

Epilepsili Olgularda Psikososyal Problemlerin WPSI (Washington Psychosocial Seizure Inventory) ile İncelenmesi

Evaluation of Psychosocial Problems of Patients with Epilepsy by Means of the Washington Psychosocial Seizure Inventory

Handan MISIRLI, Hanife ERKAL, İzzet Kemal ERKAL, Nuri Y. ERENOĞLU

Epilepsi 2002;8(2):75-86

Amaç: Bu çalışmada epilepsili hastalarda yaşam kalitesi profili WPSI (Washington Psychosocial Seizure Inventory) ile değerlendirildi.

Hastalar ve Yöntemler: Poliklinikte izlenen epilepsili 51 erişkin hastaya (24 erkek, 27 kadın; ort. yaş 24; dağılım 14-54) WPSI uygulandı. On hasta, güvenilirliği sınavan yalan ve nadir verilen yanıtlar ölçeklerinde elde edilen yüksek skorlar nedeniyle değerlendirme dışında bırakıldı. Hastaların nöbetleri ILAE önerilerine göre sınıflandırıldı; yaşam kalitesini etkileyen psikososyal sorunlar değerlendirildi.

Bulgular: Sonuçlar, erkek hastaların, kadınlara göre nöbetlere daha iyi uyum gösterdiğini ortaya koydu. Tüm hastalar için en iyi sonuçlar tedaviye uyumda elde edildi. Hiçbir ölçekte, hastalığından dolayı ciddi psikososyal problem yaşayan kişi görülmedi. Hastaların eğitim durumu yükseldikçe, psikososyal sorunlara yol açan konulara uyumlarının da arttığı görüldü. Nöbet tipinin yaşam kalitesini etkilemediği gözlemlendi.

Sonuç: Ülkemizde epilepsili hastaların yaşadıkları psikososyal sorunların tanınması, düzeylerinin belirlenmesi ve çözümünde uygulanacak eğitim programlarında WPSI gibi yöntemlere gerek duyulmaktadır.

Anahtar Sözcükler: Anahtar Sözcükler: Günlük yaşam etkinlikleri; adaptasyon, psikolojik; epilepsi/psikoloji/rehabilitasyon; kişilik envanteri; psikiyatrik durumu değerlendirme ölçeği; psikometri; psikolojik testler; yaşam kalitesi; anket; hastalık etkisi profili; sosyal uyum; Türkiye.

Objectives: We evaluated the quality of life profile of epileptic patients with the use of the Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI).

Patients and Methods: We administered the WPSI to 51 adult epileptic outpatients (24 males, 27 females; mean age 24 years; range 14 to 54 years). Ten patients were excluded because of relatively high scores from validity scales on lie and rare items. Seizures were classified according to the ILAE recommendations. Psychosocial problems affecting the quality of life of epileptic patients were assessed.

Results: Male patients showed better adaptation to seizures than did female patients. The highest patient compliance was observed in adaptation to medicine and medical management. No severe psychosocial difficulty was observed on the WPSI scales. The higher education status the patients had, the more adaptation to psychosocial difficulty causing items was observed. The types of seizures did not affect the overall quality of life.

Conclusion: In order to understand and improve the level of psychosocial problems of epileptic patients in Turkey, instruments such as the WPSI should be incorporated into appropriate rehabilitation programmes.

Key Words: Key Words: Activities of daily living; adaptation, psychological; epilepsy/psychology/rehabilitation; personality inventory; psychiatric status rating scales; psychometrics; psychological tests; quality of life; questionnaires; sickness impact profile; social adjustment; Turkey.

Dergiyeye geliş tarihi: 12 Ağustos 2002 Düzeltme isteği: 13 Eylül 2002 Yayın için kabul tarihi: 25 Eylül 2002

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: ecemisirli@yahoo.com

Epilepsili hastalarda klasik tıbbi bakım, nöbetlerin tipi, sıklığı, tedavi düzeni ve ilaç yan etkileri üzerine odaklanmıştır. Oysa, nöbetler ve tedavinin hasta yaşamını birçok yönden etkilediği bilinmektedir.^[1] Tıp literatüründe görece yeni bir kavram olan yaşam kalitesi terimi, ilk defa 20 yıl önce ortaya atılmasına karşın tanım ve uygun ölçüm yöntemleri hakkında halen tam bir görüş birliğine varılmamıştır.^[2] Dünya Sağlık Örgütü'nün yaşam kalitesi tanımına sadece hastalık veya sakatlık halinin olmaması değil, bireyin fiziksel, zihinsel veya psikolojik ve sosyal olarak tam bir iyilik hali içinde olmasıdır. Epilepside yaşam kalitesi olarak uyarlanımları en iyi tanımlardan birisi, bireyin epilepsi ve tedavisinin kendine getirdiği etkileri algılayabilmesi, yaşadığı toplumun kültür ve değer yargılarıyla kendi amaç, beklenti ve yaşam düzeyi arasındaki farkı ayırt edebilmesidir. Yani, kişinin yaşamdan beklentileriyle, yaşam gerçekleri arasındaki uyum durumudur. Beklenti ve yaşam gerçekleri arasında uyum farkı çok ise yaşam kalitesinin düşüklüğünden, az ise yüksekliğinden söz edilir.^[2-4]

Üzerinde görüş birliğine varılmadığı için, yaşam kalitesini değerlendirmede birçok farklı ölçek geliştirilmiştir.^[1,5,6] Bunlar arasında "The Rand 36-Item Health Survey (SF-36), Epilepsy Surgery Inventory-55 (ESI-55), Epilepsy Psycho-Social Effects Scale (EPSES), Liverpool Assessment Battery and Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89) sayılabilir. Sosyal etkinlikler, depresyon, fiziksel aktivite kapasitesi ve günlük fonksiyona bağlı diğer durumlarla ilişkili bir araştırma olan SP-36'ya 19 sorunun eklenmesiyle elde edilen ESI-55 ölçeği, epilepsi hastalarının ameliyat sonrası değerlendirilmesi için kullanılır. Daha sonra, bu ölçeklerden yola çıkılarak 17 skala ve 89 sorudan oluşan QOLIE-89 ölçeği geliştirilmiştir. Carl Dodrill'den alınarak Türkçe'ye çevrilen WPSI'de (Washington Psychosocial Seizure Inventory), epilepsili hastaların psikososyal sorunlarının tanımlanmasında sekiz farklı alanda yapılan ölçümlerle bireylerin psikolojik durumları belirlenmektedir.^[7] Bu ölçek, birçok ülkede çift dilde çevrilerek hastalara uygulanmasına karşın, gelişen ülkelerle ilgili yaşam kalitesi ölçümleri halen kısıtlı sayıdadır.

Çalışmamızda, çoğunlukla ihmal edilen yaşam kalitesi konusuna dikkat çekme ve epilep-

sili hastaların psikososyal sorunlarına yaklaşım sağlamak amaçlandı.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmamıza, Kasım 1999-Nisan 2000 tarihleri arasında Haydarpaşa Numune Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği Epilepsi Polikliniği'nde en az bir yıldır izlenmekte olan 51 hasta (ort. yaşı 24; dağılım 14-54) alındı (Tablo 1). Okur-yazar, okuduğunu tam olarak anlayabilen epilepsi hastaları belirlendi. Tek veya flüphemli nöbetleri olanlar, tıbbi veya psikiyatrik sorunu olan olgular çalışmaya alınmadı.

On hasta, yalan ölçeği ve/veya nadir verilen yanıtlar ölçeğindeki skorlarının yüksek olması nedeniyle, WPSI sonuçlarının da güvenilir olmayacağı sonucuna varılarak değerlendirme dışı bırakıldı. Değerlendirmeye 41 hasta (19 erkek, 22 kadın) alındı. Yaş ortalaması, erkek hasta grubunda 25.84±11.51 (dağılım 15-54), kadın hasta grubunda 22.45±8.12 (dağılım 14-43) idi.

Ölçeğin kullanılması için hastalarla görüşüldü ve gerekli izinleri alındı; sorunlar elektronik posta yoluyla giderildi. Testin özgün metni

TABLO 1

Hasta grubunun özellikleri

Cinsiyet (n)	51
Kadın	27
Erkek	24
Yaş ortalaması	24.02±9.8
Eğitim durumu (yıl)	
5-8	26
8+	25
Çalışma durumu	
Çalışıyor	24
Çalışmıyor	27
Nöbetlerin ortalama başlangıç yaşı	16.85±9.6
Ortalama nöbet süresi (yıl)	7.4±6.3
Nöbet tipi (n)	
Jeneralize	34
Parsiyel	17
Son bir yılda nöbeti olmayan (n)	21
Antiepileptik tedavi flekli	
Monoterapi	34
Politerapi	17

Carl B. Dodrill'den sađlanarak iki ayr› kifi tara- f›ndan T›rkçe'ye çevrildi; daha sonra bađms›z iki kifi tara- f›ndan tekrar ‹ngilizceye çevrilerek sorular›n anlamlar›n› koruyup korumad›klar› denetlendi. Hastalarla ‹n g¸r¸flme yap›larak demografik ‹zellikleri ve n¸betleriyle ilgili bil- giler al›nd› ve WPSI hakk›nda bilgi verilerek testi nas›l yan- tlayacaklar› anlat›ld›.

Dodrill'in geli-ftirdiđi "hasta profil formu" standart olarak al›nd› ve her alanda sorulan so- rular, bir bilgisayar program› yard›m›yla bu standart profil formuna aktar›ld›. Psikososyal problemlerle ilgili ‹lçek skala profilleri 1'den 4'e kadar, "belirgin problem yok," "olas› prob- lemler," "bariz problemler" ve "ciddi problemler" olarak s›n›fland›r›ld›.

Envanter "evet" veya "hay›r" fleklinde ya- n›tlanmas› istenen 132 sorudan; aile geçmifi, duygusal uyum, kiffileraras› uyum, ifl uyumu, mali durum, n¸betlere uyum, tedaviye uyum ve genel psikososyal fonksiyonlar›n deđerlen- dirilmesi ile ilgili ve 20-30 dakika s¸ren sekiz ‹lçekten olu-ftu.

Sekiz kemik ‹lçeđe ek olarak al›nan yan- tlar›n g¸venilirliđi, bofl b›rak›lan sorular ‹lçeđi (Scale A- blank items), yalan ‹lçeđi (Scale B- lie items) ve nadir verilen yan- tlar ‹lçeđi (Scale C- rare items) fleklinde ¸c ayr› ‹lçek (validity sca- le) ile deđerlendirildi.

G¸venilirlik ‹lçekleri her hasta iin ayr› he- sapland›; g¸venilirlik s›n›r›n› aflan deđerlere sa- hip hastalar al›fmaya al›nmad›.

Test sonular› hasta profil formuna geirile- rek, psikososyal problemlerin yafland›đ› eksen- lerin (‹lçeklerin) ayr› ayr› g¸rselliđi sađland›.

Testin deđerlendirilmesinde d¸rt profil belir- lendi. Bunlar belirgin psikososyal problemlerin olmad›đ› birinci profilden, hastan›n g¸nl¸k ya- flam›n›, yaflam kalitesini ve hastal›đ›a uyumunu ciddi flekilde etkileyen, ciddi problemlerin g¸- r¸ld¸đ¸ d¸rd¸nc¸ profile kadar deđerifmekte idi.

WPSI'n›n deđerlendirilmesinde Dodrill ve ark.n›n⁷⁾ geli-ftirdiđi bir bilgisayar program› kullan›ld› ve hastalar›n verdiđi "evet" veya "hay›r" fleklindeki yan- tlar t¸m ‹lçeklerde ayr› ayr› analiz edilerek sonular standart hale geti- rildi. Ayr›ca, WPSI sonular› eřitli gruplara ay- r›larak efllefitirilmemifi t-testi ve Mann-Whitney U-testi ile kontrol edildi.

BULGULAR

Hastalar›n %29.2'si ilkokul (12 hasta), %22'si ortaokul (9 hasta), %36.6's› lise (15 hasta) ve %12.2'si ¸niversite mezunu (5 hasta) idi.

Hastalar›n %22'si iflsiz (9 hasta), %46.3'¸ de- vaml› bir iffte al›fl›r durumda (19 hasta), %22'si ‹đrenci (9 hasta), %9.7 ev kad›n› (4 hasta) idi.

Yirmi alt› hastada (%63.4) jeneralize tonik- klonik, 10 hastada (%24.3) sekonder jeneralize tonik-klonik, iki hastada (%4.8) absans, bir has- tada (%2.4) kompleks parsiyel, bir hastada (%2.4) j¸venil myoklonik epilepsi, bir hastada (%2.4) atonik, bir hastada da (%2.4) myoklonik n¸bet belirlendi.

Yirmi dokuz hasta (%70.7) monoterapi, 12 hasta (%29.3) politerapi almakta idi. Monotera- pi alan hastalar›n 12'si (%29.2) karbamazepin (CZP), d¸rd¸ (%9.7) fenitoin, 11'i (%26.8) sod- yum valproat, ikisi (%4.8) lamotrijin kullan- makta idi. Politerapi alan hastalar›n beffi (%12.1) CZP+fenobarbital, biri (%2.4) sodyum valproat+fenobarbital, biri (%2.4) fenitoin+fe- nobarbital, biri (%2.4) CZP+lamotrijin, biri (%2.4) sodyum valproat+lamotrijin, biri (%2.4) sodyum valproat+vigabatrin, biri (%2.4) CZP+vigabatrin+klonazepam, biri (%2.4) feni- toin+CZP+fenobarbital kullanmakta idi.

Hasta grubunda ortalama epilepsi baflang› yafl› 16.85±9.67 (dađ›l›m 2-49) idi.

Hastalara epilepsi tan›s› konma s¸relerinin ortalamas› 7.4±7.3 y›l (dađ›l›m 1-32 y›l) idi. B¸- t¸n hasta grubunun WPSI sonular› aile gemi- ffi, duygusal uyum, kiffileraras› uyum, ifl uyu- mu, mali durum, n¸betlere uyum, tedaviye uyum ve genel psikososyal fonksiyonlar›n deđerlendirilmesi ‹lçeklerine g¸re incelendiđinde aflađ›daki sonular elde edildi (Tablo 2).

Aile gemifi ‹lçeđi: Yirmi alt› hasta (%63.4) birinci hasta profili, sekiz hasta (%19.5) ikinci hasta profili, alt› hasta (%14.6) ¸¸nc¸ hasta profili, bir hasta (%2.5) d¸rd¸nc¸ hasta profi- liyle uyumluydu. Hastalar›n bu ‹lçekteki orta- lama skoru 2.53±2 (%95 CI; 1.9-3.1, dađ›l›m 0-8) olarak belirlendi. Bu ‹lçekten elde edilen orta- lama skor birinci ve ikinci hasta profillerinin s›- n›r›na denk d¸ff¸yordu (fiekil 1).

Duygusal uyum: On d¸rt hasta (%34.1) ikinci hasta profili, 26 hasta (63.4) ¸¸nc¸ hasta

TABLO 2
Hastaların WPSI ölçek değerleri

WPSI ölçekleri	Ortalama±SD	Dağılım
Klinik ölçekler		
1. Aile geçmişi	2.53±2.00	0-8
2. Duygusal durum	12.39±5.30	5-26
3. Kişilerarası uyum	6.24±3.89	0-17
4. İş uyumu	4.43±2.44	0-9
5. Mali durum	3.17±2.40	0-7
6. Nöbetlere uyum	6.48±2.97	2-13
7. Tedaviye uyum	1.65±1.40	0-5
8. Genel psikososyal fonksiyonlar	18.19±8.01	5-40
Güvenilirlik ölçekleri		
1. Bofil bırakılan sorular	1.14±1.62	0-6
2. Yalan	3.75±1.64	0-6
3. Nadir verilen yanıtlar	2.36±1.52	0-5

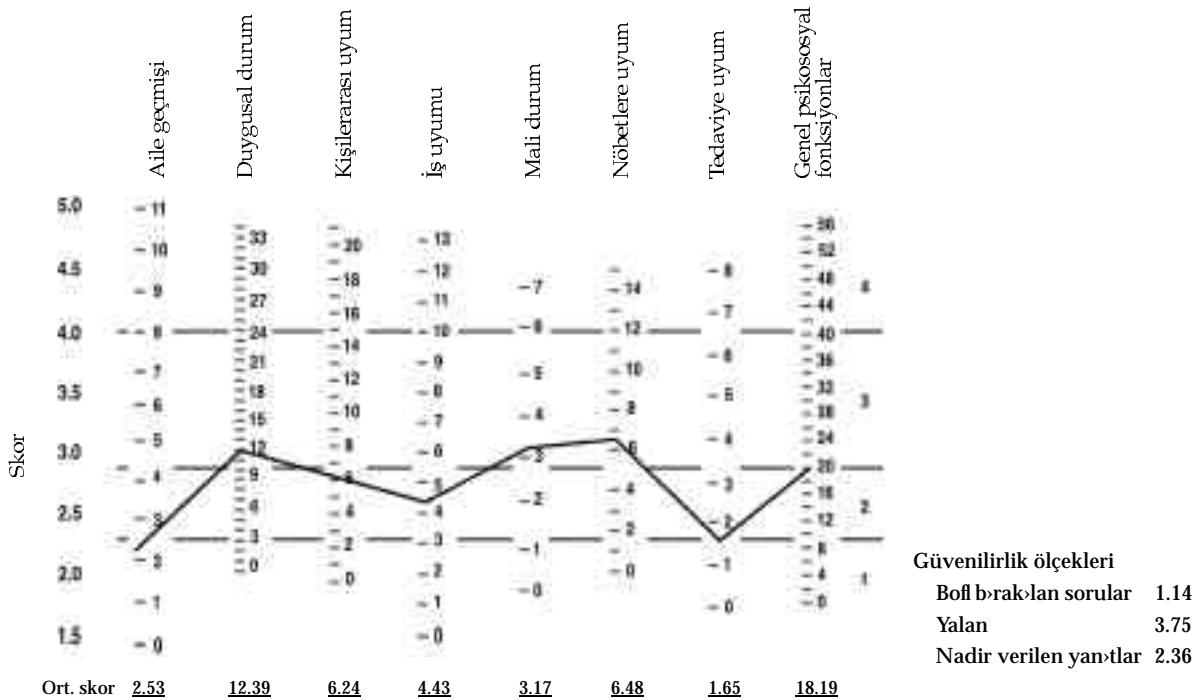
profili, bir hasta (%2.5) dördüncü hasta profiliyle uyumluydu. Bu ölçekte, birinci hasta profiline uyan hasta yoktu. Hastaların bu ölçekteki ortalama skoru 12.3±5.3 (%95 CI; 10.71-14.06, dağılım 5-26) olarak belirlendi. Bu ölçekten el-

de edilen ortalama skor üçüncü hasta profiliyle uyumluydu (fiekil 1).

Kişilerarası ilişkiler: Dört hasta (%9.7) birinci hasta profili, 20 hasta (%48.8) ikinci hasta profili, 15 hasta (%36.7) üçüncü hasta profili, iki hasta (%4.8) dördüncü hasta profiliyle uyumluydu. Hastaların bu ölçekteki ortalama skoru 6.24±3.89 (%95 CI; 5.01-7.47, dağılım 0-17) olarak belirlendi. Bu ölçekten elde edilen ortalama skor ikinci hasta profiline uyuyordu (fiekil 1).

İş uyumu: On sekiz hasta (%43.9) birinci hasta profiline, dokuz hasta (%21.9) ikinci hasta profiline, 14 hasta (%34.2) üçüncü hasta profiline uyuyordu. Dördüncü hasta profiline uyan hasta yoktu. Hastaların bu ölçekteki ortalama skoru 4.43±2.44 (%95 CI; 3.66-5.20 dağılım 0-9) olarak belirlendi. Bu ölçekten elde edilen ortalama skor ikinci hasta profiliyle uyumluydu (fiekil 1).

Mali durum: On dört hasta (%34.1) birinci hasta profili, yedi hasta (%17.1) ikinci hasta profili, 11 hasta (%26.9) üçüncü hasta profili, dokuz hasta (21.9) dördüncü hasta profiliyle uyumluydu. Hastaların bu ölçekteki ortalama skoru 3.17±2.4 (%95 CI; 2.41-3.93, dağılım 0-7) olarak belirlendi. Bu ölçekten elde edilen orta-



fiekil 1

Hasta grubunun ortalama WPSI profili.

lama skor üçüncü hasta profiliyle uyumlu (fiekil 1).

Nöbetlere uyum: Yirmi hasta (%48.7) ikinci hasta profiline, 20 hasta (%48.7) üçüncü hasta profiline, bir hasta (%2.6) dördüncü hasta profiline uyuyordu. Birinci hasta profiliyle uyumlu hasta yoktu. Hastalar›n bu ölçekteki ortalama skoru 6.48 ± 2.97 (%95 CI; 5.54-7.42, dağılım 2-13) olarak belirlendi. Bu ölçekten elde edilen skor üçüncü hasta profiliyle uyumlu (fiekil 1).

Tedaviye uyum: Otuz sekiz hasta (%92.6) birinci hasta profili, üç hasta (%7.4) ikinci hasta profiliyle uyumlu. Üçüncü ve dördüncü hasta profiliyle uyumlu hasta yoktu. Hastalar›n bu ölçekteki ortalama skoru 1.65 ± 1.4 (%95 CI; 1.21-2.1, dağılım 0-5) olarak belirlendi. Bu ölçekten elde edilen değer birinci hasta profiliyle uyumlu (fiekil 1).

Genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi: Alt› hasta (%14.6) birinci hasta profiline, 19 hasta (%46.3) ikinci hasta profiline, 16 hasta (%39.1) üçüncü hasta profiline uyumlu. Dördüncü hasta profiliyle uyumlu hasta yoktu. Hastalar›n bu ölçekteki ortalama skoru 18.19 ± 8.01 (%95 CI; 15.6-20.7, dağılım 5-40). Bu

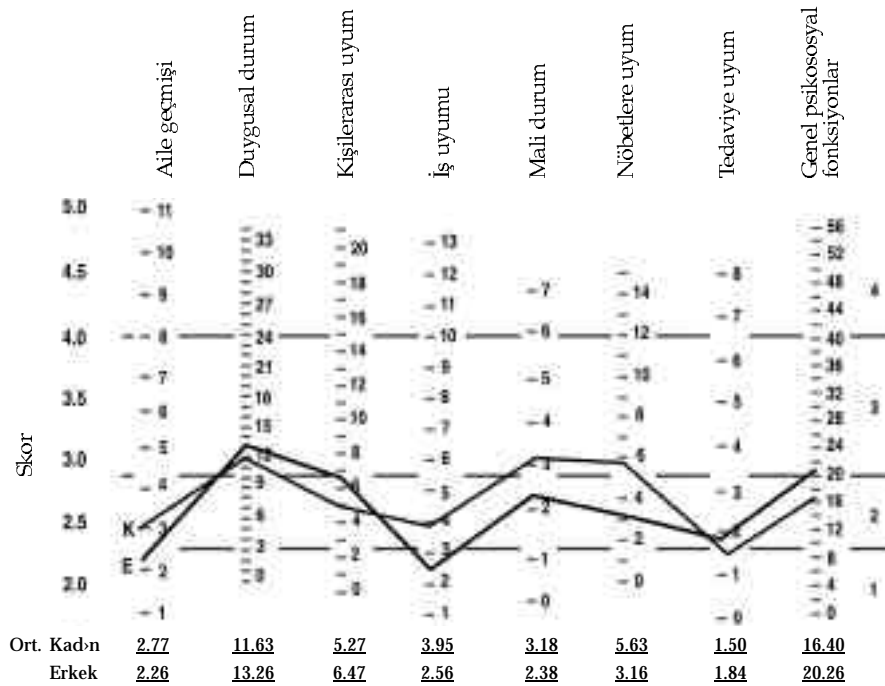
ölçekten elde edilen değer ikinci hasta profiliyle uyumlu (fiekil 1).

“Bofl›rak›lan sorular ölçęęi”ndeki ortalama değer 1.14 ± 1.6 soru (%95 CI; 0.6-1.6) bulundu.

“Yalan ölçęęi”ndeki ortalama değer 3.75 ± 1.6 yan›t (%95 CI; 3.23-4.27) bulundu.

“Nadir verilen yan›tlar ölçęęi”ndeki ortalama değer 2.36 ± 1.5 yan›t (%95 CI; 1.8-2.8) bulundu.

Hastalar cinsiyetlerine göre iki gruba ayr›ld›ktan sonra, klinik ölçeklerden ald›klar› skorlar, “aile geçmiři” ($p=0.4231$), “duygusal uyum” ($p=0.3334$), “kiřileraras› ilifkiler” ($p=0.3148$), “ifl uyumu” ($p=0.1743$), mali durum ($p=0.9752$), tedaviye uyum ($p=0.4446$), “genel psikososyal fonksiyonlar›n›n değerlendirilmesi” ($p=0.1739$) ölçekleri ile karřlařtır›ld›ę›nda, istatistiki olarak anlaml› bir fark bulunamad›. Ancak, kad›n ve erkek hasta gruplar›n›n “nöbetlere uyum ölçęęi” karřlařtır›ld›ę›nda anlaml› bir fark bulundu ($p=0.0473$, $p<0.05$). Erkek hasta grubunun kad›n hasta grubuna göre nöbetlere daha iyi uyum sağlad›ę› belirlendi. “Genel psikososyal fonksiyonlar ölçęęi”nde erkek hasta grubu üçüncü hasta profiliyle, kad›n hasta grubu ikinci hasta profiliyle uyumlu (fiekil 2).



fiekil 2

Kad›n ve erkek hasta gruplar›n›n ortalama WPSI profilleri.

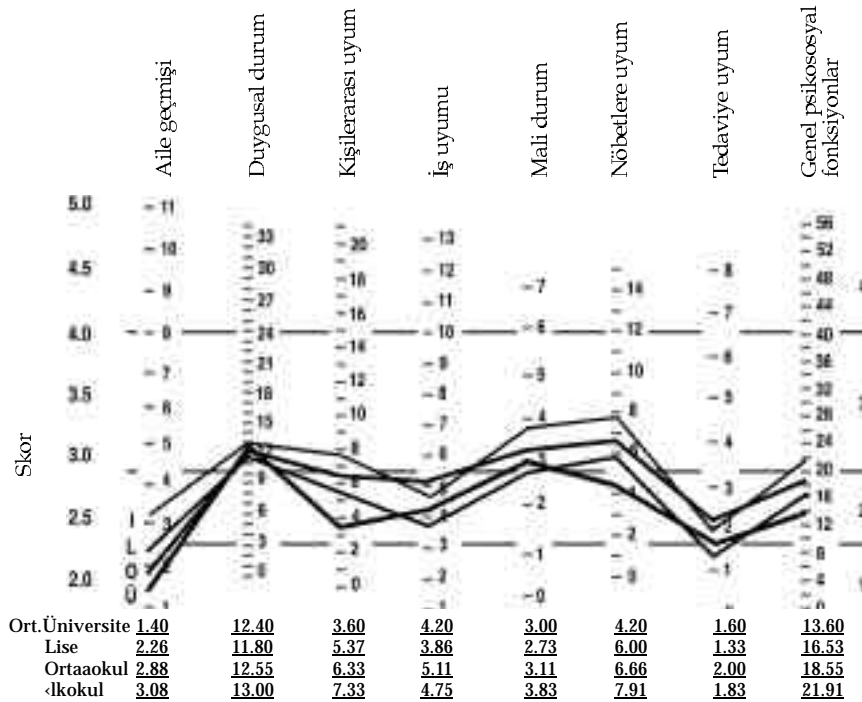
Hastalar eğitim durumlarına göre gruplara ayrılıp, WPSI klinik ölçek değerleri karşılaştırıldığında, üniversite ile ilkökul mezunlar arasında “aile geçmişi” ($p=0.0365$), “kifilerarası ilişkiler” ($p=0.0264$) ve “nöbetlere uyum” ($p=0.0359$) açısından anlamlı farklılık bulundu. Ayrıca, üniversite ve ortaokul mezunlar arasında “nöbetlere uyum” ($p=0.0120$) açısından anlamlı fark vardı.

Hastaların “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi ölçeği”nin ortalama değerleri, üniversite, lise ve ortaokul mezunlarının ikinci hasta profiliyle; ilkökul mezunlarının ise üçüncü hasta profiliyle uyumlu olduğunu gösterdi (fişekil 3).

Hastalar monoterapi ve politerapi görenler olarak iki gruba ayrıldı. Bu grupların WPSI klinik ölçekleri kendi aralarında karşılaştırıldığında, “aile geçmişi” ($p=0.7917$), “duygusal uyum” ($p=0.6673$), “kifilerarası ilişkiler” ($p=0.7742$), “iş uyumu” ($p=0.5661$), “mali durum” ($p=0.8973$), “nöbetlere uyum” ($p=0.8075$), “tedaviye uyum” ($p=0.9542$) ve “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi” ($p=0.9657$) açısından anlamlı farklılık görülmedi. Her iki hasta grubu da “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profiliyle uyumlu oldu (fişekil 4).

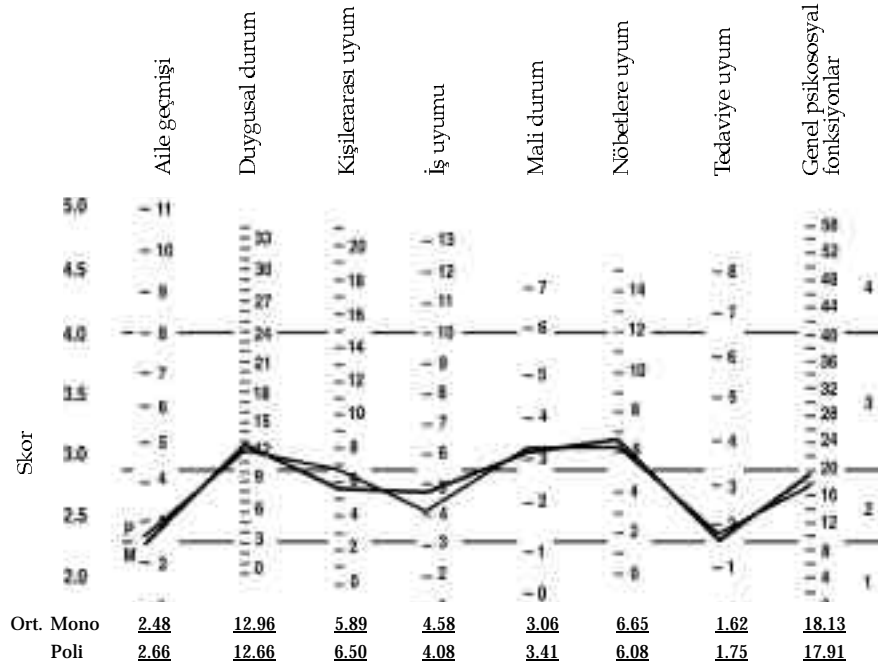
Çalışmaya alınan 34 hastaya, 19’una manyetik rezonans görüntüleme (MRG), 15’ine bilgisayarlı tomografi (BT) olmak üzere kraniyal görüntüleme yapıldı. Sekiz olgunun kraniyal MR incelemesinde çeşitli patolojiler saptandı. Öte yandan, kraniyal BT incelemesinde dört olguda patolojiye rastlandı. Yapılan görüntüleme incelemeleri sonucunda, 10 hastada epilepsi etiyolojisini açıklayacak patoloji belirlendi. Kraniyal görüntülemelerinde patoloji bulunan ve bulunmayan hastalar iki gruba ayrılarak WPSI klinik ölçekleri ile karşılaştırıldığında, “aile geçmişi” ($p=0.2681$), “duygusal uyum” ($p=0.2456$), “kifilerarası ilişkiler” ($p=0.8973$), “iş uyumu” ($p=0.1966$), “mali durum” ($p=0.1019$), “nöbetlere uyum” ($p=0.2573$), “tedaviye uyum” ($p=0.6554$) ve “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi” ($p=0.2825$) açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark belirlenmedi. Görüntüleme yöntemleriyle patoloji saptanan ve saptanmayan hasta grupları “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profiliyle uyumlu bulundu.

Hastalar, çalışma durumlarına göre “çalışıyor,” “İfsiz” ve “öğrenci” olarak üç gruba ayrıldı.



fişekil 3

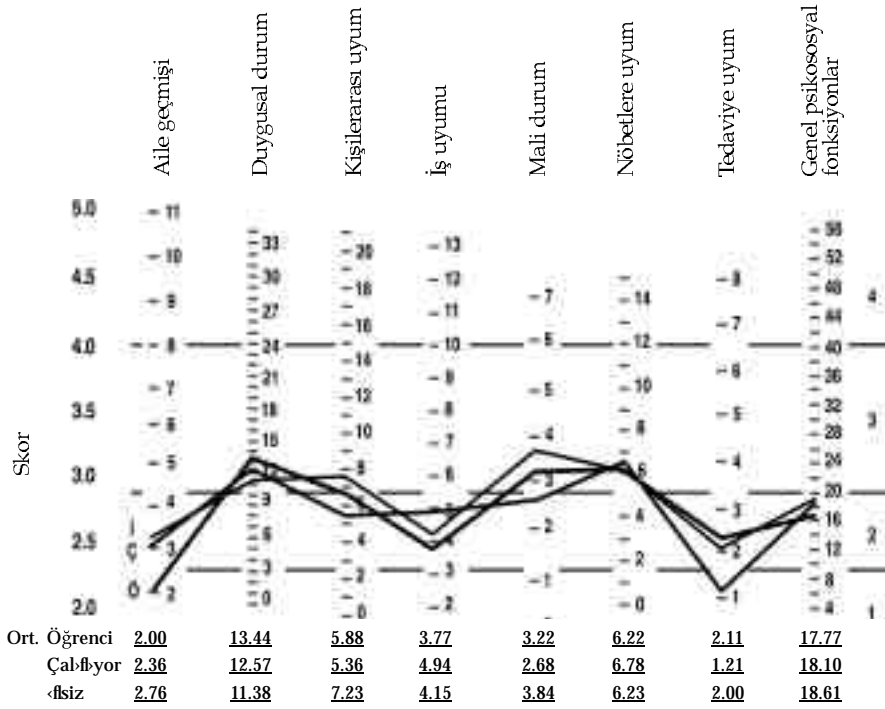
Hastaların eğitim durumlarına göre ortalama WPSI profilleri.

**fiEK-L 4**

Hastaların aldıkları tedaviye göre ortalama WPSI profillerinin karşılaştırılması.

d. Ev kadınları “iflsiz” grubuna alındı (4 hasta). Bu grupların WPSI klinik ölçekleri kendi aralarında karşılaştırıldığında, “aile geçmişi,” “duygusal uyum,” “kişilerarası ilişkiler,” “ifl uyumu,”

“mali durum,” “nöbetlere uyum,” “tedaviye uyum” ve “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi” açısından aralarında anlamlı farklılık görülmedi.

**fiEK-L 5**

Hastaların çalışma durumlarına göre ortalama WPSI profillerinin karşılaştırılması.

Her üç hasta grubu da “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profiliyle uyumluydu. Hasta grupları›n WPSI profilleri fiEKL 5’te gösterildi.

Hastalar, epilepsi nedeniyle befl yıl veya daha az ve befl yıl veya daha fazla süreyle takip edilen olgular fleklinde iki gruba ayrıldı. Bu gruplar WPSI klinik ölçekleri ile karşılaftırıldığ›nda, “aile geçmiři” (p=0.3073), “duygusal uyum” (p=0.0899), “kifileraras› ilifkiler” (p=0.5395), “ifl uyumu” (p=0.7638), “mali durum” (p=0.4803), “nöbetlere uyum” (p=0.9688), “tedaviye uyum” (p=0.9791) ve “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi” (p=0.3751) aç›s›ndan anlaml› farklılık göstermediler. Her iki hasta grubu da “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profilinde yer aldı.

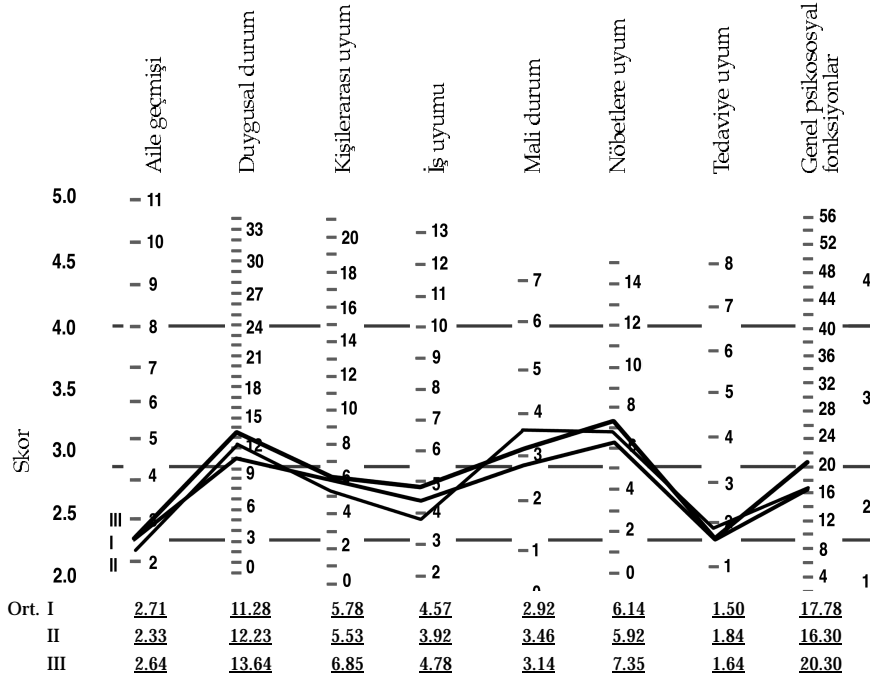
Yafl grupları› arasındaki anlaml›lığ› araftırmak için, hastalar yafl sıras›na göre ilk 14 kifli (1. grup), sonraki 13 kifli (2. grup) ve son 14 kifli (3. grup) olarak ayrıldı. Bu grupları›n WPSI klinik ölçekleri kendi aralarında karşılaftırıldığ›nda, “aile geçmiři,” “duygusal uyum,” “kifileraras› ilifkiler,” “ifl uyumu,” “mali durum,” “nöbetlere uyum,” “tedaviye uyum” ve “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi” aç›s›ndan anlaml› bir farklılık belirlenmedi.

İlk iki hasta grubu “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profiliyle, üçüncü hasta grubu üçüncü hasta profiliyle uyumluydu (fiEKL 6).

Hastalar epilepsi bafllama yafl›na göre “0-8,” “9-19” ve “20 yafl ve sonrası” olarak üç gruba ayrıldı. Bu grupları›n WPSI klinik ölçekleri kendi aralarında karşılaftırıldığ›nda, “aile geçmiři,” “duygusal uyum,” “kifileraras› ilifkiler,” “ifl uyumu,” “mali durum,” “tedaviye uyum” ve “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi” aç›s›ndan aralarında anlaml› bir farklılık belirlenmedi. Ancak, “0-8” ve “20 yafl ve sonrası” grupları› “nöbetlere uyum ölçeği” ile karşılaftırıldığ›nda anlaml› bir fark saptandı (p=0.0352. p<0.05).

Bu farklılık, epilepsileri erken yafta bafllayanları›n nöbetlere uyum skorları›n›, sonra bafllayanlara göre daha düflük olduğunu göstermektedir. İlk iki hasta grubu “genel psikososyal fonksiyonlar›n değerlendirilmesi ölçeği”nde ikinci hasta profiline, üçüncü hasta grubu üçüncü hasta profiline uyuyordu (fiEKL 7).

WPSI’deki “yalan ölçeği”nin kültürler arasında farklılık gösterdiği belirtilmiştir.¹⁸¹ Bu farklılığa yol açan faktörün, hasta grubumuzda da olup olmadığ›n› anlamak için, yalan ölçeği



fiEKL 6

Hastalar›n yafl grupları›na göre ortalama WPSI profillerinin karşılaftırılması.

“0-3 yanıt” ve “4-6 yanıt” olanlar iki gruba ayrılarak değerlendirildi.

Bu gruplar arasında WPSI klinik ölçekleri ile karşılaştırıldığında, “aile geçmişi” ($p=0.4161$, $p>0.05$), “ifl uyumu” ($p=0.3874$, $p>0.05$), “mali durum” ($p=0.2039$, $p>0.05$) açısından anlamlı bir fark belirlenemedi. “Duygusal uyum” ($p=0.0280$, $p<0.05$), “kişilerarası ilişkiler” ($p=0.00252$, $p<0.05$), “nöbetlere uyum” ($p=0.0309$, $p<0.05$), “tedaviye uyum” ($p=0.0406$, $p<0.05$) ve “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi” ($p=0.0094$, $p<0.01^*$) ölçeklerinde ise anlamlı bir farklılık görüldü. Yalan ölçekleri “0-3 yanıt” olan grup “genel psikososyal fonksiyonların değerlendirilmesi ölçeği”nde üçüncü, “4-6 yanıt” olan grup ikinci hasta profilinde yer almakta idi (fişekil 8).

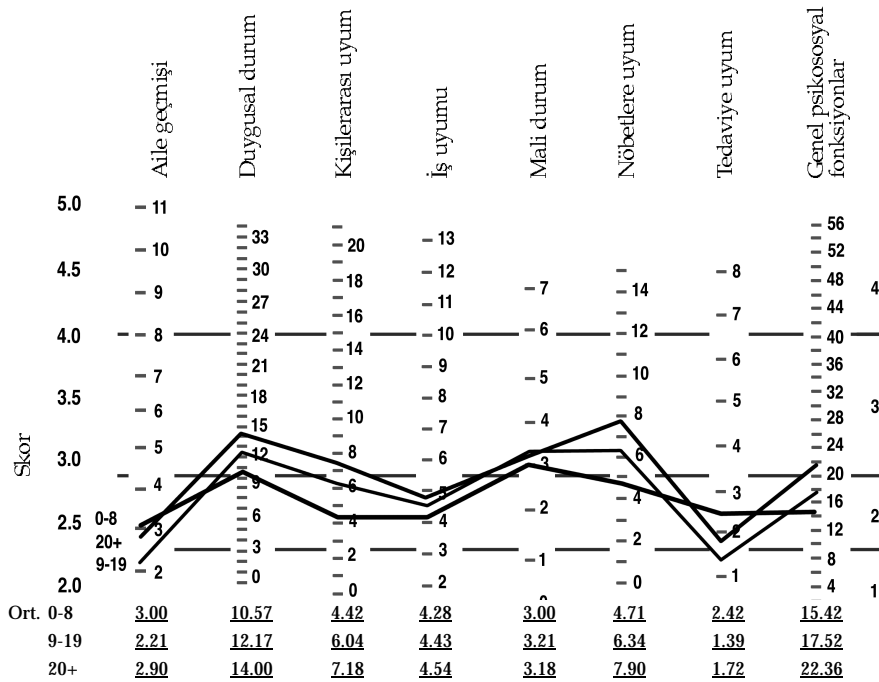
TARTIŞMA

T›bb›n ilerlemesiyle hastal›klara bak›fl› aç›s› da deęiflmifftir. Hastal›klar›n sadece patolojik mekanizmalar›n› durdurmak veya fiziksel sonuçlarıyla uğraşmak tedavi için yeterli olmayabilir. Bunun yanında, psikolojik duruma ve günlük yaşınt›ya ait problemlerin bilinmesi ve çözülmesi de önemlidir.^[3,9-11]

Rodin ve ark.n›n^[12] nöbet geçiren hastaların psikososyal yönleriyle ilgili yapt›klar› bir çalıř-

mada, epilepsi hastaların›n yar›s›ndan fazlas›nda problem belirlenmiştir. Bu konuda yapılan ilk ciddi arařtırma ise Dahlstrom ve ark. tarafından hazırlanan Minnesota Multifazik Kifilik Envanteri’dir (MMPI). Bu çalıřmada epilepsinin psikopatolojisinden çok, nöbetlerin hastalarda bırakt›ę› izlenimler sorgulanmaktadır.^[1,2] Epilepsiye özgü ve psikososyal problemlerin sistematik bir şekilde ele alınd›ę› ilk çalıřmalarından biri de, Dodrill ve ark. tarafından 127 hasta üzerinde gerçekleştirilmiş olan Washington Psikososyal Nöbet Envanteridir (WPSI).^[7]

Söz konusu çalıřmanın, çalıřmam›zla karşılaştırılmas›nda ortalama profiller paralellik göstermesine karş›n, duygusal uyum, ifl uyumu, tedaviye uyum ve genel psikososyal problemlerin değerlendirilmesinde ortalama skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardır. Bu farklılıę›n nedenleri arasında hasta gruplarının problem yaşama düzeylerinin farklı olması, toplumlararası kültür farklılıkları veya hasta gruplarının problemlerini ölçeklere tam olarak yansıtmamaları say›labılır. Her iki çalıřmada da en düşük skorları aile geçmişi ve tedaviye uyum ölçeklerinde alm›m›ftır. Benzer sonuçlar daha önce Özkara ve ark.n›n^[13] çalıřmas›nda da bulunmuştur. Çalıřmam›zdaki tedaviye uyum skorlarının düşük olması, ülke-



fişekil 7

Epilepsi bařlama yařına göre hasta gruplarının ortalama WPSI profilleri.

mizdeki sağlık sorunlarına rağmen hasta hekim ilişkilerinin iyi olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda öğrenim durumu yükseldikçe hasta grubundaki WPSI skorları da olumlu düzeyler göstermiştir. Dodrill ve ark.nın^[14] S merkezli bir çalışmada öğrenim durumlarının, if uyumu ve mali durum ile ilişkili olabileceği bulunmuştur. Daha önceki çalışmalarda epilepsili hastaların if bulamama veya kapasitelerinin altında bir ifte çalışma gibi çeşitli zorluklar yaşadıkları belirtilmiştir.^[15,16] Değerlendirmemizde, çalışan ve çalışmayan hastalar arasında WPSI ölçekleri açısından fark bulunmamış ve ikinci hasta profiliyle uyumlu sonuç alınmıştır. Özkara ve ark.nın^[13] çalışmada da if uyumu skorları görece düşük bulunmuştur. Daha iyi sosyo-ekonomik durum bazı güçlükleri aşmaya yarayabilir; ancak bu hiçbir zaman epilepsiyle ilgili diğer alanlardaki streslerin olmayacağı anlamına gelmez.

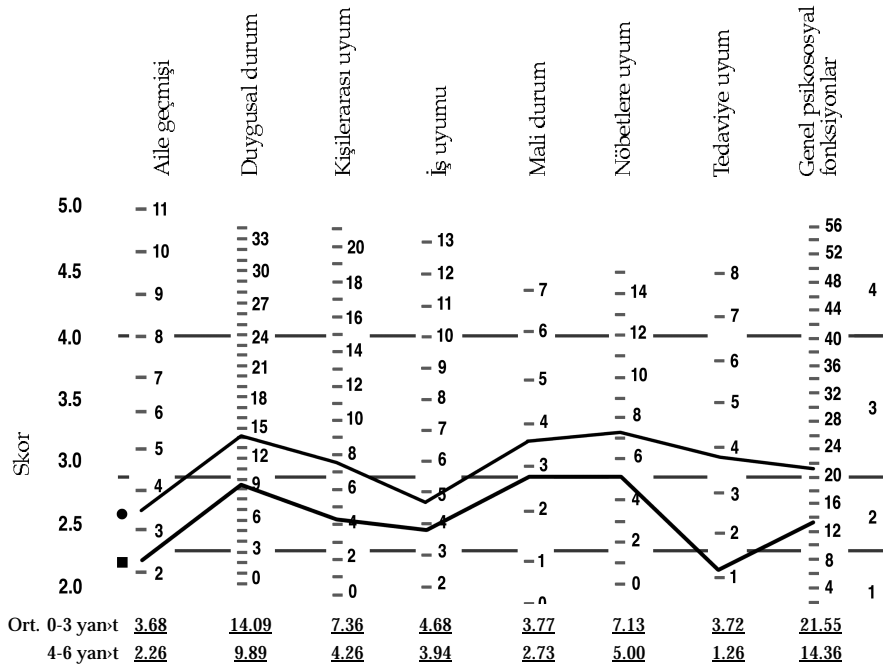
Son zamanlarda, epilepsi tedavisinde ilk tercihin monoterapi olması ve politerapinin yan etkileri artması üzerinde çok durulmuştur.^[16-18] Hasta grubumuzun 1/3'ü politerapi kullanmaktaydı. Yan etkiler yüzünden tedavi değişiklikleri olmakla birlikte, mono- ve politerapi grupları arasında hiçbir alanda anlamlı farklılık

saptanmadı. Mollaoğlu ve ark.nın^[19] çalışmasında, %89.2 oranında tek ilaçla tedavi uyguladığı ve düzenli ilaç kullanımı ile yaşam kalitesi puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu gösterilmiştir.

Çalışmamızda nöbetleri erken yaşta başlayanları, daha geç yaşta başlayanlara göre nöbetlere daha kötü uyum gösterdikleri saptandı. Buna göre, hastalık süresi uzadıkça yaşam kalitesi düşmekte; hastalar başlıklarını, sosyal durum ve iflerini, güven ve gelecek planlama arzularını kaybetmektedirler.^[9,20] Mollaoğlu ve ark.nın^[19] çalışmada da aynı sonuçlara ulaşılmıştır. Bu çalışmada, yaşam kalitesi ölçek puanı QOLIE en yüksek 100, en düşük 0 puan olarak değerlendirildi. Ülkemiz yaşam kalitesi puanı orta düzeyin altında 41.19 ± 22.65 bulundu. Amerika ve Norveç'te yaşayan hastalarla karşılaştırıldığında, bu puan oldukça düşüktür.

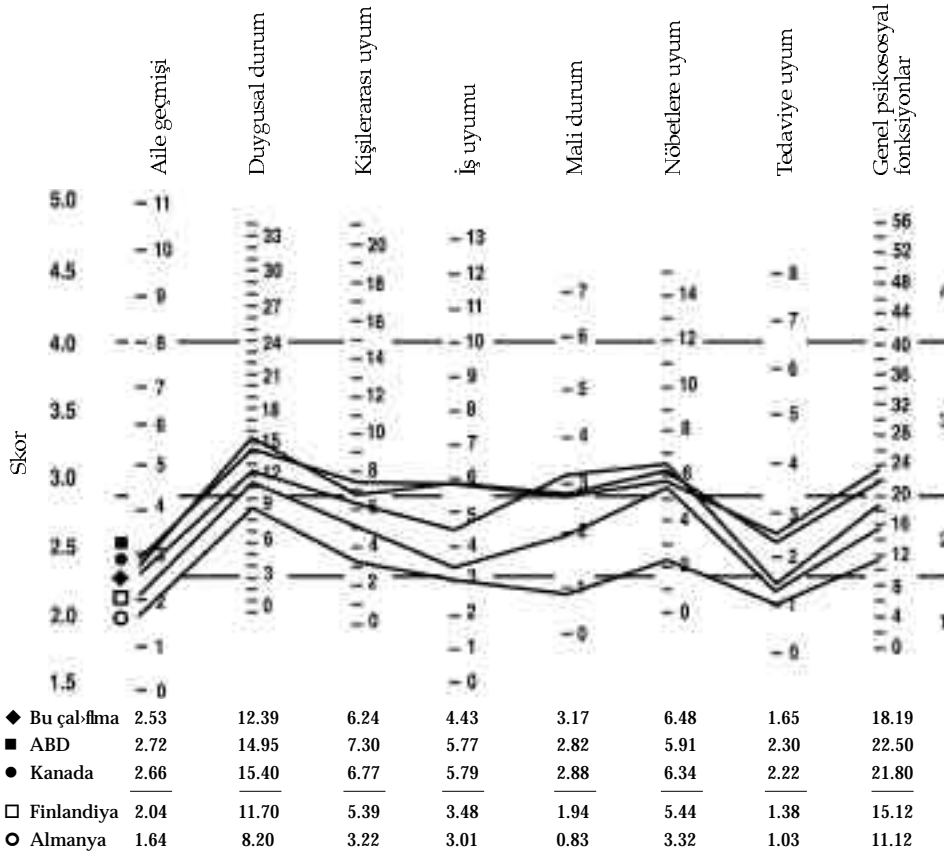
Çalışmamızda nöbet tipi ve yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki görülmedi. Bu sonuç literatürdeki birçok çalışmayla benzerlik göstermektedir.^[14,18] Bunun nedeni WPSI'nin, davranış özelliklerinden çok, psikososyal sorunların belirlenmesine yönelik bir ölçek olmasıdır.

Dodrill ve ark.nın^[8] yaptığı çok merkezli çalışmaya ABD, Kanada, Finlandiya ve Alman



fiEK-L 8

Yalan ölçeklerine göre hasta gruplarının karşılaştırılması.



fiEK L 9

WPSI profilleri ile dört ülkenin karřılařtırılması ve çalıřmamız.

ya'dan hastalar katılmıřtır. Sonuçlarımız en çok ABD ile benzeřmekte, sonra sırayla diđer ülkeler izlemektedir (fiEKil 9). Ancak, genel psikososyal fonksiyonların deđerlendirilmesinde ve yalan ölçeğinde anlamlı farklılıklar elde ettik. Kültürlerarası farklılıklar, WPSI'de yalan ölçeğinin yükseklięinde ve karřılařtırmada istatistiksel farklılık olarak yansyabilir. Deęiflik hasta grupları psikososyal problemlerini bu kültürel farklılıktan dolayı tam olarak yansıtmayabilir. Bu yüzden, yalan ölçeği açısından daha doğru bir deđerlendirme için hasta grubumuzu yalan ölçeği 0-3 yanıt ve 4-6 yanıt olarak ikiye ayırdık. Bu iki grubun ortalama WPSI deđer ve profillerini tekrar karřılařtırdık. Yalan ölçeği yüksek olan grubun psikososyal problemleri ve WPSI profilleri daha düřük bulundu. Dolayısıyla, yalan ölçeği yüksek olan grup psikososyal problemlerini saklamakta veya test tam olarak yansıtılmamaktadır. Hastalarımızda, yalan ölçeği düřük olan grupta duygusal uyum profilinin de düřük olması dikkat çekici-

dir. Özkara ve ark.nın^[13] çalıřmasında da yalan ölçeği skalaları yüksek bulunmuř ve bunun hastaların problemlerini saklama eğiliminden ve dil problemlerden kaynaklandıęı düřünülmüřtür.

Ülkemizdeki epilepsi hastaları için önemli olduęuna inandıęımız askerlik ve evlilik ile ilgili konular WPSI kapsamında bulunmamaktadır. Bu iki konu da epilepsi hastaları için ayrı stres faktörleri arasındadır. Dolayısıyla, bu konuların kapsama alındıęı çalıřmalara gerek vardır.

Sonuç olarak, epilepsi hastalarının yaşam kalitelerinin yükseltilmesi sadece tedavi planında düřünülmemelidir; psikososyal problemlerin çözümünde yaşam kalitesi deđerlendirme araçlarından yararlanılmalıdır. Bunu sağlama da sadece hekimler deęil hemfire, sosyal danıřman, psikolog gibi diđer saęlık personeli de hasta eğitim programına katılmalı, epilepsi hastaları topluma kazandırılmalıdır.

Tefekkür

Carl B. Dodrill'e soru ölçeği, istatistik programı ve diğer belgelerin kullanılmasıyla izin verdiği için tefekkür ederiz. WPSI, önce İngilizce'den Türkçe'ye, sonra Türkçe'den İngilizce'ye Dr. Handan Mısırlı ve Dr. Kemal Erkal tarafından çevrilmiştir.

KAYNAKLAR

1. 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.
2. 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.
3. Devinsky O. Clinical uses of the quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4: S39-44.
4. Kanner AM. The behavioral aspects of epilepsy: an overview of controversial issues. *Epilepsy Behav* 2001;2:8-12.
5. Gilliam F, Kuzniecky R, Faught E, Black L, Carpenter G, Schrodt R. Patient-validated content of epilepsy-specific quality-of-life measurement. *Epilepsia* 1997;38:233-6.
6. Meador KJ. Research use of the new quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4:S34-8.
7. 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.
8. Dodrill CB, Beier R, Kasparick M, Tacke I, Tacke U, Tan SY. Psychosocial problems in adults with epilepsy: comparison of findings from four countries. *Epilepsia* 1984;25:176-83.
9. Troster H. Disclose or conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. *Epilepsia* 1997;38:1227-37.
10. Shaffer 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.
11. Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-26.
12. Özkara Ç, Ataklı D, Gökalp PG, Uğurad I, Erköran M, Baybağ S. Psychosocial evaluation of epileptic patients with Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsi* 1999;5:124-30.
13. Dodrill CB, Breyer DN, Diamond MB, Dubinsky BL, Geary BB. Psychosocial problems among adults with epilepsy. *Epilepsia* 1984;25:168-75.
14. Fraser RT, Clemmons D, Trejo W, Temkin NR. Program evaluation in epilepsy rehabilitation. *Epilepsia* 1983; 24:734-46.
15. Rodin E, Rennick P, Dennerll R, Lin Y. Vocational and educational problems of epileptic patients. *Epilepsia* 1972;13:149-60.
16. Reynolds EH, Shorvon SD. Monotherapy or polytherapy for epilepsy? *Epilepsia* 1981;22:1-10.
17. Brodie MJ. Drug interactions in epilepsy. *Epilepsia* 1992;33 Suppl 1:S13-22.
18. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353-62.
19. Jalava M, Sillanpää M, Camfield C, Camfield P. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia* 1997;38:708-15.
20. Mollaoğlu M, Durna Z, Efkazan E. Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2001;7:73-80.