EPİLEPSİLİ BİREYLERDE STİGMA VE YAŞAM KALİTESİ İLİŞKİSİ

Zehra AKÇAL
191509104

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Disiplinlerarası Hemşirelik Anabilim Dalı
İç Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı
Danışman: Doç. Dr. Sebahat ATEŞ

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Şubat, 2023

EPİLEPSİLİ BİREYLERDE STİGMA VE YAŞAM KALİTESİ İLİŞKİSİ

Zehra AKÇAL
191509104
ORCID: 0000-0002-9861-0370

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Disiplinlerarası Hemşirelik Anabilim Dalı
İç Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı
Danışman: Doç. Dr. Sebahat ATEŞ
İkinci Danışman: Prof. Dr. Kadriye AĞAN YILDIRIM

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Şubat, 2023



JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans tez çalışmam sürecinde bana rehberlik eden, deneyimleri ve bilgisi ile yol göstericim olan, öğrencisi olmaktan onur duyduğum tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Sebahat ATEŞ'e,

Tezimin veri toplama süreci boyunca emek ve desteklerini esirgemeyen değerli danışmanım Sayın Prof. Dr. Kadriye AĞAN YILDIRIM'a,

Tezimin istatistik analizlerinde bilgi ve rehberliği ile ışık tutan Sayın Tayfun GÖZLER'e

Bana her zaman güvenen ideallerime ulaşmam için maddi manevi desteği sağlayan ümitsizleştiğim her an bana destek olan sevgisi ile hayatıma anlam katan her zaman en büyük destekçim olan annem Sevim AKÇAL'a ve babam Hacı AKÇAL'a

Hayatı boyunca desteğini esirgemeyen, engin tecrübelerini benimle paylaşan dedem Ali KARATAŞ'a

Araştırmaya katılmayı kabul eden, sorularıma samimiyetle cevap veren, çalışmamda bulunan tüm katılımcılara içtenlikle teşekkür eder, saygılarımı sunarım.

Zehra AKÇAL

Şubat, 2023

ÖZET

EPİLEPSİLİ BİREYLERDE STİGMA VE YAŞAM KALİTESİ

Zehra Akçal
Yüksek Lisans Tezi
Disiplinlerarası Hemşirelik Anabilim Dalı
İç Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı
Danışman: Doç. Dr. Sebahat Ateş
Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, 2023

Bu çalışma epilepsi hastalarında damgalama ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi ortaya koymak amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı bir çalışma olarak yapıldı. Araştırmanın örneklemini Ocak- Eylül 2022 tarihleri arasında araştırmaya katılmayı kabul eden epilepsi tanısı alan 130 hasta oluşturdu. Verilerin analizi için SPSS 25.0 programı kullanıldı. Katılımcıların %56,2 'si orta ve %14,6'sı yüksek düzey damgalama puanına sahipti. Damgalamanın yaş, eğitim düzeyi istihdam ve gelir düzeyiyle ilişkili olduğu saptandı. EDÖ 'nün toplam puanı; 51 yaş ve üstü, ilkokul mezunu, bugüne kadar hiç çalışmayan ve asgari ücret alan katılımcılarda yüksekti. EDÖ toplam puanı cinsiyet, medeni durum, birlikte yaşadıkları insanlar, tanı tarihi, tedavi süresi ve son nöbet tarihine göre farklılaşmadığı saptandı. Geliri olmayan, son bir yılda nöbet geçiren katılımcıların yaşam kalitesi puanı daha düşüktü. Cinsiyet yaş, medeni durum, istihdam, eğitim düzeyi, birlikte yaşadıkları insanlar, tanı tarihi, tedavi süresi ve nöbet türü ile QOLIE-10 puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Katılımcıların damgalama puanı arttıkça yaşam kalitesi puanlarının düştüğü belirlendi ($r=0.454$ $p<0.001$).

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, Damgalama, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

STİGMA AND QUALİTY OF LİFE İN İNDİVİDUALS WİTH EPİLEPSY

Zehra Akçal
Master Thesis
Interdisciplinary Department of Nursing
Internal Medicine Nursing Master's Program With Thesis
Thesis Advisor: Assoc. Dr. Sebahat Ates
Maltepe University Graduate School, 2023

This study was conducted as a descriptive and relationship-seeking study to reveal the relationship between stigma and quality of life in epilepsy patients. The sample of the study consisted of 130 epileptic individuals diagnosed with epilepsy who agreed to participate in the study between January and September 2022. SPSS 25.0 program was used for data analysis. 56.2% of the participants had medium and 14.6% had high stigmatization scores. It was determined that stigmatization was associated with age, education level, employment and income level. Total score of EDS; Participants aged 51 and over, primary school graduates, never worked and receiving minimum wage was higher. It was determined that the total EDS score did not differ according to gender, marital status, people with whom they lived together, date of diagnosis, duration of treatment and date of last seizure. Participants without income who had a seizure in the past year had lower quality of life score. It was determined that the QOLIE-10 scores did not differ in terms of gender, age, marital status, employment, education level, people they live with, date of diagnosis, duration of treatment and type of epilepsy. It was determined that as the stigmatization score of the participants increased, their quality of life scores decreased ($r=0.454$ $p<0.001$).

Keywords: Epilepsy, Stigma, Quality of Life

İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI ii
ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI iii
TEŞEKKÜR iv
ÖZET v
ABSTRACT vi
İÇİNDEKİLER vii
TABLOLAR LİSTESİ xi
KISALTMALAR xii
1. GİRİŞ 1
1.1 Problem 1
1.2 Amaç 5
1.3 Araştırmanın Soruları 5
1.4 Önem 5
1.5 Varsayımlar 6
1.6 Sınırlıklar 6
1.7 Tanımlar 6
2. GENEL BİLGİLER 8
2.1 Epilepsi 8
2.1.1 Epilepsi tanımı 8
2.1.2 Epilepsinin tarihçesi 8
2.1.3 Epilepsinin epidemiyolojisi 9
2.1.4 Epilepsinin etiyolojisi 9

2.1.5 Epilepsi nöbet sınıflandırılması 11
2.1.6 Epilepsi tedavisi 14
2.2 Yaşam Kalitesi 16
2.2.1 Yaşam kalitesi tanımı 16
2.2.2 Yaşam kalitesi tarihçesi 16
2.2.3 Yaşam kalitesini etkileyen faktörler 17
2.2.4 Yaşam kalitesi ve epilepsi 19
2.3 Damgalama (Stigma) 21
2.3.1 Damgalama (stigma) kavramı 21
2.3.2 Damgalama (stigma) türleri 22
2.3.3 Epilepsi ve damgalama (stigma) 23
2.4 Epilepsi ve Hemşirelik 25
2.4.1 Epilepsili hastalarda hemşirelik tanıları 28
2.5 Epilepside Damgalama ile Mücadelede Hemşirenin Rolü 28
2.6 Epilepside Yaşam Kalitesini İyileştirmede Hemşirenin Rolü 29
3. YÖNTEM 32
3.1 Araştırma Modeli 32
3.2 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri 32
3.3 Evren ve Örneklem 32
3.4 Veriler ve Toplanması 33
3.4.1 Genel bilgi formu 33
3.4.2 Epilepside damgalama ölçeği (EDÖ) 33
3.4.3 Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği (QOLIE-10) 34

3.5 Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması 35
3.6 Araştırmanın Etik Boyutu 35
4. BULGULAR VE TARTIŞMA 36
4.1 Bulgular 36
4.2 Tartışma 49
4.2.1 QOLIE-10 ile EDÖ ölçeklerinden alınan ortalama puanların tartışılması 50
4.2.2 Epilepsili bireylerin sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi düzeylerinin tartışılması 51
4.2.3 Epilepsi tanısı alan hastaların sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre damgalama düzeylerinin tartışılması 54
4.2.4 Epilepsili bireylerin damgalama ve yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkinin tartışılması 59
5. SONUÇ ve ÖNERİLER 62
KAYNAKLAR 64
EKLER 92
Ek-1 Bilgilendirilmiş Onam Formu 92
Ek-2 Genel Bilgi Formu 93
Ek-3 Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-10) 95
Ek-4 Epilepsi Damgalama Ölçeği 97
Ek-5 Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-10) Kullanım İzin Maili ... 99
Ek-6 Epilepsi Damgalama Ölçeği Kullanım İzin Maili 100
Ek-7 Kurum İzin Yazısı 101
Ek-8 Etik Kurul Onay Formu 102
ÖZGEÇMİŞ 103

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Epilepsinin Uluslararası Epilepsiyle Savaş Derneği (ILAE) Sınıflandırılması, Etiyolojisi ve Örnekleri 10
Tablo 2. ILAE 2017 Nöbet Tipleri ve Sınıflandırılması 12
Tablo 3. Jeneralize Başlangıçlı Motor Nöbetler ve Özellikleri 13
Tablo 4. Jeneralize Başlangıçlı Non-Motor Nöbetler ve Özellikleri 14
Tablo 5. Epilepside Damgalama Ölçeğinin Toplam ve Alt Boyutların Özellikleri. 34
Tablo 6. Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Toplam ve Alt Boyutlarının Özellikleri 35
Tablo 7. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=130) 36
Tablo 8. Katılımcıların Hastalık Özelliklerine Göre Dağılımı (n=130) 37
Tablo 9. Katılımcıların QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Dağılımı (n=130) 37
Tablo 10. Katılımcıların QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Hastalık ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı (n=130) 39
Tablo 11. Katılımcıların Epilepsi Damgalama Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Dağılımı (n=130) 41
Tablo 12. Katılımcıların Epilepsi Damgalama Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Hastalık ile İlgili Özeliklerine Göre Dağılımı (n=130) 45
Tablo 13. Katılımcıların Damgalama Düzeylerine Göre QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=130) 47
Tablo 14. QOLIE-10 ile EDÖ Toplam ve Alt Boyutları Arasındaki İlişki 48

KISALTMALAR

QOLIE-10 **:** Quality of Life in Epilepsy-10

EDÖ **:** Epilepsi Damgalama Ölçeği

AEİ **:** Anti-Epileptik İlaç

MR **:** Manyetik Rezonans

EEG **:** Elektroensefalografi

SSS **:** Santral Sinir Sistemi

MSS **:** Merkezi Sinir Sistemi

1. GİRİŞ

1.1 Problem

Epilepsi hastalığı, ağırlıklı olarak epilepsi nöbetlerinin olduğu anormal beyin fonksiyonu sonucu öngörülemeyen ve yineleyici kesintiler ile karakterize nörolojik bir bozukluktur (Gülay, Kendirli, Demir, Sonkaya ve Özdağ, 2018). Dünyadaki yaklaşık 50 milyon insan epilepsiden etkilenmektedir ve genel nüfusa oranı tahmini olarak 1000'de 4-10 arasındadır. Her ırk, yaş ve cinsiyette görülebildiği gibi evrensel olarak yılda yaklaşık beş milyon bireye epilepsi tanısı konulmaktadır (WHO, 2019a). Ülkemizde çeşitli kentsel ve kırsal bölgelerde yapılmış araştırmalar bulunmaktadır. Örneğin Adana il merkezinde 7052 katılımcı ile yapılan prevalans çalışmasında katılımcıların 52'sinin epilepsi tanısı aldığı saptanmıştır. Yapılan çalışmada epilepsi prevalansının 0,7 olduğu belirtilmiştir (Balal, Demir, Aslan ve Bozdemir, 2017). Erzurum ilinde yapılan prevalans çalışmasında ise genel prevalans 1000'de 5 iken erkek cinsiyetinde 1000'de 6 ve kadın cinsiyetinde 1000'de 4 olarak saptanmıştır (Kocatürk ve Özdemir, 2019).

Epilepsi nöbetleri, santral sinir sistemindeki (SSS) nöronların genetik, toksik ya da metabolik sebepler veya değişik yapıdaki lezyonlar nedeniyle ortaya çıkan aşırı uyarılabilirlik sonucu gelişmektedir (Mollaoğlu, 2016) ve bu hastalığın semptomları beynin etkilenen bölümünün işlevine göre değişmektedir. Ani vücut spazmları, uzuvlarda kontrol edilemeyen titreme veya sertleşme, bilinç kaybı, hızlı ve ritmik şekilde başta sallanma, seslere ya da kelimelere anlık tepki verememe, bir noktaya sabit bir şekilde bakma (göz dalması), göz kırpma, ağız şapırdatma ve psikolojik semptomlar (anksiyete, korku vb.) epilepsi hastalığında görülebilmektedir (Pack, 2019). Ayrıca bazı epilepsi tanısı alan hastaların nöbet anında; dilini ısırma, üriner inkontinans ve gaita kaçırma gibi durumları yaşadığı belirtilmektedir (Bifftu, Dachew ve Tiruneh, 2015).

Epilepsi tanısı almak genellikle bireyler için zor ve önemli bir süreç olarak kabul edilmektedir. Çünkü sağlıklı bireyden epilepsi tanısı alan bireye dönüşüm gerçekleşmektedir. Bu dönüşümden sonra bireyler epilepsi hastalığındaki değişkenlerle baş etmek zorunda kalmaktadırlar (Fisher vd., 2005). Bu değişkenler; hastalığa bağlı değişkenler, psikososyal değişkenler ve sosyodemografik değişkenler olmak üzere üç

başlık altında toplanmaktadır. Nöbet tipi, sıklığı, şiddeti ve epilepsiye bağlı yaralanmalar, antiepileptik ilaç (AEİ) komplikasyonları (unutkanlık, depresyon, baş dönmesi, çift görme, uyuşukluk, koordinasyon bozukluğu) hastalığa bağlı değişkenleri içerirken, psikososyal değişkenler; sosyal destek, kültürel faktörler, yaşam kalitesi, bireyin epilepsiye dair doğru bilgiye ulaşımı, damgalama, anksiyete ve depresyonu içermektedir. Demografik değişkenler ise yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, istihdam durumu ve kökeni içermektedir (Aydemir, Jacoby ve Özkara 2012; Baker vd., 2018; Ko ve Lee, 2017). Bu değişkenlere bağlı bireylerin yaşam tarzlarında, sosyal ve çalışma hayatlarında bir anda değişimlerin meydana geldiğini ve bu değişimlerle başa çıkmakta güçlük çektikleri ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmektedir (Aydemir, Tekcan ve Özkara, 2009; Chung vd., 2012; Fisher vd., 2005; Görgülü ve Fesci, 2011).

Yaşam kalitesi; bireyin yaşamdaki konumunun amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve ilgilerine göre algılanmasıdır (Edisan ve Kadıoğlu, 2013). Epilepsi hastalığının kronik doğası, hastalığa yönelik olumsuz kültürel yaklaşımlar, damgalama, ailenin koruyucu davranışları ve yasal kısıtlılıklar (sürüş ehliyeti verilmemesi, askere gidememe) gibi nedenler bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Adadıoğlu ve Oğuz, 2016; Ay, 2017; Baker vd., 2005; Bek ve Gökçil 2007; Görgülü ve Fesci, 2011). Ayrıca toplumun gelişmişlik düzeyine göre sosyodemografik değişkenlerin de epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesi üzerinde önemli etkisi bulunmaktadır (Boylu ve Paçacıoğlu, 2016; Djibuti ve Shakarishvili, 2003; Özar ve Yakut-Çakar, 2012). Örneğin, ataerkil düşünce yapısının baskın olduğu toplumlarda kadınlara sadece ücretsiz işçilik yani ev hanımlığı rolü (temizlik, yemek, çocuk bakımı vb.) atfedilmektedir. Dolayısıyla kadınların geri planda tutulması sosyoekonomik, sağlık ve kültürel alanlarda olumsuz etkiler yaratırken yaşam kalitesini de düşürdüğü rapor edilmektedir (Boylu ve Öztop, 2013).

Epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesini inceleyen çalışmalarda bireylerin yaşam kalitesinin genellikle orta düzeyde olduğu bildirilmektedir (Baker vd., 2005; Chung vd., 2012; Hamiwka vd., 2011; Ko ve Lee, 2017). Bununla birlikte Ürdün'de yapılan iki farklı araştırmada ise epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesinin yüksek olduğu rapor edilmiştir. Bu farklılığın nedeni olarak; Ürdün halkının epilepsi hastalığına dair doğru ve daha fazla bilgiye hakim olmaları gösterilmektedir (Daoud, Al-Safi, Otoom, Wahba ve

Alkofahi, 2007; Hamid vd., 2013). Epilepsi tanısı alan hastaların düzensiz ilaç kullanımına bağlı hastalık prognozunun olumsuz etkilenmesi ya da nöbet sıklığının ve şiddetinin artması, toplumun önyargısı ve olumsuz tutumuna bağlı öz yeterlilikte, benlik saygısında azalma ve ailenin epilepsi tanısına yönelik verdiği tepki (inkar, öfke, depresyon) gibi faktörlerin yaşam kalitesini etkilediği saptanırken damgalamayı da kaçınılmaz hale getirdiği belirtilmektedir (Aydemir, Jacoby ve Özkara 2012; Baker, Eccles ve Caswell, 2018; Karaca ve Durna, 2018).

Damgalama, sağlıklı bireylerden farklı olan bireylerin onaylanmamış davranışlarını nedeniyle etiketleme, ayrımcılık ve stereotipleme unsurlarını içeren gözlemsel sosyal bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Viteva, 2013). Goffman'a göre damgalama ilk olarak etiketleme ile başlayarak, ayrımcılık ve dışlama ile sona ermektedir (Goffman, 2014). Yani toplumda normal kabul edilen birey, normalin dışına çıktığında etiketlenerek dışlanmaktadır (Sağlık, 2019). Epilepsi hastalığının geçmişten günümüze kadar paranormal güçler ve kötü ruhlar (cin, şeytan vb.) ile ilişkili olduğuna inanılmış ve tedavisinde büyü, sihir ve bilimsel geçerliliği olmayan yöntemler kullanılmıştır (Eşkazan, 2008). Hatta Hammurabi Kanunlarında nöbetin ateşle ilişkili olduğu belirtilmiş ve epilepsi tanısı alan hastaların evlilik ve mahkemelerde şahitlik etme hakları ellerinden alınmıştır (Nyakwana Simbauni ve Jowi, 2014; Yazıcı, 2010). Böylece bireyler toplumdaki kişilerin yanlış inançlarına bağlı önyargıya maruz kaldıklarında; kendilerini değersiz, aşağılanmış hissederek ve kendi karalarını kendilerinin veremeyeceğini düşünerek toplumdan izole olmayı tercih etmişlerdir (Mollaoğlu, 2012; Suurmeijer, Reuvekamp ve Aldenkamp, 2001).

Epilepsi tanısı alan hastalar, yaşadıkları toplumun bireylerinin kendileri hakkındaki olumsuz fikirlerini içselleştirebilmektedirler. Bu durum içselleştirilmiş damgalama veya kendini damgalama olarak ifade edilmekte ve bireylerin hastalıklarıyla ilgili damgalamayı kabul ettikleri, hastalıklarıyla ilgili kalıp yargılara inandıkları ve bu kalıp yargıları kendilerinde gördükleri anlamına gelmektedir (Drapalski vd., 2013). Kullanılan AEİ sayısı, epilepsi hastalığının süresi, nöbet sıklığı ve sosyoekonomik düzeyin düşüklüğü içselleştirilmiş damgalamaya neden olurken, depresyon, sosyal anksiyete, nevrotiklik ve içe dönük kişiliğin içselleştirmiş damgalamayla ilişkili olduğu belirtilmektedir (Heersink vd., 2015; Leaffer vd., 2014; Lee vd., 2005; Kwon vd., 2022;

Mao vd., 2022; Novotná ve Rektor, 2002; Reisinger ve DiIorio, 2009). Ayrıca tıbbi hizmetlerin yetersizliğine bağlı nöbet kontrolünün sağlanamaması ve epilepsi hastalığına dair yetersiz bilgi damgalamayı artıran faktörler olarak karşımıza çıkmaktadır (Hermann ve Jacoby, 2009). Aksine iyi bir sosyal desteğin, epilepsi tanısı alan hastaların tedaviye uyumunu arttırmakla birlikte damgalama duygusunu azaltarak yaşam kalitesini de pozitif yönde etkilediği bildirilmektedir (Myers vd., 2017). İlişkili faktörler nedeniyle epilepsi tanısı alan hastalar iş hayatlarında düşüş, sosyal ilişkilerinde bozulma, akademik hayatlarında başarısızlık yaşayabilmektedirler (Karaca ve Durna, 2018) ve damgalamaya açık hale gelilerken yaşam kalitelerin de düşüş gözlenmektedir (Ak vd., 2015; Baker vd., 2005; Bashir vd., 2019).

Epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama düzeyi ile ilgili yapılan çalışmalarda katılımcıların orta düzeyde damgalandığı saptanmıştır (Herrman vd., 2016; Lalatović, Milovanović ve Krstić, 2022; Tombini vd., 2019). Geçtiğimiz yıllarda yapılan bir çalışmada, epilepsi tanısı alan hastaların yaklaşık yarısının hastalığına bağlı ayrımcılığa uğradığını fakat davranışsal ya da sözel ayrımcılığa uğrayanlardan ziyade uğramayanların daha çok damgalanmış hissettikleri belirtilmiştir (Lee vd., 2005). Yaşlı epilepsi tanısı alan hastalar (n= 64) ve halk arasından seçilen yaşlı sağlıklı bireyler (n=60) ile yapılan çalışmada, epilepsi tanısı alan hastaların daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bildirilmektedir. Çalışmada nöbet sıklığının damgalamaya neden olduğu ve damgalamanın yaşam kalitesini olumsuz etkilediği rapor edilmektedir (McLaughlin, Pachana ve Mcfarland, 2008). Epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen bir ön rapor çalışmasında damgalama ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişkisi olduğu rapor edilmektedir (Kumari vd., 2009). Yapılan bir çalışmada, eğitimin arttırılması ve damgalamanın azaltılmasının yaşam kalitesini iyileştirmek için en önemli değiştirebilir faktörler olduğu bildirilmiştir (Saadi vd., 2016). Bu nedenle epilepsi hastalığına yönelik eğitimler, multidisipliner bir ekibin üyesi olan profesyonel hemşireler tarafından verilmelidir (Fitzsimons, Normand, Varley ve Delanty, 2012).

Hemşireler; epilepsi tanısı alan hastaları psikososyal açıdan izlemeli, epilepsi tanısı alan hastaların damgalama ve yaşam kalitesi düzeyini değerlendirmelidirler. Hemşireler, epilepsi tanısı alan hastaları ve yakınlarıyla etkili bir iletişim kurarak holistik (bütüncül)

değerlendirme yaparak epilepsi, epilepsi nöbetleri, ilaç kullanımı, öz yönetim, yaşam kalitesi ve damgalama gibi konularda eğitim verdikleri takdirde epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesi ve damgalama düzeyi olumlu yönde değiştirebilirler (Mollaoğlu, 2016). Hemşirelerin verdikleri eğitimler epilepsi tanısı alan hastalara kendini değerli hissettirirken, bireylerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme becerileri ve yaşam kaliteleri üzerinde olumlu etki gösterebilir (Fitzsimons vd., 2012).

1.2 Amaç

Bu çalışmada, epilepsi tanısı almış bireylerde damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

1.3 Araştırmanın Soruları

S1: Epilepsi tanısı alan hastaların damgalama düzeyleri nasıldır?

S2: Epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesi nasıldır?

S3: Epilepsi tanısı alan hastaların sosyodemografik özelliklerine göre epilepsi damgalama ölçeği toplam ve alt boyut puanları ile epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puanları farklılaşmakta mıdır?

S4: Epilepsi tanısı alan hastaların hastalık özelliklerine göre epilepsi damgalama ölçeği toplam ve alt boyut puanları ile epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puanları farklılaşmakta mıdır?

S5: Epilepsi tanısı alan hastaların epilepsi damgalama ölçeği toplam ve alt boyut puanları ile epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği toplam ve alt boyut puanları arasında ilişki var mıdır?

1.4 Önem

Epilepsi tanısı alan hastalar toplumun hastalığa yüklediği sosyo-kültürel ve ahlaki değerleri önemser ve toplum tarafından kabul görmek isterler. Birçok epilepsi tanısı alan hastalarda düzenli ilaç kullanımı sayesinde nöbet yönetimi sağlanmaktadır. Fakat sık ya da nadir nöbet geçiren bireyler toplumun tepkisinde çekinebilirler ve bu bireylerdeki kontrolü kaybetme duygusu damgalamaya neden olmaktadır. Damgalama, epilepsi tanısı

alan hastaların toplumdan izole olmasına ve içe kapanmasına sebep olabilir. Dolayısıyla epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi, bireylerin fonksiyonel ve sosyal işlevselliğini geliştirmek için önemlidir.

Damgalama ve yaşam kalitesi, toplumsal dinamiklere bağlı olarak yıllar içinde farklılık gösterebilen kavramlardır. Bu nedenle epilepsi tanısı alan hastalarının damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisinin tekrardan incelenmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca bu çalışmada kullanılan yaşam kalitesi ve damgalama ölçeğinin epilepsi tanısı alan hastalar için geliştirilmiş spesifik iki ölçek olması da çalışmanın değerini artırmaktadır. Literatür incelendiğinde epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama ve yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar olduğu görülmektedir. Ancak Türkiye toplumunda yalnızca damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle epilepsili bireylerde yapılacak bu çalışmanın bulguları, hemşirelere, epilepsi tanısı alan hasta ve yakınlarına yol gösterici olacaktır.

1.5 Varsayımlar

Katılımcıların araştırmada kullanılacak anket sorularına doğru ve samimi cevap verdikleri varsayılmaktadır.

1.6 Sınırlıklar

Araştırma çok merkezli olarak planlandı. Fakat gerekli kurum izinleri alınamadığı için sadece İstanbul ilinin Asya kıtasında bulunan bir üniversite hastanesinin epilepsi polikliniğine başvuran örneklem kriterlerine uygun ve çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcılarla sınırlıdır.

1.7 Tanımlar

Epilepsi: Sinir hücrelerindeki geçici anormal elektriksel aktivite sonucu normal beyin aktivitesinin bozulması sonucu ortaya çıkan klinik bir tablodur. Epilepsi hastalığı, epilepsi nöbetleri ile kendini göstermektedir.

Damgalama: Utanç verici durumlar ya da bazı özelliklerin neden olduğu anormallikler veya farklılıklar nedeniyle bireylerin/grupların suçlanmasına, zorbalık tutumlarına ve yaklaşımlarına maruz kalmasıdır (Avcil, Bulut ve Sayar, 2016).

Yaşam kalitesi: Bireylerin veya toplumların genel refah ve erişim düzeyini ifade eden terimdir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Epilepsi

2.1.1 Epilepsi tanımı

Nörolojik bir hastalık türü olarak kabul edilen, beyindeki bir ya da daha fazla sinir hücresinin anormal şekilde fazla elektriksel deşarjı sonucu meydana gelen, bireyin biyopsiko sosyal belirtileriyle şekillenen, bir anda ortaya çıkan, tekrarlayıcı ve epilepsi nöbetleri ile karakterize klinik bir tablodur (Mollaoğlu, 2016). Diğer bir deyişle epilepsi hastalığı, 24 saati aşkın süreyle iki veya daha fazla provoke edilmemiş nöbet ile karakterize kronik bir hastalıktır (Fisher vd., 2014).

2.1.2 Epilepsinin tarihçesi

Epilepsi Yunanca kökenli bir kavram olup "Epilambanien" kelimesinden türeyerek "tutma" veya "ele geçirme'' anlamına gelmektedir (Riva vd., 2011). Antik Yunanda epilepsi hastalığının ruhlarla bağlantılı olduğu düşünülmüş ve epilepsi tanısı alan hastaların din dışı davranış göstermeleri nedeniyle Tanrı tarafından cezalandırıldığına inanılmıştır (Magiorkinis, Sidiropoulou ve Diamantis, 2010). Bu gibi inançlar sebebiyle epilepsi hastalığı her toplumda farklı bir yere ve öneme sahip olmuştur. Epilepsiye dair ilk bilgilere M.Ö. 2080 yılında Hammurabi Kanunlarında ulaşılmıştır. Hammurabi Kanunlarında ateş ile nöbetin ilişkili olduğu belirtilmiştir (Yazıcı, 2010). Hammurabi Kanunlarında epilepsi tanısı alan hastaların evlilik ve mahkemelerde şahitlik etme hakları ellerinden alınmıştır (Nyakwana Simbauni ve Jowi, 2014).

Epilepsinin ilk tanımı Antik çağda M.Ö. 5. yüzyılda Hipokrat tarafından yapılmıştır ve "Kutsal Hastalık'' olarak tanımlanmıştır (Bora, Yeni ve Gürses, 2008; Riva vd., 2011). Epilepsinin bilimsel tanımı ise ilk kez 19. yüzyılda Huglings Jackson tarafından yapılmıştır (Yazıcı, 2010). Epilepsi geçmişten günümüze kadar paranormal güçler ve kötü ruhlar (cin, şeytan vb.) ile bağdaştırılmış ve tedavisinde büyü, sihir yani bilimsel geçerliliği olmayan yöntemler kullanılmıştır (Eşkazan, 2008).

2.1.3 Epilepsinin epidemiyolojisi

Her yaş grubundan, etnik kökenden ve sosyal gruptan insanı etkileyen epilepsi, tahmini olarak dünya çapında 50 milyon insanı etkilemektedir (Neligan ve Sander, 2017). Gelişmiş ülkelerde tahmini yılda 100.000 kişiden 49'una epilepsi tanısı konulurken gelişmemiş ülkeler ile gelişmekte olan ülkelerde ise bu sayılar 100.000 kişide 139'a kadar çıkabilmektedir. Epilepsi tanısı alan hastaların %80'e yakını gelişmemiş ve gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı bildirilmektedir (WHO, 2019a). Bu ülkelerde epilepsinin görülme oranının fazla olmasının nedeni düşük sosyo-ekonomik düzeye bağlı bireylerin çalışma şartlarının daha zor olması, daha çok travmaya maruz kalınması ve yetersiz tıbbi hizmetten kaynaklandığı belirtilmektedir (Balal vd., 2017).

Ülkemizde 1994 ile 2019 yılları arasında çeşitli kırsal ve kentsel alanlarda epilepsi hastalığına özel prevalans çalışmaları yapılmıştır. Örneğin 1994 yılında Silivri ' de yapılan araştırmada aktif epilepsinin ham prevalansı 1000' de 10.2'dir (Karaaĝaç vd., 1999). 2010 yılında Trabzon ilinde yapılan araştırmada aktif epilepsinin ham prevalansı 1000' de 5,3'tür (Velioglu, Bakirdemir, Can ve Topbas, 2010). Erzurum ilinde yapılan prevalans çalışmasında genel prevalans 1000'de 5 iken erkek cinsiyetinde 1000'de 6, kadın cinsiyetinde 1000'de 4'tür (Kocatürk ve Özdemir, 2019). Ünal ve diğerlerinin (2013) yaptıkları çalışmasında ise epilepsi tanısı alan bireylerin oranı 1000' de 7' dir. Yapılan çalışmada yaş artışı ile görülme oranının azaldığı belirtilmekle birlikte cinsiyete ve yerleşim yerine göre dağılımlarda farkın olmadığı rapor edilmektedir (Ünal, Ergör, Horasan, Kalaça ve Sözmen, 2013). Bu bilginin aksine Bell ve diğerlerinin (2014) uluslararası yaptıkları araştırmalarında epilepsinin erkeklerde kadınlara oranla daha fazla olduğunu saptamışlar ve sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan kırsal kesimlerde epilepsi prevelansının kentsel kesimlere göre görülme oranının daha fazla olduğunu bildirmişlerdir (Bell, Neligan ve Sander, 2014).

2.1.4 Epilepsinin etiyolojisi

Epilepsi nöbeti geçirerek sağlık kuruluşuna başvuran hastanın öncelikle epilepsi etiyolojisi belirlenmektir. Epilepsi tanısı alan hastalarda genellikle manyetik rezonans (MR) görüntüleme yöntemi kullanılmaktadır. Bu yöntem, bireyin epilepsinin yapısal bir nedenden kaynaklanıp kaynaklanmadığını belirlemek için kullanılmaktadır. Epilepsi

sınıflaması, sağlık kuruluşuna nöbet şikayeti ile başvuran bireylerin tanı konulmasında ve değerlendirilmesinde önemli bir rehberdir. Epilepsinin sınıflandırılması; Elektroensefalografi (EEG) ile MR bulgularına, nöbet tipine, başlangıç yaşına ve aile öyküsüne göre yapılmaktadır. Ayrıca bazı epilepsi hastaları etiyolojik olarak birden fazla sınıfa dahil olabilmektedir (Chang, Leung, Ho ve Yung, 2017; Scheffer vd., 2017).

Etiyolojik olarak epilepsi hastalığı 2017 yılına kadar idiyopatik, kriptojenik ve semptomatik epilepsi olmak üzere üç başlık altında sınıflandırılmıştır (Ayaz, Türkoğlu ve Orallar, 2016). İdiopatik epilepsi, nedeni kesin olarak açıklanamayan nöropatolojik ya da nöroanatomik olarak sıra dışı bir bulgu olmamasının yanı sıra genetik kökenli olduğu düşünülen bir kavramdır. Ancak idiopatik epilepsinin genetik kökeniyle ilişkisi net bir şekilde açıklanamamıştır (frontal lob epilepsisi gibi) (Banerjee vd., 2009). Kriptojenik epilepside, semptomlar mevcuttur, fakat hiçbir tanı yöntemiyle görüntülenmemekle birlikte hiçbir nedenle de bağdaştırılamayan epilepsilerde kullanılan bir kavramdır. Semptomatik epilepsi ise beyinde oluşan lezyonun veya hasarların neden olduğu nöbetlerle meydana gelen epilepsidir (Gülsunar, 2018). Uzun çalışmaların ardından epilepsinin son sınıflandırması, 2017 yılında Uluslararası Epilepsiyle Savaş Derneği (ILAE) tarafından yapılmıştır (Chang vd., 2017). Bu sınıflandırma; immün, enfeksiyöz, yapısal, genetik, metabolik ve bilinmeyen olmak üzere altı başlık altında toplanmıştır (Falco-Walter vd., 2018; Scheffer vd., 2017).

Tablo 1. Epilepsinin Uluslararası Epilepsiyle Savaş Derneği (ILAE) Sınıflandırılması, Etiyolojisi ve Örnekleri

Epilepsi Sınıflandırması	Etiyolojisi	Örnekleri
İmmün	Otoimmün sistemi vasıtası ile santral sinir sistemi (SSS) inflamasyonu ile meydana gelen epilepsilerdir (Lancaster ve Dalmau, 2012; Scheffer vd., 2017).	GABA-B reseptör antikoru ile anti-LGI1, Anti-NMDA (N-metil-D-aspartat) reseptör ensefaliti (Lancaster ve Dalmau 2012).
Enfeksiyöz	Epilepsinin dünya genelinde en sık görülme nedenidir. Merkezi sinir sistemindeki (MSS) akut enfeksiyon nedenlerinden daha çok kronik enfeksiyona bağlı sekonder epilepsilerdir (Vezzani vd., 2016; Scheffer vd., 2017).	HIV, Menenjit, ensefalit, serebral sıtma, tüberküloz, nörosistiserkozis ve serebral toksoplazmoz gibi konjenital enfeksiyonlar (Scheffer vd., 2017).
Genetik	Gen ve kromozomal anormallikten ya da genetik mutasyondan meydana gelen	İyon kanal bozuklukları, tuberoskleroz, dravet sendromu (Scheffer vd., 2017).

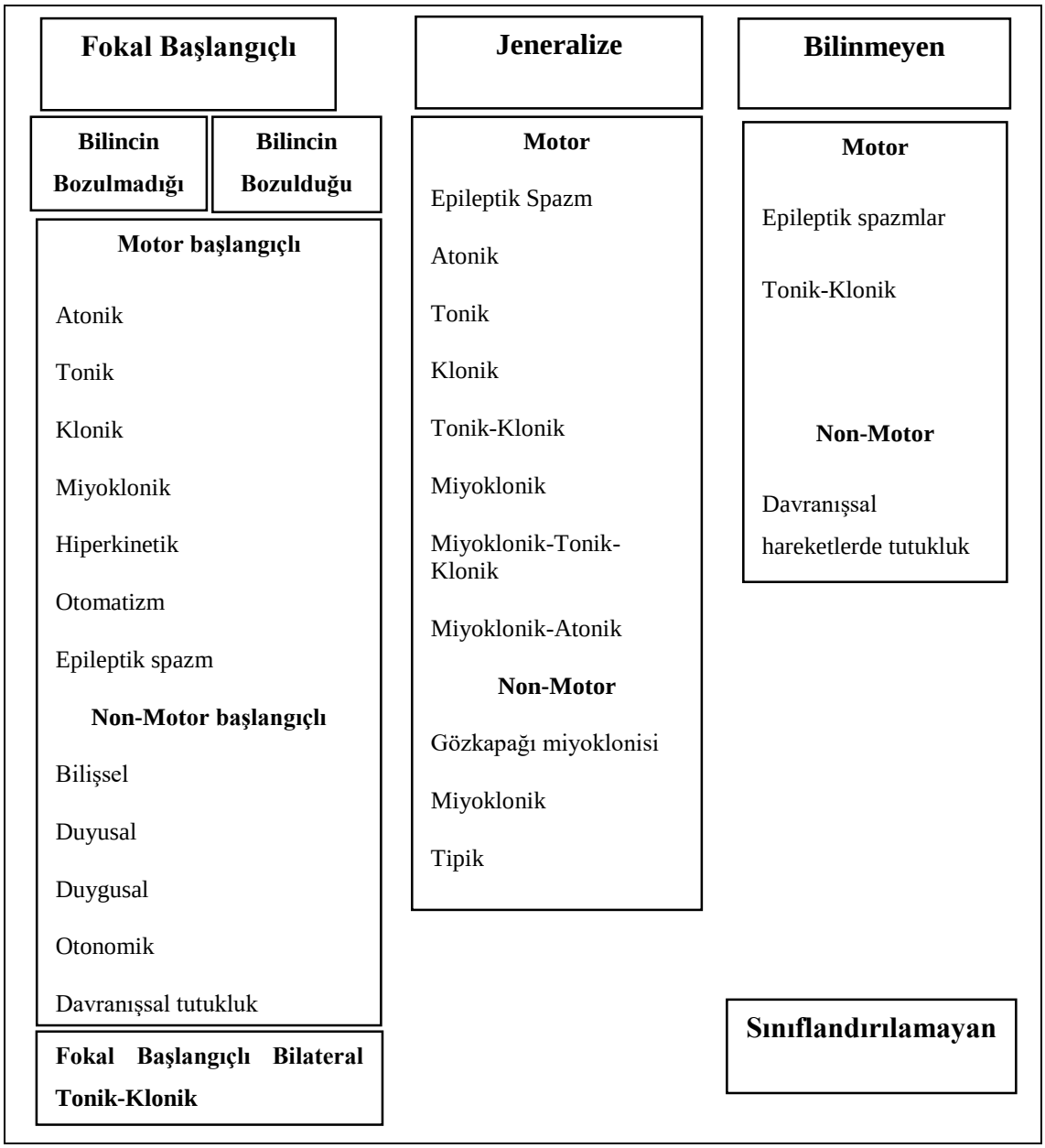
	epilepsilerdir (Falco-Walter vd., 2018; Scheffer vd., 2017).	
Metabolik	Kronik gidişatlı olan, nöbetlerin ana semptomu olduğu metabolik bozukluklardan oluşan epilepsilerdir (Scheffer vd., 2017).	Porfiri, üremi, aminoasidopatiler ve piridoksin bağımlı nöbetler ve edinsel kaynaklı serebral folat yetmezliği (Scheffer vd., 2017).
Yapısal	EEG bulguları ile tespit edilen anormallikler içeren epilepsilerdir. Bu anormallikler genetik ya da sonradan edinilmiş olabilir (Scheffer vd., 2017).	Hipokampal skleroz, serebral displazi, mezial temporal skleroz ve polmikrogri (Scheffer vd., 2017).
Bilinmeyen	Nedeni henüz saptanmamış epilepsilerdir (Scheffer vd., 2017).	Çocukluk çağı absans epilepsisi, frontal lob epilepsisi (Scheffer vd., 2017).

Tablo 1'de ILAE'nin yaptığı sınıflandırmaya göre epilepsi nöbet türleri, etiyolojileri ve örnekleri gösterilmiştir.

2.1.5 Epilepsi nöbet sınıflandırılması

ILAE, yeni epilepsi ve epilepsi nöbetleri sınıflandırma çalışmaları yürütmekte ve nöbetlerin tedavisine yönelik güncel sınıflamalar geliştirmeye devam etmektedir. Bu yeni sınıflamalar ile nöbet tipleri tekrar ele alınarak yani sürekli araştırılarak nöbetlere sebep olan faktörler netlik kazandırılmaktadır. Sınıflamaların yapılması ciddi bir prognostik yol gösterici olmaktadır. ILAE'nin yayınladığı son rapora göre epilepsi tanısı üç aşamadan oluşmaktadır. Mümkün olduğunca bu aşamalara (epilepsi nöbeti, epilepsi sendromları ve epilepsi türü) göre her bir epilepsi tanısı alan hasta etiyolojik açısından değerlendirilerek tanılanmaktadır (Scheffer vd., 2017; Fisher, 2017). Bu yeni sınıflandırmaya göre nöbetler; ''fokal başlangıçlı'', ''jeneralize başlangıçlı'', ''sınıflandırılmamış'' ve ''başlangıç şekli bilinmeyen'' olmak üzere 4 ana başlık altında toplanmaktadır (Falco-Walter vd., 2018).

Tablo 2. ILAE 2017 Nöbet Tipleri ve Sınıflandırılması (Fischer vd., 2017).



Tablo 2'de epilepsinin ILAE tarafından yapılan sınıflandırılma gösterilmiştir.

Jeneralize başlangıçlı nöbetler, iki hemisferde eş zamanlı deşarjlar sonucu meydana gelen nöbetlerdir. Motor ve non-motor olarak kategorize edilmektedir. Motor nöbetler; miyoklonik-tonik-klonik**,** tonik-klonik**,** tonik**,** klonik**,** miyoklonik-atonik, miyoklonik**,** atonik ve epileptik spazmıdır. Non-motor nöbetler ise; gözkapağı myoklonisi, myoklonik, tipik ve atipiktir (Fisher vd., 2017).

Tablo 3. Jeneralize Başlangıçlı Motor Nöbetler ve Özellikleri (Pack, 2019).

Jeneralize Başlangıçlı	
Motor	**Özellikler**
Epileptik Spazm	Kısa sürelidir. Tipik olarak gövdede ve uzuvlarda fleksiyon hareketi ya da ekstansiyon olarak kendini gösterir. Genellikle kümeler halinde meydana gelir. EEG ile ayrıcı özellik saptanır.
Klonik	Bilateraldir. Sürekli ve ritmik sarsıntı mevcuttur.
Tonik	Tüm uzuvlarda sertleşme mevcuttur.
Tonik-Klonik	Genel olarak 1-3 dakika arası sürer. Bilin kaybı ya da ani farkındalık mevcuttur. İlk tonik faz, tüm uzuvların sertleşmesidir. Birey inleyebilir ya da ağlayabilir. Dilini ısırılabilir. Klonik faz, tonik fazdan sonra meydana gelir. Uzuvlarda sürekli ritmik sarsıntı mevcuttur. Solunum güçlüğü varsa siyanoz görülebilir. Mesane ya da bağırsak inkontinası gelişebilir.
Miyoklonik	Yüzün, göz kapaklarının, gözün ve uzuvların düzensiz ve senkronize olmayan bilateral sarsıntı mevcuttur.
Miyoklonik-Tonik-Klonik	Yeni bir nöbet tipidir. Bilateral düzensiz sıçrama sonrası tonik-klonik nöbet meydana gelmektedir.
Miyoklonik-Atonik	Yeni bir nöbettir. Düzeniz sarsıntı ile başlayıp bilateral tonus kaybıyla karakterizedir
Atonik .	Kısa sürmektedir. Bilateral tonus kaybı oluştuğunda kaslar gevşediğinde meydana gelir. Nöbet anında birey ayaktaysa düşmesine neden olacaktır. Bu nedenle travma riski yüksektir.

Tablo 3'te jeneralize başlangıçlı motor nöbetlerin özellikleri verilmiştir.

Tablo 4. Jeneralize Başlangıçlı Non-Motor Nöbetler ve Özellikleri (Pack, 2019).

Jeneralize Başlangıçlı	
Non-Motor	**Özellikler**
Gözkapağı Miyoklonisi	Göz kapaklarının seğirmesi ve yukarı yöne kaymaktadır. Işık ve ya gözleri kapatmak nöbeti hızlandırabilir.
Miyoklonik	Birkaç düzensiz kasılma ile başlayıp ardından absans nöbeti takip eder.
Tipik	Aktivitenin aniden kesilmesi mevcuttur. Bazen baş sallama, göz titretme ya da diğer otomatizmalar ile görülür ve sonrasında hemen iyileşme mevcuttur. Nöbet sırasında EEG'de her zaman sivri dalga aktivitesi mevcuttur.
Atipik	Absans nöbetleriyle benzerdir. Fakat daha yavaş başlangıç, daha geç iyileşme ve tonusta daha görünür özellikler mevcuttur.

Tablo 4'te jeneralize başlangıçlı non-motor nöbetlerin özellikleri verilmiştir.

Fokal başlangıçlı nöbetler, beyinin tek hemisferinde meydana gelen nöbetlerdir. Bu nöbetler aynı hemisferde tek bir noktada sınırlı olabilirken, aynı hemisferde daha geniş bir lokasyonda da meydana gelebilmektedir. Fokal nöbetler; fokal başlangıçlı bilateral tonik-klonik nöbetler, bilinci bozulmuş, bilinci bozulmamış, motor ve non-motor olarak kategorize edilmiştir. Motor başlangıçlı nöbetler; atonik, tonik, klonik, miyoklonik, otomatizm, epileptik spazm ve hiperkinetiktir. Non-motor başlangıçlı nöbetler ise; bilişsel, duyusal, duygusal, otonomik ve davranışsal tutukluktur (Pack, 2019; Fisher 2017). Fokal başlangıçlı nöbetlerde önce bilincin bozulup bozulmadığına bakılmakta ve eğer bilinç bozulmuşsa; fokal başlangıçlı bilincin bozulduğu nöbet olarak sınıflandırılırken bilinç durumu belirlenemeyen durumlarda ise nöbet, fokal olarak sınıflandırılır ve bilinç durumu belirtilmemektedir. Daha sonra nöbet esnasında oluşan klinik belirti ve bulgular motor ya da non-motor açısından değerlendirilmektedir (Falco-Walter vd., 2018; Scheffer vd., 2017).

2.1.6 Epilepsi tedavisi

Epilepsi tedavisindeki birincil hedef nöbet kontrolünün sağlanmasıdır. Epilepsi hastalığı genel olarak antiepileptik ilaçlarla (AEİ) tedavi edilebilmektedir. Fakat AEİ ile tedavi edilemeyen yani ilaca direnç gösteren hastalarda farklı tedavi yöntemleri

kullanılmaktadır. Bu tedavi yöntemleri; vagal sinir stimülasyonu (VNS), cerrahi tedavi, ketojenik diyet ve derin beyin stimülasyonudur (Akdağ, Algın ve Erdinç, 2016). Ketojenik diyetle tedavi yöntemi bazı AEİ'lerle nöbetleri durdurulamayan epilepsi tanısı alan çocuklara uygulanmaktadır. Bu tedavi yöntemi yetişkin epilepsi tanısı alan hastalara önerilmemektir. Ketojenik diyet tedavisi düşük miktarda karbonhidrat ve yüksek miktarda yağ içermektedir. Bu diyetteki amaç glukoz yokluğunda karbonhidratı kısıtlayarak ve yağları yakarak ketozisi meydana getirmektir (Panayiotopoulos, 2010; Keith, Rowsemitt ve Richards, 2020).

Göğüs duvarının hemen altına cerrahi yöntemle küçük disk şekline benzeyen bir jeneratörün yerleştirilme işlemine vagal sinir stimülasyonu (VNS) denilmektedir. Buradaki amaç, beyin aktivitesini düzenlemek için periyodik enerji sinyalleri üretmektir. Fokal nöbetleri olan yetişkinlere ve AEİ tedavisine dirençli 11 yaşından büyük epilepsi tanısı alan hastalara uygulanan bu yöntem farmakolojik olmayan bir ek tedavi yöntemidir (S.B.Ü., 2020; Toklu, 2015). Cerrahi tedavi yöntemi; dirençli epilepsisi olan hastalarda (özellikle çocukluk çağı epilepsilerinde), nöbet kontrolünü sağlamak amacı ile uygulanmaktadır. Ayrıca bu yöntem epilepsi tanısı alan çocuklarda erken tedavi ile tekrarlayan nöbetlerin sebep olduğu nöronal hasar önleyebilirken normal gelişimi de yakalanabilmektedir. Bu duruma ek olarak epilepsi cerrahisi ilaçların yan etkilerini en aza indirirken yaşam kalitesini yükselttiği için giderek yaygınlaşan bir tedavi yöntemi haline gelmektedir. Bütün tedavilerde olduğu gibi cerrahi tedavide de birincil hedef nöbetleri durdurmaktır. Fakat cerrahi yöntem uygulanmadan önce bireysel yarar zarar oranı değerlendirilmedir (Yalnızoğu, Hirfanoğul, Serdaroğu, Turanlı ve Topçu, 2012; Toklu 2015).

Etki mekanizması henüz anlaşılmamış olan derin beyin stimülasyonu tedavi yöntemi; beynin anormal sinyal ürettiği bölgede küçük bir açıklıktan yerleştirilen (beyin dokusuna zarar vermeyerek) elektrotlar ve pil vasıtasıyla anormal sinyaller bastırılmaktadır. Bu yöntem önceleri parkinson, ağrı, esansiyel tremor (titreme), distoni ve hareket bozukluklarının tedavisinde kullanırken son yıllarda epilepsi hastalığı için alternatif bir tedavi yöntemi olarak kullanılmaktadır (Kılıç ve Peker, 2014; Toklu 2015).

2.2 Yaşam Kalitesi

2.2.1 Yaşam kalitesi tanımı

Sağlık alanında yaşam kalitesinin çok önemli bir yeri bulunmaktadır. Yaşam kalitesinin net bir tanımı bulunmamakla birlikte anlamı ve neyi ölçmesi gerektiğine dair metodolojik ve kavramsal tartışmaların devam ettiği bildirilmektedir (Haraldstad vd., 2019). Yaşam kalitesi birçok disiplinle iç içe olup farklı şekillerde yorumlanarak tanımlanmaktadır. Bu amaçla yaşam kalitesini değerlendirmek için birden fazla araç kullanılmaktadır. Kullanılan araçlar ise ampirik (deneysel) düşünceler esas alınarak geliştirilmektedir (Fayers ve Machin, 2013). Ayrıca yaşam kalitesi, sağlık ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramları birbirinin yerine kullanıldığı bildirilmektedir (Karimi ve Brazier, 2016).

Dünya Sağlık Örgütü sağlığı, yalnızca hastalık veya sakatlık durumunun olmamasının yanı sıra bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesini ise bireyin içinde yaşadığı kültür bağlamında amaçları, beklentileri ve standartları ilgili olarak yaşamdaki konumunu algılaması olarak tanımlamıştır (Tengilimoğlu, Işık ve Akbolat, 2012; WHO, 2019b). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi terimiyse bireyin yaşamdaki işlev görürlüğü, algıladığı refah düzeyi, zihinsel ve fiziksel sağlığın sosyal alanı olarak tanımlanmıştır (Killewo, Heggenhougen Quah, 2010; Sosnowski vd., 2017). Diğer bir deyişle hastalığın ve tedavinin günlük işlevselliğini ele alarak yaşam kalitesinin sağlık alanına değindiği bir kavramdır (Mayo, 2015).

Yapılan tanımlar baz alındığında literatürde üç farklı anahtar kavram bulunmaktadır. Bu nedenle kavramların uygun ve doğru kullanımı önem arz etmektedir (Karimi ve Brazier, 2016). Moons, Budts ve De Geest (2006) yaptıkları çalışmada yaşam kalitesinin tek bir tip tanımının önemli olduğunu belirtmektedirler. Çünkü yaşam kalitesi araştırmalarında net bir tanım kullanıldığında araştırmacıların daha titiz, yaşam kalitesi araştırmaları planlayarak yürüteceklerini ve kavramsal anlayışı arttırabileceğini belirtmişlerdir (Moons, Budts ve De Geest, 2006).

2.2.2 Yaşam kalitesi tarihçesi

Yaşam kalitesinin tıp, sosyoloji ve felsefe alanlarında uzun bir geçmişi bulunmaktadır ve önemi her geçen gün artmaktadır. Yaşam kalitesinin tarihi Aristoteles'e (MÖ 384 – MÖ

322) kadar uzanmakta olup, Aristoteles'in iyi ve mutlu yaşam üzerine söylemleri bulunmaktadır (Erkızan, 2016; Edisan ve Kadıoğlu, 2013). Nitekim çağdaş tıbbın ve tıp etiğinin kurucusu olan Hippocrates (MÖ 460- MÖ 370) doktorlara, hastalar sağlığına kavuşturulurken ve hastalığa dair şikâyeti giderilirken iyilik halinin olabildiğince en yüksek seviyeye çıkarılması için sorumluluk almaları gerektiğini öğretmiştir (Levine, 1996).

1920-1930 yıllarında Thurstone ile Likert halihazırda kullanılmakta olan yaşam kalitesi ölçeklerini geliştirmişlerdir (Tekkanat, 2008). Kavram olarak ilk 1939 yılında Thorndike tarafından sosyoloji alanında kullanmış ve yaşam kalitesini, toplumun yansıyan tepkisi olarak tanımlanmıştır. Günümüzdeyse diğer disiplinler tarafından da kullanılması uygun olduğu düşünülmektedir (Lin Yen ve Fetzer, 2008; Ercan, 2010; Eser, 2006). Ayrıca Tıp literatüründe 1960 yılında ilk kez Long tarafından yayınlanan makalede yaşam kalitesi kavramı kullanılmıştır (Tekkanat, 2008).

2.2.3 Yaşam kalitesini etkileyen faktörler

Yaşam kalitesini birçok sosyodemeografik faktör etkilemektedir. Bu faktörler genel hatlarıyla medeni durum, cinsiyet, eğitim seviyesi, yaş ve gelir durumudur (Boylu ve Öztop, 2013; Özar ve Yakut-Çakar, 2012). Cinsiyetin yaşam kalitesine etkisinin yüksek olduğu belirtimektedir. Örneğin gelişmemiş ya da gelişmekte olan ülkelere bakıldığında eğitim alanlarında ve ekonomik faaliyetlerde cinsiyetler arasında farklılıklar gözlemlenmiştir. Kadınlar gelişmemiş ya da gelişmekte olan ülkelerde ev hanımlığı yani ücretsiz işçilik yaptğı saptanırken bu duruma kadına yönelik toplum baskısı, geleneksel, muhafazakâr ve ataerkil düşünce yapısının neden olduğu belirtilmektedir. Bu ülkelerde genelde kadınlar ev işlerinden (temizlik, yemek, çocuk bakımı vb.) sorumludur. Ayrıca kadınların sosyokültürel ve ekonomik yönden kısıtlanması yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır (Boylu ve Öztop, 2013). Araştırmalar, yaşın yaşam kalitesini etkilediğini rapor etmektedir. Ancak yaş, yaşam kalitesi göstergesi olarak değerlendirilirken karşılaştırılan yaş grubundaki ilişkili faktörlerde değerlendirilmelidir. Çünkü emeklilik ileri yaş grubunu etkilerken (statü kaybı, gelir düşüşü, cinsel ve bilişsel fonksiyonlarda azalma gibi nedenler), diğer genç yaş gruplarını etkilememektedir. Fakat yaşam kalitesinin her yaş grubu için önemli olduğu belirtilmektedir (Boylu ve Öztop, 2013; Boylu ve Paçacıoğlu, 2016).

Medeni durumun ülkelerin gelişmişlik düzeyine göre değişiklik gösterdiği bildirilmektedir. Yani evlilik ve bekarlık kavramlarının normal kabul edildiği ancak boşanmış ya da dul kalma kavramlarının normal karşılanmaması bireylerin yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğu bildirilmektedir. Namus kavramı kadınla bütünleştirildiği için boşanmış veya dul kadınların, boşanmış veya dul erkeklere göre daha fazla damgalandığı bildirilmektedir. Boşanmış ya da dul kadınların ekonomik özgürlükleri yoksa yoksullukla karşı karşıya gelme riskinin arttığı ve bu kadınların sorumluluklarının da arttığı saptanmıştır. Bu nedenle boşanmış kadınların yaşam kalitelerinde düşüş görüldüğü belirtilmektedir. Yapılan araştırmalarda dul ya da boşanmış olan kadınlarda anksiyete ve depresyon riskinin artığı gözlemlenmiştir. Hatta evli olmanın ya da bir partnerle yaşamanın yaşam kalitesini arttırdığı gözlemlenmiştir. Bunun nedeniyse kişinin sosyo-ekonomik açıdan desteklenmesi ve yalnız kalma durumunun ortadan kaldırılması olduğu düşünülmektir (Boylu ve Öztop, 2013; Boylu ve Paçacıoğlu, 2016; Özar ve Yakut-Çakar, 2012).

Yaşam kalitesini artırmak için eğitimin önemli olduğu belirtilmektedir. Bireyin kendisini geliştirmesi, çalıştığı işteki yetkinliğiyle doğru orantılı olduğu saptanmıştır. Daha yüksek eğitim düzeyine sahip kişilerin daha yüksek sosyoekonomik statüye sahip olduğu, daha nitelikli işlere sahip olduğu ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır. Düşük eğitim düzeyine sahip bireylerde iş bulamama ya da iş bulduğunda kötü çalışma koşullarının olması, maddi yetersizlik durumuna bağlı yeterli ve dengeli beslenememe, sosyal imkânlardan yararlanamama gibi faktörlerin kötü yaşam kalitesine sebep olduğu bildirilmektedir (Boylu ve Paçacıoğlu, 2016; Müezzinoğlu, 2005).

Gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin hangi alana ve duruma göre değerlendirildiği önemlidir. Bir araştırmada katarakt cerrahinde gelir düzeyi ile yaşam kalitesi ilişkisinde pozitif ilişki saptanırken, başka bir araştırmada karaciğer transplantasyonu uygulanan hastaların gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasında ilişki olmadığı saptanmıştır (Bozdemir, 2006; Kavak, 2021). Her iki çalışmada cerrahi alanında yapılmış olsa da farklı sonuçların elde edildiği rapor edilmektedir. Maslow yaşam kalitesinin bilinçlenme süreci olduğunu ve ulaşılması istenilen mükemmellik seviyesi olduğunu belirtmektedir. Bu bağlam da Maslow uzun ömürden ve iyi gelir seviyesinden

ziyade bireylerin tatmin edilip edilmemesi üzerinde durulmasının daha önemli olduğunu vurgulamaktadır (Boylu ve Öztop, 2013).

2.2.4 Yaşam kalitesi ve epilepsi

Epilepsi her yaşta görülebildiği gibi uzun vadeli izlem ve tedavi gerektirdiğinden yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği bildirilmektedir. Ayrıca epilepsi tanısı almak genellikle bireyler için zor ve önemli bir süreç olarak kabul edilmektedir. Çünkü sağlıklı bireyden epilepsi tanısı alan hastaya dönüşüm gerçekleşmektedir. Dönüşüm sonrası genellikle epilepsi tanısı alan hastalar, epilepsinin semptomları ile baş etmekte güçlük çekmektedirler (Aydemir, Tekcan ve Özkara, 2009; Fisher vd., 2005). Bu semptomlar epilepsi nöbetleri, epilepsiye bağlı yaralanmalar, antiepileptik ilaç (AEİ) komplikasyonlarıdır (unutkanlık, depresyon, baş dönmesi, çift görme, uyuşukluk, koordinasyon bozukluğu) ve tedavi süresidir (Baker vd., 2018; Ko ve Lee, 2017). Öte yandan hastalığa yönelik bireyin öz yeterlilik, sosyal destek, depresyon ve damgalama gibi etkenler dışında eğitim düzeyi, aile yaşamı, sosyal doyum ve meslek gibi etkenlerle de yaşam kalitesinin doğrudan ilişkili olduğu belirtilmektedir (Ko ve Lee, 2017; Lim vd., 2009).

Farklı ülkelerde yapılan araştırmalar, epilepsi tanısı alan hastaların nöbet sıklığı ile yaşam kalitesi arasında ters yönlü ilişki olduğunu belirtmektedirler ve epilepsi tanısı alan hastaların semptom şiddeti fark etmeksizin ilaç kullanım süresinin uzunluğu ve ilaç sayısındaki artışının bireylere yaşamının kötüye gittiği izlenimini verdiğini saptamışdırlar (Au vd., 2002; Baker vd., 2005; Djibuti ve Shakarishvili, 2003; Ko ve Lee, 2017; Thomas, Koshy, Nair ve Sarma, 2005). Epilepsi tanısı alan hastaların nöbet kontrolü için devamlı olarak bir ya da iki antiepileptik ilaç kullanımın mevcut olduğu bildirilmektedir. AEİ'lerin yan etkilerinin (koordinasyon bozukluğu, unutkanlık, depresyon, baş dönmesi, çift görme, uyuşukluk) epilepsi tanısı alan hastalarda kötü yaşam kalitesine sebep olduğu rapor edilmektedir (Ko ve Lee, 2017). Chung diğerlerinin (2012) yaptıkları çalışmada, AEİ kullanan hastalar anılarını hatırlamakta ve konsantre olurken zorlandıklarını belirtmişlerdir. Hatta yaşadıkları bu zorluklar nedeniyle epilepsi tanısı alan hastaların eğitimlerini aksattıkları belirtilmektedir (Chung vd., 2012).

Ürdün'de yapılan bir araştırmada, epilepsi tanısı alan hastaların, Asya ülkelerindeki epilepsi tanısı alan hastalara kıyasla yaşam kalitesinin nispeten daha yüksek olduğu rapor edilmektedir (Daoud, Al-Safi, Otoom, Wahba ve Alkofahi, 2007). Başka bir araştırmada ise Ürdün halkının epilepsi hastalığına dair daha fazla bilgiye sahip olduğunu saptanmıştır. Ek olarak bu araştırmada, çalışan ve çalışmayan epilepsi tanısı alan hastaların nöbet sıklığı, yaşam kalitesi ve nöropsikiyatrik belirtileri açısından anlamlı bir fark saptanmadığı belirtilmektedir (Hamid vd., 2013). Epilepsi tanısı alan hastalardaki nöbetler, bireylerin araç kullanımına güvenlik nedeniyle engel olmaktadır. Bu durumun epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği belirtilmektedir (Chung vd., 2012; Hamiwka vd., 2011).

Epilepsi tanısı alan hastalarda yaşam kalitesinin yalnızca nöbetlerin sıklığından değil, nöbet sıklığıyla birlikte bireyin psikolojik durumu ve damgalama duygularından da etkilendiği belirtilmektedir (Youn, Hong ve Kwak, 2001). Epilepsi tanısı alan hastaların nöbetleri kontrol atına alınmış olsa bile diğer etkenlere bağlı (damgalama, öz yeterlilik, aile desteği vb.) sağlıklı bireylere kıyasla daha kötü yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmiştir (Kumari, Ram, Haque Nizamie ve Goyal, 2009). Epilepsi hastalığının fiziksel etkilerinin yanı sıra psikososyal sonuçların yaşam kalitesi üzerinde önemli etkiye sahip olduğu belirtilmektedir. Bu doğrultuda epilepsi tedavisinde sadece cerrahi ve farmakoloji seçeneklerine değil psikososyal desteğe de yer vermek önemlidir (Lim vd., 2009).

Epilepsi tanısı alan hastaların yaşam şartlarına ek olarak epilepsi hastalığı hakkında ne hissettiklerinin ve buna bağlı gelişen zorluklara nasıl tepki verdiklerinin de önemli olduğu belirtilmektedir (Coker, Bhargava, Fitzgerald ve Doherty, 2011). Ayrıca epilepsi tanısı alan hastalar için sosyal desteğin önemli olduğu vurgulanmaktadır. Epilepsi tanısı alan hastaların sosyal ihtiyaçları karşılandığında, sürekli etkileşim yoluyla istenmeyen stresin oluşmasının önlenebileceği düşünülmektedir. Epilepsi tanısı alan hastalara psikolojik destek sağlamak; stres, depresyon ve epilepsi ile baş etme becerisini güçlendirmenin yaşam kalitesini dolaylı veya doğrudan etkilediği belirtilmektedir (Robinson vd., 2008; Whatley, DiIorio ve Yeager, 2010; WHO,2019c). 2016 yılında yapılan bir araştırmada, epilepsi tanısı alan hastaların depresyon prevalansının yüksek olduğu saptanmıştır

(%41,2) ve depresyon ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğu rapor edilmektedir (Kyung-Jin, Eun-Hwa, Yu-Jin and Seung-Bong, 2016).

Başka bir çalışmada yeni tanı alan hastalar, tanı alalı uzun yıllar olan epilepsi tanısı alan hastalara göre epilepsinin etkileriyle başa çıkmada daha fazla zorluk çektiği tespit edilmiştir ve bu durumunun nedeninin hastalığa uyum sürecinden kaynakladığı düşünülmektedir. Yeni tanı alan bireylerin yaşam tarzında, duygularında, sosyal hayatında ve işinde bir anda değişiklikler meydana gelmektedir ve bu değişiklerle başa çıkmanın hiç kolay olmadığı vurgulanmaktadır (Chung vd., 2012).

Kişisel ve sosyal ilişkileri zayıf olan epilepsi tanısı alan hastaların benlik saygısı etkilendiği için genellikle içe kapanarak aile bağımlılığının başladığı saptanmıştır (Hopker, Berberian, Massi, Willig ve Tonocchi, 2017). Epilepsi hastalığının etkilerini yönetebilen ailelerin anksiyete, başkalarına bağımlılık ve sosyal izolasyon gibi durumlarda epilepsi tanısı alan hastalara destek olarak yaşam kalitesinde artış sağladığı belirtilmektedir (Chong, Drake, Atkinson, Ouellette ve Labiner, 2012). Epilepsi tanısı alan hastaların hayat standartlarını sürdürmekte zorlandığı bildirilmektedir. Epilepsi tanısı alan hastaların çalışma hayatı, eğitim alanı ve sosyal ilişkilerine yönelik daha az fırsat tanınmasından kaynaklı olduğu belirtilmektedir (Saengsuwan vd., 2012). Nickel ve diğerleri (2012) yaptıkları araştırmada, epilepsi tanısı alan hastaların en çok rahatsız oldukları durumların sosyal olarak bir başkasına bağımlı hale gelmek, iş bulamama ya da buldukları işi sürdürmekte ve ders çalışmada güçlük çekmek olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca günlük yaşam aktivitelerini yapamayan epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesinde düşüş görüldüğünü de belirtmektedirler (Nickel vd., 2012).

2.3 Damgalama (Stigma)

2.3.1 Damgalama (stigma) kavramı

Damgalama, bireyin sağlıklı bireyden farklı ve onaylanmayan davranışlarına bağlı etiketleme, ayrımcılık ve stereotipleme unsurlarını içeren gözlem sonucu meydana gelen sosyal bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Viteva, 2013). Goffman damgalamanın ilk olarak etiketleme ile başladığını, ayrımcılık ve dışlama ile sona erdiğini bildirmektedir (Goffman, 2014). Diğer bir ifade ile damgalama, toplumda normal kabul edilen bireyin normalin dışına çıktığında etiketlenerek dışlanması olarak tanımlanmaktadır (Sağlık,

2019). Genel anlamıyla damgalama, bireye ya da olaya yönelik itibarsızlaştırmayı, aşağılamayı, gözden düşürmeyi ve hor görmeyi hedefleyen olumsuz davranışlardır (Avcil, Bulut ve Sayar, 2016).

Damgalama kriterleri topluma ve döneme göre farklılık göstermektedir. Ortaçağ da kızgın demirlerle yakılarak vücuda yapılan damgalama, günümüzde yerini o bireyden nefret ederek olumsuz muameleyle somutlaşmaktadır (Demir, 2021; Özmen ve Erdem 2018). Damgalama yaşayan bireylerin; içe dönüklük, öfke, çaresizlik, değersizlik ve yılma hissi gibi birçok duyguyu yaşadığı bildirilmektedir. Bu duyguları yaşayan bireylere, sosyal ortamlarda sınırlar koyularak toplumdan dışlanabilmektedir. Sosyal ortamlardan dışlanan bireylerin psiko-sosyal işlevinde, öz yeterliliğinde ve yaşam kalitesinde düşüş olduğu bildirilmektedir (Öztürk ve Akın 2018).

2.3.2 Damgalama (stigma) türleri

Damgalamanın birden fazla türü bulunmaktadır. Ancak etki alanlarına göre damgalama birincil ve ikincil olarak ele alınmaktadır. Birincil damgalama, damgalanan bireyi etkilerken ikincil damgalama, damgalanan bireyin çevresindeki insanları (anne, baba, kardeş, arkadaş vb.) etkilemektedir (Özmen ve Erdem 2018). Damgalama türleri ise hissedilen, içselleştirmiş, sosyal, yapısal ve kurumsaldır. Hissedilen damgalama; bireyin damgalanması sonucu maruz kaldığı eylemler karşında hissettiği utanç, dayatılan damgalamaya bağlı korku ve hedef alınan özelliğini gizleme gibi davranışlarını ve hissettiklerini kapsayan bir terimdir (Ay, 2017; Özmen ve Erdem 2018).

İçselleştirilmiş damgalama; damgalanan bireyin, damgalamasına neden olan kişilerin kendisi hakkındaki olumsuz fikirlerini içselleştirmesidir. İçselleştirilmiş damgalama veya kendini damgalama, bireyin öz saygısının düşük olmasına sebep olmaktadır. Öz saygısı düşük olan bireyin toplumdan kendini izole ettiği bildirilmektedir (Corrigan, Druss ve Perlick, 2014; Özmen ve Erdem 2018). Bilişsel ve duygusal olarak kendilerini damgalayan bireylerin hastalıklarıyla ilgili damgalamayı kabul ettikleri, hastalıklarıyla ilgili kalıp yargılara inandıkları ve bu kalıp yargıları kendilerinde gördükleri bildirilmektedir (Drapalski vd., 2013). Sosyal damgalama; toplumsal önyargılar, klişeler ve ayrımcılığa dayalı inançlar üzerinde toplamaktadır. Ayrıca sosyal damgalamanın içselleştirilmiş damgalamaya da yol açtığı bildirilmektedir (Simmons, Yang, Wu, Bush

ve Crofford, 2015; Özmen ve Erdem 2018). Yapısal damgalama; damgalanan bireyler, sosyopolitik güçler tarafından imkanları kısıtlanarak (ulusal bütçeden yetersiz fon tahsisi gibi), fırsat eşitsizliğinin ve adaletsizliğin oluşturulduğu damgalamadır (Corrigan, Druss ve Perlick, 2014).

Kurumsal damgalama; toplumsal alanda bireylerin günlük işlerini gerçekleştirirken yaşadıkları damgalamadır. Yani bireylerin çalışma ve hizmet alma (hastaneler, kamu kurumları, işyerleri vb.) gibi nedenlerle bağlantılı olduğu kurumların damgalamasıdır (Saillard, 2010; Özmen ve Erdem 2018). Kuramsal damgalama, iyatrojenik damgalama ve örgütsel damgalama olarak ikiye ayrılmaktadır. Fakat kurumsal damgalama her ikisini de kapsamaktadır (Özmen ve Erdem 2018). İyatrojenik damgalama; sağlık çalışanlarının hastaya yönelik damgalama davranışlarını içermektedir. İyatrojenik damgalamada tanı konulduğu anda tanıya yönelik etiketleme yapılarak damgalamanın alt yapısını oluşturmaktadır (Sartorius, 2002). Örgütsel damgalama ise; bireylerin inançlarına uygun olmayan, sektör ve firmalara yapılan damgalamadır (kumarhaneler, alkollü mekânlar gibi) (Ahmedani, 2011; Tracey ve Phillips, 2016).

2.3.3 Epilepsi ve damgalama (stigma)

Epilepsi hastalığıyla ilgili kuşaktan kuşağa süregelen yanlış bilgi ve algıların olduğu belirtilmektedir. Yanlış bilgi ve algılar yüzünden, epilepsi tanısı alan hastaların damgalama yaşadığı bildirilmektedir. Hatta damgalamanın, küçümseyici lisan kullanımı ve negatif ya da yanlış görsellerle pekiştirildiği bildirilmektedir (Lee, 2005; Bautista, Shapovalov, Saada ve Pizzi, 2014; Beyenburg, 2016). Bu nedenle gelişmiş ülkelerde bile epilepsi tanısı alan hastalar yasal ve sosyal engellere maruz kaldığı rapor edilmektedir. Örneğin Batı ülkelerinden biri olan Birleşik Krallık ‘ta 1970 yılına kadar epilepsi tanısı alan hastaların evlenmesinin yasa dışı olduğu belirtilmektedir (Bandstra, Camfield ve Camfield, 2008).

Epilepsi hastalığının fizyolojisinin bilinmemesi ve bilimsel gerçekliği olmayan durumlar (cin çarpması vb.) ile epilepsi nöbetlerinin ilişkilendirilmesi nedeniyle epilepsi hastalığı utanç kaynağı olarak görülmüştür (Jacoby, Snape ve Baker, 2005). Epilepsi tanısı alan hastalar bu bilinmezliğe bağlı toplumdaki kişilerin önyargılarına maruz kalmışlardır. Bu önyargılar sonucunda bireyler kendilerini dışlanmış hissederken aynı zamanda diğer

insanların kendilerinden üstün olduğunu ve kendi kararlarını veremeyeceğini düşünerek, toplumdan soyutlanmayı tercih etmişlerdir (Mollaoğlu ve Bolayir, 2013; Suurmeijer vd., 2001).

Epilepsi hastalığında, hastaların damgalama yaşamasındaki birincil faktör epilepsi nöbetleridir (Aydemir vd., 2012). Ayrıca diğer faktörler; epilepsi hastalığına bağlı, psiko-sosyal ve demografik olmak üzere üç başlık altında toplanmaktadır. Epilepsi hastalığına bağlı faktörler; nöbet tipi, sıklığı, şiddeti ve epilepsiye bağlı yaralanmaları içermektedir. Psiko-sosyal faktörler; sosyal desteğin düşük olması, kültürel yaşam kalitesinin düşük olması, bireyin epilepsiye dair bilgiye ulaşmada güçlük yaşaması, anksiyete ve depresyonu içermektedir. Demografik faktörler ise yaşı, cinsiyeti, ülkeyi ve kökeni içermektedir (Baker vd., 2018; Fisher vd., 2005). Bu faktörlerin yanı sıra Etiyopya'da yapılan kesitsel çalışmada, bazı epilepsi tanısı alan hastaların nöbet anında; dil ısırma, üriner inkontinans ve gaita kaçırma gibi durumlar yaşaması bireylerde damgalamanın etkisini arttırdığı bildirilmiştir (Bifftu, Dachew ve Tiruneh, 2015).

Epilepsi tanısı alan hastalar, hastalığa bağlı gelişen değişkenler nedeniyle sağlıklı bireylere kıyasla psikopatoloji riskinin daha fazla olduğu bildirilmektedir (Demir vd., 2018). Toplum temelli bir çalışmada, epilepsi tanısı alan hastaların %50'sinden fazlasının tanı konulduğu an; öfke, korku veya depresyon duyguları yaşadığını ve %25'inin ise sosyal damgalamadan yani insanların tepkilerinden korktuğu ve endişelendiği saptamıştır. Hatta bu durumların bir sonucunda utanç ve yalnızlığın yaygın olarak gözlemlendiği bildirilmiştir (Fisher, 2000).

Zaman içerisinde damgalama azaltılmış olsa da epilepsiye dair negatif tutum ve davranışlar, yanlış anlamalarla desteklenerek ayrımcılığa neden olmaktadır. Ayrımcılığa maruz kalan epilepsi tanısı alan hastalar damgalanmaktadır. Damgalanan epilepsi tanısı alan hastalar genellikle yetersiz istihdama ve olumsuz davranışa maruz kaldıkları için toplumdan kendilerini izole ettikleri rapor edilmektedir (Baker vd., 2018; Wada vd., 2004). Lim ve diğerleri (2009) yaptıkları çalışmada toplumun epilepsi tanısı alan hastaları damgalamasına bağlı, epilepsi tanısı alan hastaların evlilik ve istihdama yönelik tutumların olumsuz olduğunu bildirmektelerdir (Lim, Chan ve Ko, 2009). İlginç bir şekilde geçmişten günümüze kadar epilepsi hastalığının sebepleri ve etki

mekanizmalarına yönelik farkındalığın artmasına rağmen damgalamaya neden olan yanlış algılar ortadan kaldırılamamıştır (Bandstra vd., 2008; Herrmann vd., 2016).

2.4 Epilepsi ve Hemşirelik

Uzun yıllardır gelişmiş ülkelere hizmet veren "Multidisipliner Epilepsi Merkezi" epilepsi hastalarına ilk başvurudan itibaren doğru tanı, uzun vadeli tedavi ve iyileştirme sağlamak için kurulmuştur. Bu merkezlerde epilepsi tanısı alan hastalara sadece medikal yönden değil psikososyal tedavide de destek olabilecek ve merkeze gelen tüm epilepsi tanısı alan hastalara uzun vadeli destek sağlayabilecek uzman ekipler bulunmaktadır. Bu multidisipliner ekip de, iyi eğitimli epilepsi hemşirelerini ve hemşirelerin desteğini içermektedir. Hemşirelerin kronik hastalıklarla yeni karşılaşan bireylere iyi bir ömür sunmaya çalışan köprü olduğu belirtilmektedir (Seyer Witt, Taube ve Helmstaedter, 2018; Yıldız, 2013).

Epilepsi hastalığının bireylerde biyopsiko-sosyal sınırlamalara neden olduğu belirtilmektedir (Tülek, 2013). Hemşireler epilepsi tanısı alan hastalara ve ailelerine yönelik verdikleri danışmanlık hizmetiyle hastalığın neden olduğu sorunlara çözüm üretmeye yardımcı olmaktadırlar. Epilepsi tanısı alan hastaların bakımında hastalığın farkındalığını, tedaviye uyumunu ve sağlıklı yaşam sürme becerisini geliştirmede hemşirelerin kritik öneme sahip olduğu belirtilmektedir (Durna ve Akın, 2012; Fitzsimons vd., 2012; Mollaoğlu ve Bolayir, 2013). Hemşireler hasta ile hastaya bakım verenlerle etkileşime geçerek, bakım verenin bakımına yönelik bilgi ve tutumlarını değerlendirip, bakım becerilerini geliştirmektedirler (Yıldırım, Engin ve Başkaya, 2013).

Yeni tanı almış hasta ve ailelerin çoğunun epilepsi hastalığını başta kabullenmekte zorluk çektiği belirtilmektedir. Genellikle hastalığı inkar ettikleri veya öfke, stres ve çaresizlik duygusuna neden olan hislerle karşı karşıya kaldıkları belirtilmektedir. Epilepsi tanısı alan hastaların tedavisindeki başarısızlık; sadece tıbbi tedavi planlandığında ve epilepsi tanısı alan hastaların tedaviye uyumu ele alınırken, hastalığın psikososyal yönleri ele alınmadığında durumlarda yaygın olduğu belirtilmektedir. Hatta iyi bir hasta eğitimi sadece tedavi başarı seviyesini arttırmakla kalmayıp bununla birlikte sağlık maliyetlerini de azalttığı rapor edilmektedir. Bu nedenle hemşireler, epilepsi tanısı alan hasta ve ailesine, birlikte veya ayrı olarak devamlık içinde eğitim vererek, yanlış bilgi ve

önyargıdan arındırmada hemşirelerin önemli role sahip olduğu vurgulanmaktadır (Fitzsimons vd., 2012; McCagh, Fisk ve Baker, 2009; Seyer vd., 2018; Zuhur ve Özpancar, 2017).

Hemşireler profesyonel bir yaklaşımla epilepsi tanısı alan hastaların yaşını, mesleğini, aile desteğinin olup olmadığını, sağlık çalışanları ile birlik içinde olup olmadığını da göz önüne alarak çaresizlik hisseden bireylerin sorunlarla başa çıkma ve karar verme yetkinliğini geliştirmesine ve durumunu yeniden değerlendirmesine yardımcı olacaktır (Bayramova ve Karadakovan, 2004). Epilepsi ile ilgili bakım; hastalığın sosyal ve fiziksel etkisi, hastalığın semptomları, tedavisi ve yaşam değişiklikleri dâhil olmak üzere hastaların kendilerine uyguladıkları tedavi stratejileri olarak tanımlanabilir. Bu hastalara bakım yapılırken ihtiyaçlarının belirlenmesi, bu ihtiyaçlara göre müdahalelerin tanımlanması ve destek stratejilerinin geliştirilmesi gerektiği belirtilmektedir (Adadıoğlu ve Oğuz, 2016; Miller vd., 2014; Smithson, Hukins, Buelow, Allgar ve Dickson, 2013).

Hemşirelik bakımının temel amaçları, nöbetler sırasında hastaları travmadan korumak, zihinsel ve fiziksel işlevselliği en üst düzeyde tutmak ve psikososyal işlevselliği korumaktır (Kaptan ve Dedeli, 2012). Epilepside güvenliğin sağlanması için epilepsi tanısı alan hasta ve ailelerine; nöbetlere neden olan faktörler, epilepsinin tedavisinde kullanılan ilaçlar, ilaç dozları, AEİ'lerin faydaları/komplikasyonları, günlük yaşam aktivitelerinde özellikle dikkat çekilmesi gereken noktalar ve acil durumlarda yapılacaklar hakkında hemşirelerin eğitim vermesi gerekmektedir (Bozkaya 2006; Kesebir, Güven ve Koç, 2012; Mısırlı 2003).

Hemşireler epilepsi tanısı alan hasta ve ailesine epilepsi nöbetleri sırasında yapılması gereken hakkında eğitim verirken her faktörü göz önünde bulundurarak eğitim vermelilerdir. Hemşireler nöbet anında öncelikle sakin ve gürültüsüz bir alan oluşturmaları gerektiğini ailelere bildirmelilerdir. Bireyin hava yolu açıklığının sağlanması ve solumum hızı, derinliği izlenmesi, epilepsi tanısı alan hastalarda aura tanımlanıyorsa, bu dönemde çenesinin arasında yumuşak bir şey konulması, sekresyonu ve deri rengini takip etmeleri gerektiğini ailelere belirtmelilerdir. Nöbet sırasında aspirasyona engel olmak için bireyler yan çevrilip çevresinde ona zarar verebilecek kesici, delici nesneler kaldırılarak çevre güvenliği sağlaması, nöbet süresi ve nöbetin

bedendeki etkileri takip edilerek not almaları gerektiğini ailelere belirtmelilerdir. Nöbet esnasında yapılmaması gerekenler: öncelikle bireyin yalnız bırakılmaması, nefes almaya zorlanmaması ve bireye kalp masajı yapılmaması gerektiği anlatılmalıdır. Ağızdan bir şey (yemek, ilaç vb.) verilmemesi, bireyin çenesi kitlenmişse açmaya ve bireyin nöbetinin durdurmaya çalışılmaması, soğan, su, kolonya koklatılmaması gerektiği ailelere belirtilmelidir (Bedük, 2016; Görgülü ve Fesci, 2011; Jokeit ve Schacher, 2004; Mollaoğlu, 2016).

Epilepsi tanısı alan hastalar sosyal hayatın bazı yönleri hakkında hemşireler tarafından bilgilendirilmelidir. Örneğin; epilepsi nöbetlerinin tetikleyicilerine (ilaçların aniden kesilmesi veya ilaç dozajındaki değişiklikler, yüksek ateş, konstipasyon, aşırı yorgunluk, ses, ışık ve menstruasyon) dikkat etmeleri konusunda hemşireler bilgi vermelilerdir (Görgülü ve Fesci, 2011). Ayrıca epilepsi tanısı alan hastalara yeterli hidrasyon ve düzenli uykunun önemini anlatmalıdırlar. Aşırı egzersizden kaçınılması ve dağcılık ya da paraşütle atlama gibi zorlayıcı aktiviteleri yapamamaları gerektiği belirtmelilerdir. Tüplü dalış, karate, kayak, paraşütle atlama, sörf gibi sporlar yapmak yerine tenis, basketbol, golf, voleybol koşu yürüyüş gibi sporları yapmalarını önermelilerdir. Araba kullanmaması veya kullana bilmesi için 1-3 yıl nöbetsiz olması, özellikle sık nöbet geçiren epilepsi tanısı alan hastaların bazı meslekleri (pilot, dalgıç, cerrah, itfaiyeci, polis vb.) yapmaması gerektiği hakkında bilgi vermelilerdir (Adadıoğlu ve Oğuz, 2016; Saraçoğlu, 2013; Taşkıran ve Özkara, 2015; Tülek, 2014).

Hemşireler, 20 yaş ve üstü aktif epilepsisi olan erkelerin askerlik yapamayacağı hakkında bilgi vermelilerdir (Bek ve Gökçil 2007). Epilepsi tanısı alan hastaların evlenebileceğini belirtilirken epilepsi tanısı alan kadınların planlı gebelik yapmalarının önemini anlatmalıdırlar. Ayrıca AEİ'lerin teratojenik etkileri değerlendirilerek, gebelikte görülebilecek komplikasyonlara dikkat çekilerek bilgilendirmelidir (Ayyıldız ve Erişgin, 2016; Bedük, 2016). Hemşireler epilepsili anne adaylarının AEİ kullanmayı bırakmaya meyilli olabileceğinin farkında olmalılar ve bu bireylere ilaçlar bırakıldığında nöbetlerin tetiklenerek sıklaşabileceğini dolayısıyla hem kendisine hem de fetüse zarar verebileceği belirtmelilerdir. Epilepsi tanısı alan annenin bebeğini emzirmesi gerektiğini ilaçların süte geçen miktarının plasentadan geçen miktardan daha az olduğu hakkında bilgi vermelilerdir (Coşkun, Aslan ve Oral, 2018).

2.4.1 Epilepsili hastalarda hemşirelik tanıları

- Su sporları yapmasına bağlı boğulma riski,
- Antiepileptik ilaçların yan etkilerine bağlı travma riski,
- Nöbet anında bilincin gitmesine bağlı düşme riski,
- Nöbet esnasında çevre güvenliliğinin olmamasına bağlı yaralanma riski,
- Nöbetlerin zamanının belli olmamasına bağlı anksiyete,
- Epilepsi atağına bağlı refleks inkontinansı,
- Nöbet anında sekresyona bağlı solunum fonksiyonunda etkisizlik riski,
- Yeni tanı almasına bağlı bilgi eksikliği,
- Damgalamaya bağlı benlik saygısından rahatsızlık,
- Kronik hastalığına bağlı ümitsizlik,
- Hastalığından utanmasına bağlı sosyal etkileşimde bozulma,
- Epilepsideki damgalamaya bağlı sosyal izolasyon.

2.5 Epilepside Damgalama ile Mücadelede Hemşirenin Rolü

Epilepsi hastalığı ve damgalama ile ilgili yapılan araştırmalar, epilepsi tanısı alan hastaların çoğunun damgalama yaşadığını rapor etmektedirler (Bautista vd., 2015; Tombini vd., 2019). Damgalama nedeni önceki bilgilerde belirtildiği gibi toplumun epilepsi hastalığına yüklediği anlamla ilişkilidir. Dolayısıyla epilepsi hastalığına yüklenen anlamlar modern bilimin ışığında olmalıdır (Lim, Li, Casanova-Gutierrez ve Tin Tan, 2012). Bu bağlamda hemşirelerin epilepsi hastalığı hakkında yanlış inanç ve bilgilerin azaltılması için epilepsi tanısı alan hasta ve ailesini bilgilendirmesi gerekmektedir. Fakat hemşireler epilepsi tanısı alan hastaların damgalamaya maruz kaldıklarında epilepsi hastalığı ile baş etmekte güçlük yaşayabileceklerini göz önünde bulundurarak epilepsi tanısı konulduğu andan itibaren bilgilendirme yaparken damgalama gibi sosyal alanlarda da bilgi vermelidirler (Ridsdale, Kwan ve Morgan, 2003). Toplum, salt ve doğru bilgiye hakim olduğu takdirde epilepsi tanısı alan hastaların da yaşadıkları duygu durumu daha rahat bir şekilde ifade edebilecekleri belirtilmektedir (Paschal vd., 2007). Bu nedenle hemşireler, toplumun ve epilepsi tanısı alan hastaların yaşadıkları sosyal sorunları bilerek bilgi vermeliler ve baş etme yöntemleri sunabilmelilerdir (Oto vd., 2004).

Herrman ve diğerleri (2016) epilepsi hastalığına yönelik önyargıların daha çok, düşük eğitim ve düşük sosyoekonomik seviyesine sahip bireylerde olduğunu belirtmektedirler (Herrman vd., 2016). Epilepsi hakkındaki yanlış inançların ve toplumsal yanılgıların fazla olması, yetersiz ya da yanlış kaynaklara bağlı doğru bilgiye bireylerin ulaşamamasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu nedenle hemşireler imkanlar doğrultusunda, epilepsi tanısı alan hastalarda sosyal damgalamanın ve ayrımcılığın önüne geçmek için iş yerlerinde ve okullarda yüz yüze ya da kitle iletişim aracı kullanarak akran gruplarına ve toplumun üyelerine eğitimler planlamalı ve uygulamalıdırlar (Yel ve Karadakovan, 2021). Damgalama ile ilgili mücadele çalışmaları, genellikle ruh sağlığı ve hastalıklarına yönelik yapılmıştır (Bostancı, 2005; Çam ve Bilge 2013; Oban ve Küçük, 2011). Örneğin; Oban ve Küçük (2012), lise eğitimi alan öğrenci grubuna şizofreni hastalığına yönelik eğitim vermişlerdir ve öğrencilerin şizofreniye karşı tutumlarının olumlu yönde değiştiğini rapor etmişlerdir (Oban ve Küçük 2012). Çam ve diğerleri (2014), damgalama ile mücadele için muhtarlara, ruh sağlığı hastalıklarına yönelik eğitim vermişlerdir ve eğitim sonrası olumlu değişimler olduğunu rapor etmişlerdir (Çam vd., 2014). Hemşirelerin benzer eğitim programlarını epilepsi hastalığında da uygulaması, epilepsiye yönelik olumlu tutumları geliştirerek epilepsi tanısı alan hastalarda damgalamayı azaltabilir.

Damgalama yaşayan epilepsi tanısı alan hastaların genellikle olumsuz davranışlara maruz kalmaları nedeniyle sosyal olarak izole oldukları bildirilmektedir (Baker vd., 2018; Wada vd., 2004). Hemşireler, kendilerini izole eden epilepsi tanısı alan hasta ve ailelerine sosyal ağlar aracığıyla (telefonla ya da yüz yüze) ya da kendi kendine yardım grupları gibi sosyal destek gruplarıyla etkileşime teşvik ederken, sosyal faaliyetlere katılımlarını sağlayabilirler (Karaca ve Durna, 2018).

2.6 Epilepside Yaşam Kalitesini İyileştirmede Hemşirenin Rolü

Epilepsi hastalığında çeşitli faktörler (nöbet sıklığı, sosyal izolasyon, düşük öz yönetim, damgalama gibi) epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesini yönde olumsuz etkilediği bildirilmektedir (Baker, Eccles ve Caswell, 2018; Karaca ve Durna, 2018; Öztürk ve Akın 2018). Epilepsi hastalığında yaşam kalitesini arttırmaya yönelik birincil hedef epilepsi tanısı alan hastaların öz yönetimi sağlamaktır. Dolayısıyla öz yönetimi kazanmış epilepsi tanısı alan hastalar, tedaviye uyum sağlayarak epilepsi semptomlarını (nöbet sıklığı gibi)

en aza indirgeyeceklerdir. Bu noktada hemşirelerin rolü önemlidir. Çünkü epilepsi tanısı alan hastalarda öz yönetime yönelik yapılan eğitimler ile bireylerin sağlığını geliştirici davranışları benimsemesine yardımcı olacaktır (Chen vd., 2010; Yeager vd., 2005; Warsi vd., 2004). Epilepsi tanısı alan hasta ve ailelerine, ilk tanı konulduğu andan itibaren sürekliliği olan eğitimlerin, hemşireler ve diğer sağlık çalışanları tarafından verilmesi önemlidir. Bu eğitimlerde epilepsi tanısı alan hastalara özel vakit ayrılarak, epilepsi hastalığına dair sorunlar tespit edilecek ve çözüm üretilecek şekilde yapılmalıdır. Hatta hemşireler, epilepsi tanısı alan hastaların yaşam kalitesinin artışına katkı sağlamak için sağlıklı yaşam tarzı davranışları (egzersizler, uyku düzeni ve beslenme gibi) kazandırmak amacıyla epilepsi tanısı alan hastalar ile motivasyonel görüşmeler yapılmalıdırlar (Al-aqeel ve Al-sabhan, 2011; Yaşar, Tekeli, Balıbey ve Alay, 2013). Bu durumun yanı sıra iyi bir öz yönetiminin yeterli olmadığı noktalar vardır. Örneğin; sosyal damgalama, istihdam alanı, ailenin tanıya yönelik tepkileri ve sosyal destek düzeyleri gibidir (Chen vd., 2010).

Hemşireler, epilepsi ile yeni tanışan ailelere sosyal desteğin önemini anlatmalıdırlar. Çünkü sosyal destek bireyin sosyal çevresindeki insanların oluşturduğu sütuna benzer ve onları stres yaratan olayların olumsuz etkilerinden koruyabilirler (Demirci, Demirci, Taşkıran ve Kutluhan, 2017). Yeterli sosyal desteğin varlığı epilepsi tanısı alan hastalarda öz yönetimi arttırdığı gibi bireylerin yaşam kalitesini de olumlu yönde etkilemektedir (Walker vd., 2012). Bu durumun aksine psikolojik rahatsızlıkları olan epilepsi tanısı alan hastalarda sosyal desteğin düşük olduğu bildirilmektedir (Hills ve Baker, 1992). İyi bir sosyal destek, epilepsi tanısı alan hastanın tedaviye uyumunu arttırmakla birlikte damgalama duygusunu azaltarak yaşam kalitesini de olumlu etki etmektedir (Myers vd., 2017).

Poh ve diğerleri (2012), epilepsi tanısı alan hastalar için günlük kullanıma uygun olan bilek ivmeölçer cihazı geliştirmişlerdir. Bu cihaz yaklaşan epilepsi nöbetlerini tespit etmekte ve nöbetleri kayıt altında tutmaktadır (Poh vd., 2012). Geliştirilen bu cihaz epilepsi tanısı alan hastaların önceden nöbetleri fark ederek güvenli ortam oluşturmasına yardımcı olacaktır ve yaralanma ile acil servise başvuru sayısını düşürebilir (Wilson, 2017). Bilimin ve teknolojinin ilerlemesindeki süreklilik insan hayatını kolaylaştırarak yaşam kalitesini de arttırmaktadır. Sağlık alanında yapılan giyilebilir teknolojiler

hastalığın düzenli takibine, tedavisine ve yaşam kalitesine büyük ölçüde katkı sağlamaktadır. Fakat giyilebilir teknolojilerin önündeki en büyük engel maliyetin yüksek olmasıdır (Ayatollahi, Mirani ve Haghani, 2014; Sarasohn-Kahn, 2013). Hemşireler, epilepsi tanısı alan hasta ve ailesini hastalık farkındalığına yönelik eğitimler verdiği takdirde hastaların tedaviye uyumunu ve sağlıklı yaşam sürme becerisini geliştirmede önemli katkıda bulunurken aynı zamanda yaşam kalitelerinin artışına da katkı sağlayacaktır. Bu nedenle hemşireler gelişen bilimin izinde teknolojik cihazların takibini yapmalılar ve epilepsi tanısı alan hasta ve ailesini bilgilendirerek yaşam kalitesini iyileştirmeye destek olmalıdırlar (Fitzsimons vd., 2012; Walker vd., 2012).

3. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırma modeli, araştırmanın yapıldığı yer ve özellikleri, evren ve örneklem, veriler ve toplanması, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması ve araştırmanın etik boyutuna yer verilmiştir.

3.1 Araştırma Modeli

Bu çalışma; epilepsili bireylerde damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı araştırma olarak yapıldı.

3.2 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, İstanbul ilinin Anadolu yakasında bulunan bir üniversite hastanesinin nöroloji bölümünün içerisinde bulunan epilepsi polikliniğine başvuran epilepsi tanısı alan hastalar ile gerçekleştirilmiştir. 2022 Ocak-2022 Eylül tarihleri arasında polikliniğe gelen bireylerden veriler toplanmıştır. Bu kurumda dokuz nöroloji hekimi bulunmaktadır ve iki ayrı hekim tarafından haftanın iki günü (salı ve cuma) 08.30-12.00 saatleri arasında epilepsi tanısı alan hastaların epilepsi polikliniğinde tedavi ve izlemleri yapılmaktadır. 2022 yılında genel nöroloji polikliniğinde 25000, epilepsi polikliniğinde 4500 hasta kabulü yapılmıştır.

3.3 Evren ve Örneklem

Araştırma, İstanbul ilinin Anadolu yakasında bulunan bir üniversite hastanesinin epilepsi polikliniğe başvuran 18 yaş üstü epilepsi tanısı alan hastalar dahil edildi. Araştırmada, örneklem sayısı, G-Power 3.1.9,4 programı ile hesaplandı. Sargalo (2016)'nun çalışmasında elde etmiş olduğu korelasyon katsayısı (r=-0.324) örneklem hesabı için baz alındı. Ölçümler arasında anlamlı fark bulabilmek için α= 0.05, 1-β= 0,95 (yani hata miktarı 0.05 iken), testin gücü de 0.95 olarak hesaplandığında sonuçların güvenilir olması için örnek genişliği en az 98 olarak belirlendi. Herhangi bir nedenle örneklem kaybı olabileceği düşünülerek % 20 hata payı eklenerek örneklem büyüklüğü en az 114 olarak belirlendi. Minimum örneklem sayısı dikkate alınarak çalışmaya katılmak isteyen 130 katılımcı örnekleme dahil edildi.

Dahil Edilme Kriterleri:

- Araştırmaya katılmayı kabul etme
- 18 yaş üzeri epilepsi tanılı hasta olma
- Okur-yazar olması
- Herhangi bir algılama ve iletişim sorunun olamaması

3.4 Veriler ve Toplanması

Araştırma verileri için poliklinikte bir odada katılımcılar ile yüz yüze görüşme yapıldı. Çalışma ve uygulanacak ölçeklerle ilgili açıklamalar yapıldıktan sonra hastaların, genel bilgi formu, Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-10) ve Epilepsi Damgalama Ölçeği (EDÖ) doldurmaları sağlandı. Bazıları hastalar anketleri kendileri doldururken bazı hastalar (özellikle yakın gözlüğü yanında olmayan katılımcılar) soruların kendilerine sesli yöneltilerek verilen cevapların kaydedilmesini istediler. Her bir hastaya bilgi verilmesi ve anket doldurulması için ortalama 15 dakika zaman ayrıldı.

3.4.1 Genel bilgi formu

Genel bilgi formu, bireylerin sosyodemografik ve hastalık özelliklerini değerlendirmek amacıyla literatür taranarak hazırlanmış; cinsiyet, yaş, doğum yeri, medeni durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, sosyoekonomik durumu, epilepsi tanı tarihi, tedavi süresi, nöbet sıklığı, nöbet tipi gibi 16 adet kapalı ve açık uçlu sorudan oluşan bir anket formudur.

3.4.2 Epilepside damgalama ölçeği (EDÖ)

Epilepsi tanısı alan hastaların damgalama düzeylerinin belirlenmesi için Baybaş ve diğerleri (2017) tarafından geliştirilen Türkiye toplumundaki epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama değerlendirmek amacı ile hazırlanmıştır ve 32 soruluk 4'lü likert tipinde damgalama ölçeğidir (Cronbach Alpha= 0,915). Sorulara, "Kesinlikle Katılmıyorum, Katılmıyorum, Katılıyorum ve Kesinlikle Katılıyorum" bu seçeneklerden bir tanesini işaretlenerek yanıtlanmaktadır. Ölçekte 5 alt boyut bulunmaktadır. Bunlar; ayrımcılık, yanlış inançlar, yetersizlik, stigma direnci ve sosyal izolasyondur. Alt sınırı 25, üst sınırı 100 puan olan ölçeğin kesme değeri 50 olarak belirlenmiştir. 51 ile 75 arası

puan alan hastalar orta derecede damgalanmış, 76 ile100 arası puan alan hastalar yüksek derecede damgalanmış olarak kabul edilmektedir (Baybaş, Yıldırım, Ertem, Dirican ve Dirican, 2017).

Tablo 5. Epilepside Damgalama Ölçeğinin Toplam ve Alt Boyutların Özellikleri (Baybaş vd., 2017).

Alt Boyutlar	Özellikler	Min.	Max.	Cronbach Alpha (çalışmanın)
Sosyal İzolasyon	Toplumun fikirlerinden, davranışlarından geri çekilme durumunu ölçmektedir.	12	48	0,76
Ayrımcılık	Bir başkasının kendisine nasıl davrandığını ölçmektedir.	9	36	0,73
Yetersizlik	Toplumun tam anlamıyla bir üyesi olamama durumundaki öznel deneyimini ölçmektedir.	5	20	0,71
Yanlış İnançlar	Epilepsi hastalığı ile ilgili yanlış bilgilere katılma düzeyini ölçmektedir.	4	16	0,70
Stigma Direnci	Damgalamadan etkilenmeme düzeyini ölçmektedir.	2	8	0,79
EDÖ Toplam	Katılımcıkarın damgalama düzeyini ölçmektedir.	32	128	0,80

3.4.3 Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği (QOLIE-10)

İlk olarak Devinsky ve diğerleri tarafından geliştirilip geçerli ve güvenilir ölçme aracı olarak önerilmiştir (Mollaoğlu, Durna ve Eşkazan, 2001). Türkiye toplumundaki epilepsi tanısı alan hastalar için QOLIE-89 envanterinin ve QOLIE-31 envanterinin güvenirlik ve geçerliliği Mollaoğlu ve diğerleri (2017) tarafından türetilmiştir. QOLIE-10 envanteri QOLIE-31 envanterinden türetilmiştir ve QOLIE-10'un QOLIE-31'in alt boyutlarından alınan 10 öğesi bulunmaktadır. QOLIE-10 üç alt boyuttan oluşmaktadır. Bunlar: Epilepsi Etkileri Akıl Sağlığı ve Rol İşlevleridir. Ölçeğin puanlamasına göre yüksek puan düşük yaşam kalitesini göstermektedir (Mollaoğlu, Mollaoğlu ve Durna, 2017).

Tablo 6. Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Toplam ve Alt Boyutlarının Özellikleri (Mollaoğlu, Mollaoğlu ve Durna, 2017).

Alt Boyutlar	Özellikler	Min.	Max.	Cronbach Alpha (ölçeğin)	Cronbach Alpha (çalışmanın)
Epilepsi Etkileri	İlacın zihinsel, fiziksel ve hafıza etkilerini ölçmektedir.	3	15	0,82	0,65
Akıl Sağlığı	Genel yaşam kalitesi, depresyon ve enerji düzeyini ölçmektedir.	3	14	0,71	0,67
Rol İşlevleri	İş, sürüş, nöbet endişesi ve sosyal limitleri ölçmektedir.	4	19	0,74	0,71
Toplam	Katılımcıların yaşam kalitesi düzeyinin toplam puanını ölçmektedir.	10	48	> 70	0,75

3.5 Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması

Çalışmada veri analizi için SPSS 25.0 paket programı kullanıldı. Katılımcıların sosyodemografik bilgilerine dair tanımlayıcı veriler frekans tabloları şeklinde verildi. Çalışmanın verileri normallik varsayımları açısından incelendiğinde, Kolmogorov-Smirnov değerleri $p>0.05$ olarak belirlendi. Bundan dolayı ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişkiyi belirlemek için parametrik testlerden Pearson korelasyon analizi yapıldı. Bununla birlikte ölçek ve alt boyutlar ile katılımcıların sosyodemografik verileri arasında anlamlı farklılık olup olmadığını belirlemek üzere parametrik testlerden Independent t testi ve ANOVA testi uygulandı. Gruplar arasında anlamlı fark çıkması durumunda, anlamlılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için post-Hoc testlerinden LSD testi yapıldı. $p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

3.6 Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için 11.12.2020 tarihli 2020/18-03 sayılı kararınca etik kurul onayı alındı ve çalışmanın yürütülmesi için kurum izni T.C. İstanbul Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü, Sağlık Hizmetleri Başkanlığından 25.01.2022 tarihli ve 2022/02 sayılı kararınca alındı. Hastalardan bilgilendirilmiş yazılı onamları alındı.

4. BULGULAR VE TARTIŞMA

4.1 Bulgular

Bu bölümde çalışmanın bulgular kısmı yer almaktadır.

Tablo 7. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=130)

Sosyodemografik değişkenler		**n**	**%**
Cinsiyet	Kadın	83	63,8
	Erkek	47	36,2
Yaş	18-30	50	38,5
	31-50	57	43,8
	51 ve Üstü	23	17,7
Medeni Durum	Bekar	62	47,7
	Evli	68	52,3
Eğitim Düzeyi	İlkokul	35	26,9
	Ortaokul	14	10,8
	Lise	45	34,6
	Üniversite ve üstü	36	27,7
Çalışma Durumu	Evet	93	71,5
	Hayır*	37	28,5
Çalışmama Nedeni (n=37)*	Epilepsiye bağlı nedenler	10	27,1
	Diğer	27	72,9
Aylık Gelir Düzeyi	Gelir Yok	70	53,8
	Asgari Ücret	26	20,0
	Asgari Ücretten Fazla	34	26,2
Yaşamın Büyük Çoğunluğunun Geçirildiği Yer	İl	83	63,8
	İlçe/Köy	47	36,2
Kiminle Birlikte Yaşıyorsunuz	Eş/Partner	50	38,5
	Anne-Baba	53	40,8
	Diğer	27	20,8

Tablo 7'de Katılımcılara ait sosyodemografik değişkenlerin dağılımı verilmiştir. Katılımcıların sosyodemografik dağılımları incelendiğinde büyük çoğunluğunun (%43,8) 31-50 yaş olduğu bulunmuştur. Katılımcıların medeni durum dağılımının yakın olduğu saptanmıştır (evli: %52,3, bekar: 47,7). Katılımcılarda sık gözlenen öğrenim durumu lise eğitim düzeyi olduğu belirlenmiştir (%34,6). Çalışma durumu incelendiğinde % 28,5'i yaşam boyu hiç çalışmadığı ve çalışmayan katılımcıların %27,1'i epilepsiye bağlı nedenlerden kaynaklı olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların aylık gelir düzeyleri

incelendiğinde %53,8'inin gelirinin olmadığı belirlenirken %63,8'i yaşamının büyük çoğunluğunun ilde geçtiği ve büyük çoğunluğunun ailesiyle yaşadığı belirlenmiştir (%40,8).

Tablo 8. Katılımcıların Hastalık Özelliklerine Göre Dağılımı (n=130)

Hastalık ile İlgili Değişkenler		**n**	**% veya Ort. ±SD**
Epilepsi Tanı Tarihi	0-5 Yıl	19	14,6
	6-10 Yıl	31	23,8
	11-15 Yıl	30	23,1
	16 ve Üstü	50	38,5
Epilepsi Tedavi Süresi	0-5 Yıl	19	14,6
	6-10 Yıl	31	23,8
	11-15 Yıl	30	23,1
	16 ve Üstü	50	38,5
Son Nöbet Tarihi	1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen	35	26,9
	4-6 Yıl Nöbet Geçirmeyen	8	6,2
	6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen	21	16,2
	Son Bir Yılda Nöbet Geçiren	66	50,8
Nöbet Türü	Fokal	82	63,1
	Jeneralize	48	36,9
Epilepsi Nöbet Sıklığı (Yılda) Ortalaması			27,00±58,29
Epilepsi Nedeniyle Hastanede En Uzun Yatış Süresi (Gün) Ortalaması			4,45±9,41

Tablo 8'de QOLIE-10 toplam ve alt boyutları ile EDÖ'nün toplam ve alt boyutlarından aldıkları puanların, sonuçlarına ilişkin betimsel istatistikleri verilmiştir.

Tablo 9. Katılımcıların QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Dağılımı (n=130)

		Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği			
Özellikler	**Sayı**	**QOLIE-Toplam**	Epilepsi Etkileri	Akıl Sağlığı	Rol İşlevleri
Cinsiyet		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Kadın	83	26,10±7,80	8,39±3,64	8,40±2,26	9,31±3,93
Erkek	47	24,94±8,99	8,06±4,14	8,21±2,29	8,66±3,99
t=		0,770	0,460	0,446	0,907
p=		0.442	0.646	0.656	0.366
Yaş		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 18-30 Yaş	50	26,62±7,92	8,76±4,03	8,46±2,05	9,40±4,05
2) 31-50 Yaş	57	24,95±8,11	7,89±3,39	8,16±2,48	8,89±3,91
3) 51 Yaş ve Üstü	23	25,43±9,33	8,13±4,36	8,48±2,21	8,83±3,94
F=		0,557	0,700	0,293	0,272
p=		0.574	0.499	0.746	0.763
Medeni Durum		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Bekar	62	26,45±7,90	8,79±3,84	8,13±2,14	9,53±3,85
Evli	68	24,97±8,53	7,79±3,76	8,51±2,37	8,66±4,02
t=		1,024	1,493	-0,970	1,259
p=		0.308	0.138	0.334	0.210

Çalışma Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Evet	93	25,51±8,56	8,04±3,88	8,37±2,30	9,10±4,03
Hayır	37	26,11±7,47	8,84±3,66	8,24±2,20	9,03±3,77
t=		-0,375	-1,072	0,277	0,091
p=		0.708	0.286	0.782	0.928
Yaşadığı Yer		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
İl	83	25,43±8,41	8,13±3,84	8,58±2,11	8,72±4,12
İlçe/köy	47	26,11±7,99	8,51±3,81	7,89±2,47	9,70±3,57
t=		-0,446	-0,541	1,669	-1,364
p=		0.656	0.589	0.098	0.175
Gelir Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) Gelir Yok	70	27,20±8,50	8,96±3,89	8,34±2,42	9,90±4,08
2) Asgari Ücret	26	26,04±8,32	8,27±4,03	8,73±2,09	9,04±3,70
3) Asgariden Fazla	34	22,26±6,68	6,85±3,16	8,00±2,06	7,41±3,38
F=		4,354	3,618	0,767	4,819
p=		**0.015**	**0.030**	0.466	**0.010**
Post Hoc Tests=		**1-3**	**1-3**	-	**1-3**
Eğitim Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) İlkokul	35	27,51±9,09	9,29±4,36	8,46±2,54	9,77±3,85
2) Ortaokul	14	22,00±7,82	7,00±3,74	7,50±2,85	7,50±3,61
3) Lise	45	25,69±8,22	8,38±3,59	8,24±2,31	9,07±3,93
4) Lisans ve Üzeri	36	25,31±7,31	7,64±3,42	8,64±1,59	9,03±4,16
F=		1,555	1,710	0,907	1,111
p=		0.204	0.168	0.440	0.347
Yaşadıkları İnsanlar		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) Eş/Partner	50	25,04±7,48	7,82±3,57	8,68±2,11	8,54±3,87
2) Anne-Baba	53	25,91±7,95	8,43±3,70	8,13±2,24	9,34±3,94
3) Diğer	27	26,41±10,17	8,78±4,49	8,07±2,56	9,56±4,14
F=		0,273	0,632	0,973	0,776
p=		0.762	0.533	0.381	0.462

t=Independent t test, F=Anova Test, Post-Hoc: LSD Test p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı

Tablo 9'da katılımcıların QOLIE-10 ve alt boyut puanları sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırılmıştır. QOLIE-10 toplam puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10 toplam puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla geliri olmayanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=4,354 p=0.015). Yapılan post-hoc testi sonucunda "Gelir Yok" ve "Asgari Ücretten Fazla" arasında QOLIE-10 toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (p=0.004).

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla geliri olmayanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=3,618 p=0.030). Yapılan post-hoc testi sonucunda "Gelir Yok"

ve “Asgari Ücretten Fazla” arasında QOLIE-10’un alt boyutlarından “Epilepsi Etkileri” puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (p=0.008).

QOLIE-10’un alt boyutlarından “Rol İşlevleri” puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10’un alt boyutlarından “Rol İşlevleri” puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla geliri olmayanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=4,819 p=0.010). Yapılan post-hoc testi sonucunda “Gelir Yok” ve “Asgari Ücretten Fazla” arasında QOLIE-10’un alt boyutlarından “Rol İşlevleri” puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (p=0.002).

Tablo 10. Katılımcıların QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Hastalık ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı (n=130)

		Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği			
Özellikler	**Sayı**	**QOLIE-Toplam**	Epilepsi Etkileri	Akıl Sağlığı	Rol İşlevleri
Epilepsi Tanı Tarihi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 0-5 Yıl	19	24,95±8,30	8,16±4,13	8,84±2,06	7,95±3,88
2) 6-10 Yıl	31	24,48±7,54	7,74±3,43	8,45±2,23	8,29±3,82
3) 11-15 Yıl	30	26,47±7,97	8,47±4,02	7,97±2,28	10,03±3,71
4) 16 ve Üstü	50	26,22±8,90	8,52±3,88	8,28±2,37	9,42±4,10
F=		0,425	0,296	0,614	1,668
p=		0.735	0.828	0.607	0.177
Epilepsi Tedavi Süresi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 0-5 Yıl	19	24,95±8,30	8,16±4,13	8,84±2,06	7,95±3,88
2) 6-10 Yıl	31	24,48±7,54	7,74±3,43	8,45±2,23	8,29±3,82
3) 11-15 Yıl	30	26,47±7,97	8,47±4,02	7,97±2,28	10,03±3,71
4) 16 ve Üstü	50	26,22±8,90	8,52±3,88	8,28±2,37	9,42±4,10
F=		0,425	0,296	0,614	1,668
p=		0.735	0.828	0.607	0.177
Son Nöbet Tarihi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen	35	24,66±8,42	7,69±3,75	8,37±2,28	8,60±3,99
2) 4-6 Yıl Nöbet Geçirmeyen	8	19,88±8,89	6,13±3,76	7,63±1,69	6,13±3,87
3) 6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen	21	21,48±6,97	6,90±3,46	6,95±2,13	7,62±3,04
4) Son Bir Yılda Nöbet Geçiren	66	28,26±7,55	9,27±3,74	8,83±2,19	10,15±3,88
F=		6,137	3,755	4,242	4,605
p=		**0.001**	**0.013**	**0.007**	**0.004**
Post Hoc Tests=		**4-1,2,3**	**4-1,2,3**	**3-1,4**	**4-2,3**
Nöbet Türü		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Fokal	82	26,13±8,71	8,34±3,96	8,50±2,34	9,29±4,05
Jeneralizie	48	24,90±7,38	8,15±3,60	8,04±2,11	8,71±3,78
t=		0,826	0,281	1,115	0,814
p=		0.410	0.779	0.267	0.417

t=Independent t test, F=Anova Test, Post-Hoc: LSD Test p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı

Tablo 10'da katılımcıların QOLIE-10 ve alt boyut puanları hastalık ile ilgili bilgiler açısından karşılaştırılmıştır. QOLIE-10 toplam puanı ile son nöbet tarihi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10 toplam puanı diğer son nöbet tarihlerine kıyasla "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" de daha yüksek bulunmuştur (F=6,137 p=0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.029), "4-6 Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.005), "6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.001) puanları arasında QOLIE-10 toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı ile son nöbet tarihi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı diğer son nöbet tarihlerine kıyasla "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" de daha yüksek bulunmuştur (F=3,755 p=0.013). Yapılan post-hoc testi sonucunda "1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.042), "4-6 Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.025), "6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.012) puanları arasında QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un "Akıl Sağlığı" puanı ile son nöbet tarihi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10'un alt boyutlarından "Akıl Sağlığı" puanı diğer son nöbet tarihlerine kıyasla "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" de daha yüksek bulunmuştur (F=4,242 p=0.007). Yapılan post-hoc testi sonucunda "1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen" (p=0.020), "6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.001) puanları arasında QOLIE-10'un alt boyutlarından "Akıl Sağlığı" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı ile son nöbet tarihi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı diğer son nöbet tarihlerine kıyasla "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" de daha yüksek bulunmuştur (F=4,605 p=0.004). Yapılan post-hoc testi sonucunda "4-6 Yıl

Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.005), "6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen" ve "Son Bir Yılda Nöbet Geçiren" (p=0.009) puanları arasında QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

Tablo 11. Katılımcıların Epilepsi Damgalama Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Dağılımı (n=130)

		Epilepsi Damgalama Ölçeği					
Özellikler	Sayı	EDÖ-Toplam	Ayrımcılık	Sosyal İzolasyon	Yanlış İnançlar	Stigma Direnci	Yetersizlik
Cinsiyet		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Kadın	83	60,65±14,31	19,31±5,55	20,95±6,50	7,01±2,20	5,46±1,59	7,92±2,89
Erkek	47	60,53±16,61	19,47±4,99	21,13±8,23	7,21±2,77	5,06±1,49	7,66±2,84
t=		0,043	-0,158	-0,134	-0,455	1,384	0,488
p=		0.966	0.874	0.893	0.650	0.169	0.626
Yaş		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1)18-30 Yaş	50	57,96±14,57	18,34±5,15	20,16±7,16	6,82±2,24	5,46±1,43	7,18±2,77
2)31-50 Yaş	57	59,68±14,69	19,26±5,58	20,60±6,85	6,79±2,34	4,95±1,67	8,09±2,85
3)51 Yaş ve Üstü	23	68,65±15,25	21,87±4,40	23,91±7,42	8,39±2,62	5,91±1,38	8,57±2,95
F=		4,343	3,609	2,397	4,316	3,605	2,321
p=		**0.015**	**0.030**	0.095	**0.015**	**0.030**	0.102
Post Hoc Tests=		3-1,2	3-1,2	-	3-1,2	2-3	-
Medeni Durum		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Bekar	62	60,15±15,37	19,15±5,29	20,82±7,37	6,94±2,60	5,40±1,61	7,84±3,02
Evli	68	61,03±14,99	19,57±5,40	21,19±6,99	7,22±2,24	5,24±1,53	7,81±2,74
t=		-0,332	-0,456	-0,293	-0,672	0,609	0,059
p=		0.740	0.649	0.770	0.503	0.543	0.953
Çalışma Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Evet	93	58,96±14,83	18,52±4,91	20,53±7,06	7,13±2,30	5,26±1,59	7,53±2,77
Hayır	37	64,76±15,23	21,51±5,80	22,24±7,31	6,97±2,70	5,46±1,50	8,57±3,01
t=		1,996	2,978	-1,238	0,332	-0,660	-1,887
p=		**0.048**	**0.003**	0.218	0.741	0.510	0.061
Yaşadığı Yer		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
İl	83	59,18±16,00	18,87±5,38	20,43±7,51	7,12±2,56	5,36±1,52	7,40±2,77
İlçe/köy	47	63,13±13,21	20,26±5,20	22,04±6,41	7,02±2,14	5,23±1,66	8,57±2,91
t=		-1,436	-1,431	-1,236	0,225	0,444	-2,287
p=		0.153	0.155	0.219	0.823	0.657	**0.024**
Gelir Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1)Gelir Yok	70	63,30±15,74	20,16±5,60	22,36±7,64	7,31±2,52	5,40±1,54	8,07±2,89
2)Asgari Ücret	26	63,96±14,99	21,04±4,94	22,69±6,63	6,96±2,54	4,85±1,97	8,42±3,18
3)Asgariden Fazla	34	52,50±10,64	16,47±3,87	16,97±4,62	6,71±2,08	5,50±1,21	6,85±2,36
F=		7,286	7,801	8,221	0,768	1,519	2,863
p=		**0.001**	**0.001**	**<0.001**	0.466	0.223	0.061

Post Hoc Tests=		1-3 2-3	1-3 2-3	1-3 2-3	-	-	-
Eğitim Durumu		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) İlkokul	35	70,74±15,39	22,69±5,04	25,17±7,84	7,97±2,64	5,40±1,91	9,51±3,31
2) Ortaokul	14	60,71±10,91	18,36±3,15	20,71±4,97	7,93±2,56	5,36±1,45	8,36±2,10
3) Lise	45	59,02±13,61	19,44±5,16	20,04±6,63	7,07±2,28	5,11±1,60	7,36±2,52
4) Lisans ve Üzeri	36	52,69±12,83	16,44±4,77	18,31±6,17	5,92±1,79	5,47±1,18	6,56±2,26
F=		10,647	10,03	6,751	5,483	0,408	8,132
p=		**<0.001**	**<0.001**	**<0.001**	**0.001**	0.748	**<0.001**
Post Hoc Tests=		1-2,3,4 3-4	1-2,3,4 3-4	1-2,3,4	4-1,2,3	-	1-3,4 2-4
Yaşadıkları İnsanlar		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1)Eş/Partner	50	59,66±14,15	19,22±5,28	20,58±6,55	7,08±1,96	5,06±1,63	7,72±2,88
2)Anne-Baba	53	60,75±15,97	19,23±5,41	21,11±7,72	7,00±2,75	5,49±1,55	7,92±3,18
3)Diğer	27	62,07±15,56	19,93±5,46	21,63±7,26	7,26±2,55	5,44±1,45	7,81±2,20
F=		0,225	0,183	0,195	0,102	1,091	0,065
p=		0.799	0.823	0.823	0.903	0.339	0.937

t=Independent t test, F=Anova Test, Post-Hoc: LSD Test p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı

Tablo 11'de katılımcıların ölçek ve alt boyut puanları sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırılmıştır. EDÖ toplam puanı ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ toplam puanı diğer yaş gruplarına kıyasla "51 Yaş ve Üstü" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=4,343 p=0.015). Yapılan post-hoc testi sonucunda "18-30 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.005), "31-50 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.015) arasında EDÖ toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı diğer yaş gruplarına kıyasla "51 Yaş ve Üstü" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=3,609 p=0.030). Yapılan post-hoc testi sonucunda "18-30 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.008), "31-50 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.046) arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Yanlış İnançlar" puanı ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Yanlış İnançlar" puanı diğer yaş gruplarına kıyasla "51 Yaş ve Üstü" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=4,316 p=0.015). Yapılan post-hoc testi sonucunda "18-30 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.008), "31-50 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" (p=0.007) arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Yanlış İnançlar" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı diğer yaş gruplarına kıyasla "51 Yaş ve Üstü" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=3,605 p=0.030). Yapılan post-hoc testi sonucunda "31-50 Yaş" ve "51 Yaş ve Üstü" arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (p=0.012).

EDÖ toplam puanı ile eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ toplam puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla "İlkokul" da daha yüksek bulunmuştur (F=10,647 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "İlkokul" ve "Ortaokul" (p=0.002), "İlkokul" ve "Lise" (p<0.001), "İlkokul" ve "Üniversite ve Üstü" (p<0.001), "Lise" ve "Üniversite ve Üstü" (p=0.040) arasında EDÖ toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı ile eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla "İlkokul" da daha yüksek bulunmuştur (F=10,030 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "İlkokul" ve "Ortaokul" (p=0.006), "İlkokul" ve "Lise" (p=0.004), "İlkokul" ve "Üniversite ve Üstü" (p<0.001), "Lise" ve "Üniversite ve Üstü" (p=0.007) arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı ile eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla "İlkokul" da daha yüksek bulunmuştur (F=6,751 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "İlkokul" ve "Ortaokul" (p=0.038),

“İlkokul” ve “Lise” (p=0.001), “İlkokul” ve “Üniversite ve Üstü” (p<0.001) arasında EDÖ’nün alt boyutlarından “Sosyal İzolasyon” puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ’nün alt boyutlarından “Yanlış İnançlar” puanı ile eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ’nün alt boyutlarından “Yanlış İnançlar” puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla “İlkokul” da daha yüksek bulunmuştur (F=5,483 p=0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda “İlkokul” ve “Üniversite ve Üstü” (p<0.001), “Ortaokul” ve “Üniversite ve Üstü” (p=0.006), “Lise” ve “Üniversite ve Üstü” (p=0.027) arasında EDÖ’nün alt boyutlarından “Yanlış İnançlar” puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ’nün alt boyutlarından “Yetersizlik” puanı ile eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ’nün alt boyutlarından “Yetersizlik” puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla “İlkokul” da daha yüksek bulunmuştur (F=8,132 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda “İlkokul” ve “Lise” (p<0.001), “İlkokul” ve “Üniversite ve Üstü” (p<0.001), “Ortaokul” ve “Üniversite ve Üstü” (p=0.033) arasında EDÖ’nün alt boyutlarından “Yetersizlik” puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ toplam puanı ile bugüne kadar çalışma urumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ toplam puanı “Evet” cevabına kıyasla “Hayır” cevabında daha yüksek bulunmuştur (t=1,996 p=0.048). EDÖ’nün alt boyutlarından “Ayrımcılık” puanı ile bugüne kadar çalışma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ’nün alt boyutlarından “Ayrımcılık” puanı “Evet” cevabına kıyasla “Hayır” cevabında daha yüksek bulunmuştur (t=2,978 p=0.003).

EDÖ toplam puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ toplam puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla “Asgari Ücret” olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=7,286 p=0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda “Gelir Yok” ve “Asgari Ücretten Fazla” (p<0.001), “Asgari Ücret” ve “Asgari Ücretten Fazla” (p=0.003) arasında EDÖ toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla "Asgari Ücret" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=7,801 p=0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "Gelir Yok" ve "Asgari Ücretten Fazla" (p=0.001), "Asgari Ücret" ve "Asgari Ücretten Fazla" (p=0.001) arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı ile aylık gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla "Asgari Ücret" olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=8,221 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda "Gelir Yok" ve "Asgari Ücretten Fazla" (p<0.001), "Asgari Ücret" ve "Asgari Ücretten Fazla" (p=0.002) arasında EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

EDÖ'nün alt boyutlarından "Yetersizlik" puanı ile yaşamının büyük çoğunluğunu geçirdiği yer arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Yetersizlik" puanı "İlde" yaşayanlara kıyasla "İlçe/Köyde" yaşayanlarda daha yüksek bulunmuştur (t=2,287 p=0.024).

Tablo 12. Katılımcıların Epilepsi Damgalama Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Hastalık ile İlgili Özeliklerine Göre Dağılımı (n=130)

		Epilepsi Damgalama Ölçeği					
Özellikler	**Sayı**	EDÖ-Toplam	Ayrımcılık	Sosyal İzolasyon	Yanlış İnançlar	Stigma Direnci	Yetersizlik
Epilepsi Tanı Tarihi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 0-5 Yıl	19	61,79±17,61	18,95±5,92	21,84±8,14	7,37±2,45	5,47±1,07	8,16±2,97
2) 6-10 Yıl	31	57,03±12,88	18,81±4,73	18,94±6,29	7,06±2,17	5,26±1,61	6,97±2,70
3) 11-15 Yıl	30	61,73±13,90	20,47±5,16	20,90±6,64	7,27±2,20	5,33±1,47	7,77±2,62
4) 16 ve Üstü	50	61,70±16,16	19,22±5,61	22,06±7,46	6,88±2,69	5,28±1,77	8,26±3,02
F=		0,755	0,585	1,328	0,261	0,087	1,412
p=		0.522	0.626	0.268	0.853	0.967	0.242
Epilepsi Tedavi Süresi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 0-5 Yıl	19	61,79±17,61	18,95±5,92	21,84±8,14	7,37±2,45	5,47±1,07	8,16±2,97
2) 6-10 Yıl	31	57,03±12,88	18,81±4,73	18,94±6,29	7,06±2,17	5,26±1,61	6,97±2,70
3) 11-15 Yıl	30	61,73±13,90	20,47±5,16	20,90±6,64	7,27±2,20	5,33±1,47	7,77±2,62

4) 16 veÜstü	50	61,70±16,16	19,22±5,61	22,06±7,46	6,88±2,69	5,28±1,77	8,26±3,02
F=		0,755	0,585	1,328	0,261	0,087	1,412
p=		0.522	0.626	0.268	0.853	0.967	0.242
Son Nöbet Tarihi		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) 1-3 Yıl Nöbet Geçirmeyen	35	57,54±12,93	18,17±4,81	19,89±5,81	6,66±2,54	5,49±1,58	7,34±2,75
2) 4-6 Yıl Nöbet Geçirmeyen	8	57,75±12,95	16,75±4,33	20,38±6,65	7,63±0,74	6,13±1,73	6,88±2,30
3) 6 ve Üstü Yıl Nöbet Geçirmeyen	21	56,81±12,39	18,71±5,29	18,33±4,59	7,14±2,06	5,29±1,62	7,33±2,48
4) Son Bir Yılda Nöbet Geçiren	66	63,79±16,73	20,53±5,53	22,55±8,19	7,23±2,58	5,14±1,52	8,35±3,05
F=		2,038	2,460	2,381	0,576	1,146	1,585
p=		0.112	0.066	0.073	0.632	0.333	0.196
Nöbet Türü		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Fokal	82	62,18±15,34	19,89±5,22	21,99±7,29	7,22±2,48	5,67±1,61	7,98±2,91
Jeneralizie	48	57,92±14,49	18,48±5,47	19,35±6,65	6,85±2,30	5,11±1,43	7,56±2,79
t=		1,561	1,462	2,053	0,833	-1,980	0,792
p=		0.121	0.146	**0.042**	0.407	**0.050**	0.430

t=Independent t test, F=Anova Test, Post-Hoc: LSD Test p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı

Tablo 12'de katılımcıların ölçek ve alt boyut puanları hastalık ile ilgili özellikler açısından karşılaştırılmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı ile "Nöbet Türü" arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Sosyal İzolasyon" puanı "Jeneralize" nöbet türüne kıyasla "Fokal" nöbetleri olanlara daha yüksek bulunmuştur (t=2,053 p=0.042). EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı ile "Nöbet Türü" arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı fokal nöbetlere kıyasla jeneralize nöbetleri olanlara daha yüksek bulunmuştur (t=-1,980 p=0.050). EDÖ ve alt boyut puanları ile epilepsi tedavi süresi, epilepsi tanı tarihi ve son nöbet tarihi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanamamıştır.

Tablo 13. Katılımcıların Damgalama Düzeylerine Göre QOLIE-10 Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=130)

Özellikler	Sayı	Yaşam Kalitesi Ölçeği			
		QOLIE-Toplam	Epilepsi Etkileri	Akıl Sağlığı	Rol İşlevleri
Damgalama Düzeyleri		Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
1) Damgalama Yok	38	21,87±5,96	6,95±3,09	7,82±1,94	7,11±2,98
2) Orta Düzey	73	25,93±8,21	8,18±3,78	8,25±2,35	9,51±4,1
3) Yüksek Düzey	19	32,32±8,14	11,26±3,78	9,68±2,08	11,37±3,4
F=		12,023	9,176	4,685	9,479
p=		**<0.001**	**<0.001**	**0.011**	**<0.001**
Post Hoc Tests=		1-2,3 2-3	3-1,2	3-1,2	1-2,3

F=Anova Test, Post-Hoc: LSD Test p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı

QOLIE-10 toplam puanı ile damgalama düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. QOLIE-10 toplam puanı diğer gruplara kıyasla yüksek düzey damgalamada daha yüksek bulunmuştur (F=12,023 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda damgalaması yok olan ile orta düzey damgalaması olanlar (p=0.009) ve yüksek düzey damgalaması olanlar (p<0.001) arasında ve orta düzey damgalama olanlar ile yüksek düzey damgalaması olanlar (p=0.001) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Epilepsi Etkileri" puanı damgalama düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. "Epilepsi Etkileri" puanı diğer gruplara kıyasla yüksek düzey damgalaması olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=9,176 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda yüksek düzey damgalaması olanlar ile damgalaması olmayanlar (p<0.001) ve orta düzey damgalaması olanlar (p=0.001) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Akıl Sağlığı" puanı damgalama düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. "Akıl Sağlığı" puanı diğer gruplara kıyasla yüksek düzey damgalaması olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=4,685 p=0.011). Yapılan post-hoc testi sonucunda yüksek düzey damgalaması olanlar ile damgalaması olmayanlar (p=0.003) ve orta düzey damgalaması olanlar (p=0.012) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı damgalama düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. "Rol İşlevleri" puanı diğer gruplara

kıyasla yüksek düzey damgalaması olanlarda daha yüksek bulunmuştur (F=9,479 p<0.001). Yapılan post-hoc testi sonucunda damgalaması olmayanlar ile orta düzey damgalaması olanlar (p=0.002) ve yüksek düzey damgalaması olanlar (p<0.001) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır.

Tablo 14. QOLIE-10 ile EDÖ Toplam ve Alt Boyutları Arasındaki İlişki

			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.	**Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği**	**r**										
		p	1									
2.	QOLIE – Epilepsi Etkileri	**r**	,879**									
		p	**<,001**	1								
3.	QOLIE – Akıl Sağlığı	**r**	,647**	,429**								
		p	**<,001**	**<,001**	1							
4.	QOLIE – Rol İşlevleri	**r**	,866**	,621**	,362**							
		p	**<,001**	**<,001**	**<,001**	1						
5.	**Epilepsi Damgalama Ölçeği**	**r**	,454**	,388**	,301**	,399**						
		p	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	1					
6.	EDÖ – Ayrımcılık	**r**	,405**	,375**	,262**	,333**	,864**					
		p	**<,001**	**<,001**	**,003**	**<,001**	**<,001**	1				
7.	EDÖ – Sosyal İzolasyon	**r**	,482**	,371**	,366**	,436**	,931**	,718**				
		p	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	1			
8.	EDÖ – Yanlış İnançlar	**r**	,213*	,262**	,083	,144	,624**	,422**	,484**			
		p	**,015**	**,003**	,348	,101	**<,001**	**<,001**	**<,001**	1		
9.	EDÖ – Stigma Direnci	**r**	-,116	-,061	-,200*	-,068	,110	,027	-,029	,145		
		p	,189	,490	**,022**	,442	,211	,762	,745	,100	1	
10.	EDÖ – Yetersizlik	**r**	,321**	,235**	,228**	,312**	,760**	,539**	,691**	,377**	-,064	
		p	**<,001**	**,007**	**,009**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	**<,001**	,473	1

***Korelasyon 0,05 düzeyinde anlamlıdır (Pearson korelasyon testi), ** Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır (Pearson korelasyon testi)**

Tablo 14'de katılımcılara uygulanan ölçek ve alt boyutlarından elde edilen skorlar arasındaki ilişkiler pearson korelasyon analizi ile gösterilmiştir. Bu analize göre, QOLIE-10 toplam puanı ile EDÖ toplam puanı arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır (r=0.454 p<0.001). Yani katılımcıların damgalama düzeyi ile yaşam kalitesi düzeyi aynı oranda artmıştır. Fakat QOLIE-10 ölçeğinin puanlamasına göre

yüksek puan düşük yaşam kalitesi anlamına gelmektedir. Dolayısıyla çalışmamızda yüksek düzeyde damgalanan katılımların yaşam kalitesi daha düşük saptanmıştır.

QOLIE-10 toplam puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" ($r=0.405$ $p<0.001$), "Sosyal İzolasyon" ($r=0.482$ $p<0.001$), "Yanlış İnançlar" ($r=0.213$ $p=0.015$), "Yetersizlik" ($r=0.321$ $p<0.001$) puanları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından ölçeklerinden "Epilepsi Etkileri" puanı ile EDÖ toplam puanı arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0.388$ $p<0.001$). QOLIE-10'un alt ölçeklerinden "Epilepsi Etkileri" puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" ($r=0.375$ $p<0.001$), "Sosyal İzolasyon" ($r=0.371$ $p<0.001$), "Yanlış İnançlar" ($r=0.262$ $p=0.003$), "Yetersizlik" ($r=0.235$ $p=0.007$) puanları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Akıl Sağlığı" puanı ile EDÖ toplam puanı arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0.301$ $p<0.001$). QOLIE-10'un alt ölçeklerinden "Akıl Sağlığı" puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" ($r=0.262$ $p=0.003$), "Sosyal İzolasyon" ($r=0.366$ $p<0.001$), "Yetersizlik" ($r=0.228$ $p=0.009$) puanları arasında pozitif; "Stigma Direnci" ($r=-0.200$ $p=0.022$) puanı arasında negatif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı ile EDÖ toplam puanı arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0.399$ $p<0.001$). QOLIE-10'un alt boyutlarından "Rol İşlevleri" puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından "Ayrımcılık" ($r=0.333$ $p<0.001$), "Sosyal İzolasyon" ($r=0.436$ $p<0.001$), "Yetersizlik" ($r=0.312$ $p<0.001$) puanları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

4.2 Tartışma

Bu bölümde çalışmadan elde edilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda aşağıdaki alt başlıklar altında tartışılmıştır;

4.2.1. QOLIE-10 ile EDÖ ölçeklerinden alınan ortalama puanların tartışılması

4.2.2. Epilepsi tanısı alan hastaların sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi düzeylerinin tartışılması

4.2.3. Epilepsi tanısı alan hastaların sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre damgalama düzeylerinin tartışılması

4.2.4. Epilepsi tanısı alan hastaların damgalama ve yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkinin tartışılması

4.2.1 QOLIE-10 ile EDÖ ölçeklerinden alınan ortalama puanların tartışılması

Katılımcıların QOLIE-10 toplam ve alt boyut puan ortalaması orta düzey olarak saptandı. Fakat QOLIE- 89/31/10 ölçüm araçlarında kesme değeri bulunmamaktadır. Çalışmaya katılan hastaların QOLIE-10 ölçeğinden aldıkları puan ortalaması dikkate alındığında yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğu söylenebilir.

AEİ kullanan 404 katılımcı ile QOLIE-10 kullanılarak yapılan çalışmada, katılımcıların yaşam kalitesi puanın ortalaması 26,9 olduğu rapor edilmektedir (Mroueh vd., 2020). Epilepsi tanısı alan hastalar (n=52) ile QOLIE-89 kullanılan bir çalışmada katılımcıların cerrahi operasyon öncesi ve sonrası yaşam kaliteleri karşılaştırılmıştır. Katılımcıların pre-op dönemde yaşam kalitesi puanları orta düzey saptanırken post-op dönemde daha yüksek düzey yaşam kalitesi puanları saptanmıştır (Chaturvedi vd., 2018).

Çalışmaya katılan epilepsi tanısı alan hastaların damgalama puanları orta düzeyde olduğu söylenebilir. Literatür incelendiğinde, benzer araştırmalarda epilepsi tanısı alan hastaların damgalama puanları orta düzeyde bulunmuştur. Örneğin; 55 epilepsi tanısı alan hasta ile yapılan depresyon düzeyinin damgalama ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştıran çalışmada, damgalama puan ortalamasının orta düzey olduğu rapor edilmektedir (Lalatović, Milovanović ve Krstić, 2022). Epilepsi tanısı alan katılımcıların (n=100) ve epilepsi tanısı almayan katılımcıların (n=202) bakış açısından damgalamanın değerlendirildiği çalışmada, epilepsi tanısı almayan katılımcıların damgalama puan ortalamaları (47,1), epilepsi tanısı alan katılımcılara (39,5) kıyasla daha yüksek saptanmıştır (Tombini vd., 2019). Görüldüğü üzere epilepsi tanısı alan hastalarda, damgalama ve yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda genel olarak damgalamanın ve yaşam kalitesinin orta düzey olduğu rapor edilmektedir. Toplumun yeterince epilepsi

hastalığına dair farkındalığının ve bilgisinin olmamasına bağlı hastaların damgalama puanlarının orta düzey çıkmasına neden olmuş olabilir. Ayrıca damgalamayı daha yoğun yaşayan epilepsi tanısı alan hastalar hastalıklarını yaşamlarının odak noktası haline getirerek, biyopsiko-sosyal yönden daha fazla olumsuz etkilendiklerini ve bu nedenle yaşam kalitelerinin azaldığı söylenebilir.

4.2.2 Epilepsili bireylerin sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi düzeylerinin tartışılması

Bu çalışmada epilepsi tanısı alan hastaların damgalama düzeyleri ile yaşam kalitesi ilişkisinin saptanması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda bireylerin toplanan ve analiz edilen sosyodemografik değişkenleri genel hatlarıyla; eğitim düzeyi, cinsiyet, yaş, bireylerin çalışma durumu, medeni durum, aylık gelir düzeyi ve yaşamın çoğunluğunun geçirildiği yerdir. Katılımcıların hastalık özellikleri ise epilepsi nedeniyle hastanede en uzun yatış süresi (gün**)**, tanı tarihi, nöbet türü ve tedavi süresidir.

Çalışmamız 130 yetişkin epilepsi tanısı alan hasta ile gerçekleştirildi. Katılımcıların QOLIE-10 toplam ve alt boyutlarından aldıkları puanların sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırıldığında aylık gelir düzeyine göre farklılaştığı saptandı. Bu çalışmada geliri olmayan katılımcıların yaşam kalitesi düzeyi diğer aylık gelir düzeylerine kıyasla daha düşük bulundu. QOLIE-10 toplam ve epilepsi etkileri ve rol işlevleri alt boyut puanlarının gelir durumuna göre farklılaştığı; bu farkında geliri olmayan ve geliri asgari ücretten fazla olan katılımcıların aldıkları puan ortalamalarından kaynaklandığı belirlendi. Asgari ücretten fazla gelire sahip olan katılımcıların yaşam kalitesi daha yüksekti. Literatürde yaşam kalitesi ile gelir düzeyi ilişkisini gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Çalışmalar bu çalışmanın bulguları ile paralellik göstermektedir. Yani düşük gelir düzeyinin kötü yaşam kalitesine neden olduğu rapor edilmektedir. Alanis-Guevara ve diğerleri (2005) Meksika'da 401 katılımcı ile yaptıkları çalışmada düşük sosyoekonomik düzeyin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir. Ayrıca çalışmada QOLIE-31'in alt boyutlarından nöbete ilişkin kaygılar, emosyonel iyilik, enerji/yorgunluk ve bilişsel fonksiyon puanları düşük sosyoekonomik düzey ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Alanis-Guevara vd., 2005). Malik ve diğerleri (2022) yaptıkları çalışmada, katılımcıların %43'ünün düşük ekonomik düzeye sahip olduğunu saptamışlardır. Ayrıca düşük sosyoekonomik düzeyin yaşam kalitesini olumsuz

etkilediğini bildirmişlerdir (Malik vd., 2022). Yaşar ve diğerleri (2014) 39 erkek katılımcı ile yaptıkları çalışmada, katılımcıların yaşam kalitesini QOLIE-31 ile ölçmüşler ve gelir düzeyi ile yaşam kalitesi puanlarının farklılaşmadığı saptamış olmakla birlikte orta ve yüksek düzeyde geliri olan katılımcıların, düşük düzeyde geliri olan katılımcılara kıyasla yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu bildirmişlerdir (Yaşar vd., 2014). İnsanların yaşamlarını sürdürebilmeleri için temel ihtiyaçlarını (barınma, beslenme, giyinme vb.) karşılamaları, temel ihtiyaçlarını karşılamaları için de gelire sahip olmaları gerekmektedir (Ak, 2016). Bu nedenle geliri olmayan ya da az gelirli katılımcıların yaşam kalitesinin düşük olması, temel ve sosyal ihtiyaçlarına ulaşmada yaşadıkları güçlükten kaynaklanabilir.

Çalışmamızda katılımcıların yılda ortalama 27 kez nöbet geçirdiği saptandı. Katılımcıların son nöbet tarihine göre QOLIE-10 toplam ve alt boyutlarından epilepsi etkileri, akıl sağlığı ve rol işlevleri puanlarının farklılaştığı belirlendi. Çalışmamızda son bir yılda nöbet geçiren katılımcıların yaşam kalitesi diğer son nöbet tarihlerine kıyasla daha düşük bulundu. Rusya'da daha önce tedavi görmemiş yeni tanı alan (n=98) ve daha önce tedavi görmüş fakat yetersiz olan (bir AEİ kullanan n=67 ve birden fazla AEİ kullanan n=77) 242 katılımcı ile yapılan karşılaştırmalı çalışmada katılımcıların yaşam kalitesi QOLIE-31 ile ölçülmüştür. Çalışmada katılımcı verileri; nöroloji ve psikiyatri polikliniğinde ayakta tedavi gören, halka açık alanlarda nöbet geçiren bireyler için yapılan acil çağrı kayıtlarıyla ve evlere gidilerek yapılan yüz yüze görüşmelerle toplanmıştır. Çalışmada nöbet sıklığı her iki grupta da yaşam kalitesinin en anlamlı parametresi olarak saptanmış ve QOLIE-31'in alt boyutlarından nöbete ilişkin kaygılar, genel yaşam kalitesi, enerji/yorgunluk, bilişsel fonksiyonlar, ilaçların etkileri ve sosyal fonksiyon puanları ile anlamlı fakat zayıf bir ilişkide olduğu rapor edilmektedir (Guekht vd., 2007). Melikyan ve diğerleri (2012) yaptıkları çalışmada katılımcıların nöbet sıklığını yılda ortalama 18,56 olarak saptamışlardır. Çalışmada QOLIE-31 toplam ve alt boyut puanları (emosyonel iyilik hariç) ile nöbet sıklığının negatif yönde ilişkisi olduğu rapor edilmektedir. Ayrıca çalışmada ileri yaş, uzun epilepsi süresi ve depresyonun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedir (Melikyan vd., 2012). Yunanistan'da yapılan 223 katılımcının olduğu çok merkezli çalışmada, katılımcılardan 1 yıl boyunca her nöbet sonrası nöbetlerini kayıt etmeleri istenmiştir ve nöbet sıklıkları aylık olarak kategorize edilmiştir. Çalışmada QOLIE-31 ve alt boyutlarından nöbete ilişkin kaygılar,

genel yaşam kalitesi, emosyonel iyilik, enerji/yorgunluk ve sosyal fonksiyon puanları ile yüksek nöbet sıklığı arasında negatif ilişki olduğu rapor edilmiştir (Piperidou vd., 2008). Tlusta ve diğerleri (2009) 268 katılımcı ile yaptıkları çalışmada, çalışmamızla benzer şekilde yaşam kalitesi ile nöbet türünün ilişkisinin olmadığını fakat nöbet sıklığının yaşam kalitesinin güçlü bir yordayıcısı olduğunu saptamışlardır (Tlusta vd., 2009).

Psikojenik nöbetleri (n=62) ile epilepsi nöbetleri (n=61) olan katılımcıların depresyon ve yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, iki grup arasında QOLIE-10 puanlarının farklılaşmadığı belirtilmekle beraber nöbet sıklığının yaşam kalitesi üzerinde negatif etkisi olduğu rapor edilmektedir (Sakurai ve Kanemoto, 2022). Birleşik Krallık' ta 1652 katılımcının olduğu, katılımcıların yaşı ve epilepsi türü ayırt edilmeden yapılan bir çalışmada nöbet sıklığının yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Moran vd., 2004). Rossinol ve diğerleri (2013) 29 katılımcı ile yaptıkları çalışmada, nöbet sıklığı ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğunu belirtmişlerdir (Rossinol, Molina, Rossinol ve Garcia-Mas, 2013). Epilepsi denilince akla ilk gelen nöbetlerdir. Epilepsi nöbetlerinin nerede ve ne zaman meydana geleceğinin bilinmezliği bireylerde endişe ve düşük motivasyona neden olabilir. Dolayısıyla bu bilinmezlik karşısında bireylerin sosyal aktiviteleri ve iş gücü kısıtlanabilir ve bu durum hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir.

Bu çalışmada cinsiyet, istihdam, yaş, eğitim düzeyi, medeni durum, epilepsi tanı tarihi (hastalık süresi) ve nöbet türü ile QOLIE-10 puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Honari ve diğerleri (2021) rastgele seçerek 100 katılımcı ile yapıkları çalışmada benzer şekilde cinsiyet, eğitim düzeyi ve istihdama göre QOLIE-31 puanlarının farklılaşmadığını bildirmişlerdir. Çalışmada QOLIE-31'in alt boyutlardan nöbet kaygısı puanının evli olan katılımcılarda daha düşük olduğunu belirtirken aynı zamanda nöbet sıklığı ile QOLIE-31 alt boyutlarından bilişsel fonksiyon ve emosyonel iyilik puanlarının farklılaştığı belirtilmektedir. Honari ve diğerlerinin çalışma bulgularının aksine bu çalışmada medeni duruma ve nöbet sıklığına göre QOLIE-10 puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Ayrıca çalışmada daha uzun hastalık süresine sahip olan katılımcıların, daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu rapor edilmiş ve yazarlar bu durumun nedenini, uzun vadede optimal tedaviye ulaşılmasından ve baş etme yöntemlerinin daha fazla gelişmesinden kaynaklındığını belirtmişlerdir (Honari vd., 2021). Suudi Arabistan'ın Qassim bölgesinde

216 katılımcıyla yapılan çok merkezli bir çalışmada QOLIE-31 ölçüm aracı kullanılmış ve çalışmamızın aksine nöbet türünün yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği bildirilmiştir (Altwijri, Aljohani ve Alshammari, 2021). Yaşam kalitesinin QOLIE-31 ile ölçüldüğü 268 katılımcının olduğu çalışmada, ölçeğin toplam ve alt boyutlarının puanları ile nöbet sıklığı arasında negatif ilişki olduğu ve tanı tarihi, nöbet türü ve cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin olmadığı rapor edilmiştir. Ayrıca çalışmayan katılımcıların yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirtilmiştir (Tlusta vd., 2009). Yaşam kalitesinin kültürel ve sosyoekonomik faktörlerin etkisinde olduğu çalışmalardaki bulguların farklılaşmasından yola çıkılarak söylenebilir. Literatürdeki çalışmalarla bu çalışmanın bulgularının farklılaşma nedeni bu durumla açıklanabilir.

4.2.3 Epilepsi tanısı alan hastaların sosyodemografik ve hastalık özelliklerine göre damgalama düzeylerinin tartışılması

Katılımcıların EDÖ ve alt boyut puanları sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırıldığın da yaş gruplarına göre EDÖ puanlarının farklılaştığı saptandı. Bu çalışmada 51 yaş ve üstü olan katılımcıların damgalama düzeyi diğer yaş gruplarına kıyasla daha yüksek bulundu. EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, yanlış inançlar ve stigma direnci puanları 51 yaş ve üstü katılımcılarda diğer yaş gruplarına kıyasla daha yüksek bulundu. Literatürde damgalama ile yaş ilişkisini gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmaların bazıları çalışmamız ile paralellik göstermekte yani yaş arttıkça damgalama düzeyinin de arttığını bildirmektedir (Leaffer, Hesdorffer ve Begley, 2014; Sabatello vd., 2015; Serin, 2019). Baybaş ve diğerleri (2017) yaptıkları çalışmada katılımcıların %31,1'nin yüksek düzeyde damgalama yaşadığını belirtirken benzer şekilde damgalama ile yaş arasında pozitif ilişki olduğunu saptamışlardır (Baybaş vd., 2017). Bu çalışmanın aksine yapılan bazı araştırmalarda damgalamanın genç yaş grubunda daha fazla olduğu saptanmıştır (Bielen ve diğerleri 2014; Viteva ve Semerdjieva, 2015). Örneğin Bautista ve diğerleri (2015) yaptıkları çalışmada genç yaş grubunda damgalamanın daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir (Bautista, Shapovalov ve Shoraka, 2015). Ayrıca yaşa göre damgalama puanlarının farklılaşmadığını rapor eden çalışmalar da bulunmaktadır (DiIorio vd., 2003; Yeni, Tülek ve Bebek, 2016). Çalışmamızda 51 yaş ve üstü katılımcıların damgalama düzeyinin yüksek çıkması, toplumun hastalık hakkındaki yanlış inançlarına bu yaş grubundakilerin daha fazla maruz

kalması ve genç yaş grubunun internet gibi kanallar vasıtasıyla hastalık hakkında doğru ve hızlı şekilde bilgiye ulaşma şanslarının olması ile açıklanabilir.

Bu çalışmada katılımcıların %52'si evliydi ve medeni duruma göre EDÖ toplam puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Bulgaristan'da dirençli epilepsisi (n=94) ve epileptik ilaç duyarlılığı olan (n=70) bireylerle yapılan çalışmada, damgalama ile ilişkili faktörler araştırılmıştır ve bu çalışma bulgularına benzer şekilde damgalama ve medeni durum arasında ilişki olmadığı saptanmıştır (Viteva, 2012). Çalışmamızın aksine İran'da 471 katılımcı ile yapılan çalışmada, damgalanmış kadınların evlenmeden önce epilepsi hastalığını eşlerinden gizledikleri ve bu durum anlaşılınca boşanma yaşadıkları rapor edilmektedir (Riasi, Rajabpour Sanati ve Ghaemi, 2014). Tedrus ve diğerleri (2015) yaptıkları çalışmada ise bekar katılımcıların %21'inin epilepsi nedeniyle evlenemediklerini saptamışlar ve bu duruma damgalamanın neden olduğunu bildirmişlerdir (Tedrus, Fonseca ve Pereira, 2015).

Bu çalışmada eğitim düzeyi; ilkokul, ortaokul, lise ve üniversite ve üstü olarak kategorize edildi. EDÖ'nün toplam puanı diğer eğitim düzeylerine kıyasla ilkokul mezunu olanlarda daha yüksekti. EDÖ'nün alt boyutlarından; ayrımcılık, sosyal izolasyon, yanlış inançlar ve yetersizlik puanları da benzer şekilde diğer eğitim düzeylerine kıyasla ilkokul düzeyinde daha yüksek olduğu bulundu. Birbeck ve diğerlerinin (2007) çalışmasında eğitim düzeyi ile damgalama arasında negatif ilişki saptanmıştır. Hatta bu çalışmada epilepsi tanısı olan kardeşler arasında da eğitim düzeyinin farklılaştığı belirtilmiştir ve epilepsi tanısı alan kardeşlerin eğitim düzeyinin daha düşük olduğu rapor edilmiştir (Birbeck, Chomba, Atadzhanov, Mbewe ve Haworth, 2007). Yakın tarihte Sudan'da gerçekleştirilen 270 katılımcının olduğu kesitsel bir çalışmanın eğitimle ilgili sonuçları yaptığımız çalışmanın sonuçlarıyla uyumludur. Ayrıca bu çalışmada katılımcıların %5'inin öğretmenlerin ön yargısı nedeniyle eğitim almayı bıraktıkları belirtilmiştir (Bashir vd., 2019).

Literatürde eğitim düzeyine göre damgalama puanlarının farklılaştığını bildiren çalışmalar bulunmaktadır ve bu yönüyle bu çalışmalar bulgularımızı destekler niteliktedir (Bashir vd., 2019; Yeni vd., 2016). Bu bulgu epilepsili bireylerin eğitim düzeyinin damgalamalarını ne kadar farklılaştırdığını göstermesi açısından oldukça

önemli olmakla beraber ayrıca literatürdeki çalışmalar eğitimcilerin önemini de net olarak bildirmektedir. Bu noktadan hareketle damgalama düzeyini azaltmak için bilinçli bir eğitimle hastaların ve toplumun ön yargılarının azaltılmasında sağlık profesyonellerine çok büyük görevler düşmektedir.

Bu çalışmada cinsiyete göre EDÖ toplam puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Benzer şekilde Aydemir ve diğerleri (2016) 200 katılımcıyla yaptıkları bir çalışmada cinsiyetin damgalama ile ilişkisinin olmadığını saptamışlardır (Aydemir vd., 2016). Taylor ve diğerlerinin (2011) 1566 katılımcı ile yaptıkları bir çalışmada da damgalama ile cinsiyet arasında ilişki saptanmamıştır (Taylor, Baker ve Jacoby, 2011). Leaffer ve diğerleri (2014) 238 katılımcıyla yaptıkları çalışmada damgalamanın varlığının cinsiyetten bağımsız olduğunu bildirmişlerdir (Leaffer vd., 2014). Bu çalışmalar bulgularımızı destekler niteliktedir.

Çalışmada katılımcılara yönelttiğimiz "Bugüne kadar hiç çalıştınız mı?" sorusuyla epilepsi tanısı alan hastaların çalışma durumları değerlendirildi. Çalışma durumu ile EDÖ puanlarının farklılaştığı saptandı. "Evet" yanıtını veren katılımcılara göre "Hayır" yanıtını veren katılımcılarda EDÖ'nün toplam puanının daha yüksek olduğu saptandı. EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık puanı "Hayır" yanıtını veren katılımcılarda yüksek olduğu belirlendi. Epilepsi tanısı alan hastalarda istihdam ile ilgili yapılan araştırmaların sonuçları, yaptığımız çalışmayla tutarlıydı. Sabatello ve diğerleri (2015) epilepsi tanısı alan hasta (n=181) ve akrabaları (n=178) ile yaptıkları bir çalışmada, işsizliğin damgalamayla ilişkili olduğunu bildirmişlerdir (Sabatello vd., 2015). 34 birincil araştırma makalesini incelenyen Smeets ve diğerleri (2007) epilepsi tanısı alan hastaların istihdam edilme durumlarının sağlıklı bireylere göre daha az olduğunu rapor etmişlerdir (Smeets, van Lierop, Vanhoutvin, Aldenkamp ve Nijhuis, 2007). Ayrıca Roussos ve diğerleri (2019) yaptıkları bir çalışmada epilepsi tanısı alan hastalarda işsizliğin damgalamanın bir sonucu olduğunu belirtmişlerdir (Roussos vd., 2019). Hatta 2018 yılında yapılan bir araştırmada epilepsi tanısı alan hastaların damgalamaya maruz kalmaları nedeniyle istihdam alanlarının etkilendiğini ve bu nedenle bireylerin hastalığını işverenlerinden gizledikleri bildirmektedir (Long ve Long, 2018). Yakın zamanda Kastos ve diğerleri (2020), 100 katılımcı ile yaptıkları çalışmada epilepsi tanısı alan hastaların diğer bireylere kıyasla işe alım olasılığının daha düşük olduğunu saptamışlardır (Kastos vd., 2020). Hatta

uzun yıllar önce yapılan çalışmada da epilepsi tanısı alan hastaların genel nüfusa oranla daha fazla işsizlik yaşadığı belirtilmektedir (Clarke, Upton ve Castellanos, 2006). Uzun yıllardır epilepsi tanısı alan hastaların iş bulma ya da sürdürmede sorun yaşadıkları bildirilmektedir. Bu bulgu işverenler epilepsi tanısı alan hastaya karşı önyargıyla yaklaştıkları ve yine önyargıları nedeniyle epilepsili bireyleri istihdam etmek istemediklerini düşündürmektedir.

Katılımcıların aylık gelir düzeyine göre EDÖ puanlarının farklılaştığı saptandı. Bu çalışmada EDÖ toplam puanının asgari ücret kategorisinde diğer gelir düzeylerine göre daha yüksek olduğu saptandı. EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık ve sosyal izolasyon puanı diğer gelir düzeylerine göre asgari ücret kategorisinde daha yüksek olduğu saptandı. Literatürde damgalama ile gelir düzeyi ilişkisini gösteren çalışmalarda, gelir düzeyi ile damgalama arasında negatif ilişki olduğu bildirilmektedir (Fernandes vd., 2007; Yeni vd., 2016).

Katılımcıların %43,3'ünün (n=330) damgalandığı saptanan çalışmada, ortalama aylık gelir düzeyinin genel nüfusa oranla önemli ölçüde düşük olduğu ve gelir düzeyi düşük olanların damgalama düzeyleri daha yüksek saptanmıştır (Ak vd., 2015). 302 katılımcının olduğu ve katılımcıların %28,1'i orta düzey, %3,0'ı yüksek düzey damgalandığı çalışmada, gelir düzeyi ile damgalama arasında negatif ilişki olduğu rapor edilmektedir (Yıldırım, 2016). Avusturya'da ve Birleşik Krallık 'ta, epilepsi tanısı alan hastalara karşı olumsuz tutumlara yönelik yapılan çalışmalarda ekonomik geçmiş ile damgalama arasında negatif ilişki olduğu saptanmıştır (Jacoby, Gorry, Gamble ve Baker, 2004; Spatt vd., 2005).

Bu çalışmada bireylerin yaşamın çoğunluğunu nerede geçirdikleri soruldu. İl ve ilçe/köy olarak kategorize edildi. EDÖ'nün alt boyutlarından yetersizlik puanı diğer gruba göre ilçe/köyde daha yüksek bulundu. Literatürde damgalama ile yaşamın çoğunluğunu geçirdikleri yer ilişkisini gösteren çalışma bulunamadı. Çalışmamızda damgalama puanının yüksek çıkmasının nedeni insanların küçük yerleşim birimlerinde birbirlerini tanımaları dolayısıyla hastalık durumunun da bilinmesinden kaynaklı olarak daha fazla damgalama yaşamaları ile açıklanabilir.

Katılımcıların ölçek ve alt boyut puanları hastalık özellikleri açısından karşılaştırıldığında son nöbet tarihine göre EDÖ toplam puanlarının farklılaşmadığı görüldü. Yani son bir yılda nöbet geçiren ve nöbet geçirmeyen katılımcıların damgalama puanları benzerdi. Bautista ve diğerleri (2015) 182 katılımcı ile yaptıkları çalışmada nöbet sıklığı; gün, hafta, ay ve yıl olarak kategorize etmişler ve benzer şekilde çalışmada nöbet sıklığı ile damgalama arasında ilişki saptanmamıştır (Bautista vd., 2015). Tombini ve diğerinin (2019) yaptıkları çalışma da bu çalışma ile paralellik göstermektedir (Tombini vd., 2019). Bu çalışmaların aksine 314 katılımcı ile yapılan bir çalışmada son bir yılda nöbet geçiren bireylerin (%76,1) damgalanma düzeylerinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir (DiIorio vd., 2003). Çalışmalarda görüldüğü gibi nöbet sıklığı ve damgalama ilişkisine ilişkin farklı bulgular elde edilmiştir. Bu çalışmanın bulguları ile benzerlik gösteren çalışmalarda nöbet sıklığından ziyade nöbetlerin sebep olduğu psiko-sosyal sorunların, damgalanma düzeyini etkilediğini düşünmüşlerdir (Fletcher vd., 2015; Gou vd., 2012).

Katılımcıların ölçek ve alt boyut puanları hastalık özellikleri açısından karşılaştırıldığında nöbet türüne göre EDÖ'nün alt boyut puanlarının farklılaştığı saptandı. Sosyal izolasyon puanı jeneralize türüne kıyasla fokal nöbeti olanlarda daha yüksek saptanırken, EDÖ'nün alt boyutlarından "Stigma Direnci" puanı fokal nöbet türüne kıyasla jeneralize nöbeti olanlarda daha yüksek saptandı. 2012 yılında Kenya'da damgalamanın değerlendirilmesi amacıyla 18 soruluk ölçek geliştirilmiş ve 673 epilepsi tanısı alan hastaya uygulanmıştır. Çalışmada damgalama ile nöbet türü arasında ilişki bulunmadığı belirtilmiştir (Mbuba, Abubakar, Odermatt, Newton ve Carter, 2012). Yakın zamanda yapılan epilepsi polikliniğinden takipli 300 katılımcının olduğu çalışmada, damgalama ve nöbet türü arasında ilişki olmadığı rapor edilmektedir (Talıbov, 2022). Yapılan bir başka çalışmada da sonuçlar benzerlik göstermektedir (Yıldırım, 2016). Nesnel bir kanıt olmadan jeneralize nöbetler toplum tarafından daha fazla bilinmekte ve bu nöbet türüne ilişkin farkındalık daha fazladır. Aksine fokal nöbetlerle ilgili farkındalık düşüktür ve bu nedenle fokal nöbet geçiren bireylerde görülen dudak şapırdatma, göz kırpma, göz dalması gibi otomatik hareketler toplum tarafından daha farklı yorumlanabilir. Bu nedenle damgalamayı daha fazla hissediyor olabilirler.

Bu çalışmada tanı tarihine (hastalık süresi) göre EDÖ toplam puanlarının farklılaşmadığı saptandı. Literatürde bu çalışma ile benzer şekilde hastalık süresi ile damgalama ilişkisi

olmadığını bildiren çalışmalar bulunmaktadır (Aydemir vd.,2016; Tombini vd., 2019). Örneğin, epilepsi tanısı alan hastalarda Türk toplumuna özgü ölçekler kullanılarak yapılan çalışmada hastalık süresinin damgalama ile ilişkinin olmadığı rapor edilmektedir (Aydemir vd., 2016). Bu durumun aksine Dilorio ve diğerleri (2003) 314 katılımcı ile yaptıkları çalışmada daha uzun hastalık süresine sahip olan bireylerin damgalama düzeyinin yüksek olduğunu belirtmektedirler (DiIorio vd., 2003).

4.2.4 Epilepsili bireylerin damgalama ve yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkinin tartışılması

Bu çalışmada katılımcıların %56,2'sinde orta ve %14,6'sında yüksek düzeyde damgalandığı saptandı. Katılımcıların gruplandırılmış damgalama düzeyleri ile QOLIE-10 toplam ve alt boyut puanları karşılaştırıldığın da QOLIE-10 puanlarının farklılaştığı saptandı. Damgalama düzeyi yüksek olan katılımcıların yaşam kalitesi, düşük ve orta düzey damgalamaya sahip olan katılımcılara kıyasla daha kötü olduğu saptandı. Toplam puan ile alt boyutları karşılaştırıldığında damgalama düzeyleri arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirlendi. Damgalama düzeylerine göre QOLIE-10'un alt boyutlarından epilepsi etkileri, akıl sağlığı ve rol işlevleri puanlarının farklılaştığı saptandı. Yüksek düzey damgalaması olan katılımcılar diğer damgalama düzeylerine kıyasla yaşam kalitesi daha düşük bulundu. Aynı zamanda damgalama düzeyleri arasında yapılan karşılaştırmada yüksek düzey damgalaması olan katılımcıların diğer düzeylere kıyasla üç alt boyutun da puanlarının farklılaştığı saptandı. Yani damgalamayı daha yoğun hisseden katılımcıların yaşam kalitesinin daha düşük olduğu saptandı.

Henning ve diğerleri (2021) Norveç'te yaptıkları çalışmada, katılımcıların %56'sının (n=1182) damgalanmış hissettiklerini ve %70'inin en az bir kere içselleştirilmiş ya da deneyimlenmiş damgalama yaşadıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca çalışmada damgalama düzeyi ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişkili olduğunu saptamışlardır (Henning, Buer, Nakken ve Lossius, 2021). En az iki yıldır nöbet geçirmeyen (n=81) ve iki yılda sadece bir nöbet geçiren (n=52) katılımcılar ile yapılan karşılaştırma çalışmasında, katılımcıların yaşam kalitesi QOLIE-31 ile ölçmüş ve nöbetsiz her beş kişiden biri damgalamayı hissetmiştir. Ayrıca çalışmada remisyondaki katılımcıların nadir nöbetleri olan katılımcılara kıyasla yaşam kalitesinin daha iyi olduğu ve damgalama ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğu rapor edilmiştir (Lee ve Korean QoL in Epilepsy Study

Group, 2021). Epilepsi tanısı alan hastalarda yanlış inançların varlığı, kendilerini yetersiz hissetmeleri ve toplumda olumlu ya da olumsuz ayrımcılığa maruz kalmaları, hem damgalama yaşamalarına hem de yaşam kalitelerinin azalmasına neden olabilir.

Bu çalışmada katılımcılara uygulanan QOLIE-10 ile EDÖ ölçekleri ve alt boyutları arasındaki ilişkiye bakıldı ve yaşam kalitesi düzeyi düşük olan katılımcıların daha fazla damgalama hissettiği belirlendi. Katılımcıların yaşam kalitesi ve alt boyutlarının (akıl sağlığı, rol işlevleri ve epilepsi etkileri) puanları düştükçe katılımcıların damgalama düzeyinde artış olduğu belirlenirken EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon, yanlış inançlar ve yetersizlik puanları yükseldikçe katılımcıların yaşam kalitesinin düştüğü belirledi. QOLIE-10'un alt boyutlarından akıl sağlığı, rol işlevleri ve epilepsi etkileri puanları ile yükselirken EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon ve yetersizlik puanlarının düştüğü saptandı. Ayrıca QOLIE-10'un alt boyutlarından epilepsi etkileri puanları yükselirken katılımcıların EDÖ'nün alt boyutlarından yanlış inançlar puanlarının düştüğü tespit edildi. Bu durumun yanı sıra QOLIE-10'un alt boyutlarından akıl sağlığı puanları yükseldikçe EDÖ'nün alt boyutlarından stigma direnci puanlarının da yükseldiği saptandı.

Geçtiğimiz yıllarda Asyalı erişkin epilepsi tanısı alan hastalar üzerinde yapılan çalışmaları inceleyen Lim diğerleri (2009), damgalamayla ilişkili faktörlerin çok yönlü olduğunu hatta damgalamanın sosyal aktiviteleri kısıtladığını ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir (Lim vd., 2009). Afrika kıtasının en küçük ülkesi olan Benin'in kırsal bir bölgesinde kartopu örnekleme yöntemiyle yapılan çalışmada, katılımcıların inanç ve deneyimleri değerlendirilmiştir. 80 epilepsi tanısı alan hastanın olduğu bu çalışmada düzenli olarak AEİ'lerin kullanılmaması depresyona, anksiyeteye ve damgalamaya neden olduğu bildirilirken damgalamanın da yaşam kalitesini büyük ölçüde etkilediği belirtilmiştir (Rafael vd., 2010). Yapılan bir başka çalışmada damgalamanın bireyleri psiko-sosyal yönden etkilediğini ve yaşanılan dışlanma ya da ayrımcılığın bireylerin yaşam kalitesinde düşüşe yol açtığı rapor edilmektedir (de Boer, Mula ve Sander, 2008). Zhang ve diğerleri (2021) 165 katılımcı ile yaptıkları çalışmada, katılımcıların yaşam kalitesini QOLIE-31 ile ölçmüşler ve damgalamanın, depresyon şiddeti ile pozitif, yaşam kalitesi ile negatif ilişkisi olduğunu saptamışlardır (Zhang vd., 2021).

Benzer yaşlardaki, yaşlı epilepsi tanısı alan hastalar (n= 64) ve halk arasından toplanan yaşlı sağlıklı bireyler (n=60) ile yapılan çalışmada, katılımcıların yaşam kalitesi QOLIE-31 ile ölçülmüş ve epilepsi tanısı alan hastaların daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bildirilmektedir. Çalışmada nöbet sıklığının damgalamaya neden olduğu ve damgalamanın yaşam kalitesini olumsuz etkilediği rapor edilmektedir (McLaughlin, Pachana ve Mcfarland, 2008). Kumari ve diğerleri (2009) epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisini inceledikleri bir ön rapor çalışması yapmışlardır. Bu çalışmada 2 aylık sürede hastaneye gelen hastalar içerisinden basit rastgele örnekleme yöntemi kullanılarak katılımcılar seçilmiştir. Seçilen katılımcılar 3 farklı gruba ayrılmıştır ve birinci grup kliniğe yeni kayıt yaptıran, ikinci grup 1 yıldan fazla klinikte düzenli tedavi gören ve üçüncü grup kontrol grubudur. Her bir grupta 15, toplamda 45 katılımcı bulunmaktadır. Birinci grubun damgalama düzeyinin yüksek olduğu saptanırken ikinci ve üçüncü grup arasında farkın olmadığı belirtilmiştir. Ayrıca gruplar arasında birinci grubun en düşük, üçüncü grubun en yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahip olduğu belirtilmektedir. Aynı zamanda bu çalışmada damgalama ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişkisi olduğu rapor edilmektedir (Kumari vd., 2009). Bu çalışmada da literatürle benzer bulgular elde edilmiş, katılımcıların damgalama düzeyi arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü saptanmıştır.

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

Epilepsi tanısı alan hastalarda damgalama ve yaşam kalitesi ilişkisini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada elde ettiğimiz sonuçlar aşağıda özetlenmiştir;

- EDÖ toplam puanı ile QOLIE-10'un toplam puanı arasında pozitif yönlü ilişki bulundu.
- EDÖ toplam puanı ile QOLIE-10'un alt boyutlarından epilepsi etkileri, akıl sağlığı ve rol işlevleri puanları arasında pozitif yönlü ilişki bulundu.
- EDÖ'nün toplam puanı ve alt boyutlarından ayrımcılık, yanlış inançlar ve stigma direnci puanları 51 yaş ve üstünde damgalama daha yüksek bulundu.
- EDÖ'nün toplam puanı ve alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon, yanlış inançlar ve yetersizlik puanları ilkokul düzeyinde daha yüksek bulundu.
- EDÖ'nün toplam ve alt boyutlarından ayrımcılık puanı yaşam boyu çalışmayanlarda daha yüksek bulundu.
- EDÖ'nün toplam puanı ve alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon ve yanlış inançlar puanları asgari ücret olanlarda daha yüksek bulundu.
- EDÖ toplam ve alt boyutlarının puanları cinsiyet, medeni durum, birlikte yaşadıkları insanlar, nöbet sıklığı, tanı tarihi ve tedavi süresinde puanların anlamlı farklılaşmadığı bulundu.
- EDÖ'nün alt boyutlarından yetersizlik puanı yaşamının çoğunluğunu ilçe/köyde geçirenlerde daha yüksek bulundu.
- EDÖ'nün alt boyutlarından sosyal izolasyon puanı, fokal nöbeti olanlarda ve stigma direnci puanı jeneralize nöbeti olanlarda daha yüksek bulundu.
- QOLIE-10 toplam ve alt boyutlarından epilepsi etkileri puanı geliri olmayanlarda daha yüksek bulundu.
- QOLIE-10 toplam puanı ve alt boyutlarından epilepsi etkileri, akıl sağlığı ve rol işlevleri puanları son bir yılda nöbet geçirenlerde daha yüksek bulundu.
- QOLIE-10 toplam ve alt boyutlarının puanları cinsiyet, medeni durum, yaşamın çoğunluğunun geçirildiği yer, birlikte yaşadıkları insanlar, nöbet türü, tanı tarihi ve tedavi süresinde puanların anlamlı farklılaşmadığı bulundu.

- QOLIE-10'un toplam puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon, yanlış inançlar ve yetersizlik puanları arasında pozitif yönlü ilişki bulundu.
- QOLIE-10'un alt boyutlarından epilepsi etkileri puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon, yanlış inançlar ve yetersizlik puanları arasında pozitif yönlü ilişki bulundu.
- QOLIE-10'un alt boyutlarından akıl sağlığı puanı ile ayrımcılık, sosyal izolasyon ve yetersizlik puanları arasında pozitif yönlü, stigma direnci arasında negatif yönlü ilişki bulundu.
- QOLIE-10'un alt boyutlarından rol işlevleri puanı ile EDÖ'nün alt boyutlarından ayrımcılık, sosyal izolasyon ve yetersizlik puanları arasında pozitif yönlü ilişki bulundu.

Çalışmamızda elde edilen sonuçlara göre öneriler;

- Çalışmayan ve eğitim düzeyi düşük olan epilepsi tanısı alan hastaların damgalama düzeyinin daha yüksek olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu gruptaki hastaların eğitim düzeyinin arttırılması ve iş imkanı sağlanmasına yönelik eğitim, sağlık ve iş kurumları arasında koordinasyon sağlanarak hastaların desteklenmesi önerilmektedir.
- 51 yaş ve üstü epilepsi tanısı alan hastalarda yanlış inançları azaltmaya yönelik çalışmaların yapılması ve bu doğrultuda hastaların güvenilir ve doğru bilgi kaynaklarına yönlendirilmesi önerilmektedir.
- Epilepsi hastalığı hakkında toplumun bilinçlendirilmesi ve epilepsi tanısı alan hastaların damgalamasını azaltmaya yönelik farkındalık çalışmalarının yapılması önerilmektedir.
- Sağlık hizmetleri ve tıbbi tedaviye erişimi damgalamanın nasıl etkilediği gelecek çalışmalarda araştırılması önerilmektedir.
- Hemşireler, epilepsi tanısı alan hastaların yaşadığı damgalamanın yaşam kalitesini düşürdüğünün farkında olmalı ve epilepsi tanısı alan hastalarda damgalamayı önlemeye yönelik girişimlerde bulunmalıdırlar ve damgalanma potansiyeli yüksek olan epilepsi tanısı alan hastaları belirlemelidirler. Hemşirelere epilepsi tanısı alan hastalara biyopsiko-sosyal açıdan gerekli bilgiyi ve desteği verirken ayrıca sosyal rehabilitasyon ihtiyaçları tespit ederek ilgili kaynaklara yönlendirmeleri önerilmektedir.

KAYNAKLAR

Adadıoğlu, Ö. ve Oğuz, S. (2016). Epilepsi ve Öz Yönetim. *Epilepsi: Journal of the Turkish Epilepsi Society*, *22*(1). Doi: 10.5505/epilepsi.2015.76588

Ahmedani, B. K. (2011). Mental health stigma: society, individuals, and the profession. *Journal of social work values and ethics, 8*(2), 4-1.

Ak, M. (2016). Toplumsal bir olgu olarak yoksulluk. *Akademik Bakış Uluslararası Hakemli Sosyal Bilimler Dergisi*, (54), 296-306.

Ak, P. D., Atakli, D., Yuksel, B., Guveli, B. T. ve Sari, H. (2015). Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy and Behavior, 50*, 50–54. Doi: 10.1016/j.yebeh.2015.05.014

Akdağ, G., Algın, D., Erdinç, O. (2016). Epilepsi/epilepsy. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 38(1). Doi: 10.20515/otd.88853

Akdemir, V. (2014). *Dirençli Epilepsi Olgularında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler* (Yayın no. 385225) [Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi]. http://dspace.trakya.edu.tr/xmlui/handle/trakya/1764

Alanis-Guevara, I., Peña, E., Corona, T., López-Ayala, T., López-Meza, E. ve López-Gómez, M. (2005). Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 7*(3), 481–485. Doi: 10.1016/j.yebeh.2005.06.010

Al-Aqeel, S. ve Al-Sabhan, J. (2011). Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy. *The Cochrane database of systematic reviews*, (1), CD008312. Doi: 10.1002/14651858.CD008312.pub2

Aliasgharpour, M., Nayeri, N. D., Yadegary, M. A. ve Haghani, H. (2013). Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure*, *22*(1), 48-52. Doi: 10.1016/j.seizure.2012.10.005

Altwijri, R. M., Aljohani, M. S. ve Alshammari, H. K. (2021). Quality of life among epileptic patients in Qassim Region, KSA. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, *26*(1), 56–61. Doi: 10.17712/nsj.2021.1.20200044

Au, A., Li, P., Chan, J., Lui, C., Ng, P., Kwok, A., ve Leung, P. (2002). Predicting the quality of life in Hong Kong Chinese adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior:* 3(4), 350-357. Doi: 10.1016/s1525-5050(02)00034-3

Avcil, C., Bulut, H. ve Sayar, G. H. (2016). Psikiyatrik hastalıklar ve damgalama. *Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, (2), 175-202. Doi: 10.32739/uskudarsbd.2.2.4

Ay, R. (2017). Epilepsi ve damgalanma: Bir gözden geçirme. *Klinik Psikiyatri*, *20*, 129-136.

Ayatollahi, H., Mirani, N. ve Haghani, H. (2014). Electronic health records: what are the most important barriers?. *Perspectives in health information management*, *11*(Fall), 1c.

Ayaz, E., Türkoğlu, Ş. A. ve Orallar, H. (2016). Toxoplasma gondii and Epilepsy. *Turkiye parazitolojii dergisi*, *40*(2), 90–96. Doi: 10.5152/tpd.2016.4708

Aydemir, N., Jacoby, A. ve Özkara, Ç. (2012). Predictors of positive and negative attitudes toward their condition in Turkish individuals with epilepsy. *Seizure*, *21*(5), 385-390. Doi: 10.1016/j.seizure.2012.03.010

Aydemir, N., Kaya, B., Yıldız, G., Öztura, I. ve Baklan, B. (2016). Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 58, 76–80. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.03.008

Aydemir, N., Tekcan, A. İ. ve Özkara, Ç. (2009). Remembering the first seizure and the diagnosis of epilepsy: How much impact do they have in our lives?. *Epilepsy and Behavior: 16*(1), 156-160. Doi: 10.1016 / j.yebeh.2009.07.028

Ayyıldız, M. ve Erişgin, Z. (2016). Gebelik ve Epilepsi. *Duzce Medical Journal*, *18*(1), 35-41.

Baker, D., Eccles, F. J. ve Caswell, H. L. (2018). Correlates of stigma in adults with epilepsy: a systematic review of quantitative studies. *Epilepsy and Behavior:* 83, 67-80. Doi: 10.1016/j.yebeh.2018.02.016

Baker, G. A., Brooks, J., Buck, D. ve Jacoby, A. (2000). The stigma of epilepsy: a European perspective. Epilepsia, 41(1), 98–104. Doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x

Baker, G. A., Jacoby, A., Gorry, J., Doughty, J., Ellina, V. ve SIGN Group. (2005). Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf, and Near East. *Epilepsia*, *46*(1), 132-140. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.20704.x

Balal, M., Demir, T., Aslan, K. ve Bozdemir, H. (2017). The determination of epilepsy prevalance in Adana City Center and relationship with sociodemographical factors. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, *11*(1), 20-28. Doi: 10.21763/tjfmpc.296272

Bandstra, N. F., Camfield, C. S. ve Camfield, P. R. (2008). Stigma of epilepsy. Canadian *Journal of Neurological Sciences*, 35(4), 436-440. Doi: 10.1017/s0317167100009082

Bashir, M. B. A., Abdalla, S. M., Nkfusai, N. C., Nsai, F. S., Cumber, R. Y., Tsoka-Gwegweni, J. M. ve Cumber, S. N. (2019). Stigma on epileptic patients attending the outpatient clinic of Soba University Hospital and the National Center for Neurological Science (NCNS) Khartoum, Sudan. *Pan African medical journal*, 32(1). Doi:10.11604/pamj.2019.32.93.17511

Bautista, R. E. D., Shapovalov, D. ve Shoraka, A. R. (2015). Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure*, 30, 106-112. Doi: 10.1016/j.seizure.2015.06.006

Bautista, R. E. D., Shapovalov, D., Saada, F. ve Pizzi, M. A. (2014). The societal integration of individuals with epilepsy: perspectives for the 21st century. *Epilepsy and Behavior, 35*, 42-49. Doi: 10.1016/j.yebeh.2014.04.006

Baybaş, S., Yıldırım, Z., Ertem, D. H., Dirican, A. ve Dirican, A. (2017). Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy and Behavior, 67,* 84-90. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.12.023

Bayramova, N. ve Karadakovan, A. (2004). Kronik hastalığı olan bireylerin umutsuzluk durumlarının incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 7*(2), 39-47.

Bedük, T. (2016), *İç Hastalıkları Hemşireliği Akıl Notları*, Güneş Tıp Kitap Evleri (s. 295).

Bek, S. ve Gökçil, Z. (2007). Epilepsi ve Askerlik. *Epilepsi Dergisi*, *13*(1), 12-16.

Bell, G. S., Neligan, A. ve Sander, J. W. (2014). An unknown quantity—the worldwide prevalence of epilepsy. *Epilepsia*, 55(7), 958-962. Doi: 10.1111/epi.12605

Beyenburg, S. (2016). Epilepsie in den Printmedien. Zeitschrift für Epileptologie, 29(4), 225-229. Doi: 10.1007/s10309-016-0061-6

Bielen, I., Friedrich, L., Sruk, A., Prvan, M. P., Hajnšek, S., Petelin, Ž., ... ve Jacoby, A. (2014). Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure,* 23(2), 117-121. Doi: 10.1016/j.seizure.2013.10.008

Bifftu, B. B., Dachew, B. A. ve Tiruneh, B. T. (2015). Perceived stigma and associated factors among people with epilepsy at Gondar University Hospital, Northwest Ethiopia: a cross-sectional institution based study. *African health sciences,* 15(4), 1211-1219. Doi: 10.4314/ahs.v15i4.21

Birbeck, G., Chomba, E., Atadzhanov, M., Mbewe, E. ve Haworth, A. (2007). The social and economic impact of epilepsy in Zambia: a cross-sectional study. The Lancet Neurology, 6(1), 39-44. Doi:10.1016/S1474-4422(06)70629-9

Bora, S., Yeni, S. N. ve Gürses, C. (2008), *Epilepsi*, İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, (s. 707-734).

Bostancı, N. (2005). Ruhsal bozukluğu olan bireylere yönelik stigma ve bunun azaltılmasına yönelik uygulamalar. *Düşünen Adam*, *18*(1), 32-38.

Bowling, A. ve Ebrahim, S. (2005). *Handbook of health research methods: investigation, measurement and analysis*. McGraw-Hill Education (UK).

Boylu, A. A ve Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD)* , *8* (15), 137-150. Doi: 10.20990/kilisiibfakademik.266011

Boylu, A. A. ve Öztop, H. (2013). Tek ebeveynli aileler: Sorunlar ve çözüm önerileri. *Sosyoekonomi*, *19*(19). Doi:10.17233/se.37916

Bozdemir, H. (2006). *Karaciğer Transplantasyonu Uygulanan Hastalarda Yaşam Kalitesinin İncelenmesi* (Yayın no. 193226) [Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi].http://acikerisim.deu.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/20.500.12397/10214/193226.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bozkaya, O. İ. (2006). *Ankara İlindeki Üç İlköğretim Okulu Öğrencilerinin Epilepsiye Yaklaşımı ve Hastalık Hakkındaki Bilgi Düzeyleri.* (Yayın no. 193271) [Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi]. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=R2RZYpHChVYdPMaLjcHnQ&no=TTv6lB5m_-STao1aJqqBkw

Chang, R. S. K., Leung, C. Y. W., Ho, C. C. A. ve Yung, A. (2017). Classifications of seizures and epilepsies, where are we?–A brief historical review and update. *Journal of the Formosan Medical Association*, 116(10), 736-741. Doi: 10.1016/j.jfma.2017.06.001

Chaturvedi, J., Rao, M. B., Arivazhagan, A., Sinha, S., Mahadevan, A., Chowdary, M. R., Raghavendra, K., Shreedhara, A. S., Pruthi, N., Saini, J., Bharath, R. D., Rajeswaran, J. ve Satishchandra, P. (2018). Epilepsy surgery for focal cortical dysplasia: Seizure and quality of life (QOLIE-89) outcomes. *Neurology India*, *66*(6), 1655–1666. Doi: 10.4103/0028-3886.246263

Chen, H. F., Tsai, Y. F., Lin, Y. P., Shih, M. S. ve Chen, J. C. (2010). The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior: 19*(1), 43–49. Doi: 10.1016/j.yebeh.2010.06.007

Chong, J., Drake, K., Atkinson, P. B., Ouellette, E. ve Labiner, D. M. (2012). Social and family characteristics of Hispanics with epilepsy. *Seizure*, *21*(1), 12-16. Doi: 10.1016/j.seizure.2011.08.008

Chung, K., Liu, Y., Ivey, S. L., Huang, D., Chung, C., Guo, W., ... ve Ma, D. (2012). Quality of life in epilepsy (QOLIE): insights about epilepsy and support groups from people with epilepsy (San Francisco Bay Area, USA). *Epilepsy and Behavior*, *24*(2), 256-263. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.02.003

Clarke, B. M., Upton, A. R. M. ve Castellanos, C. (2006). Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 9*(1), 119-125. Doi: 10.1016/j.yebeh.2006.04.008

Coker, M. F., Bhargava, S., Fitzgerald, M. ve Doherty, C. P. (2011). What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure*, *20*(1), 55-59. Doi: 10.1016/j.seizure.2010.10.007

Corrigan, P.W., Druss, B.G. ve Perlick, D.A., (2014), "The Impact of Mental Illness Stigma on Seeking and Participating in Mental Health Care", *Psychological Science in the Public Interest,* 15(2): 37-70. Doi: 10.1177/1529100614531398

Coşkun, A., Aslan, S. ve Oral, G. (2018). Management and Care of Epilepsy During Pregnancy, Birth and Postpartum. *Zeynep Kamil Tıp Bülteni*, *49*(1), 117-125. Doi: 10.16948/zktipb.311738

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, *16*(3), 297-334.

Çam, M. O., Bilge, A., Engin, E., Akmeşe, Z. B., Turgut, E. Ö. ve Çakır, N. (2014). Muhtarlara Verilen Ruhsal Hastalığa Yönelik Damgalama İle Mücadele Eğitiminin Etkililiğinin Araştırılması. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Dernegi*, *5*(3). Doi: 10.5505/phd.2014.22931

Çam, O. ve Bilge, A. (2013). Türkiye'de ruhsal hastalığa/hastaya yönelik inanç, tutum ve damgalama süreci: Sistematik derleme. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, *4*(2), 91-101. Doi: 10.5505/phd.2013.92300

Daoud, A., Al-Safi, S., Otoom, S., Wahba, L. ve Alkofahi, A. (2007). Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. *Seizure*, *16*(6), 521-526. Doi: 10.1016/j.seizure.2007.04.011

de Boer, H. M., Mula, M. ve Sander, J. W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy and Behavior*: *12*(4), 540–546. Doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.019

Demir, A. B., Uslu, P. U., Atasayar, G., Kılınçel, O., Akkaya, C. ve Bora, İ. (2018). Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi ve Psikiyatrik Tanılarının Gözden Geçirilmesi. *Epilepsi*, 24(1):21-26. Doi: 10.14744/epilepsi.2017.19327

Demir, S. A. (2021). Etiketleme Teorisi Çerçevesinde Sosyal dışlanma ve Salgın Hastalıklar: Kovid-19 Süreci ve Damgalama. *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi*, *11*(2), 13-25.

Demirci, K., Demirci, S., Taşkıran, E. ve Kutluhan, S. (2017). The effects of temperament and character traits on perceived social support and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*: *74*, 22–26. Doi: 10.1016/j.yebeh.2017.05.039

DiIorio, C., Shafer, P. O., Letz, R., Henry, T., Schomer, D. L., ve Yeager, K. (2003). Project EASE Study Group. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. Epilepsy Behav, 4(3), 259-267. Doi:10.1016/s1525-5050(03)00103-3

Djibuti, M., ve Shakarishvili, R. (2003). Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 74*(5), 570-573. Doi: 10.1136/jnnp.74.5.570

Drapalski, A. L., Lucksted, A., Perrin, P. B., Aakre, J. M., Brown, C. H., DeForge, B. R., ve Boyd, J. E. (2013). A model of internalized stigma and its effects on people with mental illness. *Psychiatric Services*, 64(3), 264-269. Doi: 10.1176/appi.ps.001322012

Durna, Z., ve Akın, S. (2012). *Kronik hastalıklar ve bakım*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.

Edisan, Z., ve Kadıoğlu, F. (2013). Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncülleri. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, *3*(3), 1-4.

Ercan, N. (2010), *Huzurevinde Yaşayan Yaşlıların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler,* (Yayın no. 267431) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. http://nek.istanbul.edu.tr:4444/ekos/TEZ/47213.pdf

Erkızan, H. N. (2016). Aristoteles, mutluluğun (eudaimonia) yitirilişi ve günümüz üzerine (I). *HFSA*, 89.

Eser, E. (2006). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri Ve Ölçümü. *Sağlıkta Birikim*, *1*(2), 1-5.

Eşkazan, E. (2008). *Tarihte Epilepsi ve Epileptolojinin Kısa Tarihçesi.* In: Bora İ, Yeni SN, Gürses C, editor. Epilepsi Nobel Tıp Kitabevleri; s: 3-13

Falco-Walter, J. J., Scheffer, I. E., ve Fisher, R. S. (2018). The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy research, 139,* 73–79. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2017.11.015

Fayers, P. M., ve Machin, D. (2013). *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. John Wiley and Sons.

Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L., de Boer, H. M., Prilipko, L., Sander, J. W., ve Li, L. M. (2007). Epilepsy stigma perception in an urban area of a limited-resource country. *Epilepsy and Behavior,* 11(1), 25-32. Doi:10.1016/j.yebeh.2007.02.020

Fisher R. S. (2017). The New Classification of Seizures by the International League Against Epilepsy 2017. *Current neurology and neuroscience reports, 17*(6), 48. Doi: 10.1007/s11910-017-0758-6

Fisher, R. S. (2000). Epilepsy from the patient's perspective: review of results of a community-based survey. *Epilepsy and Behavior, 1*(4), S9-S14. Doi: 10.1006/ebeh.2000.107

Fisher, R. S., Boas, W. V. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., ve Engel Jr, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470-472. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x.

Fisher, R. S., Cross, J. H., D'Souza, C., French, J. A., Haut, S. R., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., Schulze-Bonhage, A., Somerville, E., Sperling, M., Yacubian, E. M., ve Zuberi, S. M. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, *58*(4), 531–542. Doi: 10.1111/epi.13671

Fisher, RS, Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, JH, Elger, CE, ... ve Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical description of epilepsy. *Epilepsia*, *55* (4), 475-482. Doi: 10.1111/epi.12550.

Fitzsimons, M., Normand, C., Varley, J., ve Delanty, N. (2012). Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 23(1), 1-6 Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.10.019

Fletcher, A., Sims-Williams, H., Wabulya, A., ve Boling, W. (2015). Stigma and quality of life at long-term follow-up after surgery for epilepsy in Uganda. *Epilepsy and Behavior, 52,* 128-131. Doi: 10.1016 / j.yebeh.2015.09.002

Goffman, E. (2014). Damga/Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar, çev. *Ş. Geniş, L. Ünsaldı, SN Ağırnaslı, Ankara: Heretik Yayınları*.

Görgülü, Ü., ve Fesci, H. (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*, *26*(1), 27-32. Doi: 10.5222/J.GOZTEPETRH.2011.27

Guekht, AB, Mitrokhina, TV, Lebedeva, AV, Dzugaeva, FK, Milchakova, LE, Lokshina, OB, ... ve Gusev, EI (2007). Factors affecting quality of life in epilepsy patients. The Watch, 16 (2), 128-133. Doi:10.1016/j.seizure.2006.10.011.

Guo, W., Wu, J., Wang, W., Guan, B., Snape, D., Baker, G. A., ve Jacoby, A. (2012). The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy and Behavior*, 25(2), 282-288. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.08.013.

Gülay, B., Kendirli, M. T., Demir, S., Sonkaya, A. R., ve Özdağ, M. F. (2018). Epilepsi Hastalarında İlaç Tedavisine Uyumun Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri. *Epilepsi: Journal of the Turkish Epilepsi Society*, *24*(1). DOI: 10.14744/epilepsi.2017.53244

Gülsunar E, (2018). *İleri Yaşta Epilepsi Tanısı Alan Hastaların Demografik ve Etiyolojik Değerlendirilmesi* (Yayın no. 525016) [Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi].https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=AY30Y6HLJXEjP869jVIFfQ&no=DT5-OM2nTXhOBfvW3IOkQQ

Hamid, H., Kasasbeh, A. S., Suleiman, M. J., Cong, X., Liu, H., Mohiuddin, S., ve Bahou, Y. G. (2013). Neuropsychiatric symptoms, seizure severity, employment, and quality of life of Jordanians with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 27*(1), 272-275. Doi: 10.1016/j.yebeh.2013.01.013

Hamiwka, L., Macrodimitris, S., Tellez-Zenteno, J. F., Metcalfe, A., Wiebe, S., Kwon, C. S., ... ve CASES Investigators. (2011). Social outcomes after temporal or extratemporal epilepsy surgery: a systematic review. *Epilepsia*, *52*(5), 870-879. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03074.x

Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., ... ve Helseth, S. (2019). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of life Research*, *28*(10), 2641-2650. Doi: 10.1007/s11136-019-02214-9

Heersink, M., Kocovski, N. L., MacKenzie, M. B., Denomme, K., ve Macrodimitris, S. (2015). Social anxiety and its psychosocial impact on the lives of people with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*: *51*, 286–293. Doi: 10.1016/j.yebeh.2015.08.003

Henning, O., Buer, C., Nakken, K. O., ve Lossius, M. I. (2021). People with epilepsy still feel stigmatized. *Acta neurologica Scandinavica*, *144*(3), 312–316. Doi: 10.1111/ane.13449

Hermann, B. ve Jacoby, A. (2009). Psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy and Behavior,* 15 (2), S11-S16. Doi: 10.1016 / j.yebeh.2009.03.029

Herrmann, L. K., Welter, E., Berg, A. T., Perzynski, A. T., Van Doren, J. R., ve Sajatovic, M. (2016). Epilepsy misconceptions and stigma reduction: current status in

Western countries. *Epilepsy and Behavior*, 60, 165-173. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.04.003

Hills, M. D., ve Baker, P. G. (1992). Relationships among epilepsy, social stigma, self-esteem, and social support. *Journal of epilepsy*, *5*(4), 231-238. Doi: 10.1016/S0896-6974(05)80122-7

Honari, B., Homam, S. M., Nabipour, M., Mostafavian, Z., Farajpour, A., ve Sahbaie, N. (2021). Epilepsy and quality of life in Iranian epileptic patients. *Journal of patient-reported outcomes*, *5*(1), 16. Doi: 10.1186/s41687-021-00292-3

Hopker, C. D. C., Berberian, A. P., Massi, G., Willig, M. H., ve Tonocchi, R. (2017). The individual with epilepsy: perceptions about the disease and implications on quality of life. In *Codas* (Vol. 29). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia Doi: 10.1590/2317-1782/20172015236

Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C., ve Baker, G. A. (2004). Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia*, *45*(11), 1405-1415. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.02904.x.

Jacoby, A., Snape, D., ve Baker, G. A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology*, *4*(3), 171-178. Doi: 10.1016/S1474-4422(05)01014-8

Jokeit, H., ve Schacher, M. (2004). Neuropsychological aspects of type of epilepsy and etiological factors in adults. *Epilepsy and Behavior*, *5*, 14-20. Doi: 10.1016/j.yebeh.2003.11.003

Kaptan, G. ve Dedeli, Ö. (2012), *Temel İç Hastalıkları Hemşireliğ*, İstanbul Tıp Kitapevi, (s. 421)

Karaaĝaç, N., Yeni, S. N., Şenocak, M., Bozluolgay, M., Savrun, F. K., Özdemir, H., ve Çaĝatay, P. (1999). Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia*, *40*(5), 637-642. Doi: 10.1111 / j.1528-1157.1999.tb05567.x.

Karaca, A., ve Durna, Z. (2018). Epilepsili Hastalarda Psikososyal Destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, *7*(1), 218-225.

Karimi, M., ve Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference?. *Pharmacoeconomics*, *34*(7), 645-649. Doi: 10.1007/s40273-016-0389-9

Kastos, D., Roussos, S., Koutelekos, J., Gerogianni, G., Vasilopoulos, G., Kapadohos, T., ve Dousis, E. (2020). Attıtudes And Perceptıons Of Adult Patıents Wıth Epılepsy. *Perioperative Nursing-Quarterly scientific, online official journal of GORNA*, *9*(1 January-March 2020), 43-52.Doi:10.5281/zenodo.3766681

Kavak D. G. (2021). *Katarakt Cerrahisinin Yaşam Kalitesi Ve Maliyet Sonuçlarının Değerlendirilmesi* (Yayın no. 686331) [Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi]. https://avesis.ankara.edu.tr/yonetilen-tez/17fed670-bbf6-4041-bbfd54f9c5c3976a/katarakt-cerrahisinin-yasam-kalitesi-ve-maliyet-sonuclarinin degerlendirilmesi

Keith, L., Rowsemitt, C., ve Richards, L. G. (2020). Lifestyle modification group for lymphedema and obesity results in significant health outcomes. *American journal of lifestyle medicine*, *14*(4), 420-428.

Kesebir, S., Güven, S., ve Koç, İ., (2012). Epilepsi ve duygudurum bozuklukları. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, *4*(1), 51-68. Doi: 10.5455/cap.20120404

Kılıç, B. B., ve Peker, S. (2014), Derin Beyin Stimülasyonu (DBS). Tarihçesi, Etki Mekanizmaları, Kullanım Alanları. *Türk Nöroşir Dergisi*, 24(3): 250–256

Killewo, J., Heggenhougen, K., ve Quah, S. (Eds.). (2010). *Epidemiology and demography in public health*. Academic Press.

Ko, J. O., ve Lee, M. H. (2017). Structural equation modeling on health-related quality of life in adults with epilepsy. *Journal of Korean Academy of Nursing*, *47*(5), 624-637. Doi: 10.4040/jkan.2017.47.5.624

Kocatürk, İ., ve Özdemir, G. (2019). Erzurum İlinde Epilepsi Prevalansı Çalışması. *Turk Noroloji Dergisi*, *25*(1), 7.Doi:10.4274/tnd.galenos.2018.72324.

Kumar, N., Colon-Zimmermann, K., Fuentes-Casiano, E., Liu, H., Tatsuoka, C., Cassidy, K. A., ... ve Sajatovic, M. (2018). Clinical correlates of negative health events in a research sample with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *79*, 225-229. Doi: 10.1016/j.yebeh.2017.11.037

Kumari, P., Ram, D., Haque Nizamie, S., ve Goyal, N. (2009). Stigma and quality of life in individuals with epilepsy: a preliminary report. *Epilepsy and Behavior*: *15*(3), 358–361. Doi:10.1016/j.yebeh.2009.05.003

Kwon, C. S., Jacoby, A., Ali, A., Austin, J., Birbeck, G. L., Braga, P., Cross, J. H., de Boer, H., Dua, T., Fernandes, P. T., Fiest, K. M., Goldstein, J., Haut, S., Lorenzetti, D., Mifsud, J., Moshe, S., Parko, K. L., Tripathi, M., Wiebe, S., ve Jette, N. (2022). Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*, *63*(3), 573–597. Doi: 10.1111/epi.17135

Kyung-Jin H, Eun-Hwa K, Yu-Jin K ve Seung-Bong H. (2016). Depression and suicidal tendencies in patients with neurological disorders: epilepsy, Parkinson's disease and ischemic stroke. *Journal of the Korean Neuroscience Society*, 34 (3), 193-200. Doi: 10.17340/jkna.2016.3.4

Lalatović, S., Milovanović, M., ve Krstić, N. (2022). Stigma and its association with health-related quality of life in adults with epilepsy *Epilepsy and Behavior*: 135, 108874. Doi: 10.1016/j.yebeh.2022.108874

Lancaster, E., ve Dalmau, J. (2012). Neuronal autoantigens--pathogenesis, associated disorders and antibody testing. *Nature reviews. Neurology*, *8*(7), 380–390. Doi: 10.1038/nrneurol.2012.99

Leaffer, E. B., Hesdorffer, D. C., ve Begley, C. (2014). Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy and Behavior*: 37, 104–109. Doi: 10.1016/j.yebeh.2014.06.006

Lee, S. A. (2005). What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia*, *46 Suppl 1*, 57–58. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.461018.x

Lee, S. A., ve Korean QoL in Epilepsy Study Group (2021). Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy and Behavior*: *122*, 108186. Doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108186

Lee, S. A., Yoo, H. J., Lee, B. I., ve Korean QoL in Epilepsy Study Group. (2005). Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*, *14*(3), 157-163. Doi: 10.1016/ j.seizure.2005.01.001

Levine, R. J. (1996). Quality of life assessments in clinical trials: an ethical perspective. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd edition. Philedelphia, Lippincott-Raven Publishers*, *51*, 489-95.

Lim, K. S., Li, S. C., Casanova-Gutierrez, J., ve Tan, C. T. (2012). Name of epilepsy, does it matter?. *Neurology Asia*, *17*(2).

Lim, Y. J., Chan, S. Y., ve Ko, Y. (2009). Stigma and health-related quality of life in Asian adults with epilepsy. *Epilepsy research*, *87*(2-3), 107-119. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2009.08.014

Lin, P. C., Yen, M., ve Fetzer, S. J. (2008). Quality of life in elders living alone in Taiwan. Journal of clinical nursing, 17(12), 1610-1617. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02081.x

Long, L., ve Long, J. (2018). To reveal or conceal? Adult patient perspectives on SUDEP disclosure. *Epilepsy and Behavior*, 86, 79-84. Doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.026

Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., ve Diamantis, A. (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. *Epilepsy and Behavior*, 17(1), 103-108. Doi: 10.1016/j.yebeh.2009.10.023.

Malik, N. I., Fatima, R., Ullah, I., Atta, M., Awan, A., Nashwan, A. J., ve Ahmed, S. (2022). Perceived stigma, discrimination and psychological problems among patients with epilepsy. *Frontiers in psychiatry*, *13*, 1000870. Doi: 10.3389/fpsyt.2022.1000870

Mao, L., Wang, K., Zhang, Q., Wang, J., Zhao, Y., Peng, W., ve Ding, J. (2022). Felt Stigma and Its Underlying Contributors in Epilepsy Patients. *Frontiers in public health*, *10*, 879895. Doi: 10.3389/fpubh.2022.879895

Mayo, N. E. (2015). Dictionary of Quality of Life and Health Outcomes Measurement, Version 1.

Mbuba, C. K., Abubakar, A., Odermatt, P., Newton, C. R., ve Carter, J. A. (2012). Development and validation of the Kilifi Stigma Scale for Epilepsy in Kenya. *Epilepsy and Behavior: 24*(1), 81–85. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.02.019

McCagh, J., Fisk, J. E., ve Baker, G. A. (2009). Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. Epilepsy research, 86(1), 1-14. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2009.04.007

McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., ve Mcfarland, K. (2008). Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, *17*(3), 281–287. Doi: 10.1016/j.seizure.2007.09.001

Melikyan, E., Guekht, A., Milchakova, L., Lebedeva, A., Bondareva, I., ve Gusev, E. (2012). Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect of socio-demographic and clinical factors. *Epilepsy and Behavior: 25*(4), 670–675. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.09.042

Mısırlı H. (2003) Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi. Epilepsi; cilt 9 s:(1):42-46

Miller, W. R., Bakas, T., ve Buelow, J. M. (2014). Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: Implications for patient education and future intervention programs. *Epilepsy and Behavior*, 31, 25-30. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.11.011

Mollaoğlu, M. (2012) *Epilepsi ve bakım* ın Z. Durna (Ed.), Kronik hastalıklar ve bakım (s. 219-237). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri

Mollaoğlu, M. (2016), Sinir Sistemi Hastalıları ve Hemşirelik Yönetimi, N, OVAYOLU., Ö, OVAYOLU içinde. *Temel İç Hastalıkları Hemşireliği,* (s. 108-121), Adana: Çukurova Nobet Tıp Kitapevi.

Mollaoğlu, M., ve Bolayir, E. (2013). Injuries in patients with epilepsy and some factors associated with injury. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, *50*(3), 269. Doi: 10.4274/npa.y6632.

Mollaoğlu, M., Durna, Z., ve Eşkazan, E. (2001). Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside yaşam kalitesi ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*, *7*(3), 73-80.

Mollaoğlu, M., Mollaoğlu, M., ve Durna, Z. (2017). Validity and Reliability of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-10) For Turkey. *Noro psikiyatri arsivi*, *54*(3), Doi: 10.5152/npa.2016.13809

Moons, P., Budts, W., ve De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International journal of nursing studies*, *43*(7), 891-901.

Moran, N. F., Poole, K., Bell, G., Solomon, J., Kendall, S., McCarthy, M., McCormick, D., Nashef, L., Sander, J., ve Shorvon, S. D. (2004). Epilepsy in the United Kingdom: seizure frequency and severity, anti-epileptic drug utilization and impact on life in 1652 people with epilepsy. *Seizure*, *13*(6), 425–433. Doi: 10.1016/j.seizure.2003.10.002

Mroueh, L., Boumediene, F., Jost, J., Ratsimbazafy, V., Preux, P. M., Salameh, P., ve Al-Hajje, A. (2020). Quality of life and stigma in Lebanese people with epilepsy taking medication. Epilepsy research, 167, 106437. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2020.106437

Müezzinoğlu, T. (2005). Yaşam kalitesi. *Üroonkoloji Bülteni*, *1*, 25-29.

Myers, L., Lancman, M., Laban-Grant, O., Lancman, M., ve Jones, J. (2017). Socialization characteristics in persons with epilepsy. *Epilepsy and Behavior: 72*, 99–107. Doi: 10.1016/j.yebeh.2017.04.036

Neligan A, ve Sander JW. (2017),The *Incidence and Prevalence of Epilepsy* (6. ed).: A Practical Guide to Epilepsy. West Sussex;. (s. 3-9).

Nickel, R., Silvado, C. E., Germiniani, F. M. B., Paola, L. D., Silveira, N. L. D., Souza, J. R. B. D., ... ve Pinto, L. M. (2012). Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, *70*, 140-144. Doi: 10.1590/s0004-282x2012000200013

Novotná, I., Rektor, I. (2002). The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European journal of neurology*, *9*(5), 535–540. Doi: 10.1046/j.1468-1331.2002.00466.x

Nyakwana, T. D., Simbauni, J. A., ve Jowi, J. O. (2014). Factors underlying stigmatization of epilepsy: A comparative case study of Suba and Meru Central Districts, Kenya. *American Academic Scientific Research Journal for Engineering, Technology, and Sciences*, *9*(1), 88-105.

Oban, G., ve Küçük, L. (2011). Ergenlerde ruhsal hastalıklara yönelik damgalamayı etkileyen etmenler. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, *2*(1), 31-39.

Oban, G., ve Küçük, L. (2012). Lise öğrencilerinde şizofreniye yönelik bilgilendirme eğitiminin sosyal mesafe ve tutuma etkisi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, *9*(2), 35-41.

Oto, R., Apak, İ., ve Altındağ, A. (2004). Psychosocial effects of epilepsy. *Turkish Journal of Clinical Psychiatry, 7*(4), 210-214.

Özar, Ş., ve Yakut-Çakar, B. (2012). Aile, devlet ve piyasa kıskacında boşanmış kadınlar. *Kültür ve Siyasette Feminist Yaklaşımlar*, *16*, 1-12.

Özmen, S., ve Erdem, R. (2018). Damgalamanin kavramsal çerçevesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, *23*(1), 185-208.

Öztürk, A., ve Akın, S. (2018). Üniversite öğrencilerinin intihara ilişkin bilgi düzeyleri ve intihar eden kişilere yönelik damgalama tutumlarının değerlendirilmesi. Doi: 10.14744/phd.2018.49389

Pack A. M. (2019). Epilepsy Overview and Revised Classification of Seizures and Epilepsies. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, *25*(2), 306–321. Doi: 10.1212/CON.0000000000000707

Panayiotopoulos, C. P. (2010). Principles of Therapy in the Epilepsies. In *A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment* (pp. 173-235). Springer, London.

Paschal, A. M., Hawley, S. R., St Romain, T., Liow, K., Molgaard, C. A., Sly, J., ve Sadler, T. L. (2007). Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: preliminary responses based on a community participatory approach. *Epilepsy and Behavior*: 11(3), 329–337. Doi: 10.1016/j.yebeh.2007.06.007

Piperidou, C., Karlovasitou, A., Triantafyllou, N., Dimitrakoudi, E., Terzoudi, A., Mavraki, E., Trypsianis, G., Vadikolias, K., Heliopoulos, I., Vassilopoulos, D., ve Balogiannis, S. (2008). Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece. *Quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *17*(7), 987–996. Doi: 10.1007/s11136-008-9375-9

Poh, M. Z., Loddenkemper, T., Reinsberger, C., Swenson, N. C., Goyal, S., Sabtala, M. C., Madsen, J. R., ve Picard, R. W. (2012). Convulsive seizure detection using a

wrist-worn electrodermal activity and accelerometry biosensor. *Epilepsia*, *53*(5), e93–e97. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2012.03444.x

Rafael, F., Houinato, D., Nubukpo, P., Dubreuil, C. M., Tran, D. S., Odermatt, P., Clément, J. P., Weiss, M. G., ve Preux, P. M. (2010). Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*, *51*(6), 1061–1068. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02511.x

Raguraman, J., ve Wadoo, O. (2006). Unravelling the psychological shadows of epilepsy. *JK-Practitioner*, *13*, 248-250.

Reisinger, E. L., ve DiIorio, C. (2009). Individual, seizure-related, and psychosocial predictors of depressive symptoms among people with epilepsy over six months. *Epilepsy and Behavior: 15*(2), 196–201. Doi: 10.1016/j.yebeh.2009.03.012

Riasi, H., Rajabpour Sanati, A., ve Ghaemi, K. (2014). The stigma of epilepsy and its effects on marital status. *SpringerPlus*, *3*, 762. Doi: 10.1186/2193-1801-3-762

Ridsdale, L., Kwan, I., ve Morgan, M. (2003). How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study of patients' views. *Seizure*, *12*(2), 69–73. Doi: 10.1016/s1059131102001784

Ridsdale, L., Wojewodka, G., Robinson, Ej, Noble, Aj, Morgan, M., Taylor, Sj, ... ve Goldstein, Lh (2018). Effectiveness of a group self-management training course for adults with poorly controlled epilepsy, SMILE (UK): A randomized controlled trial. *Epilepsia*, 59 (5), 1048-1061. Doi: 10.1111/epi.14073

Riva, M. A., Tremolizzo, L., Spicci, M., Ferrarese, C., De Vito, G., Cesana, G. C., ve Sironi, V. A. (2011). The disease of the moon: the linguistic and pathological evolution of the English term “lunatic”. Journal of the History of the Neurosciences, 20(1), 65-73. Doi: 10.1080/0964704X.2010.481101

Robinson, E., DiIorio, C., DePadilla, L., McCarty, F., Yeager, K., Henry, T., ... ve Shafer, P. (2008). Psychosocial predictors of lifestyle management in adults with

epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *13*(3), 523-528. Doi: 10.1016/j.yebeh.2008.05.015

Rossinol, A., Molina, I., Rossinol, T., ve Garcia-Mas, A. (2013). Calidad de vida y percepcion de salud general de personas con epilepsia en funcion de las crisis, la afectacion neurocognitiva, la electroencefalografia, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios [Quality of life and perceived general health state related to seizure type and frequency, electroencephalographic findings, cognitive impairment, therapeutic response and secondary effects in persons with epilepsy]. *Revista de neurologia*, *57*(1), 17–24. Doi: 10.33588/rn.5701.2013167

Roussos, S., Kastos, D., Koutelekos, J., Vasilopoulos, G., Kapadohos, T., Kalogianni, A., ve Dousis, E. (2019). EPILEPSY IN ADULTS: DESCRIPTIVE CHARACTERISTICS. *Perioperative Nursing-Quarterly scientific, online official journal of GORNA*, *8*(4 October-December 2019), 270-282. Doi: 10.5281/zenodo.3692569

S.B.Ü. DR. Behçet Uz Çocuk Hatalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi. (2020*). Epilepsi: Çocuk ve Aile Rehberi* Aralık 2, 2022 tarihinde https://behcetuzch.saglik.gov.tr/TR,107628/epilepsi-cocuk-ve-aile-rehberi.html adresinden alındı.

Saadi, A., Patenaude, B., Nirola, Dk, Deki, S., Tshering, L., Clark, S., ... ve Mateen, F. (2016). Quality of life in epilepsy in Bhutan. *Seizure*, 39, 44-48. Doi: 10.1016/j.seizure.2016.05.001

Sabatello, M., Phelan, J. C., Hesdorffer, D. C., Shostak, S., Goldsmith, J., Sorge, S. T., ... ve Ottman, R. (2015). Genetic causal attribution of epilepsy and its implications for felt stigma. Epilepsia, 56(10), 1542-1550. Doi: 10.1111/epi.13113

Saengsuwan, J., Boonyaleepan, S., Srijakkot, J., Sawanyawisuth, K., Tiamkao, S., ve Integrated Epilepsy Research Group. (2012). Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *24*(1), 23-29.Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.03.006

Sağlık, C. (2019). Emile Durkheim'in Metodolojisi ve Sosyolojisi. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 9*(2), 449-480.

Saillard, E. K. (2010). Ruhsal hastalara yönelik damgalamaya ilişkin psikiyatrist görüşleri ve öneriler. *Türk Psikiyatri Dergisi, 21*(1), 14-24.

Sakurai, H., ve Kanemoto, K. (2022). Quality of life for patients with psychogenic nonepilepsy seizures in comparison with age- and gender-matched patients with epilepsy-Cross-sectional study. *Epilepsy and Behavior:* 128, 108539. Doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108539

Saraçoğlu, G. V. (2013), Mesleki Sağlık ve Güvenlik Uygulamalarında Epilepsili Bireyler İçin Sağlığı Geliştirme Ve Sağlık Eğitimi. *TTB Mesleki Sağlık ve Güvenlik Dergisi, 13*(47), 39-45.

Sarasohn-Kahn J. (2013). A role for patients: the argument for self-care. *American journal of preventive medicine*, *44*(1 Suppl 1), S16–S18. Doi: 10.1016/j.amepre.2012.09.019

Sartorius, N., (2002), "Iatrogenic Stigma of Mental Illness", BMJ, 324: 1470–1471. Doi: 10.1136/bmj.324.7352.1470

Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y. H., ve Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia, 58*(4), 512–521. Doi: 10.1111/epi.13709

Serin, Y. (2019). *Epilepsi Hastalarında Algılanan Damgalama ve Benlik Saygısı İlişkisi* (Yayın no. 626801) [Yüksek Lisans Tezi, Düzce Üniversitesi].https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=8qg6XkkTGVC5RbTCu6Ekw&no=KkMtrIWYoEVVYFVXa2UURA

Seyer, F., Witt, J. A., Taube, J., ve Helmstaedter, C. (2018). The efficacy of a short-term multidisciplinary epilepsy program. *Epilepsy and Behavior*, 86, 98-101. Doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.017

Simmons, L.A., Yang, N.Y., Wu, Q., Bush, H.M. ve Crofford, L.J., (2015), "Public and Personal Depression Stigma in a Rural American Female Sample", Archives of Psychiatric Nursing, 29: 407-412. Doi: 10.1016/j.apnu.2015.06.015

Smeets, V. M., van Lierop, B. A., Vanhoutvin, J. P., Aldenkamp, A. P., ve Nijhuis, F. J. (2007). Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy and Behavior*, 10(3), 354-362. Doi:10.1016/j.yebeh.2007.02.06

Smithson, W. H., Hukins, D., Buelow, J. M., Allgar, V., ve Dickson, J. (2013). Adherence to medicines and self-management of epilepsy: a community-based study. *Epilepsy and Behavior*, 26(1), 109-113. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.10.021

Sosnowski, R., Kulpa, M., Ziętalewicz, U., Wolski, J. K., Nowakowski, R., Bakuła, R., ve Demkow, T. (2017). Basic issues concerning health-related quality of life. Central European journal of urology, 70(2), 206.

Spatt, J., Bauer, G., Baumgartner, C., Feucht, M., Graf, M., Mamoli, B., ve Trinka, E. (2005). Austrian Section of the International League Against Epilepsy Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*, *46*(5), 736-742. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2005.52404.x

Suurmeijer, T. P., Reuvekamp, M. F., ve Aldenkamp, B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. Epilepsia, 42(9), 1160-1168. Doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.37000.x.

Talıbov, T.(2022). *Epilepsi Hastalarında Psikiyatrik Belirti ve Komorbiditelerin Yaşam Kalitesi ve Stigmatizasyon ile İlişkisi* (Yayın no. 61899) [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi]. http://nek.istanbul.edu.tr:4444/ekos/TEZ/61899.pdf

Taşkıran, E., ve Özkara, Ç. (2015). Epilepsi ve Spor. Epilepsi: Journal of the Turkish Epilepsi Society, 21(3). Doi: 10.5505/epilepsi.2015.75010.

Taylor, J., Baker, G. A., ve Jacoby, A. (2011). Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy and Behavior*, 21(3), 255–260. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.04.002

Tedrus, G. M., Fonseca, L. C., ve Pereira, R. B. (2015). Marital status of patients with epilepsy: factors and quality of life. *Seizure*, *27*, 66–70. Doi: 10.1016/j.seizure.2015.02.028

Tekkanat, Ç. (2008). *Öğretmenlik Bölümünde Okuyan Öğrencilerde Yaşam Kalitesi ve Fiziksel Aktivite Düzeyleri* (Yayın no. 248409) [Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi].http://acikerisim.pau.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/11499/1901/%C3%87i%C4%9Fdem%20Tekkanat.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tengilimoğlu, D., Işık, O. ve Akbolat, M. (2012), *Sağlık İşletmeleri Yönetimi,* (s. 69), (Beşinci Baskı). Ankara: Nobel Kitap.

Thomas, S. V., Koshy, S., Nair, C. S., ve Sarma, S. P. (2005). Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurology India*, *53*(1), 46. Doi: 10.4103/0028-3886.15054

Tlusta, E., Zarubova, J., Simko, J., Hojdikova, H., Salek, S., ve Vlcek, J. (2009). Clinical and demographic characteristics predicting QOL in patients with epilepsy in the Czech Republic: how this can influence practice. *Seizure*, *18*(2), 85–89. Doi: 10.1016/j.seizure.2008.06.006

Toklu, Z. (2015). Epilepside tedavi stratejileri. *Kocatepe Tıp Dergisi*, *16*(2), 147-150.

Tombini, M., Assenza, G., Quintiliani, L., Ricci, L., Lanzone, J., De Mojà, R., ... ve Di Lazzaro, V. (2019). Stigma associated with epilepsy for epilepsy patients and society in Italy. *Epilepsy and Behavior*, 98, 66-72. Doi:10.1016/j.yebeh.2019.06.026

Tracey, P., ve Phillips, N. (2016). Managing the consequences of organizational stigmatization: Identity work in a social enterprise. Academy of Management Journal, 59(3), 740-765. Doi: 10.5465/amj.2013.0483

Tülek Z. (2013), Nörolojik Sistem Hastalıkları ve Bakım. Z. Durna içinde, *İç Hastalıkları Hemşireliği.* (s. 312) İstanbul: Akademi Basın ve Yayıncılık.

Tülek Z. (2014). Nörolojik Sistem Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı Enç N Uysal H, İçinde *İç Hastalıkları Hemşireliği*. (s. 293-334). İstanbul: Nobel tıp kitabevleri.

Ünal, B., Ergör, G., Horasan, G. D., Kalaça, S., ve Sözmen, K. (2013). Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. *Ankara: Sağlık Bakanlığı*, *5*.

Velioglu, S. K., Bakirdemir, M., Can, G., ve Topbas, M. (2010). Prevalence of epilepsy in northeast Turkey. *Epileptic disorders*, *12*(1), 22-37. Doi: 10.1684/epd.2010.0298

Vezzani, A., Fujinami, R. S., White, H. S., Preux, P. M., Blümcke, I., Sander, J. W., ve Löscher, W. (2016). Infections, inflammation and epilepsy. *Acta neuropathologica*, *131*(2), 211–234. Doi:10.1007/s00401-015-1481-5

Viteva E. (2012). Stigmatization of patients with epilepsy: a review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy and Behavior*, *25*(2), 239–243. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.07.018

Viteva, E. (2013). Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure*, *22*(1), 64-69. Doi: 0.1016/j.seizure.2012.10.010

Viteva, E., ve Semerdjieva, M. (2015). Enacted stigma among patients with epilepsy and intellectual impairment. *Epilepsy and Behavior*, 42, 66-70. Doi: 10.1016/j.yebeh.2014.11.020

Wada, K., Iwasa, H., Okada, M., Kawata, Y., Murakami, T., Kamata, A., Zhu, G., Osanai, T., Kato, T., ve Kaneko, S., (2004). Epileptic special reference to the impact of

seizures on the patient's married life marital status of patients with epilepsy. Epilepsy 45 (Appendix 8), 33—36. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.458011.x

Walker, E. R., Bamps, Y., Burdett, A., Rothkopf, J., ve Diiorio, C. (2012). Social support for self-management behaviors among people with epilepsy: a content analysis of the WebEase program. *Epilepsy and Behavior*, *23*(3), 285–290. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.01.006

Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., ve Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of internal medicine*, *164*(15), 1641–1649. Doi: 10.1001/archinte.164.15.1641

Whatley, A. D., DiIorio, C. K., ve Yeager, K. (2010). Examining the relationships of depressive symptoms, stigma, social support and regimen-specific support on quality of life in adult patients with epilepsy. *Health education research*, *25*(4), 575-584. Doi: 10.1093/her/cyq001

World Health Organization (WHO). (2019a.), *Epilepsi*, 04.05.2021 tarihinde https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy adresinden erişildi.

World Health Organization (WHO). (2019b). *Epilepsy: a public health imperative*. 04.04.2022 tarihinde https://www.who.int/toolkits/whoqol adresinden erişildi.

WHO. (2019c). WHOQOL: measuring quality of life: World Health Organization. 14.03.2022 tarihinde https://www.who.int/publications/i/item/epilepsy-a-public-health-imperative adresinden erişildi.

Wilson D. (2017). An Overview of the Application of Wearable Technology to Nursing Practice. *Nursing forum*, *52*(2), 124–132. Doi: 10.1111/nuf.12177

Yalnızoğu, D., Hirfanoğul, T., Serdaroğu, A., Turanlı, G., ve Topçu, M. (2012). Çocukluk çağında dirençli epilepsi: Epilepsi cerrahisi öncesi değerlendirme ve tedavi yaklaşımları. *Epilepsi*, *18*(1), 7-14.

Yaşar, H., Alay, S., Kendirli, T., Tekeli, H., Şenol, M. G., Türker, T., ve Saraçoğlu, M. (2014). Genç erkek epilepsi hastalarında yaşam ve uyku kalitesi. *Epilepsi Dergisi, 20*(1), 17-22. Doi: 10.5505/epilepsi.2014.39358

Yaşar, H., Tekeli, H., Balıbey, H., ve Alay, S. (2013). Epilepsi hastaları ve sağlık personelinin epilepsi hastalığı hakkında bilgi ve tutumlarının değerlendirilmesi. *Epilepsi*, *19*(3), 127-31. Doi: 10.5505/epilepsi.2013.27136

Yazıcı E. (2010). *Epilepsi Hastalarında Kişilik Özellikleri ve İlişkili Etmenler* (Yayın no. 247429) [Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi].https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=vEA51voqrPxKVNHyzKx2bA&no=6ALf0D-Surw1SHhMoLv1lQ

Yeager, K. A., Diiorio, C., Shafer, P. O., McCarty, F., Letz, R., Henry, T., ve Schomer, D. L. (2005). The complexity of treatments for persons with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 7*(4), 679–686. Doi: 10.1016/j.yebeh.2005.07.008

Yel, P. ve Karadakovan, A., (2021). Epilepsili Hastalarında Tedaviye Uyum ve Etkileyen Faktörler. EGEHFD, 37(3), 223-228 Doi:10.53490/egehemşire.746425

Yeni, K., Tulek, Z., ve Bebek, N. (2016). Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy and Behavior*, 60, 142-148. Doi:10.1016/j.yebeh.2016.04.036

Yıldırım, S., Engin, E., ve Başkaya, V. A. (2013). Inmeli Hastalara Bakim Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler/The Burden of Caregivers of Stroke Patients and the Factors Affecting the Burden. Noro-Psikyatri Arsivi, 50(2), 169. Doi: 10.4274/npa.y6505

Yıldırım, Z. (2016), *Türk Toplumunda Epilepsi ve Stigmanın Değerlendirilmesi, Epilepsi Hastalarında Stigma ve Depresyon İlişkisinin Araştırılması* (Yayın no. 431581) [Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi]. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=V6AhvyHuoMBURtAvLx0neQ&no=V7_DyIY7WZK_fENateV1BQ

Yıldız, N. (2013). *Bir Üniversite Hastanesindeki Epilepsi Hastalarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi* (Yayın no. 329073) [Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi]. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=fOsl3EE7z356b52iCTpHFg&no=ZXo_Gc2gORz3wyXnbG-pOw

Youn, S. Y., Hong, S. B., ve Kwak, J. K. (2001). The relationship of stigma and quality of life in patients with epilepsy. *Journal of Korean Epilepsy Society*, 172-176.

Zhang, H., Zhong, R., Chen, Q., Guo, X., Han, Y., Zhang, X., ve Lin, W. (2021). Depression severity mediates the impact of perceived stigma on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 125, 108448. Doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108448

Zuhur, Ş., ve Özpancar, N. (2017). Türkiye'de kronik hastalık yönetiminde hemşirelik modellerinin kullanımı: sistematik derleme. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, *19*(2), 57-74.

EKLER

Ek-1 Bilgilendirilmiş Onam Formu

maltepe üniversitesi	**BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU**	Doküman No	**FR-088**
		İlk Yayın Tarihi	**20.12.2017**
		Revizyon Tarihi	
		Revizyon No	
		Sayfa	**2/2**

../...../20..

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi **Zehra AKÇAL** tarafından yürütülen **"Epilepsili Bireylerde Stigma ve Yaşam Kalitesi İlişkisi"** başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkına sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

a. Araştırmanın Amacı: Bu çalışma epilepsi tanısı almış bireylerde stigmanın yaşam kaliteleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılması planlanmıştır.

b. Araştırmanın İçeriği: Epilepsi, stigma, yaşam kalitesi.

c. Araştırmanın Nedeni: □ Bilimsel araştırma ■ Tez çalışması

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

İmzası:

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;

Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)

İmzası:

Hazırlayan: Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı	**Onaylayan:** Kalite Yönetim Koordinatörlüğü

Ek-2 Genel Bilgi Formu

Değerli katılımcı; Bu araştırma, epilepsili bireylerde stigmanın yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır. Soruları eksiksiz şekilde doldurarak verdiğin katkıdan dolayı teşekkür ederiz.

SORULAR:

Ad- Soyad:

1- Cinsiyetiniz nedir?
   A-Kadın
   B- Erkek
2- Yaşınız:
3- Doğum yeriniz:
4- Medeni durumunuz nedir?
   A- Bekar
   B- Evli
   C- Boşanmış
5- Eğitim düzeyi nedir?
   A- İlkokul
   B- Ortaokul
   C- Lise
   D- Üniversite
   E- Diğer (diğer ise yazınız)
6- Bugüne kadar hiç çalıştınız mı?
   A- Evet
   B- Hayır. Bugüne kadar hiç çalışmadıysanız nedeni nedir?
7- Mesleğiniz:
8- Aylık gelir düzeyiniz nedir?
   A- Yok
   B- Asgari ücret
   C- Asgari ücretten fazla

9- Yaşamınızın büyük çoğunluğunu geçirdiğiniz yer

   A. İl

   B. İlçe

   C. Köy

10- Epilepsi tanı tarihi:

11- Epilepsi tedavi süresi:

12- Nöbet türü:

13- Epilepsi nedeniyle hastanede en uzun yatış süresi:

14- Ne sıklıkla atak geçiriyorsunuz?

15- En son ne zaman atak geçirdiniz?

16- Kiminle birlikte yaşıyorsunuz?

   A- Eş/ partneriyle

   B- Anne-baba

   C- Çocuklarıyla

   D- Yalnız

   E- Diğer

Ek-3 Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-10)

Epilepsili hastalarla ilgili bir çalışma yapmaktayım Aşağıdaki sorular sağlığınız ve günlük yaşam aktivitelerinizle ilgilidir. Lütfen size uygun olan ifadeyi gösteren sayıyı (1.2.3...) işaretleyiniz.

Teşekkürler

Aşağıdaki sorular son bir ay boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizle ilgilidir. Lütfen uygun sayıyı işaretleyiniz.

Son bir ay boyunca kendinizi ne kadar?	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bazen	Nadiren	Hiçbir Zaman
1-Çok enerjik hissettiniz?	1	2	3	4	5
	Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
2-Üzgün ve kederli hissettiniz?	1	2	3	4	5

	Hiç Sorun Olmadı	Çok Az Sorun Oldu	Biraz Sorun Oldu	Çok Sorun Oldu	Çok Fazla Sorun Oldu
3-Epilepsi hastalığınız ya da epilepsi ilaçlarınız araba kullanmanızla ilgili sorun yarattı?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki her bir sorunun sizin için ne kadar **rahatsız edici** olduğunu 1-5 arasında işaretleyiniz. 1: Hiç rahatsız edici değil, 5: Son derece rahatsız edici

	1.Hiç rahatsız edici değil	**2**	**3**	**4**	**5.**Son derece rahatsız edici
4-Unutkanlıklar	1	2	3	4	5
5-İş yapmada sınırlılıklar	1	2	3	4	5
6-Sosyal hayattaki sınırlılıklar	1	2	3	4	5
7-Epilepsi ilaçlarının fiziksel etkileri	1	2	3	4	5
8-Epilepsi ilaçlarının zihinsel etkileri	1	2	3	4	5

	Hiç korkmuyorum	**Çok az korkmuyorum**	**Biraz korkuyorum**	**Çok korkuyorum**
9-Gelecek ay **nöbet geçirmekten** ne kadar korkuyorsunuz?	**1**	**2**	**3**	**4**
	Çok iyi; daha iyi olamazdı	**Oldukça iyi**	**İyi ve kötü bölümler hemen-hemen eşit**	**Oldukça kötü**
10- Son bir ay içinde **yaşam kaliteniz** ne durumdaydı (yani; size göre herşey nasıl gitti) ? Lütfen bir sayı işaretleyiniz	**1**	**2**	**3**	**4**

(Varsa)Düşünceleriniz?.....

.....

.....

Ek-4 Epilepsi Damgalama Ölçeği

Aşağıda hastalığınız ile ilgili bilgi, düşünce, duygu ve deneyimlerinizi sorgulamak üzere hazırlanmış sorular bulunmaktadır. Bu soruları dikkatlice okuyup, size en uygun cevabı işaretlemeniz rica olunur.

1: Kesinlikle katılmıyorum.

2: Katılmıyorum.

3: Katılıyorum.

4: Kesinlikle katılıyorum

		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 uğratıyor.				
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 arkadaşlarımın utanmasını istemediğim için sosyal etkinliklerden uzak duruyorum.				
25	Yaşıtlarım 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.				

Ek-5 Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-10) Kullanım İzin Maili

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6689 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek-6 Epilepsi Damgalama Ölçeği Kullanım İzin Maili

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6689 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek-7 Kurum İzin Yazısı

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6689 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek-8 Etik Kurul Onay Formu

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6689 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

ÖZGEÇMİŞ

Zehra AKÇAL

Eğitim

Lise	2010-2014	Şehit Yüzbaşı Rıza Fırat Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi
Lisans	2015-2019	Maltepe Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Anabilim Dalı

İş/İstihdam

2019-2020	Hemşire