

Epilepsili Hastaların Yaşam Kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği) ile Değerlendirilmesi*

Quality of Life of Patients with Epilepsy: Assessment with the Use of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89)

Mukadder MOLLAOĞLU, Zehra DURNA, Esat EŞKAZAN

Epilepsi 2001;7(3):73-80

Amaç: Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (QOLIE-89) Türkiye versiyonunu geliştirmek, epilepsili hastaların yaşam kalitesini ve bunu etkileyen faktörleri değerlendirmek.

Hastalar ve Yöntemler: Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği, bir yıl süresince nöroloji polikliniğine başvuran ve yaşam kalitesini etkileyen başka sağlık sorunu olmayan toplam 130 yetişkin epilepsili hastaya (58 kadın, 72 erkek; ort. yaş 30.6) uygulandı.

Bulgular: Çalışmamızda epilepsili hastaların yaşam kalitesi puanı düşük bulundu (41.19+22.65). Bulgularımız, Türkiye'de yaşayan epilepsili hastaların yaşam kalitesinin, ABD ve Norveç'te yaşayan epilepsili hastalara göre düşük olduğunu gösterdi. Hastalık süresi uzun olan, ayda birden fazla sayıda ve/veya düzensiz nöbet geçiren (hem gece-hem gündüz) hastaların yaşam kalitesi düşük bulunurken, nöbet tipinin yaşam kalitesini etkilemediği belirlendi.

Sonuç: Yapılan geçerlilik-güvenirlilik çalışması sonucunda, QOLIE-89'un Türkiye'deki epilepsili yetişkin bireylere uygulanabilecek bir ölçek olduğu belirlendi. Rehabilitasyon çalışmalarında QOLIE-89 gibi yöntemlerden yararlanılması epilepsili hastaların yaşam kalitesini artırmada rol oynayabilir.

Anahtar Sözcükler: Adaptasyon, psikolojik; epilepsi; nöropsikolojik testler; yaşam kalitesi; anket; hastalık etkisi profili.

Objectives: To develop a Turkish version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89) and to examine the quality of life of epileptic patients and the factors affecting thereof.

Patients and Methods: The Quality of Life in Epilepsy Inventory was administered to 130 adult epileptic otherwise healthy patients (58 females, 72 males; mean age 30.6+13.5 years) who were examined in outpatient settings throughout a year.

Results: The mean score for the quality of life of epileptic patients was found to be low (41.19+ 22.65). The results showed that American and Norwegian epileptic patients had a better quality of life than that of Turkish patients. It was found that patients who had had epilepsy for a long time, who had seizures at irregular periods, and who experienced more one seizure a month led a low quality of life. The type of seizure did not affect the quality of life.

Conclusion: This test-retest reliability study suggests that QOLIE-89 can be applied to adult epileptic patients in Turkey. Utilization of QOLIE-89 in the rehabilitation programs of epileptic patients may play a positive role in enhancing the quality of life of epileptic patients.

Key Words: Adaptation, psychological; epilepsy; neuropsychological tests; quality of life; questionnaires; sickness impact profile.

Dergiye geliş tarihi: 30.07.2001 Yayın için kabul tarihi: 10.09.2001

Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, (Mollaoğlu); İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, (Durna); Türk Epilepsi ile Savaş Derneği Başkanı (Eşkazan).

Bu araştırma Cumhuriyet Üniversitesi Araştırma Fonu tarafından desteklenmiştir. III. Ulusal Dahiliye Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur (29 Eylül 2001, Antalya).

İletişim adresi: Dr. Mukadder Mollaoğlu, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 58040 Sivas.

Tel: 0346 - 219 10 10 / 1349 Faks: 0346 - 219 12 61 e-posta: mollaoglu@cumhuriyet.edu.tr

Epilepsili hastaların yaşam kalitelerine ilişkin araştırmalara son yıllarda sıkça rastlanmaktadır.^[1-6] Hastaların yaşam kaliteleri, epileptik nöbetler, antiepileptik ilaçların yan etkileri, sosyal önyargılar ve bunlara bağlı ortaya çıkan kısıtlamalar nedeniyle etkilenmektedir.^{[7-}

^{10]} Tedavi seçeneklerinin etkinliğini ve hastalığın birey üzerindeki etkisini anlayabilmek için hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halini, yani hastanın sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek gerekir.^[11-14] Geçmişten günümüze farklı gelişmeler gösteren sağlık alanında kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinden bazıları, Epilepsy Surgery Inventory-55, Epilepsy Psycho-Social Effects Scale (EPSSES), Liverpool Assessment Battery ve Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89) biçiminde sıralanabilir.^[3,14-18]

QOLIE-89 ölçeğinin sağlığa ilişkin yaşam kalitesini tüm boyutlarıyla irdeleyen alt skalalardan oluşmuş kapsamlı bir araç olması; ölçeğin temelini oluşturan ESI-55 (Epilepsy Surgery Inventory) ve SF-36'nın geçerlilik ve güvenilirliğinin defalarca kanıtlanması; ölçekte kullanılan sağlığa ilişkin yaşam kalitesi ile ilgili altgrup puanları ve toplam puanlarının değerlendirmeye uygun olması ve ölçeğin birçok ülkeye uyarlanabilirliği gibi etkenler çalışmamızda bu ölçeği tercih etmemizde rol oynamıştır.^[19-22]

Çalışmamızın amacı, QOLIE-89 ölçeğinin Türkiye versiyonunu geliştirip, diğer ülke çalışmaları ile karşılaştırmak ve epilepsili bireylerin yaşam kalitesini ve bunu etkileyen faktörleri belirlemektir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırma, Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği'ne 1 Mart 1999-1 Mart 2000 tarihleri arasında başvuran ve en az bir yıl boyunca izlenmekte olan; epilepsi dışında yaşam kalitesini etkileyen herhangi bir önemli tıbbi ve psikiyatrik sorunu bulunmayan, görüşme formundaki sorulara yanıt verebilecek durumda ve araştırmaya katılmaya istekli olan, antiepileptik tedavi görmekte olan; son bir yıl içinde kraniyotomi olmamış, serebrovasküler hastalıklar nedeniyle lezyonel epilepsisi bulunmayan epilepsili yetişkin bireyler üzerinde yapıldı. Yukarıdaki ölçütlere uyan epilepsili 130 hasta (58 kadın, 72 erkek; ort. yaş

30.6+13.5; dağılım 17-65) ile görüşüldü. Olguların tümü okuryazar idi.

Araştırmada epilepsili bireylere uygulanmak üzere Devinsky ve ark.^[19] tarafından geliştirilen ve geçerli-güvenilir ölçme aracı olarak önerilen Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-QOLIE-89) kullanıldı. Ölçeğin kullanılması için gereken izin, araştırmacılar tarafından alındı. Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği-89 (QOLIE-89) profesyonel bir çevirmen tarafından Türkçeden-İngilizceye, İngilizceden-Türkçeye çevrildi. Ölçeğin içerik geçerliği için Nöroloji uzman hekimlerinin görüşü alındı; yapı geçerliği için faktör analizinden ve daha önce yapılan benzer çalışmalardan yararlandı.^[19,20,23,24]

QOLIE-89 Ölçeği, 17 skaladan ve 89 sorudan oluşmaktadır. QOLIE-89 ölçeğindeki yer skalaları üzerinde yapılan faktör analizi sonucu orijinal çalışmada olduğu gibi sağlıkla ilgili dört boyut elde edildi..

İstatistiksel analiz

Pearson's Korelasyon tekniği ile ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği incelendiğinde literatürdeki önerilere uygun olarak^[25] ölçek 30 hastayla yüzyüze görüşülerek uygulandı ve 15 gün sonra, olguların bu süre içinde önemli bir hastalık, yaşam kalitelerini etkileyebilecek önemli olaylar ya da kayıplar yaşamamış olmaları koşuluyla tekrarlandı. Epilepsili 30 hasta ile yüzyüze görüşülerek yapılan birinci ve ikinci uygulamadan elde edilen korelasyon katsayılarının karşılaştırılmasıyla ölçek maddelerinin anlamlarının zamana karşı değişmezliği değerlendirildi.

İç tutarlılık (Cronbach alfa 0.76-0.92) ve test-tekrar test (intra-class correlation 0.84-0.96), madde-altgrup toplam puan korelasyonlarının dağılımı 0.57-0.97, madde toplam puan test-tekrar test korelasyonu katsayıları 0.30-0.81 arasında bulundu.

BULGULAR

Değerlendirme sonuçları (Cronbach alfa değeri 0.76-0.92, ölçek alt grup toplam puanlarının test-tekrar test korelasyon katsayıları 0.84-0.96) ölçeğin geçerli-güvenilir olduğunu gösterdi.

Hastalarda nöbetlerin ortalama başlangıç yaşı 18.8+14.2, ortalama hastalık süresi 11.4+9.43 yıl

bulundu. Hastaların büyük kısmının jeneralize tonik-klonik nöbet geçirdiği, yarısından fazlasında nöbet sıklığının ayda birden fazla olduğu belirlendi (Tablo 1). Hastaların birçoğunun hastalığın başlangıç yaşı okul dönemine rastladığı için eğitimlerini tamamlayamadıkları ya da okulu bırakmak zorunda kaldıkları, çoğunun işsiz olduğu ve önemli bir kısmının sosyal güvencesinin olmadığı saptandı.

Hastaların yaşam kalitesi puanı orta düzeyin altında (41.19+22.65) bulundu (en yüksek puan "100", en düşük puan "0" olarak değerlendirildi). Olguların fiziksel, psikolojik ve sosyal yönlerini yansıtan 17 altgrupun epilepsi nedeniyle ileri derecede etkilendiği görüldü. Çalışma grubundaki epilepsili hastaların yaşam kalitesi, Amerika ve Norveç'te yaşayan epilepsili hastalara göre düşük bulundu. (Tablo 2).

TABLO 1
Hasta grubunun özellikleri (n=130)

Cinsiyet (n)	Sayı/ %
Kadın	58 (44.6)
Erkek	72 (55.4)
Yaş ortalaması	30.6±13.5
Medeni durum (n)	
Evli	55 (42.3)
Bekar	70 (53.8)
Dul	5 (3.9)
Çalışma durumu	
Çalışıyor	39 (30.0)
Çalışmıyor	91 (70.0)
Ortalama aylık gelir (milyon TL)	160.9±124.8
Eğitim durumu (yıl)	
5-8	94 (72.3)
8+	36 (27.7)
Nöbetlerin ortalama başlangıç yaşı (yıl)	18.8±14.2
Ortalama nöbet süresi (yıl)	11.4±9.43
Nöbet tipi (n)	
Jeneralize	96 (73.9)
Parsiyel	34 (26.1)
Son bir yılda nöbet sıklığı	
Nöbet geçirmemiş	19 (14.6)
Ayda<1 nöbet	42 (32.3)
Ayda >1 nöbet	69 (53.1)
Kullanılan antiepileptik tedavi şekli	
Monoterapi	116 (89.2)
Politerapi	14 (10.8)

Çalışmada epilepsili erkek hastaların kadın hastalara göre; evlilerin de bekarlara göre yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirlendi. Gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir korelasyon olduğu, gelir düzeyi yükseldikçe yaşam kalitesinin arttığı görüldü. Emekli Sandığı'ndan yararlanan hastaların yaşam kalitesi, diğer sosyal güvenlik kurumlarından yararlananlara ve sosyal güvencesi olmayanlara göre yüksek idi (p<0.05).

Jeneralize tonik-klonik nöbet geçirenlerin daha çok ağrı çektikleri, işe gitme ve diğer sosyal işlevlerinin, dikkat ve konsantrasyonlarının daha çok etkilendiği; kendilerini daha yorgun hissettikleri, nöbetlerle ilgili daha çok endişe duydukları, daha çok hafıza ve konuşma problemi yaşadıkları, antiepileptiklerin yan etkilerine daha açık oldukları ve daha az sosyal destek alarak, daha çok sosyal dışlanma yaşadıkları belirlendi; ancak nöbet tipi ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmadı (p>0.05).

Çalışmamızda nöbet sıklığının arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü de belirlendi (p<0.05). Ayda birden fazla nöbet geçirenlerin yaşam kalitesi, son bir yıl içinde nöbet geçirmeyenlere göre daha düşük bulundu. Nöbet sıklığı fazla olan hastalarda yaşam kalitesinin her üç boyutunun da (fiziksel, sosyal, duygusal) nöbet sıklığı az olanlara göre daha çok etkilendiği ve bu hastaların daha çok sosyal dışlanma yaşadıkları saptandı (Tablo 3).

Hem gece hem gündüz nöbet geçiren epilepsili hastaların diğer hastalara göre, sağlık durumlarını daha olumsuz algıladıkları, daha çok sosyal kısıtlama yaşadıkları, daha az sosyal destek aldıkları, daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları, bilişsel ve duygusal olarak daha fazla etkilendikleri belirlendi ve sonuçta yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu sonucuna varıldı (p<0.05) (Tablo 4).

Epilepsili bireylerin hastalık süresi ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesinde, hastalık süresi uzun olan bireylerin (10 yıl ve üstü) sağlığa ilişkin algılamalarının hastalık süresi kısa olanlara göre daha olumsuz etkilendiği; hastalık süresi uzun olanların, diğerlerine göre kendilerini daha yorgun hissettikleri belirlendi. Öte yandan, hastalık süresi uzadıkça duygusal ve sosyal etkilenimlerin daha

TABLO 2
Üç ülkede QOLIE-89 ölçeğinin ortalama değerleri

Skalalar	Türkiye	ABD	Norveç
Sağlığı algılama	37.43±22.86	68.3±19.6	71.5±23.6
Toplam yaşam kalitesi	41.33±23.50	67.2±18.4	71.9±19.9
Fiziksel fonksiyon	65.92±26.64	85.3±19.8	85.5±20.3
Rol sınırlılıkları: Fiziksel	28.15±39.35	69.3±34.5	69.8±34.8
Rol sınırlılıkları: Emosyonel	22.77±36.23	67.8±34.5	71.0±34.6
Ağrı	50.46±28.47	75.6±24.8	74.3±28.0
İş/araba/sosyal fonksiyon	34.53±26.64	66.9±22.9	80.1±20.2
Enerji/yorgunluk	39.34±25.12	55.3±21.1	56.6±23.4
Emosyonel iyilik	38.49±20.04	67.2±19.3	76.4±19.9
Dikkat/konsantrasyon	43.84±26.50	70.0±20.7	80.0±20.06
Sağlık konularında cesaretsizlik	39.00±35.80	69.9±27.7	83.4±24.2
Nöbete ilişkin kaygılar	35.21±29.82	58.3±25.8	78.2±25.7
Hafıza	38.63±28.45	54.3±24.2	72.4±24.0
Dil (konuşma)	52.18±31.35	74.6±21.0	85.9±20.3
İlaçların etkileri	32.95±26.65	55.3±30.5	78.4±23.7
Sosyal destek	48.11±24.36	72.5±22.9	78.4±23.3
Sosyal izolasyon	61.23±30.42	76.8±25.0	86.4±20.3
<i>Toplam</i>	41.19±22.65	67.9±15.6	77.5±17.3

fazla olduğu, sosyal desteğin azaldığı ve daha fazla sosyal dışlanma yaşandığı; antiepileptik ilaçların yan etkilerinden daha fazla etkilenildiği görüldü; tüm bu faktörlerin de yaşam kalitesini düşürdüğü saptandı ($p<0.05$).

Çalışma grubundaki epilepsili bireylerin tümünün ilaç kullandığı, büyük çoğunluğunun (%89.2) tek ilaçla (monoterapi) tedavi gördüğü; en çok karbamazepin grubu antiepileptik ilaçların kullanıldığı ve grubun %70'inin ilaç kullanma süresinin iki yıldan uzun olduğu belirlendi. Ayrıca, olguların yarısından fazlasının (%57.7) düzenli ilaç kullanmadıkları ve neden olarak da unutmama (%28), sosyal güvencesizlik ve ekonomik yetersizlik (%21.3) gibi faktörler gösterdikleri görüldü. Olguların düzenli antiepileptik ilaç kullanmaları ile yaşam kalitesi puanları arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu ($p<0.05$).

TARTIŞMA

Yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışması sonucunda EYKÖ'nün ülkemizdeki epilepsili hastalara uygulanabilecek güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlendi.^[19,25] Orijinal çalışmada

da ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.78-0.92 olarak bulunmuştur.^[19] Stavem ve ark.^[20] geliştirdikleri Norveç versiyonunda, alt skalaların Cronbach alfa değerlerini 0.76-0.92 arasında bildirmişlerdir.

Nöbet tiplerinin sınıflandırılması için 1981 ILAE nöbet sınıflama sistemi kullanılmıştır. Buna göre, epilepsili olguların %73.8'inde jeneralize, %26.2'sinde parsiyel tipte nöbetlerin olduğu belirlenmiştir. Topalkara ve ark.nın^[26] Sivas merkez çalışmasında, Karaağaç ve ark.nın^[27] Silivri çalışmasında ve Aziz ve ark.nın^[28] Pakistan-Türkiye çalışmasında da jeneralize nöbet tipleri, parsiyel nöbet tiplerinden daha yüksek sıklıkta bulunmuştur. Çalışmamızda nöbet tipi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde, parsiyel nöbeti olan hastalarda yaşam kalitesi puanı daha yüksek olmakla birlikte bu ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Nöbet sıklığı, epilepsili bireyin başatme davranışlarını etkileyerek, psikososyal problemlerin ortaya çıkmasında rol oynayabilmektedir.^[4,24] Çalışmamızda nöbet geçirme sıklığının yüksek bulunması, epilepsili bireylerin nöbet-

lerini tetikleyen faktörlerin kontrolü ve ilaçların düzenli kullanılmasına yönelik bilgilendirilmelerinin önemine işaret etmektedir. Jacoby ve ark.^[13] son bir yılda nöbet geçirmeyen veya nöbet sıklığı az olanlarda, nöbet sıklığı fazla olanlara göre psikososyal problemlerin daha az görüldüğünü bildirmişlerdir. Devinsky ve ark.^[19] QOLIE-89 ölçeğini kullanarak yaptıkları çalışmada, nöbet sıklığı arttıkça yaşam kalitesi puanlarının düştüğü; nöbet sıklığı fazla olan hastalarda ölçeğin tüm altgrup puanlarının nöbet sıklığı az olanlara göre düşük çıktığı bildirilmiştir. Literatürdeki çalışmalarla benzer sonuçlar elde ettiğimiz çalışmamızda, sık nöbet

geçiren olguların daha fazla danışmanlık ve eğitim gereksinimi duydukları sonucuna varılmıştır.

Örnekleminizde hem gece, hem gündüz nöbet geçirenlerde yaşam kalitesinin düşük bulunması, nöbetlerin ne zaman, nerede geleceğinin bilinmemesi nedeniyle bireyin kalabalık içinde nöbet geçirme, utanma, kontrol kaybı yaşama, farklı olma, özsaygıda azalma, herkesin önünde küçük düşme, kazalardan zarar görme gibi duygu ve korkuları yaşamaması ve bunların hastalar üzerinde aktivite ve sosyal ilişki kısıtlamalarına yol açmasına bağlanabilir. Bulgularımız, nöbet zamanının belirsizliğinin

TABLO 3

Epilepsili hastalarda nöbet sıklığı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi (n=130)

	Epileptik nöbet sıklığı			F	p
	1. Son bir yılda nöbet geçirmemiş (n=19) x±sd	2. Ayda <1 (n=42) x±sd	3. Ayda >1 (n=69) x±sd		
Sağlığı algılama	47.80±23.95 (3)*	41.96±21.88	31.82±21.83	5.16	0.007
Toplam yaşam kalitesi	51.71±21.66 (3)	45.96±20.22	35.65±24.51	4.97	0.008
Fiziksel fonksiyon	74.21±22.62	70.95±23.97	60.57±28.30	3.15	0.04
Rol sınırlılıkları-Fiziksel	48.42±43.36 (3)	30.95±40.77	20.86±35.55	3.98	0.021
Rol sınırlılıkları-Emosyonel	33.68±39.47	27.61±39.74	16.82±32.28	2.20	0.11
Ağrı	57.50±25.30	55.53±28.06	45.43±28.95	2.37	0.09
İş/araba kullanma/sosyal fonksiyon	50.23±24.66 (3)	39.56±24.66 (3)	27.13±26.05	7.37	0.001
Enerji/yorgunluk	50.26±27.05	40.47±22.02	35.65±25.75	2.64	0.07
Emosyonel iyilik	47.36±18.67 (3)	40.11±20.01	35.07±19.82	3.10	0.04
Dikkat/konsantrasyon	55.78±27.77 (3)	46.98±25.99	38.63±25.44	3.70	0.02
Sağlıkla ilgili cesaretin kırılması	57.89±35.83 (3)	42.14±35.92	31.88±34.01	4.38	0.01
Nöbete ilişkin kaygılar	55.77±32.47 (3)	36.43±26.98	28.81±28.44	6.67	0.002
Hafıza	45.14±31.81	40.89±27.80	35.46±27.86	1.06	0.34
Dil (Konuşma)	61.26±27.81	57.23±30.77	46.60±31.91	2.48	0.08
İlaçların etkileri	42.83±22.32	32.00±25.22	30.81±28.28	1.56	0.21
Sosyal destek	62.15±24.01 (3)	46.57±23.35	45.38±24.15	3.65	0.02
Sosyal izolasyon	74.73±22.20 (3)	64.28±30.85	55.65±31.03	3.36	0.03

*Tukey testine göre fark üçüncü değişkenden kaynaklanmaktadır.

yaşam kalitesi üzerinde önemli bir risk faktörü olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda epilepsili hastaların hastalık süresi uzadıkça, yaşam kalitesinin düştüğü belirlenmiştir. Sürenin uzaması hastalarda, sağlıklarını, bağımsızlıklarını, yaşam üzerindeki kontrol güçlerini, mahremiyetlerini, sosyal statü ve rollerini, kendine güvenlerini, geleceğini

planlama güçlerini kaybettikleri düşüncesinin gelişmesine neden olabilmektedir.^[29,30] Hastaların destek faktörlerinden yararlanmalarının artırılması, nöbet kontrollerinin sağlanması ya da nöbet sıklığının azaltılması, hasta ve ailesinin birlikte ele alındığı danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin verilmesinin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkide bulunacağı açıktır.

TABLO 4
Epilepsili hastalarda nöbet geçirme zamanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi (n=130)

	Nöbet zamanı				F	p
	1. Yalnız gece (n=21) x±sd	2. Yalnız gündüz (n=36) x±sd	3. Gece+gündüz (n=62) x±sd	4. Uyanma sirasında (n=11) x±sd		
Sağlığı algılama	46.82±19.67	41.89±21.72	29.16±22.21 (1,2,4)*	51.51±20.26	6.45	0.000
Toplam yaşam kalitesi	47.50±21.09	48.69±22.73	32.09±22.64 (1,2,4)	57.50±14.40	7.59	0.000
Fiziksel fonksiyon	77.14±18.06	68.33±24.75	58.14±28.38 (1,4)	80.45±23.50	4.53	0.005
Rol sınırlılıkları: Fiziksel	40.00±46.04	32.77±40.61	17.74±32.41	49.09±45.04	3.47	0.01
Rol sınırlılıkları-Emosyonel	30.52±44.06	25.55±35.33	16.12±32.35	36.36±40.81	1.62	0.04
Ağrı	49.28±30.64	57.36±30.01	44.55±26.57	63.40±23.29	2.44	0.06
İş/araba kullanma/ sosyal fonksiyon	42.66±31.75	43.38±22.53	22.98±23.29 (1,2,4)	55.12±18.32	9.67	0.000
Enerji/yorgunluk	50.00±29.62	42.22±24.03	31.37±22.60 (1,4)	54.54±18.22	5.32	0.002
Emosyonel iyilik	42.85±14.81	41.88±20.11	32.20±20.27 (4)	54.54±14.56	5.60	0.001
Dikkat/konsantrasyon	52.83±30.52	49.04±18.28	34.01±26.66 (1,2,4)	65.05±18.19	7.42	0.000
Sağlıkla ilgili cesaretin kırılması	58.09±34.00	46.94±34.70	23.87±30.15 (1,2,4)	61.81±38.42	9.25	0.000
Nöbete ilişkin kaygılar	46.98±31.70	41.93±30.24	24.08±24.15 (1,2,4)	53.51±33.42	6.75	0.000
Hafıza	45.40±30.97	40.63±26.03	29.74±26.36 (4)	69.23±16.77	7.74	0.000
Dil (Konuşma)	58.47±33.43	60.77±23.55 (4)	41.22±32.55	73.81±20.73	6.10	0.001
İlaçların etkileri	39.94±28.48	35.56±27.81	24.30±22.76 (4)	59.84±16.96 (2,3)	7.48	0.000
Sosyal destek	61.56±25.10	45.13±24.69	42.93±22.81 (1)	62.50±17.45	4.81	0.003
Sosyal izolasyon	69.04±29.81	70.27±26.13	50.16±31.28 (1,2,4)	79.09±16.40	6.18	0.001

*Tukey testine göre farkın hangi değişkenden/değişkenlerden kaynaklandığını göstermektedir.

Çalışmamızda, düzenli ilaç kullanımının nöbet sıklığını azalttığı ve bunun da yaşam kalitesini yükselttiği gösterilmiştir. Antiepileptik tedavinin yıllarca hatta bazen yaşam boyu sürmesi nedeniyle hasta uyuncunda çeşitli sorunların olması neredeyse kaçınılmazdır. Bu nedenle hasta ve ailesine, ilaçların düzenli kullanılmasının önemi sağlık elemanlarınınca anlatılmalıdır. Baker ve ark.nın^[1] epidemiyolojik çalışmasında da, antiepileptik ilaç kullanan hastaların %70-80'inde nöbet kontrolünün sağlandığı ve bu durumun yaşam kalitesini önemli derecede yükselttiği bildirilmiştir. Çalışma grubumuzdaki olguların büyük bir kısmında nöbet kontrolünün tam olarak sağlanamaması düzenli ilaç kullanmama faktörü ile ilişkilendirilmektedir. Hastaların ilaç almasını engelleyen faktörlerin değerlendirilmesi, sosyal bir sorun olan epilepsi hastalığı ilaçlarının ücretsiz dağıtılması ve ilaçların düzenli kullanılması ile ilgili verilecek eğitim, düzenli ilaç kullanma oranını ve dolayısıyla nöbet kontrolünü artırabilir.

Sonuç olarak, epilepsi hastalığının tedavisinde hasta ve ailesinin birlikte ele alınıp multidisipliner ekip yaklaşımı ile hizmet verilmesi; hastalığın sosyal bir damga ve bir utanç kaynağı olma durumundan kurtarılması amacıyla kamuoyuna daha iyi tanıtılması ve Dünya Sağlık Örgütü (WHO), Uluslararası Epilepsiyle Savaş Ligi (ILAE) ve Uluslararası Epilepsi Bürosu (IBE) tarafından başlatılan epilepsiye karşı "Küresel Kampanya"nın sağlık hizmeti sunan herkes tarafından desteklenmesi gibi şartların yerine getirilmesi, epilepsili hastaların yaşam kalitesini artırmada önemli rol oynayacaktır.

KAYNAKLAR

- 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.
- Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4: S8-13.
- Devinsky O, Baker G, Cramer J. Quantitative measures of assessment. In: Engel J, Pedley TA, editors. *Epilepsy: A comprehensive textbook*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997. p. 1107-13.
- Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: the contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4:S14-21.
- Kugoh T. Quality of life in adult patients with epilepsy. *Epilepsia* 1996;37 Suppl 3:37-40.
- Leidy NK, Elixhauser A, Rentz AM, Beach R, Pellock J, Schachter S, et al. Telephone validation of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89). *Epilepsia* 1999;40:97-106.
- Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F, Candia X, Mendez M, Ibarra X, Alarcon J. Psychosocial evaluation of adults with epilepsy in Chile. *Epilepsia* 1992;33:651-6.
- Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000; 41:98-104.
- Gehlert S. Perceptions of control in adults with epilepsy. *Epilepsia* 1994;35:81-8.
- Henriksen O. Education and epilepsy: assessment and remediation. *Epilepsia* 1990;31 Suppl 4:S21-5.
- Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs* 1995;22:502-8.
- Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1993;18:32-8.
- Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. Community study. *Epilepsia* 1996;37:148-61.
- Vickrey BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4:S22-7.
- 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.
- 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; 1995. p. 581-8.
- Meador KJ. Research use of the new quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4: S34-8.
- Reutens DC, Howell RA, Gebert KE, Berkovic SF. Validation of a questionnaire for clinical seizure diagnosis. *Epilepsia* 1992;33:1065-71.
- 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.
- Stavem K, Bjornaes H, Lossius MI. Reliability and validity of a Norwegian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 2000; 41:91-7.
- Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD, Hermann BP, Cramer CA, Gordon J, et al. (editors). Quality of life in epilepsy (QOLIE) version 1.0 scoring manual and patient inventory. Developed by Postgraduate Services, a division of Physicians World Communications Group, and QOLIE Development Group; Santa Monica: 1993.
- Perrine KR. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993;34 Suppl 4:S28-33.
- Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39:81-8.
- Özkara Ç, Ataklı D, Gökalp PG, Uğurad I, Erkıran M, Baybaş S. Psychosocial evaluation of epileptic

- patients with Washington psychosocial seizure inventory. *Epilepsi* 1999;5:124-30.
25. LoBiondo-Wood G, Haber WJ. *Nursing research methods critical appraisal and utilization*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 1998.
26. Topalkara K, Akyüz A, Sümer H, Bekar D, Topaktaş S, Dener Ş. Sivas il merkezinde tabakalı örneklem yöntemi ile gerçekleştirilen epilepsi prevalans çalışması. *Epilepsi* 1999;5:24-9.
27. Karaagac N, Yeni SN, Şenocak M, Bozluolcay M, Savrun FK, Özdemir H, et al. Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia* 1999;40: 637-42.
28. Aziz H, Güvener A, Akhtar SW, Hasan KZ. Comparative epidemiology of epilepsy in Pakistan and Turkey: population-based studies using identical protocols. *Epilepsia* 1997;38:716-22.
29. Jalava M, Sillanpaa 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.
30. Troster H. Disclose or conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. *Epilepsia* 1997;38:1227-37.