

## Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi

### Quality of Life for Patients with Epilepsy

Handan MISIRLI

*Epilepsi 2003;9(1):42-46*

Epilepsili hastalarda, yaşamdan beklentilerle fiziksel, psikolojik ve sosyal kısıtlılık durumları arasındaki uyum ve dengenin derecesi yaşam kalitesinin düzeyini de belirlemektedir. Hastaların kişisel bakım ve güvenliği, sosyal ilişkiler ve toplumsal yaşam sorunları ile mobilite durumları yaşam kalitesini etkileyen durumlardır. Başarılı bir nöbet tedavisi, erken tanı, yeterli tedavi ve hastanın epilepsi ile ilgili zor ve sıkıntılı durumlara ve yaşadığı sorunlarla baş edebilme yollarını öğrenmesi ile mümkündür.

**Anahtar Sözcükler:** Günlük yaşam etkinlikleri; adaptasyon, psikolojik; epilepsi/psikoloji/rehabilitasyon; yaşam kalitesi; hastalık etkisi profili; sosyal uyum.

The adjustment and balance between life expectations and the limitations in physical, psychological, and social functioning determines the extent of quality of life in patients with epilepsy. Individual care and safety, social relations and problems, and mobility are factors that affect the quality of life. A successful treatment of seizures is possible only with early diagnosis, appropriate treatment, and improved ability of patients to cope with difficult and stressful situations and suffering associated with epilepsy.

**Key Words:** Activities of daily living; adaptation, psychological; epilepsy/psychology/rehabilitation; quality of life; sickness impact profile; social adjustment.

Epilepsi hastalarında klasik tıbbi bakım nöbetlerin tipi, şiddeti, sıklığı, tedavi düzeni ve ilaç yan etkileri üzerine odaklanmıştır. Öte yandan, nöbetlerin ve tedavinin hasta yaşamlarını birçok yönden etkilediği de bilinmektedir.<sup>[1]</sup>

Daha 18. yüzyılda Hahnemann, günümüzde hala kullanılan "homeopati" kavramını geliştirmiştir. Homeopatik tıbbi felsefe, bireyin fiziksel ve ruhsal ihtiyaçları birarada değerlendirilip tedavi edildiğinde dengeli bir sağlamlık halinden bahsedilebileceği inancına dayanır. Yani hastaların düşünce, duygu ve davranışları fiziksel belirti ve bulgular kadar önemlidir.<sup>[2]</sup>

Tıp literatüründe görece yeni bir kavram olan "yaşam kalitesi," ilk kez yaklaşık 20 yıl önce ortaya atılmıştır; ancak, tanımlanması ve uygun ölçüm yöntemleri hakkında halen tam bir görüş birliğine varılamamıştır.<sup>[3]</sup>

Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre, yaşam kalitesi, sadece hastalık veya sakatlık halinin olmaması değil, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali içinde olmasıdır.<sup>[4]</sup> Bir başka tanıma göre ise, hastalığın ve tedavinin hastaya olan fonksiyonel etkisinin hasta tarafından nasıl algılandığıdır. Bunun epilepsiye uyarlanmış en iyi tanımlarından birisi de, bireyin epilepsi ve tedavisinin yol açtığı etkileri algılayabilmesi; yaşadığı toplumun kültür ve değer yargularıyla kendi amaç, beklenti ve yaşam düzeyi arasındaki farkı ayırt edebilmesidir. Yani, kişinin yaşamdan beklentileriyle

Haydarpaşa Numune Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği.

*İletişim adresi:* Dr. Handan Mısırlı. Haydarpaşa Numune Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği, 34070 Kadıköy, İstanbul.  
Tel: 0216 - 345 46 80 / 1423 Faks: 0216 - 346 05 82 e-posta: handanmisirli@yahoo.com

yaşam gerçekleri arasındaki uyum durumudur. Eğer beklentiler ve gerçekler arasında uyum farkı çoksa düşük yaşam kalitesinden, azsa yüksek bir yaşam kalitesinden bahsedilir.<sup>[2-4]</sup> Buna bir örnek vermek gerekirse, epilepsileri iyi kontrol edilmemiş, ancak yalnız başına yaşayabilen ve günlük işlerini yaparak hayatını kazanan kişiler kendilerini mutlu hissedebilirler, yaşam kaliteleri yüksektir. Tam tersine, nadir absans nöbetleri olan bir çocuk, ailesi ve öğretmenleri tarafından aşırı korumacı davranışlara maruz kalabilir ve bu durum kendisini derinden etkiler ve rahatsız eder; bu da düşük bir yaşam kalitesidir.

Yaşam kalitesi tanımında öne çıkan üç öğenin (fiziksel, ruhsal veya psikolojik, sosyal olarak tam uyumluluk hali) epilepsi hastalarında göz önüne alındığı pek söylenemez. Hastalara, tıbbi yönden nöbet tedavisi uygulanmakta; ancak sosyal ve psikolojik yönlerden yeterince zaman ayrılmamaktadır. Epilepsi hastalarının psiko-sosyal ve fonksiyonel yönleri üç ana grupta incelenmektedir: (i) Kişisel bakım ve güvenlik; (ii) hareket kabiliyeti ve mobilite; (iii) sosyal ilişkiler ve toplumsal yaşam (Tablo 1).<sup>[5]</sup>

### KİŞİSEL BAKIM VE SOSYAL İLİŞKİLER

Kişisel bakım ve güvenlikte nöbetlerin yeri, tipi ve sıklığı etkilidir. Temporal lob ve limbik yapıları etkileyen nöbetlerin duyu ve ilişkilerde; kortikal alanları tutanların ise kognitif ve fiziksel fonksiyonlarda önemi vardır. Hastaların ifadelerine göre kompleks parsiyel tipteki nöbetler en korkutucu olanlardır. Ayrıca, nöbetin şiddeti ve sıklığı arttıkça tedavi maliyetleri ve yaralanma oranları da artar ve yaşam kalitesi bozulur. Seyri iyi olan nöbetlerde bile, hasta yaşamlarının birçok yönden etkilendiği belirtilmektedir.

Nöbet kontrolü, hastalar, aile üyeleri ve hekimler tarafından farklı açılardan değerlendirilmektedir. Nöbetlerin kontrolünde önemli nokta, hekimin amaçladığı gibi nöbetin hiç olmaması veya tedavide yan etki görülmemesi değil, hastaların istedikleri yaşam tarzını, özgürce yaşayabilmeleridir.<sup>[6]</sup> Bilindiği gibi, epilepsili hastalar birçok aktiviteye katılmaktan mahrum kalırlar; bu durum, onların duygusal olarak kendilerini iyi hissetmelerini önler ve

**TABLO 1**  
**Epilepsi hastalarının psikososyal ve fonksiyonel yönleri**

1. Kişisel bakım ve güvenlik	
Genel güvenlik	
Nöbetlerde ilk yardım	
Nöbetlere ait duygular ve korkular	
Günlük yaşam aktiviteleri	
Nöbetlerin kontrolü ve güvenlik için yaşam tarzındaki ayarlamalar	
Uyku, dinlenme ve beslenme durumu	
Ev işleri	
2. Sosyal ilişkiler ve toplumsal yaşam	
Kendine ve diğerlerine bakış açısı	
Davranışı etkileyen kognitif ve emosyonel sorunlar	
Algılanan stigmalar	
İlişkiler	
Eğitim	
İş durumu	
Sosyal beceriler	
Evlilik ve cinsellik	
3. Mobilite	
Hareketi engelleyen kalıcı veya geçici fiziksel defisitler	
İlaç etkileri	
Potansiyel yaralanma ve güvenlik önlemleri alma ihtiyacı	
Araba kullanabilme	
Rekreasyon olanakları	

sosyal ilişkilerini de tehlikeye sokar. Örneğin, nadir olarak nöbet geçiren bir erişkin, daha az sorumluluk gerektirecek veya mesleki ilerlemeyi engelleyecek şekilde iş veya pozisyon değiştirmek zorunda kalabilir ve epilepsi nedeniyle, kendisini iyice sınırlanmış hissedebilir. İş değişikliği, uyku düzeninin bozulmasına ve sonuçta daha fazla nöbet geçirmesine yol açabilir. Hasta, ulaşım problemleri ve hastalığı nedeniyle araba kullanmayı bırakmak zorunda kalabilir ve bu değişiklik yeni bir stres kaynağı oluşturabilir. Kişinin yaşamı, nöbetlerin düzensizliğinden çok etkilenebilir. Bu aşamada, esas ilgi problemin kaynağı olan stres faktörüne odaklanmalı, bununla baş edebilme yolları hastayla tartışılmalıdır.<sup>[7,8]</sup> Hastalar nöbet sırasında, beyinlerinin hasar görmesinden veya ölmekten; herkesin ortasında kontrolü kaybedip nöbet geçirmekten; arkadaşlarını, iş-

lerini veya ehliyetlerini kaybetmekten korkar. Kadın hastalar nöbet sırasında güvende olma korkusunu daha yoğun yaşar; ayrıca çocuk doğurma ve yetiştirme konusunda devamlı bir endişe içersindedir. Epilepsi hastaları öfke, utanma, hüsrana, inkar duygularını sıkça yaşarlar. Eğer reaksiyonlar geçici ise, hasta bunlarla mücadele etmeyi zaman içinde öğrenir. Bu duygular kronikleşip tedavi edilmezse hastada özgüven azalması, sosyal izolasyon, bağımlılık ile sosyal yeteneklerde yıkım görülür. Hasta kendini sınırlı ve reddedilmiş hissederek, problemlerinde başkalarını suçlar. Agresif, uyumsuz davranışlarla depresyon veya hipomaniye giden bipolar bozukluklar gelişebilir; intihar riski de genel nüfusa oranla dört kat fazladır.<sup>[7-9]</sup>

Epilepsi, bir zamanlar bir çeşit çılgınlık olarak kabul edilirdi. Yanlış algılamalar ve toplumsal stigma günümüzde hala devam etmektedir. Hastalar başkalarının reddedilme korkusu nedeniyle, durumlarını evde, işyerlerinde ve ehliyet başvurularında gizler. Epilepsili olarak damgalanmanın diğer aile bireylerini de etkileyeceğini düşünüp, korku ve utanç duyarlar. Aileler çocuklarına epilepsinin kötü bir durum olduğunu düşünmesini aşarlar. Bu stigmadan kurtulmak için çocuğun epilepsili olduğunu saklamak, bunu ortaya çıkaracak durumlardan veya ortamlardan sakınmak ve çocuğun normal olduğunda ısrar etmek gibi birçok strateji geliştirilir. Bu aldatmacaları sürdürmek hayli zordur ve kişilerde devamlı bir anksiyete durumu yaratır. Ailelerin aşırı koruyucu tutumu nedeniyle, çocukta kızgınlık ve öfke duyguları gelişir. Ebeveynler çocuklarına nasıl davranacakları veya çocuğun nöbetleriyle nasıl baş edileceği konusunda görüş ayrılığına girerek, birbirleriyle olan ilişkilerini bozabilirler. Çocuğun aile içindeki bu sorunları hissetmesi, anksiyete veya depresyon oluşumuna neden olabilir. Diğer çocuklarda ise, ihmal edilmişlik duygusu veya epilepsili kardeşlerine karşı kıskançlık hissi gelişebilir. Ayrıca, epilepsili kardeşlerinden utanıp, kardeşlerinin reddedilmişlik hissini artırabilirler.<sup>[7,10,11]</sup>

Epilepsi hastaları nöbetleri nedeniyle eğitimlerini yarıda bırakabilir; iş bulma konusunda ciddi sorunlarla karşılaşır. İşsizlik veya sürekli bir işte çalışamamaya yol açan nedenler arasında, epilepsinin hastaya verdiği utanma duygusu, işyerinde karşılaşılan epilepsi ile ilgili

yanlış anlamalar, güvenlik ile ilgili sorunlar, iş becerisinin ve tecrübesinin eksikliği, epilepsili kişilerin eğitiminden kaynaklanan zorluklar ve öğrenme veya kognitif fonksiyon bozukluklarının kişinin performansına olan etkileri sayılabilir. Evlilik oranı da genel topluma göre düşüktür; bazı erkeklerde libido azalması ve empotans görülür.

### BAĞIMSIZ HAREKET EDEBİLME

Epilepsili hastalarda bağımsız hareket edebilme, yani mobilite önemli bir sorundur. Hastalarda yürümeyi, oturmayı, merdiven çıkmayı, yolculuğu, egzersiz yapmayı engelleyen kalıcı veya geçici fiziksel defisitler görülebilir. Hareket, koordinasyon, denge, görmeyi etkileyen ilaç etkileri nedeniyle yaralanmalar oluşur; hasta yaşamında mutlaka güvenlik önlemlerine ihtiyaç vardır. Tüm bu özellikler ve nöbetlerin kontrol edilememesi, hastanın ailesinden ayrı yaşamasına izin vermez ve onu devamlı olarak başkalarına bağımlı kılar. Buna bağlı olarak araba kullanmaları kısıtlanır; ulaşmaları, iş ve eğlence hayatları engellenir. Özellikle genç yaşta hastaların özgürlüğünü kısıtlayan bu durum, birçok sorun yaratır.<sup>[12,13]</sup>

Yaşam kalitesiyle ilişkili problemleri aydınlattıktan sonra, bunlarla başa çıkma yolları hakkında bilgi sahibi olmak gerekir; çünkü, başarılı bir nöbet tedavisi, ancak erken tanı ve yeterli tedavi, hastanın psikolojik durumunun iyi tanınması ve hastanın epilepsi ile baş edebilme stratejilerini öğrenmesi ile mümkündür.

Hasta ve hekimlerin, tedavi ve yan etkileri konusunda farklı amaçları vardır. Hastaya ve ailesine hastalık ve tedavinin her aşamasında yeterli zaman ayrılmalı, aileler yeterince bilgilendirilmeli ve hatta tedavi planına birlikte karar verilmelidir. Hastalıkla ilgili endişeler, ancak hastalığın tanınmasıyla giderilebilir; psiko-sosyal sorunlar önenebilir ve çevreden öğrenilen yanlış bilgilerin önüne geçilebilir.

Bazı hastalar için ilaç alımı rahatlatıcı, kendilerinde iyileşme düşüncelerini güçlendiren bir etki gösterir. Başkaları ise kullandıkları ilaçta, hastalıklarını hatırlatan ve bağımlı olma duygusu yaratan bir düşman olarak yaklaşırlar. Bu nedenle, hastalara tedavinin her yönü anlatılmalı, sağlık durumları ve ilaç yan etkileri tanıtılmalıdır.<sup>[14,15]</sup>

TABLO 2

**Epilepsi hastalarında sağlıklı bakım koşulları**


---

Epilepsi tanısına alışabilme ve baş edebilme
Nöbet gözlemlene ve kaydetme
Tetikleyici faktörlere dikkat çekme
Kişisel güvenliğin sağlanması
Acil nöbetlerde davranış şeklini belirleme
İlaç yan etkileriyle başa çıkma
Eşlik eden başka hastalıkları tedavi etme
Nöbet ve hormonal durumları anlama
Aile planlaması, gebelik ve menopoz sorunlarını çözümlenme

---

Epilepsi hastalarının sağlıklı bakımlarıyla ilişkili durumlar Tablo 2’de gösterilmiştir. Tedavide başarılı olmak için aile ile işbirliğine mutlaka girilmelidir. Buna bağlı olarak, nöbetlerin iyi gözlenmesi ve kayıt edilmesi, nöbet değişikliklerinin bildirilmesi, nöbette ilk yardım ve yapılacaklar konusunda eğitim, uzamış nöbetlerde ne zaman acil servise başvurulması gerektiği gibi konular önem kazanmaktadır. İlaçların yan etkilerini giderecek; nöbetleri tetikleyen stres gibi durumlara dikkat çekecek ve bu konuda yardımcı olacak; hasta güvenliğini sağlamak için ev, okul, işyeri gibi yaşanan ortamların tanınmasını sağlayacak; banyo, yürüyüş, seyahat gibi aktivitelerde yaralanma riskini en aza indirecek önerilerde bulunulmalıdır. Her hasta için nöbet tipi, sıklığı, yaralanma riski, ev ortamı, istediği aktiviteler ve bunların yararları değerlendirilmeli; ona yardımcı olacak, kişisel bir güvenlik planı hazırlanmalıdır.<sup>[8,9,15]</sup>

Epilepsi hastaları ve aileleri epilepsi ile yaşamayı, “sadece nöbet geçirmekten çok daha öte bir şey” olarak bildirmektedir. Yaşam kalitesi, hastanın gerçekte hissettikleri olarak da tanımlanabilir. Yaşam kalitesini değerlendirme araçları ise, bireyin gerçek yaşamında nasıl yaşadığını gösterir. Örneğin iş, ulaşım, bağımsız yaşama, bireyin kendine olan güveni gibi araçlardan yararlanılabilir. Bu araçlar kullanarak, hastaların yaşamlarındaki tüm değişiklikler fark edilebilir. Doz ayarlaması, ilaç değişikliği, epilepsi cerrahisinden sonraki durumlarda nasıl davranılması gerektiği belirlenir.

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi konusunda görüş birliğine varılmadığı için çeşitli

araştırmacılar, farklı modeller geliştirmiştir. SF-36, ESI-55 ve QOLIE Geliştirme Grubunun bunlardan yola çıkarak geliştirdiği Q-89, Q-31, Q-10 ve ayrıca BRFSS, SSS ve WPSI adındaki yaşam kalitesi ölçme araçlarından yararlanılmaktadır.

Ülkemizdeki epilepsi hastalarının yaşadıkları psikososyal problemlerin tanınması, düzeylerinin belirlenmesi, bu problemlerin çözülmesi için gerekli eğitim programlarının oluşturulması gerekmektedir. Bu tip hastaların psikososyal problemleri ile ilgilenecek, topluma kazandırılmaları konusunda çalışacak kurum ve kuruluşlara ihtiyaç vardır.

“Yaşamımıza yıl eklemeye çalışmak kadar, yaşadığımız ve yaşayacağımız yıllara yaşam katabilsek.....”

**KAYNAKLAR**

1. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1995; 36:1089-104.
2. Cramer JA. Quality of life for people with epilepsy. In: Devinsky O, editor. *Neurologic clinics*. 1st ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1994. p. 1-13.
3. Hunt SM, McKenna SP. The measurement of quality of life of people with epilepsy. In: Hopkins A, Shorvon S, Cascino G, editors. *Epilepsy*. 2nd ed. London: Chapman & Hall Medical; 1995. p. 581-90.
4. Testa MA, Anderson RB, Nackley JF, Hollenberg NK. Quality of life and antihypertensive therapy in men. A comparison of captopril with enalapril. The Quality-of-Life Hypertension Study Group. *N Engl J Med* 1993;328:907-13.
5. Benoliel JQ, McCorkle R, Young K. Development of a social dependency scale. *Res Nurs Health* 1980;3: 3-10.
6. Smith DF, Baker GA, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Res* 1991; 9:231-41.
7. Kanner AM. The behavioral aspects of epilepsy: an overview of controversial issues. *Epilepsy Behav* 2001;2:8-12.
8. Santilli N. Activities of daily living. In: Resor SR, Kutt H, editors. *The medical treatment of epilepsy*. 1st ed. New York: Marcel Dekker; 1992. p. 539-43.
9. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000;41: 39-51.
10. Dodrill CB, Batzel LW, Queisser HR, Temkin NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980;21:123-35.

11. Devinsky O. Clinical uses of the quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34 (Suppl 4): S39-44.
12. Batzel LW, Dodrill CB, Dubinsky BL, Ziegler RG, Connolly JE, Freeman RD, et al. An objective method for the assessment of psychosocial problems in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 1991; 32:202-11.
13. Dodrill CB, Breyer DN, Diamond MB, Dubinsky BL, Geary BB. Psychosocial problems among adults with epilepsy. *Epilepsia* 1984;25:168-75.
14. Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-26.
15. Shafer PO, Austin DR, Callanan M. Safety and activities of daily living for people with epilepsy. In: Santilli N, editor. *Managing seizure disorders: a handbook for healthcare professionals*. 1st ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 171-87.