



HASTA BAKIŞ AÇISI: EPİLEPSİ HAKKINDA BİLGİ VE ANLAYIŞ

Yrd. Doç. Dr. Mehmet Güney Şenol, İlknur Gün, Prof. Dr. Mehmet Saraçoğlu

GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, Nöroloji Servisi, İstanbul

ÖZET

Amaç: Epilepsi tedavisinde asıl amaç nöbetleri tamamen kontrol altına almak ya da nöbetlerin sayısını en aza indirmek ve ilaçların yan etkilerini minimalde tutarak hastaların yaşam kalitelerini yükseltmektir. Bu çalışma epilepsili yetişkin hastaların hastalık hakkında bilgi düzeylerini, hastalığı algılayış şeklini ve antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörleri değerlendirerek, sağlık bakım gereksinimlerinin planlanmasında rehber olmak gayesiyle yapıldı.

Materyal ve Metod: Araştırmaya GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Nöroloji Polikliniğine Ocak 2005–Mart 2006 tarihleri arasında başvuran, 18 yaş üstü, okuryazar, en az 2 yıldır epilepsi tanısıyla izlenen ve antiepileptik tedavi alan ve psikiyatrik sorunu olmayan 205 hasta dahil edildi. Araştırmaya katılanlara epilepsi hakkındaki bilgi seviyesini, hastanın kişisel, sosyodemografik karakteristiklerini ve hastalığının tipini değerlendiren Hasta Görüşme Formu uygulandı.

Bulgular: Hastaların %87,3'ü erkek, ortalama yaşları $25,5 \pm 11,0$, hastalık başlangıç yaşı ortalama $15,5 \pm 11,9$

yıl ve ortalama hastalık süresi $10,0 \pm 7,2$ yıldır. Hastaların %76,1'i bekardı ve %20,5'i üniversite mezunuydu. %50,2'sinin sağlık güvencesi yoktu. Hastaların hastalıklarıyla ilgili bilgilerinin yetersiz olduğu, öğrenim düzeyi arttıkça bilgi düzeyinin arttığı ($p < 0,01$), hastalık hakkında önceden eğitim alanların bilgi düzeylerinin daha iyi olduğu ($p < 0,01$) belirlendi. Hastaların %27,3'ü düzensiz ilaç kullandığını belirtti. Düzenli ilaç kullanımını aksatan faktörler sorgulandığında nedenler arasında ilk üç sırada unutkanlık (%48,2), ihmal (%32,1) ve ekonomik durum (%26,8) olduğu saptandı.

Sonuç: Epilepsi hastalarının günlük yaşamlarının nasıl etkilendiği, hastalığı algılayış şekli, tedaviyi uygulayışı az ilgi gösterilen konulardır. Eksik bilgi ve yetersiz uzman desteği sık karşılaşılan bir durumdur. Hastaların tedaviye uyumlarını sağlamak ve tedavi başarısını artırmak için hasta ile yakınları, hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmelidir. Hasta tedavinin her aşamasında her yönüyle olarak ele alınmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, bilgi, antiepileptik ilaç
Nobel Med 2011; 7(1): 94-101

PATIENT'S VIEWPOINT: INFORMATION AND UNDERSTANDING ABOUT EPILEPSY

ABSTRACT

Objective: The main aim of epilepsy treatment is to make the seizures completely under control or to decrease the number of seizures to the least and to improve the life quality of the patients by keeping the side effects of the drugs at minimum. This study is established to guide planning of health care requirements of adult patients with epilepsy by evaluating their information levels about the illness, their perception of the illness and the factors effecting the antiepileptic therapy consistence.

Material and Method: Between January 2005 and March 2006, at Neurology Clinics of Outpatients of Haydarpaşa Training Hospital of Gülhane Military Medicine Academy, 205 patients are included to the study who were over 18 years old, literate, followed up for at least two years with the diagnosis of epilepsy and having antiepileptic treatment and who had no psychiatric problems. Patient Interview Questionnaire which has been developed to evaluate the level of information about epilepsy, patients' personal, socio-demographic characteristics and type of the illness is performed to the applicants.

Results: 87.3% of the patients were male, mean age was 25.5±11.0, mean value of disease onset age was 15.5±11.9 and mean disease time was 10.0±7.2 years. 76.1% of the patients were single and 20.5% had graduated from university. 50.2% of the patients had no health insurance.

It is determined that patients' information about their illness is not enough; as their education level increases also information level increases ($p<0.01$); patients who were educated about the illness had better information levels ($p<0.01$). 27.3% of the patients declared disorderly drug use. When the factors that limps orderly drug use are questioned, the first three reasons are forgetfulness (48.2%), negligence (32.1%) and economical situation (26.8%).

Conclusion: How the epilepsy patients' daily lives are affected, perceiving way of the illness, administering the treatment, are the little interested subjects. Incomplete information and poor professional support are frequently met situations. In order to accommodate the patient to the therapy and increase the success of the therapy, patients and their relatives should be informed about the illness and therapy. Patient should be evaluated in all circumstances during all steps of the therapy.

Key Words: Epilepsy, knowledge, antiepileptic drug Nobel Med 2011; 7(1): 94-101

GİRİŞ

Epilepsi, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde en sık karşılaşılan kronik ve nörolojik sorunlardan biri olup, gerek tek başına gerekse diğer hastalıklara eşlik eden bir semptom olarak morbiditeyi, mortaliteyi, iş verimini ve ülke ekonomisini olumsuz yönde etkileyen bir hastalıktır.¹ Epilepsinin insidansı toplumdan topluma değişmekle beraber, genellikle yüz binde 20–50; prevalansı ise binde 4–10 olarak verilmektedir.²⁻⁴ Gelişmekte olan ülkelerde sağlıkla ilgili alt yapı yetersizlikleri, semptomatik ve özellikle perinatal sebeplere bağlı epilepsi oranlarının artmasına neden olmaktadır. Buna rağmen; dünyanın çok az ülkesinde epilepsi için ulusal planlar yapılmaktadır.³

Günümüzde hala dünyanın hemen hemen bütün ülkelerinde epilepsi hastalık olarak değil mistik düşüncelerle yorumlanan bir kavramdır.⁵⁻⁸ Ülkemizde de epilepsi mistik ve doğaüstü bir olay olarak görüldüğü için muska takmak, hocaya gitmek sıkça karşılaşılan bir durumdur. Bu yanlış değer yargılarıyla savaş için 1997 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ); Epilepsiye Karşı Uluslararası Ligi (ILAE) ve Uluslararası Epilepsi Bürosu (IBE) gibi uluslararası kuruluşlar tarafından "Epilepside Küresel Aydınlanma" kampanyası başlatılmıştır.⁹ Epilepsi hastalarının günlük yaşamlarının nasıl etkilendiği, hastanın hastalığı algılayış şekli ve

tedaviyi uygulayışı az ilgi gösterilen konudur. Yetersiz bilgi ve yetersiz profesyonel destek sık karşılaşılan bir durumdur.¹⁰ Bu çalışma epilepsili yetişkin bireylerin hastalık hakkında bilgi düzeylerini, hastalığı algılayış şeklini, antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörleri değerlendirerek, epilepsi hastalarının sağlık bakım gereksinimlerinin planlanmasında rehber olmak amacıyla planlanmıştır.

MATERYAL ve METOD

Bu araştırma, GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Nöroloji Epilepsi Polikliniğinde, 09.01.2005–01.03.2006 tarihleri arasında başvuran epilepsili bireyler arasında gerçekleştirildi. Çalışmaya 18 yaş üstü, okuryazar, çalışmaya katılmayı kabul eden, en az iki yıldır epilepsi tanısıyla izlenen, antiepileptik tedavi alan, psikiyatrik sorunu olmayan 205 hasta alınmıştır. Nöbet tiplerinin sınıflandırılması için 1981 ILAE nöbet sınıflama sistemi kullanılmıştır. Antiepileptik tedavi almayan, hastalık süresi iki yıldan az olanlar, psikiyatrik sorunu olanlar araştırma kapsamı dışında tutulmuşlardır. Örneklem için uygun toplam ile görüşülmüştür.

Hasta Görüşme Formu demografik özelliklere ilişkin 10, hastalık hakkında bilgi düzeylerine ilişkin 15, →

Tablo 1: Sosyodemografik özelliklerin dağılımı (n:205)		
Demografik bilgiler		n (%)
Cinsiyet	Erkek	179 (87,3)
	Kadın	26 (12,7)
Öğrenim durumu	İlkokul	41 (20,0)
	Ortaokul	47 (22,9)
	Lise	75 (36,6)
	Üniversite	42 (20,5)
Medeni durum	Bekâr	156 (76,1)
	Evli	49 (23,0)
Mesleki durum	Çalışan	23 (11,2)
	Emekli ve Emekli Atlesi	21 (10,2)
	Çalışan Atlesi	11 (5,4)
	Er	150 (73,2)
Sosyal güvence	Var	102 (49,8)
	Yok	103 (50,2)
Yaşanılan yer	Köy	18 (8,8)
	İlçe	64 (31,2)
	İl	123 (60,0)
Ekonomik durum	Kötü	26 (12,6)
	Orta	151 (73,7)
	İyi	28 (13,7)
Yaşama durumu	Yalnız	9 (4,3)
	Alayla	192 (93,7)
	Diğer	4 (2,0)

Tablo 2: Hastalıkla ilgili bilgi alımı ve başka yöntemleri deneme (n:205)		
		n (%)
Şimdiye kadar hastalığınızla ilgili bilgi aldınız mı?	Evet	154 (75,1)
	Hayır	51 (24,9)
*Hastalıkla ilgili kimden bilgi aldınız?	Doktor	134 (87,0)
	Kitap, dergi, broşür, TV	23 (14,9)
	Hemşire	4 (2,6)
	Diğer	6 (3,9)
Tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem denediniz mi?	Evet	40 (19,5)
	Hayır	165 (80,5)
	Hocaya gitme, muska vb.	36 (17,6)
	Türbeye gitme	3 (1,5)
	Kocakarı ilaçları	2 (1,0)
	Şifalı sular	2 (1,0)
	Diğerleri	1 (0,5)

* Birden çok yanıt verilmiştir.

hastalıkla ilgili özelliklere ilişkin 5, nöbet özelliklerine ilişkin 5, ilaç kullanmaya ilişkin 8, kontrollere gitmeye ilişkin 3, emosyonel durumla ilgili 3 soru olmak üzere toplam 49 sorudan oluşmaktadır. Hasta Görüşme Formu, araştırmacılar tarafından epilepsili bireyle yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır. Görüşme formunun geçerliliğini belirlemek amacıyla GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde 47 hasta üzerinde ön çalışma yapılmıştır. Bu ön çalışma sonrasında gerekli düzeltmeler yapılarak, görüşme formu yeniden düzenlenmiş ve son halini almıştır.

Bu araştırma Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'nun B.30.2.MAR.0.01.00.02/AEK-286 sayı-

lı onayı ile yürütüldü. Araştırmaya katılan bireylere, araştırmanın amacı, içeriği, yararları ve süresi hakkında bilgi verildi. Araştırma kriterlerine uygun olanlardan yazılı onamları alınarak çalışmaya dâhil edildi. Araştırmaya katılan bireyler seçilirken belirli ölçütler kullanıldığı için rast gele bir seçim yapılmadı. Bu nedenle bulgular genellenemedi, örneklem grubunun ise büyük çoğunluğunu 18–25 yaş grubu erkek bireyler oluşturdu.

İstatistiksel analiz

Çalışmada elde edilen veriler değerlendirilirken, istatistiksel analizler için SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 11,0 programı kullanıldı. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotların (Ortalama, Standart sapma) yanı sıra niceliksel verilerin karşılaştırılmasında normal dağılım gösteren parametrelerin ikiden fazla grup arası karşılaştırmalarında Oneway Anova testi ve farklılığa neden çıkan grubun tespitinde Tukey HDS testi; normal dağılım göstermeyen parametrelerin ikiden fazla gruplar arası karşılaştırmalarında Kruskal Wallis testi kullanıldı. Normal dağılım gösteren parametrelerin iki grup karşılaştırmalarında student t testi, normal dağılım göstermeyen parametrelerin iki grup karşılaştırmalarında ise Mann Whitney U testi kullanıldı. Niteliksel verilerin karşılaştırılmasında ise Ki-Kare testi kullanıldı. Parametreler arasındaki ilişkilerin incelenmesinde Pearson korelasyon testi kullanıldı. Sonuçlar % 95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirildi.

Epilepsi hastalığı hakkında bilgi sahibi olmayı ölçen 15 sorunun Cronbach's alpha katsayısı 0,750 bulunmuş olup, anketin iyi düzeyde geçerlik ve güvenilir katsayısına sahip olduğu söylenebilir.

BULGULAR

Çalışmaya katılan toplam 205 epilepsi hastası katılmış hastaların %87,3'ü erkek, yaş ortalamaları $25,54 \pm 10,97$ (18–82) yıl, %36,6'sı lise mezunu, %76,1'i bekâr, %93,7'si ailesiyle birlikte yaşamaktaydı. Hastaların %50,2'sinin sosyal güvencesi yokken, %73,7'si ekonomik durumunu orta düzey olarak tanımlamıştır. Hastalara ilişkin sosyodemografik değişkenlerin dağılımı Tablo 1'de görülmektedir.

“Şimdiye kadar hastalığınızla ilgili bilgi aldınız mı?” sorusuna hastaların %75,1'i evet yanıtını verirken; hastalıkla ilgili bilgi aldığını söyleyen hastaların %87'si bu bilgiyi doktorlardan, %14,9'u kitap-dergi-broşür-TV'den aldığını söylerken, %2,6'sı hemşirelerden, %3,9'u bilgiyi internet ve epilepsili başka hastalardan aldığını söylemiştir (Tablo 2). “Tıbbi tedavi dışında →

başka bir yöntem denediniz mi?” sorusuna verilen cevaplar Tablo 2’de gösterilmiştir.

Hastalığın başlangıç yaşı 1 ile 78 arasında değişmekte olup; ortalama hastalık başlangıç yaşı $15,53 \pm 11,93$ ’tür. Epilepsi hastası olma süresi 2 ile 37 yıl arasında değişmekte olup; ortalama hastalık süresi $10,02 \pm 7,21$ yıldır.

Hastaların %75,8’i monoterapi almaktadır. Hastaların %94,6’sı kullandığı ilaçların adını, %85,4’ü kullandığı ilacın hem adını hem dozunu bilmişlerdir. Hastaların %71,7’si ilaçlar ve kullanımları hakkında bilgi aldıklarını söylerken; %28,3’ü bu konuda bilgi almadığını söylemiştir. “İlacınızla ilgili bir sorun yaşadığınızda ne yaparsınız?” sorusuna hastaların %89,8’i doktora giderim yanıtını verirken, %5,4’ü ilacı kullanmayı bırakırım ve %4,8’i kullanmaya devam ederim yanıtını vermiştir.

Cinsiyete göre hastaların ilaç ya da ilaçları düzenli kullanma oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($t:2,245$; $p>0,05$). Cinsiyete göre hastaların hastalıkla ilgili kontrole gitme oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($c2:0,270$; $p>0,05$). Erkek hastaların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı ortalaması, kadın hastaların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranından daha düşüktür ($c2:0,653$; $p<0,05$) (Tablo 3).

Hastalık hakkında bilgi alan hastaların epilepsi hakkında doğru bilgi sahibi olma oranı; hastalık hakkında bilgi almayan olguların puanlarından istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı yüksektir ($t:5,332$; $p<0,01$). Hastalık hakkında bilgi sahibi olmaya göre hastalara tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem kullanma, son bir yıldaki nöbet sıklığı, ilacı ya da ilaçları düzenli kullanma, hastaların iyileşeceğine inanma oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($c2:2,724$; $p>0,05$) ($c2:2,848$; $p>0,05$) ($c2:2,176$; $p>0,05$) ($c2:0,004$; $p>0,05$).

Hastalık hakkında bilgi almaya göre hastaların hastalıkla ilgili kontrole gitme oranları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($c2:18,919$; $p<0,01$). Hastalık hakkında bilgi sahibi olan hastaların düzenli kontrole gitme oranları (%85,7); hastalık hakkında bilgi sahibi olmayan hastaların düzenli olarak kontrole gitme oranlarından (%56,9) anlamlı derecede yüksektir. Hastaların kontrole gitme ile ilgili özellikleri Tablo 4’de yer almaktadır.

Epilepsi hastası olma süresi ile epilepsi hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı arasında istatistiksel olarak

Tablo 3: Epilepsili bireylerin cinsiyeti ile tedaviye uyumu gösteren parametreler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi (n: 205)

Cinsiyet		Erkek n (%)	Kadın n (%)
İlacı ya da ilaçları düzenli kullanma	Evet	129 (72,1)	20 (76,9)
	Hayır	50 (27,9)	6 (23,1)
Hastalıkla ilgili kontrole gitme	Evet	139 (77,7)	22 (84,69)
	Hayır	40 (22,3)	4 (5,4)
Epilepsi hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı*		49,23±19,38	59,23±21,36

*ort.±sd

Tablo 4: Hastaların kontrole gitme ile ilgili özellikleri

	n (%)	
Kontrole gitme	Hayır	44 (21,5)
	Evet	161 (78,5)
Evet, ise; ne kadar sıklıkla kontrole gidiyorsunuz?	Doktor istegine göre	66 (40,4)
	Ayda bir	27 (16,8)
	Altı ayda bir	51 (31,7)
	Senede bir	17 (10,6)
Hayır, ise nedeni	Sosyal güvencenin olmaması	14 (31,9)
	Ekonomik durumun kötü olması	11 (25,0)
	Kontrole gerek duymama	6 (13,6)
	İhmalkârlık	5 (11,3)
	Hastalığında ya da şikâyetlerinde azalma olmaması	5 (11,3)
	Hastalığında iyileşme olması	1 (2,3)
	Kontrole çağrılmaması ya da bu konuda bilgi almaması	1 (2,3)
	Yaşadığı yerde uzman doktor olmaması	1 (2,3)

anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($r:0,019$; $p>0,05$). Son bir yılda nöbet geçirme sıklığı, ilaç ya da ilaçları düzenli kullanma ve hastalıkla ilgili kontrole gitmeye göre hastaların epilepsi hastası olma süreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($KW:0,345$; $p>0,05$) ($Z:0,983$; $p>0,05$) ($Z:0,671$; $p>0,05$). İyileşeceğine inanan hastaların epilepsi hastası olma süreleri, iyileşeceğine inanmayan hastaların epilepsi hastası olma süresinden daha düşüktür ($Z:-2,084$; $p<0,05$).

Hastaların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olmaları açısından öğrenim durumları ile arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($F:26,236$; $p<0,01$). Doğru bilgiye sahip olma oranı ilkökul ve ortaokul mezunu olan hastaların lise ve üniversite mezunu olan hastalardan lise mezunu olan hastaların üniversite mezunu olan hastalardan ileri düzeyde anlamlı düşüktür ($p<0,01$); ilkökul ve ortaokul mezunu olan hastaların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Öğrenim durumuna göre hastaların tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem deneme oranları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($c2:12,530$; $p<0,01$) (Tablo 5). →

**HASTA BAKIŞ AÇISI:
EPİLEPSİ HAKKINDA
BİLGİ VE ANLAYIŞ**

Tablo 5: Epilepsili bireylerin öğrenim durumları ile tedaviye uyumu gösteren parametreler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi (n: 205)

Öğrenim durumu		İlkokul	Ortaokul	Lise	Üniversite
Tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem denediniz mi?	Evet	15 (36,6)	11 (23,4)	8 (10,7)	6 (14,3)
	Hayır	26 (63,4)	36 (76,6)	67 (89,3)	36 (85,7)
Son bir yıldaki nöbet sıklığı	Nöbet geçirmemiş	4 (9,8)	9 (19,1)	23 (30,7)	18 (42,9)
	Ayda 1'den az	11 (26,8)	15 (31,9)	29 (38,7)	14 (33,3)
	Ayda 1'den fazla	26 (63,4)	23 (48,9)	23 (30,7)	10 (23,8)
İlaç ya da ilaçları düzenli kullanma	Evet	24 (58,5)	34 (72,3)	56 (74,7)	35 (83,3)
	Hayır	17 (41,5)	13 (27,7)	19 (25,3)	7 (16,7)
Hastalıkla ilgili kontrole gitme	Evet	27 (65,9)	33 (70,2)	63 (84,0)	38 (90,5)
	Hayır	14 (34,1)	14 (29,8)	12 (16,0)	4 (9,5)
İyileşeceğine inanma	Evet	25 (61,0)	32 (68,1)	50 (66,7)	33 (78,6)
	Hayır	16 (39,0)	15 (31,9)	25 (33,3)	9 (21,4)
Epilepsi hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı [†]		37,9±18,8	41,4±17,3	53,9±16,4	67,0±15,7

*n (%), †ort±sd

Hastaların emosyonel durumu ile ilgili özellikleri aşağıda verilmiştir (Tablo 6). Hastalık hakkında bilgi sorularına verilen cevaplar Tablo 7'de görülmektedir. Öğrenim durumuna göre hastaların nöbet geçirme sıklığı oranları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmaktadır (c2:22,201; p<0,01). İlkokul (%63,4) ve ortaokul (%48,9) mezunu hastaların ayda bir nöbetten fazla geçirme oranları; lise (%30,7) ve üniversite (%23,8) mezunu hastaların ayda bir nöbetten fazla geçirme oranlarından anlamlı derecede yüksektir. İlkokul mezunu olan hastaların ayda bir nöbetten fazla geçirme oranları, ortaokul mezunu hastaların oranlarından anlamlı şekilde yüksektir. Öğrenim durumuna göre hastaların ilaç ya da ilaçları düzenli kullanma oranları arasında anlamlılığa yakın olmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (c2:6,683; p>0,05).

TARTIŞMA

Epilepsi hastalarının günlük yaşamlarının nasıl etkilendiği, hastalığı algılayış şekli, tedaviyi uygulayışı az ilgi gösterilen konudur. Eksik bilgi ve yetersiz uzman desteği sık karşılaşılan bir durumdur. Hastaların tedaviye uyumlarını sağlamak ve tedavi başarısını artırmak için hasta ile yakınları hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmeli, hasta tedavinin her aşamasında bütüncül olarak ele alınmalıdır.

Epidemiyolojik çalışmalar epilepsinin yaygın bir şekilde görüldüğünü, hiçbir etnik fark, cinsiyet ayrımı ve yaş sınırı tanımadığını göstermektedir.^{3,11} Çalışmamızda yer alan epilepsili hastaların yaş ortalamaları 25,54±10,97 yıldır. Doughty ve arkadaşları, epilepsi hastalarının epilepsi hakkında ne bildiklerini ve durumlarını nasıl algıladıkları belirlemek amacıyla Türkiye'nin de içinde yer

aldığı 10 Avrupa ülkesinde 6.156 epilepsili hasta üzerinde şimdiye kadar epilepsiyile ilgili en büyük çalışmayı gerçekleştirmişlerdir. Türkiye'den çalışmaya katılan epilepsi hastaların ortalama yaşları 28 bulunmuştur.¹² Yılmaz ve arkadaşlarının yaptığı epidemiyolojik çalışmada hasta grubunun ortalama yaşı 25,04±17,21 yıl bulunmuştur.¹ Çalışmamız yapılan literatür çalışmalarıyla benzerlik gösterip, epilepsinin genç nüfusta görülme oranı yüksek bulundu.

Epilepsinin ve antiepileptik ilaçların bireyin bellek, dikkat işlevlerini bozduğu, bilgi, anlama, hafıza, konsantrasyon gibi bilişsel fonksiyonlar üzerinde olumsuz etkileri olduğu, epilepsili bireyin hastaneye yatma, kontroller, nöbetlerin kontrol edilememesi gibi nedenlerle okula sık ara verdiği, tedavi ve ilaçların yan etkilerinin çocuğun okula uyumu güçleştirdiği bu nedenlerle epilepsili bireylerin okul başarısının düşük olduğu belirlenmiştir.¹³ Çalışmamıza katılan hasta grubuna baktığımızda da sadece %20,5'inin üniversite mezunu olduğunu görmekteyiz.

Çalışmamızda ilaç düzenli kullanmıyorum diyenler %27,3'dür. Sebep olarak unutkanlık (%48,2), ihmal (%32,1), ekonomik durum (%26,8) ilk üç sırada yer almaktadır. Antiepileptik ilaçların bellek başta olmak üzere kognitif bozukluklar, hiperaktivite, davranış problemleri, psödo-demans, serebellar atrofi kronik yan etkileri arasındadır.² Unutkanlığı bununla ilişkilendirebiliriz. Hastaya hastalığı ve tedavisi konusunda yeterli bilginin verilmemesi, ihmale yol açmış olabilir. Hastaların %50,2'sinin sosyal güvencesinin olmaması, antiepileptik ilaçların pahalı olması hastaların düzenli ilaç kullanmalarını engellemiş olabilir.

Hastalarımızın %78,5'inin kontrole gittiklerini bildirmişlerdir. Ridsale ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada düzenli kontrole giden hastaların hastalıklarıyla daha iyi başa çıktıkları belirlenmiştir.¹⁴ Kontrole gitmediğini söyleyen 44 hastanın kontrole gerek duymaması, kontrole çağrılmaması, ihmalkârlık, hastanın şikâyetlerinde azalma olup kontrole gitmemesi hastaya kontrollerinin önemini anlatılmamasından ve sağlık personelinin ilgisizliğinden kaynaklanabilir.

Antiepileptik ilaçların bellek başta olmak üzere kognitif bozukluklar, hiperaktivite, davranış problemleri, psödo-demans, serebellar atrofi kronik yan etkileri arasındadır.² Unutkanlığı bununla ilişkilendirebiliriz. Çalışmamızda ilaç düzenli kullanmıyorum diyenler %27,3'dür. Hastaya hastalığı ve tedavisi konusunda yeterli bilginin verilmemesi, ilaç düzenli kullanılması ile ilgili ihmale yol açmış olabilir. Hastaların %50,2'sinin sosyal güvencesinin olmaması, antiepileptik ilaçların pahalı olması hastaların düzenli ilaç kullanmalarını engellemiş olabilir. →

Öğrenim durumuna göre olguların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı ortalamaları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmuştur (F:26,236; p<0,01). Mollaoğlu ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada hastaların öğrenim düzeyi arttıkça dogmatik bilgilerden uzaklaşıp epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranı artmıştır.¹⁵ Doughty ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da öğrenim düzeyi arttıkça, hastaların bilgi düzeyi artmıştır.¹² Adawi ve arkadaşlarının çalışmasında ise öğrenim düzeyiyle hastalık hakkında bilgi düzeyi arasında bir ilişki bulunmamış, öğrenim düzeyi yüksek olan kişilerde de hastalık hakkında bilgi düzeyi düşük çıkmıştır.¹⁶ Çalışmamız Mollaoğlu ve Doughty'nin yaptığı çalışmalar ile benzerlik göstermektedir. Öğrenim düzeyi arttıkça bilgi düzeyi artmıştır.

Epilepsi hakkında hastaları bilgilendirme onların durumları hakkındaki korkularını, kendilerine zarar vermelerini engelleyebilir, yaşam kalitelerini artırabilir. Çalışmamızda iyileşeceğine inanmadığını 65 hasta (%31,7) söylemiştir. (Tablo 6). Hastaların epilepsiyi kötü bir hastalık olarak görmesi ve tedaviye uyum sağlayamamaları hastaların bilgi eksikliğinden kaynaklanabilir.

Yapılan birçok çalışma, dünyanın eğitim düzeyi yüksek ülkelerinde bile hastaların epilepsi hakkında bilgilerinin eksik olduğunu ortaya çıkarmıştır.^{12,16} Bizim çalışmamızda da Tablo 7'ye baktığımızda hastaların hastalıkları hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğunu görüyoruz. Çalışmamızda hastalar epilepsiyi tanımlarken çelişki yaşamışlardır. Yaşanan bu çelişki, hastalara verilen bilginin yetersiz olması ile açıklanabilir.

Nöbet sıklığı, epileptik bireyin baş etme davranışlarını etkileyerek kişinin yaşam kalitesini düşürebilir.¹⁷ Çalışmamızda hastaların %40'ı ayda bir nöbetten fazla nöbet geçirdiklerini söylemişlerdir. Doughty ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ülkemizde hastaların %41,2'sinin ayda bir nöbetten fazla nöbet geçirdikleri belirlenmiştir.¹² Çalışmamız literatürle benzerlik göstermekle birlikte, hastaların ayda bir nöbetten fazla geçirmelerinin sebebi düzenli ilaç kullanmamaları ve nöbetleri tetikleyen faktörleri kontrol edememeleri olabilir.

Öğrenim durumuna göre olguların tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem deneme oranları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmuştur (χ^2 :12,530; p<0,01). Yapılan çalışmalarda hastaların öğrenim düzeyi arttıkça stigmalarından etkilenmeleri daha az bulunmuştur.^{5,18} Öğrenim düzeyi arttıkça hastalık hakkında bilgi düzeyi artıp, yanlış inançlar azalacağından dolayı eğitimle tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem deneme arasındaki ilişki bu şekilde açıklanabilir.

Tablo 6: Hastaların emosyonel durumu ile ilgili özellikleri (n:205)		
		n (%)
İyileşeceğinize inanıyor musunuz?	Evet	140 (68,3)
	Hayır	65 (31,7)
Evet, ise nedenleri	Tedaviye uyum sağlayıcı olması	65 (46,4)
	Tedaviyle nöbetlerin azalmış olması	22 (15,7)
	İyileşmek istemesi	22 (15,7)
	Tıbbı güvenmesi	18 (12,9)
	Nedenini bilmemesi	10 (7,1)
	Hasta olduğuna inanmaması	3 (2,2)
Hayır, ise nedenleri	Tedaviden yarar görmüyorum	30 (46,2)
	İlaçlara bağımlı olma	18 (27,7)
	İyileşmezsin denmiş olması	6 (9,2)
	Bilmiyorum	5 (7,7)
	Epilepsinin beyinsel kötü bir hastalık olması	3 (4,6)
	Yaşlı olması	2 (3,1)
	Tedaviye uyum sağlayamaması	1 (1,5)
Hastalıkla ilgili doktor ya da hemşirelerden beklentiler	Hastalık hakkında daha fazla bilgi	95 (46,3)
	Personelin ilgilenmesi	75 (36,6)
	Düzenli takip edilme	18 (8,8)
	Beklentisi yok	17 (8,3)

Hastaların öğrenim düzeylerine göre olguların nöbet geçirme sıklıkları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulunmuştur (χ^2 :22,201; p<0,01;). Öğrenim düzeyi arttıkça, nöbet geçirme sıklığı azalmıştır. Öğrenim düzeyi arttıkça, hastalık hakkında bilgi düzeyi artar. Hastalık hakkında bilgi düzeyi artınca, hastalar nöbetlerini önlemede daha başarılı olabilirler. Bununla birlikte epilepsisi olan kişiler eğitimin bir alt basamağında takılmış oldukları da düşünülebilir. Öğrenim durumuna göre olguların hastalıkla ilgili kontrole gitme oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur (χ^2 :10,724; p<0,05). Mollaoğlu ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada öğrenim düzeyi arttıkça düzenli kontrollere gitme durumu artmıştır.¹⁵ Çalışmamız literatür bilgisiyle uyum göstermektedir.

Hastalık hakkında bilgi alma ile tıbbi tedavi dışında başka bir yöntem deneme, ilacı düzenli kullanma, nöbet sıklığı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. May ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada epilepsi hakkında bilgi verilen hastaların ilaçlarını daha düzenli kullandıkları ve nöbet sıklıklarının azaldığı belirlenmiştir.¹⁹ Çalışmamızda hastanın sadece "bilgi aldım" demesiyle hastayı bilgilendirilmiş kabul ettik. Hastanın hangi konuda ne kadar bilgi aldığı bilinmiyordu. Bilgi yetersiz verilmiş olabileceğinden dolayı çalışmamız literatürle uyumsuz bulunmuş olabilir. Erkek olguların epilepsi hastalığı hakkında doğru →

**HASTA BAKIŞ AÇISI:
EPİLEPSİ HAKKINDA
BİLGİ VE ANLAYIŞ**

Tablo 7: Hastalık hakkında bilgi soruları (n: 205)			
	Doğru*	Yanlış*	Bilmiyorum*
Sara, epilepsinin daha şiddetli şeklidir	44 (21,4)	69 (33,7)	92 (44,9)
Epilepsi daima bir beyin hasarı nedeniyle oluşur.	42 (20,5)	92 (44,9)	71 (34,6)
Epilepsi bulaşıcı değildir.	170 (82,9)	9 (4,4)	26 (12,7)
Epilepsi hastalarının tümü nöbet sırasında bilincini kaybeder.	38 (18,5)	130 (63,4)	37 (18,1)
Epilepsi ruh hastalığı belirtisidir.	105 (51,2)	35 (17,1)	65 (31,7)
Epilepsi nöbeti beyin sınır hücrelerinin işlev bozukluğu olarak tanımlanabilir.	131 (63,9)	7 (3,4)	67 (32,7)
EEG beyindeki elektriksel aktiviteyi kaydetmek için yapılan incelemelerdir.	152 (74,1)	3 (1,5)	50 (24,4)
Aşırı alkol kullanımı nöbet oluşumunu artırır.	92 (44,9)	18 (8,8)	95 (46,3)
Nöbetlerin çoğu beyin hasarına yol açar.	29 (14,1)	92 (44,9)	84 (41,0)
Uzun süre stres bazı nöbetlere yol açabilir.	172 (83,9)	2 (1,0)	31 (15,1)
Birçok hastanın epilepsisi ilaçlarla etkili bir biçimde tedavi edilebilmektedir.	117 (57,1)	16 (7,8)	72 (35,1)
Epilepsi hastasının ilacını yaşam boyu alması gerekir.	50 (24,4)	81 (39,5)	74 (36,1)
Epilepsi tedavisinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerekir.	198 (96,6)	2 (1,0)	5 (2,4)
Nöbetler durduktan sonra ilaç kullanımına gerek yoktur.	37 (18,1)	112 (54,6)	56 (27,3)
Kan muayenesi ilacın kandaki oranını saptamak içindir.	112 (54,6)	13 (6,3)	80 (39,0)
* n (%)			

bilgiye sahip olma oranı ortalaması, kadın olguların epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgiye sahip olma oranından daha düşüktür ($\chi^2:0,653$; $p<0,05$). Literatürde böyle bir sonuca rastlanmadı; aksine yapılan bazı çalışmalarda kadınların stigmalardan daha fazla etkilenip, hastalık hakkında yanlış inanışları olduğu belirlenmiştir.^{5,18}

Hastalık hakkında bilgi alan olguların epilepsi hakkında doğru bilgi sahibi olma oranı; hastalık hakkında bilgi almayan olguların puanlarından daha yüksek bulunmuştur ($r:0,019$; $p<0,01$). May ve arkadaşının yaptığı çalışmada hastalara eğitim öncesi ve sonrası hastalık hakkında bilgi düzeylerini ölçen bir anket uygulanmıştır.¹⁹ Eğitimden sonra hastalık hakkında bilgi düzeylerinin arttığı belirlenmiştir. Helde ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, hastalara bir günlük eğitim kursu

verildikten sonra değerlendirme yapıldığında hastalık hakkında bilgi düzeylerinin arttığı belirlenmiştir.²⁰

Epilepsi hastası olma süresi ile hastalık hakkında doğru bilgiye sahip olma, son bir yılda nöbet geçirme sıklığı, ilaçları düzenli kullanma, kontrole gitme ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ridsale ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada 28 yıl önce epilepsi tanısı konulan hastaların epilepsiyi başa çıkma yöntemlerini bilmesi gerekirken, hastalık hakkında şimdiye kadar çok az bilgi aldıkları ortaya çıkmıştır. Hastalık yönetimleri başarısız bulunmuştur.¹⁴ Bizim çalışmamızla uyumlu bulunmuştur. Hastaların sağlık personeli tarafından yeterince bilgilendirilmemelerinden dolayı hastalık süresi ile doğru bilgiye sahip olma, son bir yılda nöbet geçirme sıklığı, ilaçları düzenli kullanma, kontrole gitme arasında anlamlı bir ilişki bulunmamış olabilir.

Epilepsi hastası olma süresi uzadıkça iyileşeceğine inanma azalmıştır. Yapılan çalışmalarda hastalık süresi arttıkça hastalarda karamsar düşünceler artmış depresyon daha sık görülmeye başlanmıştır.^{15,21} Başka bir sebebi de hastaların uzun süredir ilaç kullanmasına rağmen nöbet kontrolünün sağlanamamış olması olabilir.

Hastalık hakkında bilgi alma ile iyileşeceğine inanma arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. May ve arkadaşının yaptığı çalışmada hastalık hakkında bilgilendirilmiş hastaların nöbet hakkında korkularının geçtiği, kendilerini daha iyi hissettikleri, depresyon oranlarının azaldığı belirlenmiştir.¹⁹ Hastaya verilmiş olan bilginin yetersiz olması sonucun literatürle zıtlık göstermesinin sebebi olabilir.

Epilepsi tedavisinde asıl amaç nöbetleri tamamen kontrol altına almak ya da nöbetlerin sayısını en aza indirmek, ilaçların yan etkilerini minimalde tutup hastaların yaşam kalitelerini yükseltmektir. Hastaların durumlarıyla başa çıkabilmeleri için hastaların bilgilendirilmeye ihtiyaçları vardır. Hastaların hastalık hakkında bilgilendirilmesi, hastaların ilaçlarını düzenli kullanmasını, kontrollere düzenli gitmesini, hastalığıyla daha etkili biçimde baş etmesini sağlayarak yaşam kalitesini artıracaktır.

İLETİŞİM İÇİN: Yrd. Doç. Dr. Mehmet Güney Şenol GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, Nöroloji Servisi, Tıbbiye Cad. Üsküdar, İSTANBUL mgnsenol@yahoo.com
GÖNDERİLDİĞİ TARİH: 11 / 06 / 2008 • **KABUL TARİHİ:** 25 / 10 / 2009

KAYNAKLAR

- 1 Yılmaz H, Mavioğlu H, Tosun C, Okudur İ. Epilepsi olgularımızın demografik ve klinik özellikleri: poliklinik tabanlı bir çalışma. Düşünen Adam 2000; 13: 180-184.
- 2 Baykan B, Gürses C, Gökyiğit A. Nöroloji. Ed: Öge EA, Epilepsi, 2.Basım, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2004: 279-308

- 3 Topalkara K, Akyüz A, Sümer H, et al. Sivas il merkezinde tabakalı örneklem yöntemiyle gerçekleştirilen epilepsi prevalans çalışması. Epilepsi 1999; 5: 24-29.
- 4 Erdinc O, Yiğit A, Yeni N. Epilepsi. Ed: Özkara Ç, Ataklı D, 1. Basım, 5US Yayın, İstanbul, 2001.
- 5 Dilorio C, Shafer OP, Letz R, et al. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults

- with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4: 259-267.
- 6 Jacoby A. Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2002; 3: 10-20.
 - 7 Lee AS, Yoo HJ, Lee B. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005; 4: 157-163.
 - 8 Rahman F. Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university. *Seizure* 2005; 14: 593-596.
 - 9 Eşkazan E, Özkarar Ç, Özyurt E. Epilepsilerde tanı ve tedavi. Ed: Eşkazan E, 1. Basım, Güncel Tıp Yayınları, İstanbul, 1998.
 - 10 Helde G, Bowim G, Brathen G, Brodtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav* 2005; 7: 451-457.
 - 11 Köksal A, Öztürk M, Sözmén V, et al. Epilepsi polikliniğinde izlenen hastaların ILAE'nin önerdiği yöntemlerle nöbet ve epilepsi tiplerine göre sınıflandırılması. *Epilepsi* 2004; 10: 149-153.
 - 12 Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44: 115-123.
 - 13 Stevanovic D, Miladinovic DL, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QQLIE-AD-48: translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy & Behavior* 2005; 7: 240-245.
 - 14 Ridsale L, Kwan I, Morgan M. How can a nurse intervention people with newly diagnosed epilepsy. *Seizure* 2003; 12: 69-73.
 - 15 Mollaođlu M, Bolayır M, Taş A. Epilepsi hastalarının Beck depresyon ölçeđi ile deđerlendirilmesi. *Epilepsi* 2003; 9: 144-150.
 - 16 Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin RG, et al. Patient's perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure* 2003; 12: 11-18.
 - 17 Mısırlı H. Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi. *Epilepsi* 2003; 9: 42-46.
 - 18 Baker GA. People with epilepsy: What do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma?. *Epilepsy & Behavior* 2002; 3: 26-32.
 - 19 May WT, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment programme for patient with epilepsy (MOSES) result of a controlled randomized study. *Epilepsia* 2002; 43: 539-549.
 - 20 Helde G, Brodtkorb E, Brathen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy-a pilot study. *Seizure* 2003; 12: 497-501.
 - 21 Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian Study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 570-573.

-
- *Makale "42.Ulusal Nöroloji Kongresi, 12-17 Kasım 2006, Antalya'da poster bildirisi olarak sunulmuştur.*
-