Epilepsisi Olan Bireylerin Epilepsiye Dair Sahip Oldukları Tutum, Bilgi ve Bilgi Kaynakları

Level of Knowledge About and Attitude Toward, and Sources of Information About Epilepsy

Nuran Aydemir,¹ Pınar Ünsal,² Çiğdem Özkara³

¹İzmir Ekonomi Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, İzmir

²İstanbul Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, İstanbul

³İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Nöroloji Bölümü, İstanbul

Özet

Amaç: Epilepsisi olan bireylerin (EOB), epilepsiye dair tutum, bilgi ve bilgi kaynaklarını bir kontrol grubu ile karşılaştırarak incelemek.

Gereç ve Yöntem: Yetmiş EOB ve 56 kontrol katılımcısına Epilepsi Bilgi ve Epilepsi Tutum Ölçekleri ile çeşitli açık-uçlu soruların yer aldığı bilgi formlarını içeren anket verilmiştir.

Bulgular: EOB'ın ilk tanı ve bugün epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarı anlamlı olarak farklıdır. Her ne kadar EOB, kontrollere oranla epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarını daha fazla yeterli olarak değerlendirse de, her iki grupta genel olarak epilepsi bilgilerini yetersiz görmektedir. EOB'ın, kontrollere oranla epilepsi bilgisi daha fazla, epilepsiye dair tutumları ise kontrol grubuna benzerdir. EOB'ların en çok belirttikleri bilgi kaynağı "doktorlar ve diğer sağlık personeli", kontrollerin ise "çevre ve aile"dir.

Sonuç: EOB'ın zaman içinde bilgi miktarı artmaktadır. EOB'ın en çok belirtilen bilgi kaynağının, "doktorlar ve sağlık personeli" olması da, bilgiye ulaşma sürecinde sağlık personelinin ne kadar önemli bir kaynak olduğunu gösteren önemli bir bulgudur. Çalışma ayrıca, epilepsiye dair bilgiyi arttırmak ve tutumları daha pozitif kılmak için, ülke çapında yapılacak kampanyalara ihtiyaç duyulduğunu işaret etmektedir.

Anahtar sözcükler: Bilgi; bilgi kaynağı; epilepsi; tutum.

Summary

Objectives: To determine the level of knowledge about and attitude toward and sources of information about epilepsy.

Methods: Seventy individuals with epilepsy (IWE) and 56 control participants (CPs) received Epilepsy Knowledge Scale, Epilepsy Attitude Scale and information forms which required answers to related open-ended questions.

Results: There was a significant difference between the initial and current amount of epilepsy knowledge of the IWE. The IWE evaluate their epilepsy knowledge as adequate more than CPs, however as general, both groups stated inadequate epilepsy knowledge. Also, the IWE had more knowledge about epilepsy, but there was no difference in the attitudes toward epilepsy between IWE and CPs. The most frequently reported source of information by IWE was "doctors and other health staff", and "family and acquaintances" by CPs.

Conclusion: The level of knowledge about epilepsy was increasing with the passage of time among the IWE. As the most cited source of information, health staff have an important role in providing information to IWE. The study also indicates the need of national campaigns in order to increase the knowledge of epilepsy and create more favorable attitudes toward epilepsy.

Key words: Attitude; epilepsy; knowledge; source of information.

Giriş

Epilepsi tüm dünyada en yaygın rastlanan nörolojik hastalıklardan biridir ve tüm dünyada yaklaşık 50 milyon epilepsi hastası vardır. Epilepsinin rastlanma sıklığı gelişmiş ülkelerde her bin kişide yedi olarak bulunmuşken,^[1] Türkiye’de ise her 1000 kişide yaklaşık 10 olarak tespit edilmiştir.^[2] Bu da bize Türkiye’de yaklaşık 800.000 epilepsi hastası olduğunu işaret etmektedir.

Epilepsi en yaygın nörolojik hastalıklardan biri olmanın ötesinde, epilepsi hastalarının hayatını son derece olumsuz yönde etkileyen negatif toplumsal tutumlar, epilepsiye dair yanlış kavramlaştırmalar ve bunlara dayanılarak yapılan epilepsi hastalarına yönelik bir takım sosyal ayrımcılıklarla da ilişkilidir. Epilepsi hakkında toplum içinde halen geçerliliğini koruyan yanlış bilgiler ve negatif stereotipler, epilepsisi olan bireyler (EOB) stigma ile mücadele etmelerini gerektirmekte ve bu durum EOB tarafından yaşanan sıkıntının büyük bir bölümünü oluşturmaktadır.^[3,4]

EOB’in yaşam kaliteleri üstünde epilepsiye yönelik negatif tutumlar kadar önemi bir diğer faktör de, epilepsiye dair sahip oldukları bilgidir. Yapılan çalışmalar göstermektedir ki, epilepside yaşam kalitesinden bahis edilirken, belirtilmesi gereken diğer bir nokta da, hastaların yaşam kalitelerinin, hastalık hakkında bilgi vermek yoluyla arttırılabileceğidir. Çalışmalar, bireyin epilepsi hakkında daha fazla bilgi sahibi olması halinde, epilepsiye dair uyumunun arttığını,^[5,6] stigma ve epilepsinin olumsuz etkisi değerlerinin düştüğünü göstermektedir.^[5] Bu da bize, hastalara bilgi vermenin önemini son derece net bir şekilde işaret etmektedir. Ancak, Doughty ve ark.^[7] tarafından on farklı Avrupa ülkesinde (Belçika, Fransa, Almanya, Hollanda, İtalya, Polonya, Portekiz, İspanya, Türkiye ve İngiltere), yapılan bir çalışmada Türkiye ve Portekiz’de ki epilepsi hastalarının, epilepsiye dair sahip oldukları bilginin diğer Avrupa ülkelerindeki epilepsi hastalarından daha az olduğu gözlenmiştir.^[7]

Daha önce Aydemir^[8] tarafından Türk toplumunun epilepsiye dair bilgi ve tutumunu tespit etmek amacıyla 1354 yetişkin katılımcıyla yapılan bir çalışmada, katılımcıların dörtte üçünün epilepsiye dair bir takım bilgiler duymuş oldukları ve katılımcıların yarısının epilepsi hastası olan birini tanıdıkları tespit edilmiştir. Katılımcıların epilepsiye dair sahip oldukları bilgi seviyesi orta olarak gözlenmiş ve epilepsiye dair tutumlarının da pozitif uca daha yakın olduğu be-

lirlenmiştir. Epilepsiye dair pozitif tutumu yordayan değişkenler ise, genç olmak, erkek olmak ve epilepsiye dair daha fazla bilgi sahibi olmak olarak bulunmuştur.^[9]

Mevcut çalışmanın amacı ise, EOB’in epilepsiye dair sahip oldukları bilgi ve tutumları tespit etmektir. Epilepsi grubunun, epilepsiyle daha uzun süre yaşamış olmasına ve deneyimlere bağlı olarak, sağlıklı kontrol katılımcılarına oranla epilepsi bilgilerinin daha fazla ve epilepsi tutumlarının da daha olumlu olması beklenmektedir. Çalışmada ayrıca, epilepsi hastalarının ve kontrol katılımcıların epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarını yeterli bulup bulmadıkları ve epilepsiye dair sahip oldukları bilgileri en çok hangi kaynaklardan edindiklerini tespit etmek hedeflenmektedir.

Gereç ve Yöntem

Katılımcılar

Çalışmaya en az dört yıldır epilepsi hastası olan ve son iki yılda en az bir kez epilepsi nöbeti geçirmiş olan veya şu an nöbetsiz olup halen anti-epileptik ilaç kullanan 70 yetişkin epilepsi hastası alınmıştır. Epilepsi grubunda yer alan tüm katılımcıların, daha önceden ayrıntılı nörolojik ve nöropsikolojik testleri nöropsikologlar tarafından yapılmış olduğundan, zeka düzeyi çalışmada uygulanacak ölçekleri anlamaya yeterli olmayan hiçbir hasta çalışmaya dahil edilmemiştir. Epilepsi hastalarının tümü, İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Nöroloji Bölümü’ne rutin muayene için gelen gönüllü hastalardan oluşmuştur.

Çalışmaya ayrıca, epilepsi grubuyla karşılaştırma yapmaya imkan sağlaması amacıyla herhangi bir nörolojik ya da psikiyatrik hastalığı olmayan 46 yetişkin kontrol katılımcısı alınmıştır. Kontrol katılımcıları, mümkün olduğunca yaş, cinsiyet ve eğitim süresi açısından epilepsi grubuyla eşleştirilmeye çalışılmıştır. Kontrol katılımcılarının hepsi İstanbul’da yaşayan gönüllülerden seçilmiştir.

Mevcut çalışma, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Etik Kurulu’nca incelenmiş, 31.01.2006 tarih ve 2378 Sayılı karar ile etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir. Ayrıca, çalışmaya katılan tüm katılımcılardan “Onam Formu” alınmıştır.

Ölçüm Araçları

Epilepsi Bilgi Ölçeği

Türk toplumunun epilepsiye dair sahip olduğu bilgiyi tespit amacıyla 613 yetişkine uygulanarak Aydemir^[8] tarafın-

dan geliştirilen, Epilepsi Bilgi Ölçeği kullanılmıştır. Bilgi ölçeğindeki maddeler, epilepsinin nedenlerini, tedavi yöntemlerini, nöbeti tetikleyen sebepleri, epilepsinin yarattığı sosyal kısıtlamaları ve uygun nöbet müdahalesini kapsamaktadır (Örneğin; Epilepsi hastalığının pek çok türü vardır).

Bilgi ölçeği 16 maddeden oluşmaktadır. Bu ölçekte toplam puan 0-16 arasında değişmekte, yüksek puan daha fazla epilepsi bilgisine işaret etmektedir. Bilgi ölçeğinin cevap seçenekleri doğru, yanlış ve bilmiyorum olarak oluşturulmuştur.

Bilgi ölçeği için yapılan faktör analizi, bilgiyi açıklayan üç ayrı faktör olduğunu ve bunların da toplam varyansın %35.7'sini açıkladığını ortaya koymuştur. 1. Faktör: epilepsi hastalarının bilişsel-davranışsal özelliklerine dair bilgi; 2. Faktör: epilepsinin nedenlerine, tedavisine, epileptik sendromlara dair bilgi ve 3. Faktör: nöbete dair semptomlara ve uygun nöbet müdahalesine dair bilgi olarak adlandırılmıştır. Bilgi ölçeğinin güvenilirlik değeri olarak Kuder-Richardson-20 Katsayısı: 0.72 olarak bulunmuştur.^[8]

Epilepsi Tutum Ölçeği

Türk toplumunun epilepsiye ve epilepsi hastası olan bireylere yönelik tutumlarını tespit etmek amacıyla Aydemir^[8] tarafından geliştirilen Epilepsi Tutum ölçeği kullanılmıştır. Tutum ölçeğindeki maddeler, epilepsiye ve epilepsi hastası olan bireylere yönelik katılımcıların sahip oldukları olumlu ya da olumsuz tutumu ve bunun derecesini tespit etmek amacıyla oluşturulmuştur (Örneğin; Epilepsi hastası olan biriyle evlenirdim). Epilepsi tutum ölçeği 14 maddeden oluşmaktadır. Tutum ölçeğinin cevap seçenekleri ise, tamamen katılıyorum, katılıyorum, katılmıyorum, hiç katılmıyorum ve fikrim yok olarak belirlenmiştir. Ölçekte toplam puan: 14-70 arasında değişmekte, yüksek puan epilepsiye ve EOB'e yönelik daha olumlu bir tutuma işaret etmektedir. Tutum ölçeği için yapılan faktör analizi tüm varyansın %46.3'ünü açıklamış ve iki faktörlü bir yapı olduğunu göstermiştir. Bunlardan birincisi; kişisel korku, sosyal kaçınma ve stigma; ikincisi ise; epilepsiye dair olumlu tutum, olarak isimlendirilmiştir. Tutum ölçeğinin güvenilirliği $\alpha=0.84$ olarak bulunmuştur.^[8]

Bilgi Formları

Katılımcıların demografik ve klinik bilgilerini elde etmek amacıyla her grup için ayrı ayrı bilgi formları oluşturulmuş-

tur. Epilepsi hastaları için hazırlanan bilgi formunda nöbet sıklıkları, kullandıkları ilaç sayısı ve hastalıklarının süresi gibi klinik bilgiler de yer almıştır (Tablo 1). Daha sonra, epilepsi grubu katılımcılarına tanıyı ilk aldıklarında epilepsiye dair herhangi bir bilgileri olup olmadığı, varsa bu bilgilerin ne olduğu, epilepsiye dair bugün ne bildikleri, sahip oldukları bu bilgileri yeterli bulup bulmadıkları ve sahip oldukları bilgileri hangi kaynaklardan edindikleri gibi açık-uçlu sorular sorulmuştur.

Kontrol katılımcılarına sunulan bilgi formunda ise, temel demografik bilgilerin haricinde sadece epilepsiye dair herhangi bir şey bilip bilmedikleri, sahip oldukları bilgiyi yeterli olarak değerlendirip değerlendirmedikleri ve bilgi kaynaklarının ne olduğu sorulmuştur.

Uygulama

Uygulama sırasında katılımcılara önce, çalışmanın amacı kısaca anlatılmış sonra onam formu sunulmuş ve daha sonra da her grup için ayrı ayrı geliştirilmiş olan bilgi formları doldurulmuştur. Epilepsi grubu ve Kontrol grubu katılımcılarına daha sonra, Epilepsi Bilgi ve Epilepsi Tutum Ölçeklerini rastgele bir sırayla sunulmuştur. Tüm formlar ve ölçekler araştırmacı tarafından uygulanmış ve doldurulmuştur.

Tablo 1. Epilepsi grubunun klinik özellikleri

Epilepsi grubu (n=70)	
Nöbet / Atak başlangıç yaşı (SD)	15.9 (6.8)
Hastalığın süresi (SD)	16.6 (10.6)
Anti-epileptik Sayısı (SD)	1.6 (0.8)
Nöbet / Atak sıklığı (Bir ay için) (%)	Hiç: 12.9 <10: 72.9 >10: 13.3
Komorbidite (%)	
Evet	11.4
Hayır	88.6
Nöbet tipi (%)	
Jeneralize tonik-klonik	45.7
Basit parsiyel	18.8
Kompleks parsiyel	21.4
Absans	2.9
Miyokloni	11.4
Nöbetleri dirençli olanlar (%)	
Evet	58.6
Hayır	41.4

Bulgular

Grupların Demografik Özellikleri

Gruplar arasında demografik değişkenler açısından herhangi bir fark gözlenip gözlenmediğini tespit etmek amacıyla kategorik değişkenler için ki-kare, sürekli değişkenler için ise, bağımsız gruplar için t-testi uygulanmıştır. Analizler için SPSS versiyon 17 kullanılmıştır.

Sonuçlar göstermektedir ki, epilepsi ve kontrol grupları arasında eğitim yılı ($t=-0.14$, $df=114$ $p>0.05$); yaş ($t=-1.70$, $df=114$ $p>0.05$) ve cinsiyet [X^2 (1, 116)= 0.73, $p=0.25$] açısından herhangi bir fark yoktur. Buna karşın, medeni durum [X^2 (2, 116) = 13.74, $p= 0.00$] ve iş durumu [X^2 (4, 116) =10.12, $p=0.04$] açısından gruplar arasında anlamlı farklar mevcuttur (Tablo 2).

Epilepsi ve Kontrol Katılımcılarının Epilepsiye Dair Sahip Oldukları Bilgiyi Ne Ölçüde Yeterli Olarak Değerlendikleri

Epilepsi grubu katılımcılarının %87.1'i "Tanıyı ilk aldığınızda epilepsiye dair herhangi bir bilginiz var mıydı?" sorusuna "hiçbir bilgim yoktu" olarak cevap vermiştir. Bu soruya "evet" diyen katılımcılara "Tanıyı ilk aldığınızda epilepsiye dair ne biliyordunuz?" sorusu açık-uçlu olarak sorulmuştur. Daha sonra katılımcıların verdikleri cevaplar incelenmiş ve

içerdikleri doğru bilgi miktarına göre birinci yazar tarafından değerlendirilmiştir. Katılımcıların verdikleri her doğru bilgi beş puan almış ve buna göre toplam bir puan hesaplanmıştır. Buna göre, katılımcıların ilk tanı aldıklarında sahip oldukları bilgi miktarı son derece azdır [M (SD)=0.74 (1.79)].

Örneğin; "Bayılmalarla, düşmeyle olan bir hastalık" (Erkek, 37 yaş).

Daha sonra epilepsi grubu katılımcılarına "Epilepsi hakkında bugün ne biliyorsunuz?" diye sorulmuş ve verdikleri cevaplar yine puanlanmıştır.

Örneğin; "Travmadan olabiliyor, genetik olabiliyor. İlaçlarla, bazen ameliyatla tedavi edilen bir hastalık" (Kadın, 25 Yaş). Buna göre, katılımcıların bugün sahip oldukları bilgi miktarı, tanıyı aldıkları zamana oranla anlamlı düzeyde daha fazladır [M (SD)=10.56 (9.40)] ($t= -6.97$, $df= 53$, $p=0.00$).

Epilepsi grubu katılımcılarına ayrıca "Hastalığınıza dair sahip olduğunuz bilgi sizce yeterli mi?" diye sorulmuştur. Bu soruya epilepsi hastalarının %34.3'ü "evet" yanıtını vermiştir. Kontrol katılımcılarına ise "Epilepsi hastalığına (sara) dair sahip olduğunuz bilgi sizce yeterli mi?" sorusu sorulmuştur. Bu grubun sadece %21.8'i bu soruya "evet" cevabını vermiştir. Yapılan ki-kare analizi (X^2 (1, 114)= 9.26, $p=0.00$), iki grup

Tablo 2. Epilepsi ve kontrol grubunun demografik özellikleri

Gruplar	Epilepsi grubu (n=70)	Kontrol grubu (n=46)
Cinsiyet (%)		
Erkek	31.4	39.1
Kadın	68.6	60.9
Yaş (SD)	32.3 (10.5)	35.7(11)
Eğitim süresi-yıl (SD)	9.2 (3.9)	9.3(4.4)
Medeni durum (%)*		
Bekar	48.6	15.2
Evli	42.9	73.9
Boşanmış / Dul	8.6	10.8
İş durumu (%)*		
Çalışıyor	47.1	71.7
İşsiz	14.3	2.2
Ev kadını	22.9	19.6
Öğrenci	14.3	4.3
Emekli	1.4	2.2

* $p<0.05$.

arasında sahip olunan bilgi miktarını yeterli bulma açısından anlamlı düzeyde fark olduğunu göstermektedir. Buna göre epilepsi grubu, epilepsiye dair sahip olduğu bilgi miktarına kontrol katılımcılarına oranla daha fazla yeterli olarak görme eğilimindedir.

Epilepsiye Dair Bilgi ve Epilepsiye Yönelik Tutum

İlk olarak epilepsi ve kontrol grubunun Epilepsi Bilgi ve Epilepsi Tutum ölçeklerinden aldıkları puanlar incelenmiştir. Epilepsi grubunun, Epilepsi Bilgi ölçeğinden elde ettiği puan [M (SD)=14.12 (1.53)], kontrol grubundan daha yüksektir [M (SD)=11.33 (3.17)]. Epilepsi Tutum ölçeğinde de, epilepsi grubunun tutum ortalaması [M (SD)=63.31 (7.32)], kontrol grubunkinden [M (SD)=61.18 (11.36)] daha fazladır. Epilepsi ve kontrol katılımcılarının, epilepsi bilgisi ve epilepsiye yönelik tutumları açısından anlamlı bir fark gösterip göstermediklerini tespit amacıyla bağımsız gruplar t-testi uygulanmıştır. Sonuçlar beklendiği gibi epilepsi bilgisi açısından, epilepsi grubunun lehine iki grup arasında anlamlı bir fark olduğunu ($t= 6.24$, $df= 111$, $p=0.00$) ancak, beklenenden farklı olarak epilepsiye yönelik tutum açısından, gruplar arasında anlamlı bir fark gözlenmediğini ($t= 1.21$, $df= 111$, $p=0.23$) ortaya koymuştur.

Epilepsi ve Kontrol Katılımcıları Tarafından Belirtilen Bilgi Kaynakları

Epilepsi ve kontrol katılımcılarının "Epilepsiye dair şu an sahip olduğunuz bilgileri en çok hangi kaynaktan edindiniz?" açık-uçlu soruna verdikleri cevaplar, Excel programında lis-

telenmiştir. Daha sonra tez yazarının yanlı olabileceği düşünülerek, onun hiçbir müdahalesi olmaksızın iki uzman psikolog (İ.Ö.T ve İ.K) tarafından açık-uçlu sorulara verilen cevaplar teker teker incelenmiş, sonra her bir hastanın vermiş olduğu cevaba göre farklı kategoriler oluşturulup, her bir cevap bu kategorilere yerleştirilmiştir. Bazen bir katılımcının vermiş olduğu cevap aynı anda birden fazla kategoriye kapsayabilmektedir. Kategorilere yerleştirme işlemi, iki araştırmacı tarafından birlikte yapılmış (İ.Ö.T ve İ. K) ve karar veremedikleri cevapları aralarında tartışarak kategorileştirilmişlerdir.

Sonuçlar göstermektedir ki, epilepsi grubu katılımcıları epilepsiye dair sahip oldukları bilgileri en çok "doktorlar ve sağlık personeli"nden ve "gazete, kitap ve dergiden" edinmektedirler. Buna karşın kontrol grubu katılımcıları en yaygın bilgi kaynağı olarak "çevre-aile"yi belirtmektedirler (Şekil 1).

Tartışma

Çalışmanın ilk aşamasında epilepsi ve kontrol grubu demografik değişkenler açısından birbirleriyle karşılaştırılmıştır. Sonuçlar iki grup arasında anlamlı farkların sadece medeni durum ve iş durumu açısından olduğunu göstermiştir. Önceki çalışmalarla^[10-13] uyumlu olarak mevcut çalışmada da, EOB arasında bekarların ve işsiz olanların sayısı, kontrol grubuna oranla anlamlı oranda daha fazladır. Çalışmanın bulgularının ilk gösterdiği, epilepsi grubu katılımcılarının

Şekil 1. Epilepsi ve kontrol grubu katılımcıları tarafından belirtilen epilepsiye dair bilgi edinme kaynakları.

epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarının zaman geçtikçe arttığıdır. Bu da, EOB'lerin epilepsiyle yaşarken aynı zamanda epilepsiye dair bilgiye de ulaştıklarını göstermesi bakımından umut vericidir.

Mevcut çalışmada ayrıca, epilepsi hakkında sahip olunan bilgi düzeyinin, yaşam kalitesini yükseltmek, hastalığa uyumu arttırmak ve stigmatı düşürmek açısından son derece önemli bir değişken olduğu bilindiğinden, epilepsi ve kontrol katılımcılarına, epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarını yeterli bulup bulmadıkları sorulmuştur. Sahip oldukları bilgi miktarını yeterli bulma açısından gruplar arasında epilepsi grubu lehine anlamlı bir fark tespit edilmiştir. Ancak, epilepsi grubunun yaklaşık üçte birinin, kontrol grubunun ise sadece beşte birinin sahip oldukları bilgi miktarını yeterli olarak değerlendirdikleri gözlenmiştir. Bu bulgu da, Türk EOB içinde hastalıklarına dair sahip oldukları bilgiyi yeterli olarak değerlendirenlerin oranının, batı ülkelerinde yaşayan EOB'ın^[14,15] belirttikleri %41-48 gibi oranlardan çok daha düşük olduğunu göstermektedir. Bu çalışma, gerek epilepsi hastalarını gerekse toplumu epilepsiye dair bilgilendirmede yeterli olmadığımızı, bu açığı kapatmak için çeşitli uygulamalara (Kitap, dergi, broşür, sözel ve görsel programlar v.b.) ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.

Epilepsi hastalarının sahip oldukları bilgi miktarını kendi öznel değerlendirmelerinin dışında, bir ölçekle tespit etmek ve epilepsiye dair sahip oldukları tutumu belirlemek amacıyla, epilepsi ve sağlıklı kontrol katılımcılarına Epilepsi Bilgi ve Epilepsi Tutum ölçekleri uygulanmıştır. Bunun sonucunda öngörüldüğü gibi, epilepsi grubunun epilepsi bilgisinin, sağlıklı kontrol katılımcılarından anlamlı oranda daha fazla olduğu gözlenmiştir. Buna karşın, öngörülme- yen bir şekilde, epilepsiye yönelik tutum açısından epilepsi ve kontrol grubunun farklı olmadığı tespit edilmiştir. Kontrol katılımcılarının belirttikleri bu olumlu tutumların, gerçek tutumlarını mı yoksa sosyal arzulanırlık sebebiyle verdikleri cevaplar olup olmadığını tespit etmek için, ileride yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada yer alan EOB daha önce Aydemir^[9] tarafından genel Türk popülasyonu ile yapılan çalışmada elde edilen ortalama dokuz doğru cevaptan daha fazlasını elde etmiştir. Bu da EOB'ın, epilepsi bilgilerinin kendi öznel değerlendirmelerine göre yetersiz olsa bile, objektif olarak yetersiz olmadığını göstermesi açısından olumlu bir bulgu olarak kabul edilebilir. Mevcut çalışmada ayrıca, EOB'ın ve sağlıklı

kontrol katılımcılarının, elde ettikleri Epilepsi Tutum değerleri de, Aydemir^[9] tarafından elde edilen ortalamadan [M (SD)=55.94 (8.37)] daha yüksek, yani daha olumludur. Bu bulgu, EOB'ın epilepsiye dair tutumlarının genel popülasyondan daha olumlu olduğunu göstermesi açısından özellikle önemlidir.

Çalışmada en son olarak, hem epilepsi hem de kontrol grubu katılımcılarına epilepsiye dair bilgi kaynakları sorulmuştur. Sonuçlar, epilepsi hastalarının bilgi kaynağı olarak en çok "doktorlar ve sağlık personelinin" belirttiklerini göstermektedir. Bunu takip eden kaynak "gazete, kitap ve dergi"dir. Bu da sağlık personelinin EOB'ın hayatındaki önemini işaret eden bir bulgudur. Aydemir, Jacoby ve Özkara^[16] tarafından EOB'le yapılan bir çalışmada, epilepsi hastalarının epilepsiye dair sahip oldukları duygu ve düşüncelerin olumlu ya da olumsuz olmasını yordayan değişkenlerden biri de epilepsiye dair sahip olunan bilgi olarak tespit edilmiştir. Bu da pek çok hasta tarafından hem otorite hem de güvenilir bir kaynak olarak görülen sağlık personelinin, EOB'e ve ailelerine tedavinin yanı sıra epilepsiye dair bilgi vermesinin önemini göstermektedir. Kontrol katılımcılarının epilepsiye dair en çok belirttikleri bilgi kaynağı ise, "çevre-aile" olarak gözlenmiştir. Bu bulgu da, genel popülasyonda bilimsel ve doğru bilgilerin yerine, epilepsiye dair yanlış bilgi ve kavramlaştırmaların kulaktan kulağa nasıl yayıldığına işaret etmektedir. Bu sonuç, epilepsiye dair doğru bilginin yazılı ve görsel basın yoluyla halka aktarılmasına dair gerekliliği bir kez daha göstermektedir.

Sonuç

Mevcut çalışma, epilepsisi olan bireylerin tanıyı almalarından itibaren geçen süre içerisinde epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarının arttığını ve kendi öznel değerlendirmelerine göre epilepsiye dair sahip oldukları bilgi miktarı yetersiz olsa bile, genel Türk popülasyonuna^[9] oranla bilgilerinin daha fazla olduğunu göstermektedir. EOB'ın, epilepsiye dair tutumları da genel popülasyona oranla daha olumludur. Ancak, gerek kontrol katılımcılarının gerekse epilepsi grubunun, bilgilerini yetersiz olarak değerlendirmeleri ve kontrol katılımcılarının epilepsiye dair bilgiye daha çok başka insanlardan ulaşıyor olmaları, epilepsiye dair bilimsel bilgileri yazılı ve görsel basının yoluyla topluma ulaştıracak kampanyalara ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Epilepsi grubu tarafından en çok belirtilen bilgi kaynağının, "doktorlar ve sağlık personeli" olması da, bilgiye ulaşma sürecinde sağlık personelinin ne kadar önemli bir

kaynak olduğunu gösteren önemli bir bulgudur.

Kaynaklar

1. Snyder PJ, Nussbaum PD. Clinical neuropsychology: A pocket book for assessment. Ed. Washington: American Psychological Association; 1998.
2. Karaagaç N, Yeni SN, Senocak M, Bozluolçay M, Savrun FK, Özdemir H, et al. Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia* 1999;40:637-42.
3. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002;3:10-20.
4. Morrell, M M. Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behav* 2002;3:21-5.
5. Baker GA, Jacoby A, De Boer H, Doughty J, Myon E, Taieb C. Patients' understanding of and adjustment to epilepsy: interim findings from a European survey. *Epilepsia* 1999;40:26-9.
6. May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Epilepsia* 2002;43:539-49.
7. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44:115-23.
8. Aydemir N. Developing two different measures for assessing knowledge of and attitudes toward epilepsy for the Turkish population. *Epilepsy Behav* 2008;12:84-9.
9. Aydemir N. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2011;20:286-90.
10. Jalava M, Sillanpää M, Camfield C, Camfield P. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia* 1997;38:708-15.
11. Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenité DG, de Craen AJ, Vandenbroucke JP, Westendorp RG. Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology* 2003;61:64-70.
12. Stavem K, Lossius MI, Kvien TK, Guldvog B. The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Qual Life Res* 2000;9:865-71.
13. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, Thurman DJ, Price P, Balluz LS. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 2005;46:1133-9.
14. Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PB. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? *Seizure* 1997;6:435-42.
15. Jarvie S, Espie CA, Brodie MJ. The development of a questionnaire to assess knowledge of epilepsy: Knowledge of own condition. *Seizure* 1993;2:187-93.
16. Aydemir N, Jacoby A, Özkara Ç. Investigating the changes in the attributions toward epilepsy by the passage of time. *Proceedings of the 12th European Congress of Psychology. Istanbul*; 2011.