

EPİLEPSİ HASTALARININ PSİKOSOSYAL SORUNLARI VE SOSYAL HİZMET UYGULAMASI

Sayra LOTFİ*

ÖZ

Epilepsi hastalığı, birey, grup, aile ve toplumların iyilik halini önemli ölçüde etkileyen kronik bir hastalıktır. Toplumun kırılğan gruplarıyla çalışmalar yürüten sosyal hizmet disiplininin odağında epilepsi tanısı almış bireyler yer almaktadır. Bu çalışmada epilepsi hastalığı hakkında genel bir bilgi verilmesinin ardından epilepsi tanısı almış bireylerin yaşadıkları psikososyal sorunlara değinilmiştir. Epilepsi hastalığı tanısı almış bireylere yönelik sosyal hizmet uygulamaları ve bu uygulamalar esnasında kullanılabilir sosyal hizmet kuramlarının tartışılmasının ardından, mevcut sorun alanlarına yönelik çözüm önerilerine yer verilmiştir. Çalışmanın epilepsili hastalara hizmet veren hekim, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, hemşire ve diğer sağlık çalışanlarına rehberlik edeceğine inanılmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, sosyal hizmet uygulaması, psikososyal sorunlar.

PSYCHOSOCIAL PROBLEMS OF EPILEPSY PATIENTS AND SOCIAL WORK PRACTICE

ABSTRACT

Epilepsy, a chronic disorder, significantly impacts individuals, families, groups, and societies. This study highlights the psychosocial challenges faced by those with epilepsy, following an overview of the condition. It emphasizes the role of social work in addressing the needs of this vulnerable group. The current study explores various social work practices and theories applicable to epilepsy care, offering solutions for identified issues. It aims to guide healthcare professionals, including physicians, social workers, psychologists, nurses, in delivering effective care for epilepsy patients.

Key Words: Epilepsy, social work practice, psychosocial challenges.

GİRİŞ

Epilepsi hastalığı, beyinde çok fazla uyarılabilir düzeye gelmiş nöron topluluğunun, tekrarlayıcı bir nitelikte, normal olmayan boşalmaya bağlı olarak hızlı ve geçici bir şekilde motor, duyuşsal, otonomik veya ruşsal bir durum ile meydana gelen fonksiyon bozukluğu olarak tanımlanmaktadır (Çolak, 2012). Epilepsi hastalığı, Grekçe kökenli bir sözcük olup “tutulmak” anlamına gelmektedir. Epilepsi hastalığı insanlık tarihinde 2500 yıl önceden beri bilinegelmektedir. Bu hastalık, bireyde meydana gelen nöbetleri denetim altına alarak hastalığa sahip kişi adına refah düzeyi yüksek bir yaşam sağlamak amacıyla davranışsal ve psikososyal düzenlemeler gerektiren kronik bir yapıya sahiptir. Hastalık deneyimleri sadece tıbbi müdahale içermemekte, ayrıca bireyin nöbetlerini iyi bir şekilde yönetmesini de gerektirmektedir (Adadioğlu, 2016). Epilepsi hastalığı, sosyal ayrımcılık ile son derece ilişkilidir ve inatçı nöbetler deneyimleyen bireyler kontrol kaybı, yaralanma, düşme ve toplumda sosyal utanç riski altında yaşamak durumunda kalabilmektedirler. Herhangi bir kronik hastalıkta olduğu gibi epilepsi hastalığı, hastalığa sahip bireyde demoralizasyonu ve hayata ilişkin olumsuz bir bakış açısını ortaya çıkarabilmekte ve kişideki duygu durum bozuklukları ile ilişkili olabilmektedir (Baker, 2002).

Epilepsi hastalığına yaş, cinsiyet, ırk fark etmeksizin dünyanın her bölgesinde rastlanılmaktadır. Bunun yanında epilepsi hastalığı çocukluk döneminde en çok rastlanan kronik hastalıklar arasında yer almaktadır (Çolak, 2012). Hastalık, 20 yaş altı ve 60 yaş üstü bireyleri daha sık etkilemekte ve görülme sıklığı göz önünde bulundurulduğunda dünya genelinde yaklaşık olarak 50 milyon epilepsi hastası olduğu tahmin edilmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde epilepsi hastalığı tanısı almış bireylerin %80'in den fazlasının sağlık hizmeti alamadığı tahmin edilmektedir. Bu bireyler uygun koşullarda tedavi edilirse normal yaşamlarına devam edebilmektedir. Epilepsi hastalığına yönelik oldukça etkili,

*Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Yüksekokulu, Sosyal Hizmet Bölümü, slotfi@medipol.edu.tr, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3352-0152>.

düşük maliyetli tedaviler mevcut olmasına rağmen, Afrika'da bu hastalığı olan 10 kişiden 9'unun tedavi edilemediği belirtilmektedir (De Boer, Mula ve Sander, 2008).

Epilepsi hastalığındaki tedavi ve normal yaşama devam edebilme süreci belirli bir planlama ve takibi gerekli kılar niteliktedir. Epilepsi hastalığı tanısı konan bireyin takibinin nöroloji uzmanı tarafından yapılması gerekmektedir. Tüm bu hastaların yaşam standartlarına ve sağlık durumlarına elverişli olacak şekilde hem hastaya hem de ailesine danışılarak bir tedavi planı hazırlanmalıdır. Bu noktada sağlık profesyonelleri gerektiğinde hastaya ulaşabilmeli ve hasta ile iletişim halinde olabilmelidir (Aktekin, Agan, Arman, Aslan, Aykutlu, Baklan ve Bozdemir, 2012). Yapılan tanı ve tedaviye hastalar olumlu sonuç verdiği takdirde hayatlarını normal bir şekilde devam ettirebilmektedir. Bu nedenle hastalara, ailelerine, arkadaş çevresine, işteki veya okuldaki yetkili insanlara ve topluma epilepsi hastalığı hakkında devamlı olarak bilgi verilmeli ve önyargıları gidermeye yönelik toplumla çalışmalar gerçekleştirilmelidir. Multidisipliner ve çok boyutlu çalışmalar bu hastalara yönelik damgalanmanın önlenmesine katkı sağlamaktadır (Durna ve Karaca, 2018).

Sosyal hizmet, epilepsi hastası bireylerin yaşadıkları sorunların önlenmesinde önemli işlevlere sahiptir. Tıbbi sosyal hizmet kapsamında hastanelerde sosyal hizmet uzmanları tarafından seminerler düzenlenerek bu hastalığa sahip bireylere karşı gelişen olumsuz tutumun önüne geçilmesi amaçlanmaktadır. Sadece toplumla değil epilepsi hasta ile de bireysel görüşmeler ile sosyoekonomik ve psikososyal değerlendirmeler yapılarak hastanın yaşam kalitesinin artırılması amaçlanmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları hastayla sürekli temas halinde olarak hastalıkla ilgili detayların aktarılması ve günlük yaşamın daha iyi bir biçimde geçirilmesi konusunda destek sunmaktadır.

Epilepsi Hastalarının Psikososyal Alanda Yaşadıkları Sorunlar

Tüm kronik sağlık sorunlarının günlük yaşam üzerinde önemli etkisi olduğu gibi epilepsi de bireylerin iyilik halini büyük ölçüde etkilemektedir (De Boer vd., 2008). Psikososyal sorunlar epilepsi hastalığının altında yatan nedenlere, hastanın yaşına, nöbetin şiddetine, hangi aralıklarla meydana geldiğine, hastalığın türüne ve birçok psikolojik etkene bağlı gelişebilmektedir (Fesci ve Görgülü, 2011). Epilepside psikososyal problemler tamamen epilepsi hastalığına bağlı olabileceği gibi hastanın tedavi sürecinin veya epilepsi hastalığı ile hayatını devam ettirmesinin bir sonucu olarak da gerçekleşebilmektedir. Hastalar sık sık epileptik nöbet geçirmese bile sürekli nöbet geçirecekmiş korkusuyla yaşayabilmektedir. Bu durum bireylerin sosyal yaşantısını ve tutumlarını oldukça etkileyebilmekte, bireyler kendilerini, nöbet geçirme korkusu yüzünden sosyal hayatlarından izole edebilmektedir (Altındağ, Apak, Arslan, Karaca, Oto ve Yavavlı, 2004). Epilepsi hastalığının belirsizlikler yaşatan yapısı, hasta bireylerde pek çok psikososyal problemi beraberinde getirebilmektedir. Epilepsi hastalığı tanısı konan kişilerde en çok rastlanan sosyal sorunlar arasında özgüven eksikliği, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, okul başarısında düşüş, iş bulamama, sosyal hayata uyum sağlamada zorlanma, arkadaş ilişkilerinin veya evlilik hayatının bozulması yer almaktadır (Fesci ve Görgülü, 2011). Bu bireylerin psikososyal alanda yaşadıkları sorunların daha iyi anlaşılabilmesi adına ruhsal ve sosyal alanda yaşanan sorunlar başlıkları altında incelenmesi yerinde bir yaklaşım olacaktır.

Ruhsal alanda yaşanan sorunlar

Epilepsi hastalığı tanısı almış bireyler ruhsal alanda birçok sorunla karşılaşmaktadır. Bu bireylerde davranışsal ve bilişsel bozukluklar ortaya çıkabilmektedir. Depresyon, anksiyete, psikozlar ve dikkat eksikliği bozuklukları epilepsili kişilerde yaygındır. Bu hastalar nöbet geçirdikleri zaman kendilerini kontrol edemedikleri, buna bağlı olarak iş ve sosyal hayatın bozulmasından kaynaklı benlik saygısının olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir (De Boer vd., 2008). Anksiyete, epilepsi hastalığının öngörülemeyen doğasının ortak bir sonucu olarak ortaya çıkabilmekte, epilepsi hastalarında anksiyeteye bağlı veya anksiyete ile tetiklenen nöbetler gerçekleşebilmektedir. Ayrıca epilepsi hastası olan insanların diğer bireylere göre depresyona daha yatkın oldukları belirtilmektedir. Buna ilave olarak epilepsi hastalarında intihar oranları, genel popülasyondan 4 ila 5 kat daha fazladır ve gerçekleştirilen araştırmalar travma ve intiharın bu hastalarda daha yaygın olduğunu ortaya koymaktadır (Gaitatzis ve Sander, 2004). Yapılan bir araştırmada epilepsi tanısı almış hastalarının benlik saygısı düzeylerinin tanı almayanlara göre anlamlı derecede düşük olduğu görülmüştür (Lau, Lee, Ng ve Wong, 2001). Epilepsi hastalığının da önemli bir psikolojik ve duygusal etkisi vardır. Kontrolsüz nöbetler çok rahatsız edici olabilmekte ve

insanlar yalnız halde evlerinin dışına çıkmaktan bile korkabilmektedirler. Toplumsal alanda bir nöbet geçirecek olmaları halinde insanların kendileri hakkında ne düşüneceği epilepsi hastalığına sahip bireyleri korkuya itebilmektedir (Bellhouse, Eliasziw, Fallahay ve Wiebe, 1999). Tekrar tekrar meydana gelen nöbetler bireyin çalışma hayatını, araba kullanmasını, cinsel birlikteliklerini, sosyal işlevselliklerini yerine getirmelerini önemli ölçüde engelleyebilmekte ve hastalar, kendilerini ruhsal yönden yetersiz hissedebilmektedir. Bu nedenle hastalar toplum tarafından kendilerine atfedilen görevleri yerine getiremedikleri kaygısı taşıyabilmektedir (Altındağ vd., 2004).

Ruhsal alanda ortaya çıkan sorunların öğrenmeye etkisi, eğitim yaşamında olumsuzluklara neden olur (Durna ve Karaca, 2018). Epilepsi hastalarında bilişsel işlev bozukluğu hafıza noktasında sorunlara yol açabilmektedir. Bu bozulma, zayıf konsantrasyon ve küçük unutkanlıktan, bilinç ve yönelim bozukluğuna kadar geniş bir yelpazede değişebilir. Nöbetlerin uyanıklık hali, kısa süreli bilgi depolama ve soyutlama boyutlarına etkileri öğrenme sürecini sekteye uğratar. Gece nöbetleri, hafızanın birleştirilmesini ve konuşma işlevlerini bozabilmektedir. Hastalığın çocuklar üzerindeki etkileri büyük önem taşımaktadır. Çünkü geçici olsa bile bilişsel bozukluklar ortaya çıktığında eğitim yaşamı sekteye uğrayabilmekte ve bu koşullar iş yaşamını sınırlandırabilmektedir (Austin, Dunn, Huberty ve Huster, 1999).

Epilepsi hastalığı hakkında toplumda oluşan bazı yanlış bilgiler ve batıl inançlardan dolayı bu hastaların toplum tarafından etiketlenmesi durumu söz konusu olabilmektedir. “Epilepsili hastalar evlenemez, iş hayatına katılamaz, çocuk sahibi olamaz, sosyal aktiviteleri yerine getiremezler...” gibi toplum tarafından atfedilen yanlış bilgi ve ön yargılar, bu hastaların sosyal hayattan izole olmalarına yol açabilmektedir. “Epileptiklere uygun iş alanı yoktur, epileptik bireyler araba kullanamaz, okul hayatında başarısız olurlar...” gibi yanlış düşünceler epilepsi hastaların yaşantılarını sınırlamakta, bu durum bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek ruhsal sorunların baş göstermesine neden olabilmektedir. Ruhsal bozukluklar, hasta bireyin tedavi sürecinin daha iyi geçmesini engellemekte ve öz benliğine olan saygısını düşürmektedir. Bu hastalar kendisini diğer bireylerle kıyaslamakta ve kendini onlardan daha değersiz, uyumsuz, verimsiz, güvensiz hissedebilmektedir (Ay, 2017).

Sosyal alanda yaşanan sorunlar

Epilepsi hastaları, sosyal yaşantılarında birçok sorunla karşılaşmaktadır. Bu bireyler yaygın olarak damgalanma, sosyal dışlanma, kişilerarası ilişkilerde ve istihdam alanında sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Damgalanma nedeniyle epilepsi hastalığına sahip bireylerin toplum tarafından kabul görmemeleri bireylerin bu hastalığa sahip olma durumlarını gizlemelerine yol açabilmektedir. Öte yandan nöbet geçirme korkusu nedeniyle birey kendini toplumdan izole edebilmektedir. Tüm bu sebeplerden ötürü sosyal ilişkiler, evlilik ve iş yaşamı hastalığa bağlı olarak olumsuz yönde etkilenebilmektedir.

Yüzyıllar boyunca mistik hastalığı olarak bilinen epilepsi, batıl inançlara ve cehalete tarih boyunca sıkça maruz kalmıştır (De Boer vd., 2008). Ayrıca epilepsi hastalığı tarihsel süreçte farklı kültürlerde değersizleştirilmenin ve ötekileştirilmenin nesnesi olmuştur. Bu tutum ve davranışlar hastaların üzerinde ağır bir psikososyal yük oluşturmuştur (Bellhouse vd.,1999). Epilepsi hastalığı, toplum genelinde ayrımcılığa yol açarak bu hastalığa sahip bireylerin yaşamın birçok alanında ve birçok kültürde önyargılı davranışın hedefi haline gelmesine neden olabilmektedir (De Boer vd., 2008). Bu hastalığa sahip bireylerin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkilemektedir. Nitekim bu hastaların ekonomik durumları incelendiğinde işsizlik oranlarının yüksek ve istihdam oranlarının düşük olduğu görülebilmektedir (Durna ve Karaca, 2018). Farklı ülkelerde yapılan araştırmalarda epilepsi hastalığının sosyal etkileri ortaya konmuştur. Örneğin Kanada’da yapılan bir çalışmaya göre kronik hastalığı olan insanların diğer insanlara kıyasla daha düşük gelir ve yaşam kalitesine sahip oldukları ortaya konmuştur (Bellhouse vd.,1999). Jacoby (1998)’in yapmış olduğu diğer bir çalışmada; yeterli tedavi almış epilepsi hastalarında diğer hastalara göre iş ve evlilikle ilgili problemlerin daha az görüldüğü belirtilmektedir (Jacoby, 1998).

Epilepsi Hastalığı ve Sosyal Hizmet

Epilepsi hastalarının karşılaştıkları sorunların kişiye özgü olmasından dolayı sosyal hizmet müdahalelerinde terapötik programlar hastalara ve ailelerinin çeşitli ihtiyaçlarına göre özelleştirilmiş bir biçimde sunulmalıdır (Prakashi ve Priya, 2013). Rajaram ve Thomas klinik sosyal hizmet uzmanlarının eğitimci, danışmanlık ve savunuculuk rollerini yerine getirmeleri gerektiğini, sosyal hizmet uzmanlarının

hastalara ve ailelere kronik hastalıkların etkilerinin kavratılması noktasında büyük rol üstlendiklerini belirtmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının, epilepsi hastalarının yaşam kalitesini yükseltme ve sosyal yaşama dahil olmalarını teşvik etme gibi görevleri bulunmaktadır. Bu bireylere yönelik gerçekleştirilen sosyal hizmet uygulamasının amacı; hastalığın müracaatçıların üzerindeki fiziksel, psikolojik ve sosyal olumsuz etkilerini azaltmaktır. Sosyal hizmet müdahaleleri aracılığıyla hastaların karşılaştıkları sorunlar ele alınarak kendileri, aileleri ve sosyal çevreleri için hastalığı iyi bir şekilde anlamaları, süreci etkili şekilde yönetmeleri ve başa çıkmaları kolaylaşmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları bu çalışmalara ek olarak hasta hakları ile ilgili bilgilendirmede de bulunabilmektedir (Dodel, Hamer, Strzelczyk ve Reese, 2008).

Hastalığa ilişkin olumlu tutumlar geliştirilmesinde, benlik saygısının artırılmasında, baş etme becerilerinin yükseltilmesinde ve bağımsız yaşam becerileri kazanılmasında psikososyal müdahaleler önem taşımaktadır. Bu müdahaleler epilepsi hastalarının iş yaşamında sorunlarının üstesinden gelmelerine ve hastalığa bağlı işten çıkarmaların önlenmesine katkı sağlamaktadır. Öte yandan sosyal hizmet uzmanları esas olarak sosyal, tıbbi, rehabilitasyon ile diğer yardım ve önlemlerle ilgili bilgiler verilmesinde müracaatçılara yardımcı olmaktadır (Beicher, Mayer, Knake, Oertel, Schulz, Rosenow ve Strzelczyk, 2013). Epilepsi hastalığı kronik bir sağlık sorunu olmakla beraber bireyler üzerindeki psikososyal sonuçları son derece örselidir. Epilepsinin bu psikososyal sonuçlarının anlaşılması, etkili tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarını yönlendirmek için zorunlu hale gelmektedir. Örneğin nöbet bozukluğu olan kişilerde psikososyal uyum güçlüklerini ölçmek için özel olarak tasarlanmış objektif bir ölçü olan Washington Psikososyal Nöbet Envanteri müdahale safhasında kullanılabilir (Lau vd., 2001). İlgili literatürde sosyal hizmet uzmanlarının hastalara biyopsikososyal modele göre yaklaşması gerektiği vurgulanmaktadır. Biyopsikososyal model hastalığın biyolojik, sosyal, çevresel, psikolojik ve davranışsal yönleri odağında sürmektedir. Biyopsikososyal model, tıbbi olmayan nedenleri ve hastalığın biyolojik boyutlarını ele almaktadır. Sosyal hizmet müdahalesi bireyle başlayıp aileye, sosyal ağlara ve topluma kadar ilerlemektedir. Sosyal hizmet, hastalığı olan kişilerin, ailelerinin ve bakıcılarının özel ihtiyaçlarına duyarlı olup hizmetlerin daha erişilebilir hale getirilmesinde rol oynamaktadır (Lotfi, 2019).

Epilepsi hastalığı, sadece hastalığa sahip olan bireyi değil aynı zamanda bireyin aile üyelerini de etkileyebilmektedir. Örneğin, epileptik çocukların ebeveynleri sıklıkla şiddetli duygusal baskıya maruz kalmaktadır. Çocukların hastalığı nedeniyle tutumlarında ve yaşam tarzlarında önemli düzenlemeler yapılması gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Literatürde yer alan çalışmalara göre epileptik çocuğu olan ebeveynlerin kendilerini suçlayabildikleri bilinmekte, ebeveynlerden herhangi bir aile üyesinin geçmişinde epilepsi öyküsü var ise diğer ebeveynin onu suçladığı görülebilmektedir. Diğer ebeveynler, çocukların hastalığı yüzünden utanabilmekte, akraba ve arkadaşlarının olumsuz düşüncelerine maruz kaldıkları için endişelenebilmektedirler. Sosyal hizmet uzmanları, hastalar ve aileleri ile epilepsi hastalığı hakkında sıkça karşılaşılan korkuları tartışmaya hazır olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları epilepsi hastalığının; çoğu zaman uygun ilaçların kullanılması yoluyla bireyin yaşam tarzı ve sosyal işlevlerine müdahale edilmeden kontrol edilebileceğini, hastalara ve ailelerine anlatmalı ve bu durumu yeterince kavrayabilmelerine yardımcı olmalıdır. Örneğin bir hastanede yeni teşhis konan hastalara, epilepsi hastalığı hakkında çeşitli broşürler verilebilir. Bir sonraki ziyarete kadar bilgilendirici evrakların okunması ve ardından müracaatçıların doktorlarıyla ve sosyal hizmet uzmanıyla bu konuları tartışması sağlanabilir. Hekim ve sosyal hizmet uzmanı ile yapılan tartışmaların odak noktası, hastaya ve aileye epilepsi hastalığının diğer tıbbi bozukluklardan farklı bir hastalık olmadığı ve uygun ilaçlarla kontrol edilebileceği inancını aşılacak olmalıdır (Smith, 1978).

Sosyal hizmet uzmanlarının hastalara ve ailelerine epilepsi hastalığının gerçekliğini kabul etmelerine yardımcı olmaları açısından başvurabilecekleri en iyi yollardan biri eğitimidir. Sosyal hizmet uzmanları aile üyelerinin bu hastalık hakkında mümkün olduğunca çok şey öğrenmelerini ve sorunlarını beraber çözmelerini teşvik etmelidir. Bununla birlikte bir ailenin sorunları devam ederse, sosyal hizmet uzmanları onları aile danışmanlığına katılmaya teşvik etmelidir. Sosyal hizmet uzmanları; hastalara, ailelere ve topluma epilepsi hastalığı hakkındaki gerçeği öğretme ve hakları için mücadele etme sorumluluğuna sahiptir. Sosyal hizmet uzmanları, bu hastalara sağlık hizmetinin en etkili şekilde sunulması noktasında yardımcı olmalıdır. Aynı zamanda epileptik bireylerin tedavi sürecinde karşılaştıkları psikososyal ve sosyo-ekonomik problemlerin giderilmesi için çalışmalar yürütmelidir. Sosyal hizmet uzmanı, bireyi çevresi içinde bir bütün olarak ele almalı ve mikro, mezo, makro

düzeyleri içeren değerlendirmeler yapılmalıdır. Hasta bireye tıbbi müdahalelerin dışında sağlanan psikososyal destek bireyin tedavi sürecine uyumunu ve hastanın tıbbi müdahalelerden en iyi şekilde yararlanmasını sağlamalıdır.

Sosyal Hizmet Kuramları Işığında Epilepsi Hastaları ile Sosyal Hizmet Uygulaması

Bu bölüm; sistem yaklaşımı, ekolojik yaklaşım, güçlendirme yaklaşımı, psikodinamik kuram ve bilişsel-davranışçı teori odağında ele alınacaktır.

Sistem yaklaşım

Sosyal hizmet müdahaleleri hem epilepsili hastayı hem de aile üyelerini ele almalı ve hastanın öz bakım becerilerinin iyileşmesine, aile üyelerinin sorunla başa çıkma kapasitelerini arttırmaya odaklanmalıdır. Hasta merkezli bir yaklaşım, tüm aile üyelerinin stresini hafifletmek için aile desteğini dikkate almalıdır (Bonomo, Eggenschwiler, Hediger, Imhof, Mahrer-Jaggi, Kramer ve Oberholze, 2013). Aile desteğinin dikkate alınması için ailelere yönelik çalışmalar başlatılmalı ve bu süreçte sosyal hizmet uzmanları görev almalıdır. Aile sistemiyle yürütülen çalışmalar, sosyal hizmet müdahalesinde önemli bir boyuttur. Aile üyelerinin her biri birbiriyle etkileşim halindedir ve aileden bir kişiyi etkileyen bir durum diğer aile üyelerini de etkileyebilmektedir. Aile sistemi içinde gerçekleşen bir olayı diğer üyelerden bağımsız düşünmek olanaklı değildir. Örneğin epilepsi hastasıyla mikro düzeyde sosyal hizmet uygulaması gerçekleştirirken diğer aile bireylerinin de sürece dahil edilmesi gerekebilir. Sosyal hizmet uzmanı tüm aile üyeleri ile çalışırken her biriyle etkileşim halinde olmalı ve bu noktada tarafsızlığını koruyabilmelidir (Kara, 2019).

Ekolojik yaklaşım

Evrende var olan varlıklar, diğer varlıklar ile ilişki içindedir (Duyan, 2012). Sosyal hizmette ekolojik yaklaşım, bireyleri çevresi içinde ele alır ve aralarındaki ilişkiyi çözümlemeye çalışır. Yaklaşım, bireyin ihtiyaçları ve içinde bulunduğu mevcut durum arasındaki uyumu ve müracaatçıların başa çıkma mekanizmalarını daha iyi hale getirmeyi amaçlamaktadır (Teater, 2015). Bu hastaların içinde bulunduğu durum çevresini de etkilemektedir. Bireye çevresinden yönelen baskı, tutum, nöbet geçirme sürecindeki bakışlar, ilk yardım müdahalelerinin yanlış yapılması, iş yerlerinin ön yargıları ve bu sebeple iş bulamamaları gibi birçok çevresel sorun hastalarda psikolojik örselenmeye yol açabilir. Topluma uyum sağlamaya çalışırken müracaatçılar toplumun olumsuz tutumlarıyla karşı karşıya kalabilmektedir. Epilepsi hastalarının birçoğu, hastalığın etkisiyle düşük yaşam kalitesine sahip olabilir. Bu sorunlar epilepsi tanısı konan bireylerde ekolojik yaklaşımın kullanılmasını destekler niteliktedir. Birey hastalık sürecinde yalnız değildir ve sürekli çevresi ile bir ilişki içerisindedir. Çevresi ile olan etkileşim olumlu veya olumsuz bir şekilde bireye etki etmektedir. Hastanın çevresi içinde ele alınması, buna yönelik çalışmalar yapılması bireyin yaşam kalitesini arttıracaktır. Nitekim epilepsi hastalığı, diyabet veya kalp hastalığından farklı olmayan tıbbi bir sorundur ve genellikle uygun ilaçlarla kontrol edilebilir. Dünyanın en iyi doktorları, avukatları, bilim insanları ve filozofları arasında epilepsi hastalığına sahip olanlar da yer almaktadır. Bu bireyler hastalıklarına rağmen önemli işler başarmışlardır.

Herkesin epilepsi hastalığı hakkındaki gerçeği aile üyeleri ve arkadaşlarıyla paylaşma sorumluluğu bulunmaktadır. Bireyin çevresinin hastalığın farkında olması, nöbet durumlarında hastaya müdahaleler için de önem taşımaktadır (Smith, 1978). Sosyal hizmet, “çevresi içinde birey” kavramına vurgu yaparak birey üzerine odaklanır ve onun güçlü yönlerini ele alarak müracaatçıların sorunlarla başa çıkma mekanizmalarını geliştirmeye çalışır. Aynı zamanda hastanın ihtiyacı olan kaynaklarla ve hizmetlerle müracaatçıların buluşmasına yardımcı olur. Sosyal hizmet, hastanın ihtiyaçlarını daha iyi bir şekilde giderebilmesi için ilgili kurumlarla iletişime geçerek hasta ile kurumlar arasında köprü görevi görür (Kara, 2019).

Güçlendirme yaklaşım

Sosyal hizmet uzmanı güçlendirme yaklaşımını kullanırken hastanın zayıf ve kusurlu yönlerine odaklanmak yerine güçlerine, yeteneklerine, başarılarına odaklanır. Bu yaklaşım hastayı olumlu yanlarını görmeye teşvik eder. Elbette hastanın acıları ve sorunları görmezden gelinmez. Bireyin sorunlarını da ele alınarak güçleri keşfedilmelidir ki tedavi planlamasında güçlü yönlerin üstünde

durulabilsin (Teater, 2015). Uzmanın görevi, hastayı güçlendirmek, kapasitesini ortaya çıkarmak, cesaretlendirmek, ekolojik güçleri keşfetmesini sağlamak ve onu desteklemektir. Sosyal hizmet uzmanı, hastanın var olan güçlerini ortaya çıkarmak ve ortaya çıkardığı güçleri kullanmasında yardımcı olmak amacıyla vardır (Şahin, 2001).

Psikodinamik teori

Psikodinamik yaklaşım, nöbetlerin oluşumundaki psikolojik faktörlere odaklanmaktadır. Nörolojik düşüncenin stres ve anksiyete nöbetleri üzerinde tetikleyici etkilerinin olduğu kabul edilmektedir (Kimiskidis ve Valeta, 2012). Psikodinamik olarak kaygı; kişisel güvenlik, kimlik, gerçeklik veya hayati nesne ilişkileri için gerçek veya hayali bir tehdit anlamına gelebilir (Glick 1995). Freud'un psikanalitik teorisi kaygıyı bir tehlike durumuna tepki olarak görür. Ego, kendini kimliğin içgüdüsel güçlerinden korumak için endişe yaratma sinyalinin vererek tehlikeli durumdan kaçınmak için semptomlar yaratır. Psikodinamik çalışma, psikolojik olarak hâkim olunamayan bilinç dışı çatışmalar, nöbetlere yatkın olabilecek kaygı ve stres ekseninde gerçekleşir. Klinik çalışmalarda doğal epileptik nöbetler, psikolojik olarak üretilen epileptik nöbetler ve nonepileptik nöbetler arasında ayırımında gerçekleştirilir (Valeta, 2009). Sosyal hizmet uzmanının epilepsi hastasının; ailesini, sosyal bilgilerinin, eğitim durumunu, mesleki geçmişini, ruh sağlığını, tedavisini, travmasını, ihmal geçmişini detaylı şekilde analiz etmesi gerekmektedir. Uzman, bu bilgiler doğrultusunda hastanın yaşadığı psikolojik sorunların nedenini daha kolay ortaya koyabilmektedir. Hastanın hizmet kaynakları, tedaviyi engel olan durumlar, hastaya sunulan hizmetler ve nöbet geçirmeye bağlı sorunlar hastanın kaygı ve stres düzeyini artırabilmekte, bu noktada sosyal hizmet uzmanının ilgili faktörleri tespit edebilmesi ve değerlendirebilmesi gerekmektedir.

Bilişsel-davranışçı teori

Bilişsel teori kaygının; hatalı, çarpık düşünce kalıplarının açığa çıkmasına yol açtığını belirtmektedir. Anksiyete bozuklukları olan hastalar, algılanan tehditlerle başa çıkma yeteneklerini umursamadıkları için belirli koşullar altında tehlike derecesinin ve zarar görme olasılığının arttığı görülmektedir. Örneğin panik bozukluğu olan hastalar, kontrol kaybı ve ölme korkusu yaşayabilirler (Goldstein ve Harden, 2000). Bilişsel davranışsal teori, düşüncelerin; davranışı ve fizyolojiyi etkilediğini savunur. Davranışsal terapi, genellikle zihin-beden yaklaşımlarıyla birlikte kullanılır ve düşünceler, duygular ve belirli olaylar arasındaki ilişkileri inceler. Bu kuramda hastaların uyumsuz düşünce kalıplarını tanımlamaları ve bu kalıpları daha sağlıklı bilişsel, davranışsal tepkilerle değiştirmeleri amaçlanır. Hedef, nöbet oluşumunu kontrol etmek için özdenetim duygusu geliştirmektir. Uygulama, nöbetlerin azaltılmasını ve etkili uygulamaları önleyen çevresel veya davranışsal faktörlerin değerlendirilmesini içerir. Programlar arasında; epilepsi eğitimi, duygu durum düzenlemesi, nöbetleri durdurmak için bilişsel ve davranışsal yöntemler, çelişkili düşünce ve duyguların çözümü, stres yönetimi ve yaşam tarzı değişikliği yer almaktadır. Bu tür programlarda kullanılan belirli psikolojik ve davranışsal teknikler; tetikleyicilerin gözlemlenmesi, karşı önlemlerin geliştirilmesi ve düşünce yeniden yapılandırması, koşullandırma, davranışsal aktivasyon, sistematik duyarsızlaştırma, aile sistemleri terapisi ve motivasyonel görüşmeyi içermektedir (Kwan, Michaelis ve Tang, 2014). Epilepsi hastalığının tedavisi için BDT, kısmen nöbet tetikleyicilerinin etkisini azaltan veya tedaviye uyumu artıran yaşam tarzı değişiklikleri nedeniyle, aynı zamanda biliş ve nöbet aktivitesi arasında doğrudan bir ilişki nedeniyle etkili olabilir. Bilişsel-davranışsal teori, tetikleyici tanımlama, sağlıklı yaşam tarzları, nöbet kesinti teknikleri, olumsuz düşüncelere karşı koymak için önemlidir (Leaman-Markowski ve Schachter, 2017).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Epilepsi hastası bireyler, başta nöbet geçirme korkusu olmak üzere bunun beraberinde gelen birçok psikososyal sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Bu bireylerle çalışan, onun çevresinde olan herkes hastanın karşılaştığı sorunları iyi bir şekilde özümseyebilmeli ve özellikle “sorunla başa çıkma yöntemlerini” bilmelidir. Hastanın tedavi sürecinde ekip çalışması oldukça önemlidir. Hasta bireyin ailesinin, nöroloğun, sosyal hizmet uzmanının, sağlık çalışanlarının ve psikoloğun iş birliği içerisinde çalışması etkili müdahaleler için önem taşımaktadır.

Evlilik, iş, okul, arkadaş ilişkileri bireyin sosyal hayatındaki yapı taşları arasındadır. Birey, bu yapı taşları olmadan sosyal hayata katılmakta, kendine atfettiği düşük benlik duygusunu aşmakta oldukça zorlanacaktır. Okul sosyal hizmeti, endüstriyel sosyal hizmet, psikiyatrik sosyal hizmet, aile danışmanlığı gibi yardımcı hizmetler bireyin sosyal gelişimine katkı sağlayacak etmenlerdir. Özellikle bireyin gelişim dönemleri dikkate alındığında, okul çağındaki epilepsi hastası çocuklara verilecek olan okul sosyal hizmeti bireyin sosyal işlevselliğini yerine getirmesinde ve hastalığını kontrol altına almasında oldukça yardımcı olacaktır.

Epilepsi hastası bireylerde hastalık sürecinde ekonomik açıdan yaşadıkları zorluklarla baş etmeleri için kamu ve sivil toplum kuruluşlarından destek sağlanmasında sosyal hizmet uzmanı tarafından arabuluculuk yapılmalıdır. Hastaların yaşadıkları sorunlarla baş etmeleri için sosyal hizmet uzmanları tarafından kuruluşlarda ve hastanelerde grup çalışmalarını gerçekleştirmelidir. Hastalıktan dolayı yaşadıkları iş sorunları ile ilgili sosyal hizmet uzmanları tarafından iş kurlardan bu hastalara uygun iş fırsatları sağlanması adına yönlendirme yapılmalıdır.

Klinik müdahalelerin yanında, epilepsinin sosyal seyrini ve epilepsiyle ilişkili damgalamanın genel hastalık yükü ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisi ile ilgisini ve önemini tanıyan müdahaleler de gereklidir (Jacoby, 1998). Sağlık personellerine epilepsi hastalığı hakkında derinlemesine bilgi verilmeli ve personelin bu konuda duyarlı olması sağlanmalıdır. Aynı zamanda sağlık personellerinin edinmiş oldukları bilgileri epilepsi hastaları ile birlikte yaşam süren insanlara ve toplumdaki diğer insanlara aktararak bilinçlendirmeleri, toplum genelinde önyargılı tutumları azaltmaya yönelik çalışmaları desteklenmelidir (Aktekin vd., 2012).

Bu hastalığın bireyler, aileler, gruplar ve toplum üzerinde bir bütün olarak sorunlara sebep olabildiği konusunda şüphe yoktur. Bu artan sorunlar kendisini sağlık, psikososyal refah ve ekonomik durum gibi alanlarda göstermektedir. Öte yandan bu bireyler üzerinde mevcut sorunlar üzerinden şekillenen baskı durumunun, bu hastalar için tedavi ve bakımın genellikle mevcut olmadığı yeterince gelişmemiş ülkelerde daha da ağır olduğu bilinmektedir. Bu sorunları ele almak ve nihayetinde dünya çapında epilepsi hastalığına sahip bireylerin yükünü azaltmak için küresel düzeyde sosyal politikaların üretilmesine ihtiyaç vardır. Her ne kadar spesifik uygulamalar ülkeden ülkeye farklılık gösterse de epilepsi hastalarına yönelik ayrımcı tutumlar ve önyargılı davranışlar dünya genelinde yaygındır. Mevzuat bu sorunları ve zorlukları ele almanın önemli bir yoludur. İnsan hakları standartlarına dayanan iyi hazırlanmış bir mevzuat, ihlalleri ve ayrımcılığı önleyerek insanların haklarını koruyabilir. Yasal düzenlemeler ile bu hastalığa sahip bireylerin özerklik ve özgürlüklerinin sağlanacağı değerlendirilmektedir. Bunlara ek olarak özellikle ülkemiz sosyal hizmet akademik camiası tarafından bu konuya ilişkin akademik çalışmaların gerçekleştirilmesi ve sorunların tespit edilerek çözüm önerilerinin üretilmesi noktasında girişimlerde bulunulması yerinde bir yaklaşım olacaktır.

KAYNAKLAR

- Adadioğlu, Ö. & Oğuz, S. (2016). Epilepsi ve öz yönetim. *Epilepsi Dergisi*, 22(1), 1-4.
- Aktekin, B., Agan, K., Arman, F., Aslan, K., Aykutlu, E., Baklan, B., & Bozdemir, H. (2012). Epilepsi rehberi: Turk noroloji derneği epilepsi calisma grubu. *Epilepsi: Journal of the Turkish Epilepsi Society*, 18(1), 26-39.
- Altındağ, A., Apak, İ., Arslan, S., Karaca, E.E., Oto, R., & Yavavlı, A. (2004). Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(4), 210-214.
- Austin, J.K., Dunn, D.W., Huberty, T.J. & Huster, G.A. (1999). Does academic achievement in children with epilepsy change over time? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(7), 473-479.
- Ay, R. (2017). Epilepsi ve damgalanma: Bir gözden geçirme. *Klinik Psikiyatri*, 20, 129-136.
- Baker, G. A. (2002). The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia*, 43, 26-30.
- Beicher, A., Mayer, G., Knake, S., Oertel, W.H., Schulz, J., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2013). Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy & Behavior*, 28(3), 358-362.
- Bellhouse, D.R., Eliasziw, M., Fallahay, C., & Wiebe, S. (1999). Burden of epilepsy: The Ontario health survey. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 26(4), 263-270.

- Bonomo, A., Eggenschwiler, P., Hediger, H., Imhof, R., Mahrer-Jaggi, S., Kramer, G., Oberholze, E. (2013). Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*, 22(2), 128-135.
- Çolak, M. (2012). *Epilepsisi olan çocuklarda psikiyatrik bozukluklar ve psikiyatrik bozuklukların yaşam kalitesi üzerine etkisi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ankara.
- De Boer, H.M., Mula, M., & Sander, J.W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(4), 540-546.
- Dodel, R., Hamer, H.M., Strzelczyk, A., & Reese, J.P. (2008). Cost of epilepsy. *Pharmacoeconomics*, 26(6), 463-476.
- Durna, Z. & Karaca, A. (2018). Epilepsili hastalarda psikososyal destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(1), 218-225.
- Duyan, V. (2012). *Sosyal hizmet: Temelleri, yaklaşımları ve müdahale yöntemleri*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi.
- Fesci, H. & Görgülü, Ü., (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*, 26(1), 27-32.
- Gaitatzis, A., & Sander, J. W. (2004). The mortality of epilepsy revisited. *Epileptic Disorders*, 6(1), 3-13.
- Glick, R.A. (1995). Freudian and post-freudian theories of anxiety. In: S.P. Roose and R.A. Glick (Eds), *Anxiety as symptom and signal*. London: Analytic Press.
- Goldstein, M.A., & Harden, C.L. (2000). Epilepsy and anxiety. *Epilepsy & Behavior*, 1(4), 228-234.
- Jacoby, A. (1998). Quality of life: age-related considerations. In: J.R.J. Engel and T.A. Pedley (Eds), *Epilepsy: The comprehensive cd-rom*. Philadelphia:Lippincott Williams & Wilkins.
- Kara, Y. (2019). Zihinsel yeti yitimi olan çocuğa yönelik sosyal hizmet uygulaması: Bir vaka sunumu. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 30(1), 353-373.
- Kimiskidis, V.K., & Valeta, T. (2012). Epilepsy and anxiety: epidemiology, classification, aetiology, and treatment. *Epileptic Disorders*, 14(3), 248-256.
- Kwan, P., Michaelis, R., & Tang, V. (2014). Psychobehavioral therapy for epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 32, 147-155.
- Lau, V.W., Lee, T.M., Ng, P.K., & Wong, V. C. (2001). Psychosocial adjustment of people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsia*, 42(9), 1169-1175.
- Leeman-Markowski, B.A., & Schachter, S.C. (2017). Cognitive and behavioral interventions in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 17(5), 1-19.
- Lotfi, S. (2019). A review of approaches and social work roles in mental health. *International Journal of Multidisciplinary Thought*, 8(1), 107-112.
- Prakashi, R., & Priya, T. T. (2013). Epilepsy: Attitude and awareness among students of professional social work. *Artha Journal of Social Sciences*, 12(2), 61-61.
- Smith, L.L. (1978). Social work with epileptic patients. *Health & Social Work*, 3(2), 157-174.
- Şahin F. (2001). Sosyal hizmette güçler perspektifi ve çözüm odaklı mülakat. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 4(4), 1-13.
- Teater, B. (2015). *Sosyal hizmet kuram ve yöntemleri*. Ankara:Nika Yayınları.
- Valeta, T. (2009). *The Potential of Dramatherapy in the Treatment of Epilepsy*. Master's Thesis, University of Derby, United Kingdom.

Extended Abstract

Epilepsy, a common chronic disorder affecting all ages, genders, and races globally, particularly impacts individuals under 20 and over 60, with an estimated 50 million patients worldwide. The management of epilepsy requires tailored treatment and education for patients and their communities, including families, workplaces, and schools, to address societal prejudices and stigma. Social work plays a crucial role in enhancing the well-being of those with epilepsy, addressing psychosocial issues arising from various factors such as the cause, age, frequency, and type of epilepsy, as well as psychological aspects. Psychosocial challenges for those with epilepsy may stem directly from the disorder or its treatment and lifestyle implications. Patients often face fear of recurrent seizures, impacting their social interactions and leading to self-isolation. Epilepsy can also cause behavioral and cognitive impairments, including depression, anxiety, psychosis, and attention deficit disorders. The

resultant decline in self-esteem, due to disrupted work and social life, exacerbates these challenges. Patients often encounter stigma, social exclusion, relationship difficulties, and employment issues, which can lead to further isolation and societal disengagement. Tailored therapeutic programs in social work are essential, addressing the unique needs of patients and their families. Educating patients and families about epilepsy and encouraging family counseling are key aspects of social work. Social workers also have a responsibility to inform the community about epilepsy, advocate for patient rights, and address psychosocial and socioeconomic challenges during treatment. Effective treatment integrates medical interventions with psychosocial support, facilitating patient adaptation and maximizing treatment benefits. The management of epilepsy involves comprehensive teamwork, including family, neurologists, social workers, health workers, and psychologists. The condition presents significant challenges in health, psychosocial well-being, and economic status, especially in underdeveloped countries where resources are limited. Global social policies are needed to alleviate the burden on individuals with epilepsy. Despite regional variations, discrimination and biases against epilepsy patients are widespread, necessitating protective legislation based on human rights standards to safeguard their autonomy and freedom. Academic studies, especially within the field of social services, should focus on identifying problems and proposing solutions for epileptic patients.

