

Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesi

Quality of Life in Patients with Epilepsy

Zülfünaz ÖZER,^a
Rukiye PINAR BÖLÜKTAŞ^a

^aHemşirelik Bölümü,
İç Hastalıkları Hemşireliği AD,
İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi,
İstanbul

Geliş Tarihi/Received: 26.02.2017
Kabul Tarihi/Accepted: 16.10.2017

Yazışma Adresi/Correspondence:
Zülfünaz ÖZER
İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi,
Hemşirelik Bölümü,
İç Hastalıkları Hemşireliği AD,
İstanbul, TÜRKİYE
zulfinazozzer@gmail.com

ÖZET Epilepsi ülkemizde ve dünyada birçok kişinin yaşamını olumsuz yönde etkileyen kronik bir hastalıktır. Kronik hastalıklarda bakımda yaşam kalitesinin önemi epilepside daha çok öne çıkmaktadır. Epilepsili bireylerin fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak iyilik hallerinin artması bireylerin hastalık algısını değiştirip toplumda daha aktif bireyler olmasını sağlamaktadır. Epilepsili bireylerin iyilik hallerini artırmak için sağlık profesyonellerine önerilen çok farklı girişimler bulunmaktadır. Bu derlemenin amacı; epilepsili bireylerde yaşam kalitesini, yaşam kalitesini etkileyen faktörleri ve yaşam kalitesine olumlu etki eden müdahaleleri incelemektir.

Anahtar Kelimeler: Hasta; yaşam kalitesi; epilepsi

ABSTRACT Epilepsy is a chronic disease that affects many people's lives negatively in our country and in the world. In chronic diseases, the importance of quality of life in care is more prevalent in epilepsy. The improving of the physical, social and psychological well-being of patients with epilepsy alters the perception of disease and makes them more active individuals in society. There are many different initiatives proposed by health professionals to increase the well-being for patients with epilepsy. The objective of the present article is to review quality of life concept, factors related to quality of life and interventions to improve quality of life in patients with epilepsy.

Keywords: Patient; quality of life; epilepsy

Epilepsi, herhangi bir yaş, ırk ve sosyal sınıf ayırımı yapmaksızın ortaya çıkabilen, yaygın görülen, kronik nörolojik bir hastalıktır. Epilepsinin, santral sinir sisteminde kortikal ve subkortikal bölgelerde yer alan nöronların ani, anormal ve hipersenkron boşalması sonucunda ortaya çıktığı ve genellikle yineleyici, bilinç değişikliği ile seyrettiği kabul edilmektedir.^{1,2} Epilepsi, 2500 yıldan beri bilinmekte, Yunanca "tutulmak" (epilepsia) anlamına gelmektedir; eskiden, epilepsisi olan hastaların özel güçleri olduğuna inanılırdı.² Tekrarlayan nöbetlerle karakterize olan epilepsi ile dünyada yaklaşık 50 milyon kişi yaşamaktadır; aktif epilepsisi olanların (devam eden nöbetler veya tedavi ihtiyacı olan) genel nüfusuna oranı binde 4-10 arasındadır; düşük ve orta gelirli ülkelerde ise bu oran daha yüksek olup, binde 7-14 kadardır. Küresel olarak, her yıl 2.4 milyon kişiye epilepsi tanısı konulmakta; yüksek gelirli ülkelerde, yıllık yeni vakalar genel nüfusta 100 000 kişide 30 ila 50 kişi arasında değişmekte; düşük ve orta gelirli ülkelerde ise, bu rakam iki katına kadar çıkabilmektedir. Epilepsi hastalarının %80'ine yakın kısmı düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamaktadır. Bunun nedenleri arasında düşük ve orta gelirli bu ülkelerde beyin dokusunu etkileyen sıtma gibi artmış endemik hastalık riskinin yüksek olması, trafik kazalarının, doğum ile ilgili yaralanmaların daha yüksek oranlarda olması, koruyucu sağlık programları ve tıbbi alt yapı ile ilgili sorunlar, koruyucu hizmetler,

tedavi ve bakım hizmetlerine erişim sorunları gibi birçok faktör sayılabilir. Çoğu zamanda epilepsi gelişimini tetikleyen çoklu faktörlerin varlığı söz konusudur.³

Epilepsinin tanısı ve değerlendirilmesinde; hastanın perinatal öyküsü, kafa travması ve merkezi sinir sistemi enfeksiyonu hikayesinin olup olmadığı, ailede epilepsi ve diğer sık görülen hastalıkların ayrıntılı bir şekilde araştırılması çok önemlidir. Epilepsi nöbeti beyin ile ilgili herhangi bir hastalığın sonucunda olabileceği gibi, sistemik hastalıklarda da görülebilir.^{1,4} Bu nedenle hasta ve görgü tanısından geçirilen nöbetin epilepsi kaynaklı olup olmadığını ayırd etmeyi sağlayacak şekilde ayrıntılı bir anamnez alınmalı, takiben detaylı bir nörolojik ve sistemik muayene yapılmalıdır. Kişinin bir epileptik nöbet geçirip geçirmediğine dair bilgi, atağın tarifi ve farklı semptomların birlikteliği araştırılmalıdır. Tanıyı kesinleştirmede varsa, hastaların video kayıtlarını istemek yararlı olabilir.⁴

Epilepside ilaç, cerrahi yöntem, yanısıra vagal sinir stimülasyonu, ketojenik diyet vb. gibi farklı tamamlayıcı/alternatif tedavi yöntemleri kullanılmaktadır. Hastaların %70-75'inde tek ilaç tedavisi ile nöbetlerin kontrol altına alınabildiği, kalan %25-30'luk hasta grubunda ise ilaç tedavisi ile nöbet sıklığı ve şiddetinin azaldığı bildirilmektedir.⁴ Tedavi başarısının yüksek olmasına rağmen, epilepsi hastaların yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen bir hastalıktır.

EPILEPSİ HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİ

Epilepside tekrarlayan nöbetler fiziksel zarara, travmaya, yanıklara, kırıklara, kanamalara, boğulmalara ve ölüme yol açabilmekte; nöbetlere bağlı olarak zamanla hastalarda kognitif bozukluk, algılama, dikkat, duygulanım, bellek, yürütücü işlevler veya konuşmada sorunlar görülebilmektedir. Bütün bunların sonucu olarak epilepsi hastaları toplumda ayrımcılığa maruz kalmakta, aile, iş ve sosyal yaşamlarında güçlükler yaşamakta ve yaşam kaliteleri (YK) bozulmaktadır.⁵

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşam kalitesi "Bireyin; yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde kendi yaşamını nasıl algıladığıdır"; "Bireyin hedefleri, beklenenleri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir".⁶

Epilepside yaşam kalitesi terimi ilk olarak 1990 yılında Royal Tıp Birliği tarafından düzenlenen bir toplantıda kullanılmış; 1991'de yaşam kalitesi ilk kez ana konferans konusu olarak ele alınmıştır. Epilepside yaşam kalitesi ile ilgili olarak ilk sistematik gözden geçirme ça-

lışması 1992'de yapılmış, yine bu yıllarda epilepside yaşam kalitesi ölçekleri ile ilgili akademik çalışmalar yayınlanmaya başlamıştır. Epilepside yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılabilecek en güvenilir ölçekler temel olarak; Epilepsi Cerrahi Ölçeği (Epilepsy Surgery Inventory-ESI), Liverpool Yaşam Kalitesi Bataryası (The Liverpool QoL Battery), Epilepside Yaşam Kalitesi Skalaları (QOLIE-89-31-10), Washington Psiko-sosyal Değerlendirme Anketi (Washington Psycho-Social Inventory-WPSI) ve Epilepsi Psiko-sosyal Etkiler Skalası'dır (Epilepsy Psycho-Social Effects Scale).⁴ Ancak literatür incelendiğinde epilepside yaşam kalitesinin ölçümünde en fazla generik yaşam kalitesi ölçeklerinden SF-36'nın kullanıldığı; epilepsiye özgü ölçeklerden ise QOLIE-89 ve 31'in en sık kullanıldığı görülmekte, Nöroloji Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin de (Neurology Quality of Life-Neuro-QoL) epilepsi hastalarında sağlıklı ilgili yaşam kalitesini değerlendirmede geçerli olabileceği bildirilmektedir.^{4,7}

Epilepside yaşam kalitesi, kişisel iyilik halini de içine alan geniş bir kavramdır. Ancak geleneksel tedavi yaklaşımında epilepsili hastalarda yalnızca tedavi ve prognozla ilgilenilmiştir. Yaşam kalitesi perspektifinden bakıldığında, tedavide nihai amaç hastalarda nöbetlerin olmaması veya ilaç yan etkilerinin olmaması değil, hastaların hayal ettikleri bir yaşamı özgürce sürdürebilmeleri olmalıdır. Yaşam kalitesini belirlemede, epilepsili bireyler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak bütüncül olarak değerlendirilmeli ve tedavide asıl amaç nöbet kontrolünün sağlanması ile birlikte yaşam kalitesinin artırılması olmalıdır.^{1,4,7} Epilepside yaşam kalitesinin boyutlarını; nöbetler ve diğer semptomlar, fiziksel fonksiyonlar, rol aktiviteleri, sosyal fonksiyonlar, emosyonel durum, bilişsel durum, uyku/dinlenme, enerji, sağlığı algılama ve genel olarak yaşamdan memnun olmayla ilgili fiziksel ve psiko-sosyal alanlar oluşturmaktadır.^{1,4,7,8}

Epilepsili hastaların sağlığını değerlendirmek ve etkilenen hastalara verilecek bakımı geliştirmek için, epilepside yaşam kalitesini ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri bilmek gerekir.⁹ Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi üzerine yurtdışında yapılan çalışma sonuçlarıyla ülkemizde yapılan çalışmalar karşılaştırıldığında, ülkemizdeki epilepsi hastalarının yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmektedir.^{5-7,10,11} Molloğlu ve ark. çalışmasında Yunanistan ve Malezya'daki epilepsi hastalarının QOLIE-31'in toplam skoru Türkiye'deki epilepsili hastalarına göre daha yüksek; İran'da ise hastaların hem yaşam kalitesi toplam puanı, hem de enerji/yorgunluk, bilişsel fonksiyon, ilaçların etkileri ve sosyal fonksiyon gibi alt grupların toplam puanları Türkiye'de yapılan ça-

lışmaya göre daha düşük olduğu belirtilmiştir.⁷ Diğer çalışmalarda da Katar, Kuveyt ve Rusya'daki hastaların yaşam kalitesi skorları Türkiye'deki kişilerin yaşam kalitesi skorlarına göre daha düşük olduğu görülmüştür.^{1,11} Yine yapılan çalışmalar epilepsi hastalarının yaşam kalitesinin sağlıklı popülasyona ve diğer kronik hastalıklı bireylere göre daha düşük olduğunu göstermektedir.^{8,9,15}

Epilepsi hastalarının yaşam kalitesi birçok faktörden etkilenebilir. Bu faktörler arasında sosyo-demografik özelliklerden yaş, cinsiyet, sosyo-ekonomik durum, işsizlik, eğitim durumu ve medeni durum; hastalık ile ilgili özelliklerden nöbet geçirme kaygısı, nöbet sıklığı ve şiddeti, antiepileptik ilaçların düzensiz kullanılması, tedaviye uyumsuzluk, ilaçların yan etkisi, toplumsal önyargılar ve damgalanma, uyku sorunları, kronik stres, yorgunluk, öğrenilmiş çaresizlik, sosyal izolasyon, sosyal destek eksikliği, anksiyete ve depresyon gibi psiko-sosyal sorunlar sayılabilir.^{1,5,6,8,10}

Yaş ile yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişki vardır, yani bireyin yaşı ilerledikçe yaşam kalitesi azalmaktadır.^{5,9,11} Bu durum yaşlanmaya bağlı meydana gelen fiziksel, sosyal ve psikolojik değişikliklerle açıklanabilir. Yapılan çalışmalarda genel olarak kadınların yaşam kalitesi puanı erkeklere göre daha düşük bulunmuştur.^{16,17} Sosyo-ekonomik durum ve eğitimin seviyesinin düşük olması yaşam kalitesini olumsuz etkilerken; kişilerin evlilik durumu yaşam kalitesini olumlu etkileyen demografik özelliktir.^{6,9,19,17-20} Yapılan çalışmalar evli bireylerin eş desteği ve bakım olanaklarının daha iyi olmasından dolayı yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir.^{7,8} Eğitim düzeyi düşük epilepsili hastaların hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgi düzeyleri de düşük olmaktadır. Yine eğitim düzeyleri düşük hastalarda işsizlik oranları yüksektir; düşük eğitim düzeyi hem tek başına bağımsız olarak, hem de bunun sonucu olan işsizlik ve hastalık konusundaki bilgi eksikliği, tümü birden yaşam kalitesini düşürmektedir.^{6,7}

Hastaların sık nöbet geçirme ve nöbet endişesi yaşamaları yaşam kalitesini olumsuz olarak en fazla etkileyen faktörlerdendir.^{10,11,17,20} Yapılan çalışmalarda hastaların en çok epileptik nöbetlere ilişkin kaygılar yaşadıkları belirlenmiştir. Çoğu kez ne zaman geleceği belli olmayan nöbetler, topluluk önünde nöbet geçirme, toplumsal dışlanma ve nöbet sırasında kazalara maruz kalma gibi durumlar, hastaların nöbete ilişkin kaygı yaşamamasından sorumlu tutulan ve sonuçta yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörler olarak gösterilmektedir.^{6,8,10,12,18,19} Çalışmalarda epilepsi hastalarında nöbetin şiddetinin de yaşam kalitesini düşürdüğü belirtilmektedir.^{9,21,22}

Epilepsi tedavisinde kullanılan antiepileptik ilaçlar nöbetlerin sayısı, sıklığı ve şiddetinin azalmasına neden olmakta, böylece nöbetlerin kontrolü sağlanabilmektedir. Düzenli ilaç kullanan hastaların yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu bulunmuştur.^{11,13,16,20,23} Antiepileptik ilaç tedavisine uyumsuzluk yaygın karşılaşılan bir sorundur. Yapılan çalışmalarda hastaların ilaçlarını düzensiz kullanmalarının sebepleri unutkanlık, ekonomik durum, sosyal güvencenin olmaması, ihmal, ilaçtan yarar görmeme, ilacın yan etkileri ve nöbetlerin azalması olarak sıralanmıştır.^{7,24,25} Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin korunması ve sürdürülmesinde ilaç tedavisine uyumun önemli olduğu aşikardır. Bu nedenle epilepsili hastalarla çalışan sağlık profesyonelleri hastaların ilaç tedavisine uyumsuzluk nedenlerini de göz önünde bulundurarak, hasta ve ailesini de kapsayacak şekilde multidisipliner anlayış ile eğitim vermeli ve hastaların izlenimi yapmalıdır.^{13,24,25}

Antiepileptik ilaçların sürücü ehliyeti alma ve araba kullanmada sorunlara yol açtığı bilinmektedir.^{12,15,25,26} Yine antiepileptik ilaç kullanımına bağlı olarak libidoda azalma, cinsel işlevlerde bozulma, kognitif bozukluklar, tremor, ataksi, bulantı, kusma, baş dönmesi, karaciğer enzimlerinde artma, nistagmus, görme bulanıklığı, dişeti hipertrofisi, hirsutizm, akne, dizatri ve duyu-durum değişiklikleri gibi yan etkiler görülebilmektedir.²⁴⁻²⁶

Epilepsinin ve antiepileptik ilaçların hastaların bellek, dikkat işlevlerini bozduğu; bilgi, anlama, hafıza, yoğunlaşma gibi bilişsel fonksiyonlar üzerinde negatif etkilerinin olduğu, eğitim çağındaki epilepsili hastaların hastaneye yatma, kontroller, nöbetlerin kontrol edilememesi gibi sebeplerle sık sık okullarına devamsızlık yaptıkları; tedavi ve ilaçların yan etkilerinin hastanın okula uyumunu güçleştirdiği, tüm bu nedenlerle epilepsili bireylerin okul başarısının düşük olduğu belirlenmiştir. Araştırmalarda epilepsili hastalarda eğitim düzeyinin düşük olması bu sayılan faktörlerin sonucu olabilir.^{6,7,9,10,17,19,24} Eğitim düzeyinin düşük olması hastaların ileriki yaşlarda işsiz kalmasına neden olabilmektedir. Eğitim düzeyi düşüklüğü, toplumun epilepsiye bakış açısı, işvereninin epilepsi hakkındaki bilgi eksikliği, yanı sıra epilepsi ve ilaçların yan etkileri epilepsili bireylerin işsiz kalmalarının önemli nedenlerindedir.^{2,6,7,9,10,12,13,24,25} Yapılan çalışmalar epilepsinin genç nüfusta daha sık görüldüğünü, epilepsinin bireyleri yaşamlarının en üretken yıllarında etkilediğini göstermiştir.^{6,12,24} Bireylerin ekonomik düzeylerinin yükselmesi, tedavi imkanlarından daha fazla yararlanma, kendine güven ve iş sahibi olma ile sosyal desteğin artması yaşam kalitesini olumlu etkilemektedir.^{6,9,17,25,26}

Epilepsili kişilere toplumun ön yargılı bakışı, toplumsal dışlanma ve epilepsinin bulaşıcı olduğunun düşünülmesi gibi yanlış düşüncelerden dolayı evlenememe epilepsili kişilerin en önemli psikososyal problemlerindedir. Epilepsili hastalar ile yapılan çalışmalarda hastaların evlilik oranının düşük olduğu bulunmuştur.^{6,7,10,13,19} Toplumun önyargılarının azaltılması yönünde yapılacak eğitim, epilepsili bireylerin sosyal konumunu güçlendirerek yaşam kalitesinin artırılmasına katkı verebilir.

İnsanın en temel gereksinimlerinden biri olan uyku fiziksel ve ruhsal sağlık ile yakından ilişkilidir. Epilepsi hastalarında, kullanılan ilaçlar ve hastalığın etkisi ile psiko-sosyal nedenlere bağlı olarak uyku sorunları oldukça sık görülmektedir.^{6,27,28} Genel popülasyon ile kıyaslandığında epilepsili bireylerde uyku sorunları 2-3 kat daha fazla; uykuya dalmada zorluk, sık uyanma, yorgun uyanma, gün içinde uyuma, kabus görme gibi uyku şikayetleri daha sık; bu durum bireylerin günlük işlevlerini azaltmakta ve gün içindeki nöbet sıklığını artırmaktadır.^{6,27-29} Ayrıca uyku sorunları, epilepsili bireylerin tedaviye uyumunu etkilemekte; uyku sorunları çözümlendiğinde hastaların tedaviye uyumu artmakta, böylece daha etkin olarak nöbet kontrolü sağlanabilmektedir.^{6,27} Antiepileptik ilaçlar bireylerin kilo almalarına yol açmakta veya üst solunum yollarının yapısını etkilemekte ve sonuçta uyku apnesi yaşama sıklığını artırmaktadır.²⁷ Yapılan çalışmalarda uyku bozukluklarının yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ortaya konulmuştur.^{6,17,25,27,28,29} Epilepsili bireylerde düzenli olarak uyku değerlendirmesinin yapılması, sorun olan hastalara yönelik çözümler üretilmesi hem hastaların tedaviye uyumunu artırarak nöbet kontrolünü sağlayacak hem de yaşam kalitesini artıracaktır.

Epilepsili bireylerde kronik stres oldukça yaygındır; kronik stresin altta yatan nedenleri ise epilepsinin ömür boyu süren bir hastalık olması, hastaların sağlıklarını ve özgürlüklerini tamamen kaybettiklerine inanmaları ve ölüm korkusu yaşamalarıdır. Stres hastaların yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir; dolaylı olarak da uykuyu olumsuz etkileyerek nöbet sıklığını artırabilmektedir.^{2,25} Nöbet sıklığı, uyku sorunları ve yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişkinin olduğu ise bilinmektedir. Bu nedenle epilepsili hastaların yaşadıkları stresi azaltmak için etkin girişimlerde bulunulmalı; aile desteğinin artırılması, meditasyon vb gibi yöntemler kullanılmalıdır.²

Epilepsili bireylerde nöbetlerin sıklığı, kullanılan ilaçlar ve uyku bozuklukları yorgunluğa neden olmaktadır. Yorgunluğun epileptik nöbetleri tetikleyen bir fak-

tör olduğu ve yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir.^{6,14,16,19} Yorgunluk aynı zamanda iş gücü kaybına, dolayısıyla işsizlik ve ekonomik sıkıntılara yol açarak yaşam kalitesini etkilemektedir.¹⁶

Günümüzde ülkelerin çoğunda epilepsi hala bir hastalık olarak değil, mistik düşüncelerle yorumlanan bir kavramdır ve en fazla toplumsal dışlanmaya sahip kronik hastalıktır. Yapılan bir çalışmada Müslüman toplumlarda epilepsinin cin çarpması sonucunda meydana geldiğine inanıldığı; epilepsili bireylerin tedavi olmak amacıyla hocaya, türbeye gittikleri, muska taktıkları ve şifalı sularından içtikleri belirlenmiştir.²⁴ Ülkemizde de epilepsi mistik ve doğüstü bir olay olarak görülmektedir; epilepsili bireylerde muska takmak, hocaya-türbeye gitmek gibi uygulamalar oldukça yaygındır.^{24,25} Epilepside nöbetlerin aniden oluşmasının, nöbetler üzerinde bireylerin kontrol gücünün olmamasının hastaların kendilerine olan saygılarını yitirmelerine ve utanmalarına neden olduğu bildirilmektedir.²⁵ Akçalı'nın belirttiğine göre Abramson ve Hermann tarafından "öğrenilmiş çaresizlik" olarak adlandırılan bu durum, bireylerin sosyal ilişkilerinde, iş yaşamlarında problemlere neden olmakta, sonuçta psiko-sosyal sorunlara yol açarak bireylerin sağlıklarını ve yaşam kalitelerini etkilemektedir.^{1,6,10,12,15,25}

Epilepsi ile alakalı psiko-sosyal sorunlar kişinin yaşına, hastalığın altta yatan nedenine, hastalığın süresine, nöbetlerin sıklığına, şiddetine ve tipine, EEG deşarjına, antiepileptik ilaçlara ve farklı psikolojik etkenlere bağlı olabilmektedir.²⁵ Epilepsili bireylerde psiko-sosyal sorunların, genel popülasyondan daha fazla görülmesi epilepsili hastaların yaşam kalitesinin daha da düşmesine neden olmaktadır.^{9,11,25} Özellikle nöbetlerin şiddeti ve psiko-sosyal problemler arasında doğrudan bir ilişki bulunmaktadır; tam nöbet kontrolünü başarma ise psiko-sosyal problemlerin azalmasında çok önemli bir faktördür.^{22,25} Epilepsili bireylerde sıklıkla karşılaşılan psiko-sosyal sorunlar; sosyal izolasyon, sosyal adaptasyon sorunları, benlik saygısında azalma, okul başarısında düşme, iş bulmada güçlük ve evlilik yaşamının bozulmasıdır.^{6,7,15,16,22,25,26}

Yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen sosyal damgalanma tarih boyunca epilepsi hastalığı ile yan yana anılmış, epilepsi hastası olarak damgalanmak nöbet geçirmekten daha kötü bir şey olarak kabul edilmiş, bu nedenlerle çağlardan beri hasta ve aileleri hastalıklarını saklama ihtiyacı duymuştur.^{1,8,12,15-18,22,23,25}

Epilepsili bireylerde damgalanma gelişmekte olan ülkelerde daha fazla görülmekte; toplumun epilepsili bireylere karşı negatif tutumları, önyargıları, sosyal dam-

galama ve ayrımcılık davranışları epilepsili bireylere hastalığın kendisinden daha çok zarar vermekte, yük getirmekte; aile hayatında bozulmaya ve işsizliğe neden olmakta⁸ ve bireyleri sağlık profesyonellerinden ve insanlardan (arkadaş, akraba, komşu vb.) uzaklaştırarak sosyal izolasyona yol açmaktadır.^{8,12,16,25} Epilepsili hastalarda algılanan sosyal destek ile ilgili bir çalışmada hastaların arkadaş destek puanları anlamlı olarak düşük bulunmuş;⁽¹⁵⁾ bir başka çalışmada epileptik hastaların beyinlerinde aleksitimik hastalarınkine benzer işlevsel bozukluk ve lezyonlar tespit edilmiş, epilepsili bireylerin aleksitimik bireyler gibi düşünce ve duygularını ifade etmede zorluk çektiği gösterilmiştir.²⁷ Epilepsili bireylerin ark.nın yanında nöbet geçirme korkuları ve duygu ve düşüncelerini ifade etme zorluklarından dolayı arkadaşlık ilişkilerinin normal popülasyona oranla daha yetersiz kaldığı belirtilmiştir.^{15,27} Tedaviye uyum epilepsili bireylerin yaşadıkları sorunları azaltarak damgalanmanın ve damgalanma ile ilişkili sorunların en aza indirilmesinde ve yaşam kalitesinin artırılmasında yararlı olabilir.^{8,12}

Epilepside başta kaygı ve depresyon olmak üzere psikiyatrik sorunlar oldukça yaygındır; özellikle işsizlerde, bekarlarda, ekonomik durumu ve eğitim düzeyi düşük olanlar ile nöbet kontrolü sağlanamayanlarda depresyon ve kaygı daha fazla görülmekte olup, her iki durum da epilepsi hastalarının yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır.^{1,6,7,9,15-19,21-23,25,27,29}

Depresyon genel popülasyonda olduğu gibi epilepsi hastalarında da uykusuzluk için bağımsız bir risk faktörüdür; depresyon, kaygı ve uyku kalitesinin bozulması; intihar düşüncesi ve intihar riski ile ilişkilidir.^{1,6,27-29} Yapılan bir çalışmada epilepsili bireylerde somatizasyon, obsesif-kompulsif bozukluk, depresyon, anksiyete, öfkedüşmanlık, paranoid düşünce ve psikotik belirtileri yükseldikçe, uyku ve yaşam kalitesinin bozulduğu belirlenmiştir.²⁷ Epilepsi hastalarında depresyon ve anksiyete; anti-epileptik tedaviye uyumu olumsuz etkilemekte, bu nedenle psikiyatrik bozuklukların tedavi edilmesi hastaların anti-epileptik ilaç uyumunu arttıracak ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyecektir.²⁹

Epilepsi ilaçlarına dirençli hastalarda cerrahi yöntemler tercih edilebilmektedir. Yapılan çalışmalarda epilepsi cerrahisi sonrasında epileptik nöbetlerin kontrolünün sağlandığı, hastaların ilaç kullanımının azaldığı, sosyal aktivitelerinin arttığı; psikiyatrik bozuklukların azaldığı ve yaşam kalitelerinin önemli derecede düzeldiği görülmüştür.^{30,31} Vagal sinir stimülasyonu ilaca dirençli ve cerrahi tedavi uygulanamayan hastalarda nöbet sıklığını azaltmak için uygulanan, dolayısıyla yaşam ka-

litesini artıran ve geçerliliği kabul edilen bir yöntemdir.⁴ Epilepsi tedavisinde anti-epileptik ilaçlar ve cerrahi girişimlerin yanısıra eğitim ve psikolojik girişimleri içeren uygulamaların da etkili olduğu bildirilmiştir.²⁵

Epilepsili bireylerin çoğu hastalıklarının nedenini, tedavi ve komplikasyonlarını bilmez, hastalıklarını diğer bireylere anlatmaktan kaçınır.^{22,23,25,26,33} Sosyal damgalanmadan dolayı epilepsili bireylerin çoğu hastalıklarıyla başa çıkmada güçlük çeker.^{1,2,22,23,26}

Hastaların epilepsinin ve epilepsiye yol açabilecek nedenlerin ne olduğunu tam olarak bilememeleri, ilaç tedavisine uyum göstermenin tedavide ne kadar önemli olduğunun farkında olmamalarının yanısıra epilepsiye sıklıkla eşlik eden sosyal izolasyon, hastalıkla başa çıkma güçlüğü, depresyon, anksiyete gibi psikolojik ve sosyal sorunların gözden kaçırılması ve/veya önemsenmemesi tedavi başarısını olumsuz etkiler.^{25,32,33} Bu nedenle hem hastaya, aile bireyelerine hem de tüm topluma yönelik farkındalık eğitimlerinin yapılması, epilepsinin fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak meydana getireceği olumsuz değişimler hakkında bilgilendirme yapılması son derece önemlidir.^{25,26,32,33} Yapılan bir çalışmada katılımcıların epilepsiye ait bilgileri en çok aile bireyleri ve çevresinden edindiği belirlenmiştir. Bu sonuç, toplumda bilimsel ve doğru bilgilerin yerine, epilepsiye dair yanlış bilgi ve tutumların kulaktan kulağa nasıl yayıldığına göstermektedir.³³ Diğer bir çalışmada katılımcıların çoğu epilepsili birey ile evlenmenin uygun olmadığını, çocuklarının epilepsili bir çocuk ile oynamasını istemediklerini ifade etmişler; epilepsili bireyler ise işlerini kaybetmekten veya kötü muamele görmekten korktukları için iş çevrelerinde hastalıklarını gizleme gereğini duyduklarını bildirmişlerdir.³⁴ Başka bir çalışmada ilköğretim öğretmenlerinin epilepsi hastalığı hakkındaki bilgilerinin çok yetersiz; pratisyen hekim ve sağlık alanında öğrenim gören öğrencilerin bilgilerinin eksik olduğu bulunmuştur.³² Çek Cumhuriyeti'nde yapılan bir çalışmada 9-11 yaşlarındaki öğrencilere epilepsi hastalığının oluşum nedeni, nöbetler, nöbetler için ilk yardım ve tedavileri hakkında video gösterimi ve drama eğitim verilmiş, öğrenciler 6 ay sonra değerlendirildiğinde; epilepsi hakkındaki bilgilerinin artmış olduğu ve çocukların epilepsi hastalarına karşı daha olumlu tutum sergiledikleri görülmüştür.³⁵ İzleyen yıllarda bu çalışmada kullanılan eğitim videosu (Turen der Gik i Fisk, "Adventures While Fishing") sayısız ülkede kullanılmıştır.³⁴ Bu çalışmanın sonuçları epilepsi konusunda toplumda farkındalık oluşturulmasında yazılı ve görsel kitle iletişim araçlarının (Kitap, dergi, broşür, TV programları, internet, YouTube v.b.) kulla-

nılması ile etkili sonuçlar elde edilebileceğini göstermesi açısından önemlidir.^{16,32-34} Epilepsili bireylerin toplum içinde daha aktif rol alabilmesi için toplumun epilepsi hakkındaki olumsuz görüşlerinin değiştirilmesi ve bireylerin tedavilerinin etkin şekilde sağlanması görsel-işitsel medyayı kullanmakla mümkün olabilir.³⁴

Hastalara verilecek eğitimler hasta için özelleştirilmiş olmalı, bu doğrultuda hastaların endişeleri, ihtiyaçları ayrıntılı olarak değerlendirilmeli ve yapılacak eğitimler hastanın öz-yönetimine yönelik olmalıdır.² Epilepsili bireylerde öz yönetim, nöbet kontrolüne teşvik ve bireyin refahını artırmak için yapabileceği sağlıklı davranış ve aktivitelere (ilaç tedavisine uyum, yeterli uyku, yeterli ve dengeli beslenme, stresin azaltılması vb) uyumunu ve tüm bunların sonucunda başkalarına bağımlılık düzeyinin azalmasını, utanç duyguları ve damgalama ile baş edebilmesini ifade eder.^{1,2,4,22,23} Öz-yönetimini başaran bireylerde antiepileptik ilaç tedavisine uyum artmakta, nöbetler azalmakta, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyleri, öz güvenleri artmakta, epilepsiden utanma, korku, damgalanma kaygısı azalmakta, tüm bunların sonucunda da yaşam kalitesi artmakta, sağlık hizmetlerine olan talep ve sağlık harcamaları azalmaktadır.^{1,2,9,17,18,22,23,26,25}

Bir çalışmada telefon ile uyumlu öz yönetim programlarının kullanılmasının öz yeterlilik ve yaşam kalitesinde artış ve sağlık merkezlerine başvuruda azalma ile sonuçlandığı görülmüştür. Telefon ile uyumlu öz yönetim programları, stres ve uyku yönetimini kapsayan web tabanlı WebEase adlı programın geliştirilmesine yol açmış ve programı kullanan bireylerde ilaç uyumu, stres ve uyku kalitesinde iyileşmeler saptanmıştır. Bu tür programlar, epilepsili bireylerin bilgiye ulaşım engellerini ortadan kaldırdığı gibi, maliyetleri de düşüreceği belirtilmiştir. WebEase uygulaması klinik ve kütüphaneler de yaygınlaştırılıp, cep telefonu uygulaması da geliştirilmiştir.² Ayrıca hastaların bilgi düzeyleri arttıkça hastalarda ölüm korkusu, nöbet nedeni ile oluşabilecek beyin hasarı korkusu ve depresif bulgularında azaldığı bildirilmiştir. Öz yönetim eğitim programlarına epilepsi tanısı konulduktan hemen sonra başlanması tavsiye edilmektedir.²³

Epilepsi hastalarının yaşam kalitesini iyileştirmek için kullanılan yöntemlerden biri de hastaları davranış değişikliği sürecine yönlendirmede geçerli ve etkili bir yöntem olan motivasyonel görüşmedir.⁸ Motivasyonel görüşme; hastaların sorunlarını keşfetme ve sorunlarına yönelik çözüm bulmalarına yardım ederek davranış değişimini sağlamak için önerilerin verildiği danışan mer-

kezli bir tekniktir. Motivasyonel görüşmede, bireyin değişme veya değişmeme nedenlerini daha iyi anlamasına yardımcı olunur; birey değişime karar vermediyse ve hazır değilse, motivasyonel görüşme sırasında çözüm önerileri sunulamaz. Bu nedenle bireylerin öz güvenlerini artırarak değişimin zorluklarını aşabileceklerine inanmalarını sağlamak oldukça önemlidir.³⁶ Motivasyonel görüşme, epilepsinin birey üzerinde ruhsal, sosyal ve fiziksel olumsuz etkilerini azaltarak, bireyin olumsuz düşünceleri ve algılarını olumluya dönüştürerek yaşam kalitesinin yükseltilmesinde kişisel görüşleri geliştirmek için alternatif yollar sunar.^{8,36} Yayınlanan bir çalışmada, motivasyonel görüşme, hastaların hastalıklarını kabul etmesini sağlamış ve günlük işlevlerini geliştirmelerinde etkili bir şekilde yardımcı olmuştur. Çalışmanın sonunda hastalar aileleri ve arkadaşlarıyla daha iyi iletişim kurmuş, sosyal aktivitelere daha fazla zaman harcamış ve yeni dostluklar edinmiş; voleybol oynama, yürüme ve alışveriş yapma gibi fiziksel fonksiyonlarında iyileşme göstermişlerdir. Yine hastaların kısıtlamaları azaldığından başkalarına bağımlılıkları azalmış, hastalar yapılan değişiklikleri daha kolay kabullenmişlerdir. Çalışmada, ayrıca bireylerin ilaçların etkilerini daha iyi anladıkları, buna bağlı olarak da tedaviye uyumun arttığı, öz-yeterlilik ve öz yönetimin artmasıyla toplum içinde damgalanmanın azaldığı bildirilmiştir. Sonuç olarak bu çalışmada motivasyonel görüşme sağlık durumunu, epilepsi tutumunu, yaşam ve tedavide motivasyonu ve kendini yönetmeyi geliştiren bir müdahale olarak önerilmiştir.⁸

Epilepsili hastalar, genel popülasyona göre daha se-danter yaşamakta ve bu hasta grubunda obezite daha sık görülmektedir. Epilepsi hastaları, nöbetleri tetikleyebileceği endişesi ile fiziksel aktivite yapmaktan kaçınmakta, ne yazık ki hastaların bu endişesi hasta yakınları ve sağlık profesyonelleri tarafından da desteklenerek güçlendirilmektedir. Yapılan bir çalışmada hastaların %85'i egzersizsiz nöbetleri tetiklediğine inanmadığını bildirmiş; 15 haftalık egzersiz periyodunda nöbet sıklığında azalma olmuştur.³⁷ Egzersiz esnasında, mental aktivite ve konsantrasyon artışı nöbetlerin azalmasını açıklayabilmektedir.^{37,38} Ayrıca nörobiyolojik olarak hem epilepsinin hem de duygu durum bozukluklarının nörotransmitterlerde (serotonin, noradrenalin, dopamin, glutamat ve GABA) disfonksiyon oluşturduğu ve düzenli fiziksel aktiviteler ile nörotransmitterlerin salınımının normal fonksiyonlarına döndüğü; depresyon oranlarının azaldığı dolayısıyla yaşam kalitelerinin yükseldiği bildirilmiştir. Yapılan çalışmada dört haftalık yoğun egzersiz programından sonra zihinsel durum, benlik saygısı

ve sosyal bütünleşmede olumlu bir etkinin olduğu belirtilmiştir.³⁷ Her ne kadar egzersiz konusu epilepsili hastalar için hala tartışmalı olsa da egzersiz ile ilgili yapılan çalışmaların sonuçları, epilepsili hastalarda egzersizin tamamlayıcı bir yöntem olarak kullanılabilmesini göstermektedir, bu nedenle epilepsili hastalarda düzenli egzersiz uygulamaları desteklenmeli, hastalara ve ailelerine egzersizin yararları, egzersiz sırasında düşmelerin önlenmesi gibi koruyucu önlemlerin alınması konusunda eğitim verilmelidir.^{37,38}

Sonuç olarak epilepsi hastalarında yaşam kalitesini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Sağlık profesyonelleri epilepsili bireylerin tedavisinin yanında bu faktörlere de odaklanmalı, hastaları toplumda daha aktif rol oynamaları ve kendilerini daha rahat şekilde ifade edebilmeleri yönünde desteklemeli ve tüm bu girişimler multidisipliner bakış açısı ile yapılmalıdır. Ayrıca toplumda epilepsi farkındalığı oluşturmak ve önyargıları yıkmak için toplum temelli eğitimler yapılmalı, bu konuda yazılı ve görsel medyanın gücünden yararlanılmalıdır.

KAYNAKLAR

- Shahhamzeh M, Harandy TF, Kabir K, Montazeri A. Examination of the relationship between self-management and social stigma in epileptic patients of Iranian epilepsy association. *Journal of Fundamental and Applied Sciences* 2016;8(2S):640-50.
- Adadoğlu Ö, Oğuz S. Epilepsi ve öz yönetim. *Epilepsi* 2016;22(1):1-4.
- Epilepsy. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>
- Türk Nöroloji Derneği Çalışma Grubu. Epilepsi Rehberi. Aykut Bingöl C, editör. Türk Nöroloji Derneği Rehber Yayınları. *Epilepsi* 2012; 18(1):26-38.
- Canbaz Kabay S, Çetiner M, Ali A, Doğan N. Epilepside Yaşam Kalitesi ve Ölçümü. *Türk Nöroloji Dergisi* 2014;20(Özel Sayı 1): 68-72.
- Yaşar H, Alay S, Kendirli T, Tekeli H, Şenol MG, Türker T ve ark. Genç erkek epilepsi hastalarında yaşam ve uyku kalitesi. *Epilepsi* 2014; 20(1):17-22.
- Mollaoğlu M, Durna Z, Bolayır E. Türkiye'deki epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ölçeği'nin (QOLIE-31) geçerlik ve güvenilirliği. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2015;52:289-95.
- Hosseini N, Mokhtari S, Momeni E, Vossoughi M, Barekatian M. Effect of motivational interviewing on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2016;55:70-4.
- Tlusta E, Zarułova J, Simko J, Simkoc J, Hojdikovic H, Salekd S, Vlceka J. Clinical and demographic characteristics predicting QOL in patients with epilepsy in the Czech Republic: How this can influence practice. *Seizure* 2009;18(2):85-90.
- Mutluay FK, Gunduz A, Tekeoglu A, Oguz S, Yeni SN. Health related quality of life in patients with epilepsy in Turkey. *Journal of Physical Therapy Science* 2016;28(1):240-5.
- Melikyan E, Guekht A, Milchakova L, Lebedeva A. Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect of socio-demographic and clinical factors. *Epilepsy Behav* 2012;25:670-75.
- Norsa'adah B, Zainab J, Knight A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:143.
- Acaroğlu G, Yılmaz E. Epilepsili hastalarda ilaç uyumunun yaşam kalitesine etkisi. *Epilepsi* 2016;22(1):17-25.
- Mohammadi N, Kian S, Davoudi F, Akbarian Nia SMA, Nojomi M. Psychometric evaluation of the Persian version of the quality of life in epilepsy inventory-31. *Iran J Neurol* 2013; 12:144-8.
- Akçalı A, Altındağ A, Geyik S, Cansel N. Epilepsi hastalarında YK, Depresyon, Anksiyete ve çok boyutlu algılanan sosyal destek. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009;46:91-7. 43.
- Erdoğan F, Soyuer F, Şenol V, Arman F. Epilepsi hastalarında yorgunluğun yaşam kalitesine etkisi. *Epilepsi* 2006;12(1):21-6.
- Chen HF, Tsai YF, Hsi MS, Chen JC. Factors affecting quality of life in adults with epilepsy in Taiwan: A cross-sectional, correlational study. *Epilepsy & Behavior* 2016;58:26-32.
- Shetty PH, Naik RK, Saroja AO, Punith K. Quality of life in patients with epilepsy in India. *Journal of Neurosciences in Rural Practice* 2011;2(1):33.
- Şenol V, Soyuer F, Arman F, Öztürk A. Influence of fatigue, depression and demographic, socioeconomic and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy Behavior* 2007;10:96-104.
- Zhao Y, Wu H, Li J, Dong Y, Liang J, Zhu J. et al. Quality of life and related factors in adult patients with epilepsy in China. *Epilepsy & Behavior* 2011; 22(2), 376-379.
- Milovanović M, Martinović Ž, & Tošković O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia. *Epilepsy & Behavior* 2014; 31:160-6.
- Aliasgharpour M, Nayeri ND, Yadegary MA, & Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* 2013;22(1):48-52.
- Yadegary MA, Maermodan FG, Nayeri ND, Ghanjehkhanlo A. The effect of self-management training on health-related quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2015;50:108-12.
- Şenol MG, Gün İ, Toğrol E, Olgun N, Saraçoğlu M. Epilepsi hastalarında antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen etmenler. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi* 2009;11:21-31.
- Görgülü Ü. Fesci H. Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi* 2011;26(1):27-32.
- Mollaoğlu M. Epilepsi ve Bakım. Duma Z. Ed. *Kronik Hastalıklar ve Bakım*. 1. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2012. p. 219-37.
- Keskin G, Gümüş AB, Engin E. Epilepsi hastalarının aleksitimi, uyku kalitesi ve ruhsal belirtiler yönünden incelenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2011;12(2):114-20.
- Jacoby A, Snape D, Lane S, Baker GA. Self-reported anxiety and sleep problems in people with epilepsy and their association with quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2015;43:149-58.
- Yang KI, Grigg-Damberger M, Andrews N, O'Rourke C, Bena J, Foldvary-Schaefer N. Severity of self-reported insomnia in adults with epilepsy is related to comorbid medical disorders and depressive symptoms. *Epilepsy & Behavior* 2016;60:27-32.
- Çapraz İY, Bilir E, Erdem A. Temporal lobe epilepsisinde cerrahi tedavi öncesi ve sonrası depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2011;17(3):77-84.
- Acar G, Acar F, Gedik B, Yılmaz A, Altug F, Aras D, et al. Quality of life and cost analysis following epilepsy surgery in Turkish patients. *Epilepsi* 2011;17(2):39-46.
- Yaşar H, Tekeli H, Balıbey H, Alay S. Epilepsi hastaları ve sağlık personelinin epilepsi hastalığı hakkında bilgi ve tutumlarının değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2013;19:127-31.
- Aydemir N, Ünsal P, Özkar Ç. Epilepsisi olan bireylerin epilepsiye dair sahip oldukları tutum, bilgi ve bilgi kaynakları. *Epilepsi* 2011;17(3): 90-6.
- Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in Epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2014;14: 444-9.
- Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama-a comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure* 2013; 22:179-84.
- Özdemir H, Taşçı S. Motivasyonel görüşme tekniği ve hemşirelikle kullanımı. *Eriçyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2013;1(1): 41-7.
- Pimentel J, Tojal R, Morgado J. Epilepsy and physical exercise. *Seizure* 2015;25:87-94.
- Soyuer F, Erdoğan F. Fiziksel aktivite ve epilepsi. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 2011;20(1): 77-81.