

## Epilepsi Hastalarında Antiepileptik İlaç Tedavisine Uyumu Etkileyen Etmenler

Mehmet Güney ENOL<sup>1</sup>, İknur GÜN<sup>1</sup>, Erdem TOROL<sup>1</sup>, Nermin OLGUN<sup>2</sup>, Mehmet SARAÇOĞLU<sup>1</sup>

<sup>1</sup>GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, Nöroloji Servisi, İstanbul, <sup>2</sup>Marmara Üniversitesi Hemirelik Yüksekokulu, Ç Hastalıklar, Hemireli, İstanbul

### ÖZET

**Amaç:** Bu çalışmada epilepsili yetikin bireylerin hastalık hakkında bilgi düzeylerini ve hastalık, algılayış eklini ortaya çıkarmak, antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörleri de erlendirmek, böylece epilepsi hastalarının sağlıklı bakım gereksinimlerinin planlanmasında rehber olmak gayesiyle yapıldı.

**Yöntem:** Nöroloji Polikliniğine Eylül 2005-Mart 2006 tarihleri arasında başvuran 205 hasta dâhil edildi. Araştırılmaya katılanlara Hasta Görüşme Formu uygulandı.

**Bulgular:** Hastaların %87,3'ü erkek, ortalama yaşı 25,5±11,0, hastalık başlangıç yaşı ortalama 15,5±11,9 yıl ve ortalama hastalık süresi 10,0±7,2 yıldır. Hastaların %20,5'i üniversite mezunu idi ve %50,2'si sigortasızdı. 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.

**Yorum:** Epilepsi hastalarının günlük yaşamları nasıldan etkilendiği, hastalık, algılayış ekli, tedaviyi uygulayış, az ilgi gösterilen konudur. Hastaların tedaviye uyumları, sigortasızlık ve tedavi başlatılmaması için hasta ile yakınlar, hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmeli, hasta tedavinin her aşamasında bütüncül olarak ele alınmalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** epilepsi, antiepileptik ilaç, tedaviye uyum

## Evaluation of Patients with Epilepsy Conform to Antiepileptic Medication

### SUMMARY

**Aim:** This study has been done to evaluate patients' knowledge and understanding about their epilepsy, to assess which factors affect to conform to medical care, to put forward proposals which will guide in the planning of health care necessities and to emphasize necessity of epilepsy management for our country.

**Methods:** This study was realized with 205 patients with epilepsy who applied to Neurology Outpatient Departments, between the dates of September 2005-March 2006. The Patient Interview Questionnaire has been used as a means of collecting data.

**Results:** 87.3% of patients who participated to this study were male. 76.1% of the participants were single. Mean age at onset of epilepsy in the study population was 15.5±11.9 and the duration of disease was 10.0±7.2 years. 20.5% of patients had graduated from university. 50.25% of patients had no health insurance. It is found that education level is related with knowledge about illness (p<0.01), duration of seizure, using medicine regularly, going to control about illness (p<0.01).

**Conclusions:** In our study, it is found that patients with epilepsy have not have enough information about epilepsy and some of them have had mystical beliefs related to illness. It is realized that patients have been overexposed to the side effects antiepileptic drugs and have not well controlled seizure.

**Key Words:** epilepsy, antiepileptic drug, conform to medication

### GİRİŞ

Epilepsi, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde en sık karşılaşılan kronik ve nörolojik sorunlardan biri olup, gerek tek başına gerekse diğer hastalıklarla ilişkili eden bir semptom olarak morbiditeyi, mortaliteyi, 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 sağlıklılıkla ilgili alt

yap, yetersizlikleri, semptomatik ve özellikle perinatal sebeplere bağlı epilepsi oranlarının artması, neden olmaktadır. Buna rağmen; dünyanın çok az ülkesinde epilepsi için ulusal planlar yapılmaktadır (3).

Günümüzde dünyanın hemen hemen bütün ülkelerinde epilepsi hala hastalık olarak değil mistik düşüncelerle yorumlanan bir kavramdır (5-8). Ülkemizde de epilepsi mistik ve doğüstü bir olay olarak görüldüğü için muska takmak, hocaya gitmek sıkça karşılaşılan bir durumdur. Bu yanlış, de er

yargılar,yla sava için 1997 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ); Epilepsiye Karşı Uluslararası Ligi (The International League Against Epilepsy-ILAE) ve Uluslararası Epilepsi Bürosu (International Bureau for Epilepsy-IBE) gibi uluslararası kuruluşlar tarafından düzenlenen küresel aydınlanma kampanyası, başlatılmıştır (9).

Epilepsi hastalarının günlük yaşamları, nasıl etkilendiği, hastaneler, hastalıkları, algıları, ekli ve tedaviyi uygulayan, az ilgi gösterilen konudur. Yetersiz bilgi ve yetersiz profesyonel destek sık karşılaşılan bir durumdur (10). Bu çalışmada epilepsili yetkin bireylerin hastalıkları hakkında bilgi düzeylerini, hastalıkları, algıları, eklini, anti-epileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörleri de belirleyerek, epilepsi hastalarının sağlık bakım gereksinimlerinin planlanmasında rehber olmak amacıyla planlanmıştır.

#### **GEREÇ ve YÖNTEM**

Bu araştırma, GATA Haydarpaşa Etilim Hastanesi Nöroloji Epilepsi Polikliniğinde, 01.09.2005-01.03.2006 tarihleri arasında başlatılan epilepsili bireyler arasında gerçekleştirildi. Çalışmaya 18 yaş üstü, okuryazar, çalışmaya katılmayı kabul eden, en az iki yıldır epilepsi tanısıyla izlenen, anti-epileptik tedavi alan, psikiyatrik sorunu olmayan 205 hasta alınmıştır. Nöbet tiplerinin sınıflandırılması için 1981 ILAE nöbet sınıflama sistemi kullanılmıştır. Anti-epileptik tedavi almamış, hastalık süresi iki yıldan az olanlar, psikiyatrik sorunu olanlar araştırma kapsamından çıkarılmıştır. Örneklem için uygun toplam ile görülmüştür.

Hasta Görüşme Formu demografik özelliklere ilişkin 10, hastalıkları hakkında bilgi düzeylerine ilişkin 15, hastalıklarıyla 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 Etilim Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde 47 hasta üzerinde ön çalışma yapılmıştır. Bu ön çalışma sonrasında gerekli düzeltmeler yapılarak, görüşme formu yeniden düzenlenmiş ve ekte yer alan son halini almıştır.

#### **statistik**

Çalışmada elde edilen veriler de değerlendirilirken, istatistiksel analizler için SPSS

(Statistical Package for Social Sciences) for Windows 11,0 programı kullanılmıştır. Çalışmada verileri değerlendirilirken tanımlayıcı, istatistiksel yöntemler (Ortalama, Standart sapma) yanı sıra niceliksel verilerin karşılaştırılmasında normal dağılım gösteren parametrelerin ikiden fazla grup arasında karşılaştırmalar için One-way Anova testi ve farklılaşma nedenlerinin grubun tespitinde Tukey HSD testi; normal dağılım göstermeyen parametrelerin ikiden fazla gruplar arasında karşılaştırmalar için Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Normal dağılım gösteren parametrelerin iki grup karşılaştırmaları için student t testi, normal dağılım göstermeyen parametrelerin iki grup karşılaştırmaları için Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Niteliksel verilerin karşılaştırılmasında ise Ki-Kare testi kullanılmıştır. Parametreler arasındaki ilişkilerin incelenmesinde Pearson korelasyon testi kullanılmıştır. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık  $p < 0,05$  düzeyinde değerlendirilmiştir.

Epilepsi hastalarının hakkında bilgi sahibi olmayıp, ölçek 15 sorunun Cronbach's alpha katsayısı 0,750 bulunmuş olup, anketin iyi düzeyde geçerlik ve güvenilirlik katsayısına sahip olduğu söylenebilir.

Bu araştırma GATA Etik Kurulunun onayı ile yürütülmüştür. Araştırmaya katılan bireyler seçilirken belirli ölçütler kullanılmış, için rastgele bir seçim yapılmamıştır. Bu nedenle bulgular genellenemez, örneklem grubunun ise büyük çoğunluğu 18625 yaş grubu erkek bireyler olmuştur.

#### **SONUÇLAR**

Çalışmaya toplam 205 epilepsi hastası katılmış, hastaların %87,3'ü erkek (179), %12,7'si kadın (26) yaş ortalamaları  $25,54 \pm 10,97$  (18682) yaş, %36,6'sı lise mezunu, %76,1'i bekârdır. Hastalara ilişkin sosyodemografik özelliklerin dağılımı Tablo 1'de görülmektedir.

Hastaların %93,7'si ailesiyle birlikte yaşamaktayken, %50,2'sinin sosyal güvencesi yokken, %73,7'si ekonomik durumunu orta düzey olarak tanımlamıştır (Tablo 1).

İmdiye kadar hastaların zihniyle ilgili bilgi aldıkları sorusuna hastaların %75,1'i evet yanıtını verirken; hastalıklarıyla ilgili bilgi aldığını söyleyen hastaların %87'si bu bilgiyi doktorlardan, %14,9'u kitap-dergi-broşür-TV'den aldığını, söylerken, %2,6'sı hemirelerden, %3,9'u bilgiyi internet ve epilepsili baka hastalardan aldığını, söylemiş tir (tablo 2).

**Tablo 1.** Sosyodemografik özelliklerin dağılımı,

Demografik bilgiler (n:205)		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 Ailesi	21 (10,2)
	Çalışan Ailesi	11 (5,4)
	Er	150 (73,2)
Sosyal Güvence	Var	102 (49,8)
	Yok	103 (50,2)
Yaşadığı Yer	Köy	18 (8,8)
	İlçe	64 (31,2)
	İl	123 (60,0)
Ekonomik Durum	Kötü	26 (12,6)
	Orta	151 (73,7)
	Yeni	28 (13,7)
Yaşam Durumu	Yalnız	9 (4,3)
	Aileyle	192 (93,7)
	Diğer	4 (2,0)

**Tablo 2.** Hastalıkla ilgili bilgi alınması ve başka yöntemleri deneme (n:205)

		n %
İmdiye kadar hastalıkla 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)
	Hemire	4 (2,6)
	Diğer	6 (3,9)
Tıbbi tedavi dışında başka yöntem denediniz mi?	Evet	40 (19,5)
	Hayır	165 (80,5)
	Hocaya gitme, muska vb.	36 (17,6)
	Türbeye gitme	3 (1,5)
	Kocakar, ilaçlar, ifal, sular	2 (1,0)
	Diğerleri	2 (1,0)
		1 (0,5)

\* Birden çok yanıt verilmiştir.

Özellikle tedavi dışında başka bir yöntem denediniz mi? sorusuna hastaların %19,5 evet yanıtını verirken; bu soruya evet diyen hastaların %17,6'sı, hocaya gitme, muska yapma vb. %1,5'i türbeye gittiğini; %1'i kocakar, ilaçlar, yaptırma, %1'i ifal, sularından faydalandığını, %0,5'i yoga uyguladığını söylemiştir (tablo 2).

Hastaların başlangıç yaşı 1 ile 78 arasında değişmekte olup; ortalama hastalık başlangıç yaşı  $15,53 \pm 11,93$  tür. Epilepsi hastalarının olma süresi 2 ile 37 yıl arasında değişmekte olup; ortalama hastalık süresi  $10,02 \pm 7,21$  yıldır (tablo 3). Nöbet tiplerinin dağılımına bakıldığında; %84,9'unun tonik-klonik nöbet, %4,9'unun basit parsiyel nöbet, %2,4'unun kompleks parsiyel nöbet, %2,4'unun sekonder jeneralize dönümlü parsiyel nöbet, %1,5'inin absans nöbet, %1'inin miyoklonik nöbet, %0,5'inin atonik nöbet ve %2,4'unun sınıflandırılmayan nöbet türünde olduğu görülmektedir (tablo 3).

**Tablo 3.** Epileptik nöbetlerle ilgili özelliklerin da ,l,m,.

	n	%		
<b>*Nöbet Tipi</b>	Tonik-Klonik Nöbetler	174	(84,9)	
	Basit Parsiyel Nöbetler	10	(4,9)	
	Sekonder Jeneralize Nöbetler	5	(2,4)	
	Kompleks Parsiyel Nöbetler	5	(2,4)	
	S,n,fland,r,lamayan Nöbetler	5	(2,4)	
	Absans Nöbetler	3	(1,5)	
	Miyoklonik Nöbetler	2	(1,0)	
	Atonik Nöbetler	1	(0,5)	
	<b>Son bir y,ldaki nöbet s,kl, ,</b>	Ayda 1 nöbetten fazla	82	(40,0)
		Ayda 1 nöbetten az	69	(33,7)
Nöbet geçirmemi		54	(26,3)	
<b>*Nöbeti ba laten ya da kolayla t,ran etkenler</b>	Moral bozuklu u	139	(67,8)	
	Yorgunluk	113	(55,1)	
	Uykusuzluk	93	(45,4)	
	ilaçlar,n düzensiz kullan,m,	88	(42,9)	
	Gürültü	41	(20,0)	
	Alkol	15	(7,3)	
Adet dönemi	4	(2,0)		
<b>Hastal, n</b>	15,53±11,93 (1678)			
<b>ba lang,ç ya ,<sup>Å</sup></b>	10,02±7,21(2637)			
<b>Epilepsi hastas, olma süresi<sup>Å</sup></b>				

\* Birden çok yan,t verilmi tir <sup>Å</sup>ort ±sd (min-max): y,l

Hastalar,n %40,0 ayda bir nöbetten fazla nöbet geçirdi ini; %33,7,si ayda 1 nöbetten az; %26,3,si ise son bir y,lda nöbet geçirmediğini söylemi tir. Nöbeti ba laten ya da k,rtan etkenlere hastalar,n %67,8,si moral bozuklu u, %55,1,si yorgunluk, %45,4,si uykusuzluk, %42,9,si ilaçlar,n düzensiz kullan,m,, %20,si gürültü, %7,3,si alkol ve %2,si adet dönemi yan,t,n, vermi tir (tablo 3).

Hastalar,n %94,6,si kulland, , ilaçlar,n ad,n,, %85,4,si kulland, , ilaç,n hem ad,n, hem dozunu bilirken; hastalar,n %57,2,si karbamazepin, %29,4,si valproik asit, %11,9,si oxcarbazepin, %11,3,si fenitoin, %7,7,si barbeksaklon, %4,1,si topiramet, %2,1,si lamotrigine kullanmaktad,r. Hastalar,n %75,8,si monoterapi almaktad,r (tablo 4). Hastalar,n %27,3,si düzensiz ilaç kulland, ,n, söylemi tir. ilaçlar, düzensiz kulland, ,n, söyleyen 56 hastan,n; %48,2,si unutkanl,k, %32,1,si ihmal,

%26,8,si ekonomik durum nedeniyle, %17,9,si sosyal güvencesizlik nedeniyle, %16,1,si ilaç,n yan etkileri, %8,9,si ilaçtan yarar görememe, %4,9,si nöbetlerin azalması, ve %2,si di er nedenlerden dolayı, ilaçlar, düzensiz kulland, ,n, söylemi tir. Hastalardan ilaçlar, düzensiz kullanmalar,n, sebeplerini önem s,ras,na koymalar, istendi inde en önemli nedenin unutkanl,k oldu u (%33,9) ve bunu s,ras,yla ekonomik durum (%19,6), sosyal güvencesizlik (%10,7), ihmal ve ilaçtan yarar görmeme (%8,9), ilaç,n yan etkileri (%7,2), nöbetlerin azalması, ve di er nedenler (%5,4) izlemektedir (tablo 4).

Hastalara ilaca ba l, kendilerinde görülen yan etkiler soruldu unda; %56,1,si unutkanl,k, %41,5,si sinirlilik, %33,7,si ba a r,s,, %29,8,si uykusuzluk, %24,4,si geveleyerek konuşmak, %22,9,si ba dönmesi, %22,4,si huzursuzluk, %22,0 dengesizlik, %18,5,si mide ikâyetleri, %18,si kilo alma, %14,1,si cilt sorunlar,, %11,2,si di eti kanamas,, %5,4,si cinsel isteksizlik, %3,4,si adet düzensizli i olarak yan,t vermi tir (tablo 5).

Hastalar,n %71,7,si ilaçlar ve kullan,malar, hakk,nda bilgi ald,klar,n, söylerken; %28,3,si bu konuda bilgi almad, ,n, söylemi tir. ö lac,n,zla ilgili bir soru ya ad, ,n,zda ne yapars,n,z?ö sorusuna hastalar,n %89,8,si doktora giderim yan,t,n, verirken, %5,4,si ilaç, kullanmay, b,rak,r,m ve %4,8,si kullanmaya devam ederim yan,t,n, vermi tir (tablo 5).

Hastalar,n %68,3,si iyile ece ine inan,rken; %31,7,si iyile ece ine inanmamaktad,r. yile ece ine inand, ,n, söyleyen 140 hastan,n %46,4,si tedaviye uyum sa l,yor olmas, nedeniyle, %15,7,si tedaviyle nöbetlerinin azalm, olmas, nedeniyle, %15,7,si iyile mek istedi i için iyile ece ine inand, ,n, söylerken; %12,9,si t,bba güvendi i için, %7,1,si nedenini bilmedi ini, %2,2,si hasta oldu una inanmad, , için iyile ece ini söylemi tir. yile ece ine inanmad, ,n, söyleyen 65 hastan,n %46,2,si tedaviden yarar görmüyor olmas, nedeniyle, %27,7,si ilaçlara ba ,ml, oldu u, %9,2,si iyile emezsin dendi i için, %7,7,si nedenini bilmedi ini, %4,6,si, epilepsinin beyinsel kötü bir hastal,k oldu unu dü ündü ü için, %3,1,si ya l, oldu unu dü ündü ü için, %1,5,si tedaviye uyum sa layamad, , için iyile ece ine inanmad, ,n, söylemi tir (tablo 6).

**Tablo 4.** ilaç kullan,m, ile ilgili özelliklerin da ,l,m, (n:205)

		n %
<b>Kullan,lan ilaç ya da ilaçlar,n ad,n, biliyor musunuz?</b>	Evet	194 (94,6)
	Hay,r	11 (5,4)
<b>* İlac,n ad,</b>	Karbamazepin	111 (57,2)
	Valproik asit	57 (29,4)
	Oxcarbazepin	23 (11,9)
	Fenitoin	22 (11,3)
	Barbeksaklon	15 (7,7)
	Topiromat	8 (4,1)
	Lamotrigine	4 (2,1)
	Di erleri	1 (0,5)
<b>Kullan,lan ilac,n dozu ve s,kl, ,n, biliyor musunuz?</b>	Evet	175 (85,4)
	Hay,r	30 (14,6)
<b>Al,nan tedavi</b>	Monoterapi	147 (75,8)
	Politerapi	47 (24,2)
<b>İlaç ya da ilaçlar, düzenli kullanma</b>	Evet	149 (72,7)
	Hay,r	56 (27,3)
<b>* İlaçlar, düzenli kullanamama sebebi</b>	Unutkanl,k	27 (48,2)
	hmal	18 (32,1)
	Ekonomik Durum	15 (26,8)
	Sosyal Güvencesizlik	10 (17,9)
	Nöbetlerin Azalmas,	10 (17,9)
	İlac,n Yan Etkileri	9 (16,1)
	İlaçtan Yarar görmeme	5 (8,9)
	Di erleri	4 (2,0)
<b>İlaçlar, düzenli kullanamama sebeplerinin önem s,ras,</b>	Unutkanl,k	19 (33,9)
	Ekonomik Durum	11 (19,6)
	Sosyal Güvencesizlik	6 (10,7)
	hmal	5 (8,9)
	İlaçtan yarar görememe	5 (8,9)
	İlac,n Yan Etkileri	4 (7,1)
	Nöbetlerin azalmas,	3 (5,4)
	Di erleri	3 (5,4)

\*Birden çok yan,t verilmi tir.

**Tablo 5.** ilaç kullan,m, ile ilgili özelliklerin devam,

		n %
<b>*Yan Etkiler</b>	Unutkanl,k	115 (56,1)
	Sinirlilik	85 (41,5)
	Ba a r,s,	69 (33,7)
	Uykusuzluk	61 (29,8)
	Geveleyerek konu mak	50 (24,4)
	Ba dönmesi	47 (22,9)
	Huzursuzluk	46 (22,4)
	Dengesizlik	45 (22,0)
	Mide ikâyetleri	38 (18,5)
	Kilo alma	37 (18,0)
	Cilt sorunlar,	29 (14,1)
	Di eti kanamalar,	23 (11,2)
	Cinsel isteksizlik	11 (5,4)
	Adet düzensizlikleri	7 (3,4)
	Hiçbiri	26 (12,7)
<b>İlaçlar ve kullan,m,lar, hakkında bilgi alma</b>	Evet	147 (71,7)
	Hay,r	58 (28,3)
<b>İlaçla ilgili bir sorun ya anmas, halinde ne yapars,n,z?</b>	Doktora giderim	184 (89,8)
	İlac, kullanmay, b,rak,r,m	11 (5,4)
	Kullanmaya devam ederim	10 (4,8)

\*Birden çok yan,t verilmi tir.

**Tablo 6.** Hastalar,n emosyonel durumu ile ilgili özellikleri (n:205)

		n	%
<b>yile ece inize inan,yor musunuz?</b>	Evet	140	(68,3)
	Hay,r	65	(31,7)
<b>Evet, ise nedenleri</b>	Tedaviye uyum sa l,yor olmas,	65	(46,4)
	Tedaviyle nöbetlerin azalm, olmas,	22	(15,7)
	yile mek istemesi	22	(15,7)
	T,bba güvenmesi	18	(12,9)
	Nedenini bilmemesi	10	(7,1)
	Hasta oldu una inanmamas,	3	(2,2)
<b>Hay,r, ise nedenleri</b>	Tedaviden yarar görmüyorum	30	(46,2)
	laçlara ba ,ml, olma	18	(27,7)
	yile mezsindenmi olmas,	6	(9,2)
	Bilmiyorum	5	(7,7)
	Epilepsinin beyinsel kötü bir hastal,k olmas,	3	(4,6)
	Ya l, olmas,	2	(3,1)
<b>Hastal,kla ilgili doktor ya da hem irelerden beklentiler</b>	Tedaviye uyum sa layamamas,	1	(1,5)
	Hastal,k hakk,nda daha fazla bilgi	95	(46,3)
	Personelin ilgilenmesi	75	(36,6)
	Düzenli takip edilme	18	(8,8)
Beklentisi yok	17	(8,3)	

Hastalar,n %46,3ü doktor ya da hem ireler taraf,ndan hastal,k hakk,nda bilgilendirilmeyi isterken, %36,6, sa l,k personelinin ilgilenmesini, %8,8ü düzenli takip edilmeyi istemektedir. Hastalar,n %8,3ünün ise herhangi bir beklentisi yoktur.

Hastal,k hakk,nda bilgi sorular,ndan öSara, epilepsinin daha iddetli eklidir.ö

**Tablo 7.** Hastal,k hakk,nda bilgi sorular, (n:205)

sorusuna hastalar,n %21,4ü do ru yan,t vermi tir. öEpilepsi daima bir beyin hasar, nedeniyle olu ur.ö sorusuna hastalar,n %20,5ü do ru yan,t vermi tir. öEpilepsi bula ,c, de ildir.ö sorusuna hastalar,n %82,9ü do ru yan,t vermi tir.öEpilepsi ruh hastal, , belirtisidir.ö sorusuna hastalar,n %51,2ü do ru yan,t vermi tir. Di er sorular,n yan,tlar, tablo 7-de görölmektedir.

	Do ru*	Yanl, *	Bilmiyorum*
Sara, epilepsinin daha iddetli eklidir	44 (21,4)	69 (33,7)	92 (44,9)
Epilepsi daima bir beyin hasar, nedeniyle olur.	42 (20,5)	92 (44,9)	71 (34,6)
Epilepsi bula ,c, de ildir.	170 (82,9)	9 (4,4)	26 (12,7)
Epilepsi hastalar,n,n tümü nöbet s,ras,nda bilincini kaybeder.	38 (18,5)	130 (63,4)	37 (18,1)
Epilepsi ruh hastal, , belirtisidir.	105 (51,2)	35 (17,1)	65 (31,7)
Epilepsi nöbeti beyin sinir hücrelerinin i lev bozuklu u olarak tan,mlanabilir.	131 (63,9)	7 (3,4)	67 (32,7)
EEG beyindeki elektriksel aktiviteyi kaydetmek için yap,lan incelemedir.	152 (74,1)	3 (1,5)	50 (24,4)
A ,r, alkol kullan,m, nöbet olu umunu artt,r,r.	92 (44,9)	18 (8,8)	95 (46,3)
Nöbetlerin ço u beyin hasar,na yol açar.	29 (14,1)	92 (44,9)	84 (41,0)
Uzun süre stres baz, nöbetlere yol açabilir.	172 (83,9)	2 (1,0)	31 (15,1)
Birçok hastan,n epilepsisi ilaçlarla etkili bir biçimde tedavi edilebilmektedir.	117 (57,1)	16 (7,8)	72 (35,1)
Epilepsi hastas,n,n ilac,n, ya am boyu almas, gerekir.	50 (24,4)	81 (39,5)	74 (36,1)
Epilepsi tedavisinin ba ar,l, olmas, için ilaçlar,n düzenli olarak al,nmas, gerekir.	198 (96,6)	2 (1,0)	5 (2,4)
Nöbetler durduktan sonra ilaç kullan,m,na gerek yoktur.	37 (18,1)	112 (54,6)	56 (27,3)
Kan muayenesi ilac,n kandaki oran,n, saptamak içindir.	112 (54,6)	13 (6,3)	80 (39,0)

\* n %

## TARTI MA

Epilepsi hastalar,n,n günlük ya amlar,n,n nas,l etkilendi i, hastal, , alg,lay, ekli, tedaviyi uygulay, , az ilgi gösterilen konudur. Eksik bilgi ve yetersiz uzman deste i s,k kar ,la ,lan bir durumdur. Hastalar,n tedaviye uyumlar,n, sa lamak ve tedavi ba ar,s,n, art,r,amak için hasta ile yak,nlar, hastal,k ve tedavi hakk,nda bilgilendirilmeli, hasta tedavinin her a amas,nda bütüncül olarak ele al,nmal,d,r.

Epilepsinin ve anti epileptik ilaçlar,n bireyin bellek, dikkat i levlerini bozdu u, bilgi, anlama haf,za, yo unla ma gibi bili sel fonksiyonlar üzerinde olumsuz etkileri oldu u, epilepsili bireyin hastaneye yatma, kontroller, nöbetlerin kontrol edilememesi gibi nedenlerle okula s,k ara verdi i, tedavi ve ilaçlar,n yan

etkilerinin çocu un okula uyumu güçle tirdi i bu nedenlerle epilepsili bireylerin okul ba ar,s,n,n dü ük oldu u belirlenmi tir (11).

Topalkara ve arkadaş lar,n,n yapt, , çal, mada hastalar,n %72,72'sinde nöbetler 20 ya alt,nda ba lam, t,r (4). Y,lmaz ve arkadaş lar,n,n yapt, , çal, mada da hastalar,n nöbet ba lama ya , %74,3'ünde 20 ya ,ndan önce ba lam, t,r (1). Çal, mam,zda hastalar,n ortalama hastal,k ba lang,ç ya , 15,53±11,93 y,ld,r. Çal, mam,z literatür bilgileriyle uyumlu bulundu.

Çal, mam,za kat,lan hasta grubuna bakt, ,m,zda da sadece %20,5'inin üniversite mezunu oldu unu görmekteyiz.

Epilepsili bireylere toplumun ön yarg,l, bak, ,, toplumsal stigma, epilepsinin bula ,c, oldu unu dü ünme gibi yanl,

algılay, lardan dolayı, evlenememe epilepsili bireylerin en önemli psikososyal problemlerinden biridir (2,12). Dilorio ve arkadaşları, stigma ile hastalık yönetimi arasındaki ilişkiyi de erlendirmek için 19675 yaşarasında 314 hasta üzerinde yapılmış, çalınan hastaların %48,4'ü evli bulunmuştur. Hastaların stigma skorları, evlilik durumları, karı, la t, r, ld, ,nda istatistiksel olarak anlamlı, ç, km, t, r (p:0.001). Stigma skoru evli olmayanlarda daha yüksek bulunmuştur (5). Doughty ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada yine epilepsili hastaların evlilik oranları, n, n düşük olduğu belirlenmiştir. Türkiye'den bu çalınan mayakata katılan hastaların grubunun %37'si evli bulunmuştur (13). Çalınan mam, za katılan epilepsili bireylerin literatürle uyumlu olarak sadece %23,1'ü evli bulunmuştur. Çalınan mam, grubumuzun büyük çoğunluğunu genç epilepsili erkek bireylerin oluşturması, bekâr sayısının fazla olması, n, n diğer bir nedeni olarak açıklanabilir.

Toplumun epilepsiye bakışını, i veren epilepsi hakkındaki bilgi eksikliği, i bulma dolayısıyla sosyal güvence epilepsili bireyler için problem haline gelmektedir. Yine Doughty ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada ülkemizde ve diğer ülkelerde epilepsili bireylerde i sızlık oranı, yüksek bulunmuştur (13). Dijibuti ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada i sızlık oranı, %82,6 bulunmuştur (14). Çalınan mam, zda %50,2'ü ki i bir i te çalınan mad, , n,, sosyal güvencesinin olmadığı, n, belirtti ve sonuçlar literatürle uyumlu bulundu. Ayrıca i bulmak zor olduğu bir dönemde epilepsili bireylerde i sızlık oranı, n, n yüksek bulunması, a ,rt, c, de ildir.

Epilepsi hastaları, , dünyadaki en itim düzeyi yüksek bir çok ülkelerinde bile yanlış algılanan toplumsal stigmaya sahip bir hastalıkta, r (2,6,7,8,15,16). İsmail ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada Müslüman toplumların epilepsinin cin çarpması, sonucu olduğu inandıkları, bulunmuştur. Tedavi için hocaya, türbeye gittikleri, muska taktıkları, ifal, sular içtikleri belirlenmiştir (17). Bizim çalınan mam, grubumuzda hastaların %19'unun t, bbi tedavi d, ,nda ba ka yöntem denendiği belirlendi. En çok s, ras, yla hocaya gitme, muska takma (%17,6 ), türbeye gitme (%1,5), koca karı, ilaçlar, (%1,0), ifal, sular, içme (%1,0) gibi yöntemlerin kullanıldığı, , ortaya çıktı. T, bbi tedavi d, ,nda ba ka yöntemlerin kullanılması oranı, n düşük olması, sevindirici olup, nedeni çalınan mam, grubumuzdaki hastaların büyük çoğunluğunu genç bireylerin oluşturması, olabilir.

Ülkemizde yapılmış olan diğer çalınan malar da jeneralize tonik-klonik nöbetlerin oranı, yüksek bulunmuştur (1,4). Çalınan mam, grubumuzun %84,9'unun jeneralize tonik-klonik tipte nöbetlerinin olduğu belirlendi.

Nöbet s, kl, ,, epileptik bireyin ba etme davranışları, n, etkileyerek kişinin yaşam kalitesini düşürebilir (18). Çalınan mam, zda hastaların %40'ü ayda bir nöbetten fazla nöbet geçirdiklerini söylemişlerdir. Doughty ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada ülkemizde hastaların %41,2'sinin ayda bir nöbetten fazla nöbet geçirdikleri belirlenmiştir (13). Çalınan mam, z literatürle benzerlik göstermekle birlikte, hastaların ayda bir nöbetten fazla geçirmelerinin sebebi düzenli ilaç kullanılmaması, ve nöbetleri tetikleyen faktörleri kontrol edememeleri olabilir.

Hastaların moral bozukluğu en çok nöbeti başlatan ya da tetikleyen etmen olarak göstermişlerdir. Haut ve arkadaşları, n, n yaptı, , çalınan mada hasta nüfusunun büyük çoğunluğu stres ve nöbet s, kl, , n, n birbiriyle ilişkili olduğu ve stres azaltma yöntemlerinin de nöbet s, kl, , n, azaltacağına inanıldığı, , ortaya çıkmıştır (19).

Ülkemizde s, k olarak kullanılan anti-epileptik ilaçlar karbamazepin, valproik asit, fenitoin'dir (15,20). Çalınan mam, zda da hastaların %57,2'si karbamazepin, %29,4'ü valproik asit kullanmaktadır.

Anti-epileptik ilaçların bellek başta olmak üzere kognitif bozukluklar, hiperaktivite, davranış problemleri, psödo-demans, serebellar atrofi kronik yan etkileri arasında, r (2). Unutkanlık, , bununla ilişkili kılendirebiliriz. Çalınan mam, zda ilaç, düzenli kullanılmıyor diyenler %27,3'dür. Hastaya hastalık, , ve tedavisi konusunda yeterli bilginin verilmemesi, ihmale yol açmı, olabilir. Hastaların %50,2'sinin sosyal güvencesinin olmaması, anti-epileptik ilaçların pahalı olması, hastaların düzenli ilaç kullanılmaması, n, engellemi olabilir.

Anti-epileptik ilaçların başlıca yan etkileri kognitif bozukluklar, tremor, ataksi, bulantı, kusma, baş dönmesi, karaciğer enzimlerinde artma, nistagmus, görme bulanıklığı, , diyeti hipertrofisi, hirsutizm, akne, dizatri, duyu-duyumsuzluk, di iklikleridir (21). Çalınan mam, zda hastaların %87,3'ü anti-epileptik ilaçlara başlıca kendilerinde yan etki belirtmiştir. Çalınan mam, z literatürle benzerlik göstermekle birlikte, hastaların ilaç kan düzeylerini ölçbilseydik, ilaca başlıca yan etkileri daha objektif de erlendirebilirdik.



Doughty ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada hastaların %60'ı durumlarından dolayı endişe duyduklarını belirtmiştir. Yine aynı çalışmada hastaların %49'u kendilerini başlıca hissettiklerini belirtmiştir (13). Çalışmamızda iyileşene inanmadıkları hastaların %31,7'si söylemiştir. Hastaların epilepsiyi kötü bir hastalık olarak görmesi ve tedaviye uyum sağlamamaları, hastaların bilgi eksikliğinden kaynaklanabilir.

Epilepsi hakkında hastaların bilgilendirme onların durumları hakkındaki korkularını, kendilerine zarar vermelerini engelleyebilir, tedaviye uyum sağlamaya yardımcı olur (22,23). Yapılan birçok çalışmada, dünyanın en ileri düzeyi yüksek ülkelerinde bile hastaların epilepsi hakkında bilgilerinin eksik olduğu ortaya çıkmıştır (13,24). Bizim çalışmamızda da tabloya bakıldığında hastaların hastalıkları hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğu görülmektedir. Çalışmamızda hastaların epilepsiyi tanımlarken çelişik ya da yanlış olarak tanımladıkları görülmektedir. Hastaların epilepsiyi beyin sinir hücrelerinin işlev bozukluğu olarak tanımlarken, epilepsiyi aynı zamanda ruh hastalığı olarak da kabul ediyorlardı. Yani bu çelişik hastalara verilen bilginin yetersiz olması ile açıklanabilir.

Prinçha ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada hastaların epilepsi hakkında özellikle ilaç tedavisi ve etiyoloji konusunda daha fazla bilgi istedikleri görülmüştür (25). Crawford ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada hastaların büyük bir bölümü tedavi konusunda daha fazla bilgilendirilmek ve tedavi sırasında daha çok söz sahibi olmak istedikleri ortaya çıkmıştır (26). Rajpura ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada hastaların sağlık personeliyle iyi iletişim kuramadıkları, doktorların ilgili görünmediklerinden ikâyetçi oldukları görülmüştür (27). Hastalara önem veren ya da doktorlardan beklentilerinin nelerdir? diye sorulduğunda %46,3'ü doktor ya da hemşireler tarafından hastalık hakkında bilgilendirilmeyi isterken, %36,6'sı personelin ilgilenmesini, %8,8'i düzenli takip edilmeyi istemiştir.

Hastalık hakkında bilgi alma ile ilgili tedavi dışında başka bir yöntem deneme, ilaç düzenli kullanma, nöbet sıkılığı, ilaç kullanma arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. May ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada epilepsi hakkında bilgi verilen hastaların ilaçları daha düzenli kullandıkları ve nöbet sıkılıklarının azaldığı belirtilmiştir (28). Çalışmamızda hastaların sadece öğrendikleri, öğrenmedikleri hastayı bilgilendirilmeye kabul

ettik. Hastanın hangi konuda ne kadar bilgi aldığı bilinmiyordu. Bilgi yetersiz verilebileceğinden dolayı çalışmamız literatürle uyumsuz bulunmuş olabilir.

Hastalık hakkında bilgi alma ile iyileşene inanma arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. May ve arkadaşları'nın yaptığı çalışmada hastalık hakkında bilgilendirilmemiş hastaların nöbet hakkında korkularının geçtiğini, kendilerini daha iyi hissettiklerini, depresyon oranlarının azaldığı belirtilmiştir (28). Hastaya verilmeye başlanan bilginin yetersiz olması, sonucun literatürle zıt göstermesinin sebebi olabilir.

Yapılan çalışmalarda hastalık süresi arttıkça hastalarda karamsar düşünceler artmış, depresyon daha sık görülmeye başlanmıştır (14,30). Çalışmamızda epilepsi hastasının olma süresi uzadıkça iyileşene inanma azalmıştır. Bunun bir sebebi de hastaların uzun süre ilaç kullanmamasıdır. Nöbet kontrolünün sağlanamaması olabilir.

Hastaların durumları hakkında başlıca çabaların hastaların bilgilendirilmeye ihtiyaçları vardır. Hastaların hastalık hakkında bilgilendirilmesi, hastaların ilaçları düzenli kullanmalarını, kontrollere düzenli gitmelerini, hastaları daha etkili biçimde başlatmalarını sağlayarak yaşam kalitesini arttıracaktır.

#### **Yazarın Adresi:**

*Dr. Mehmet Güney ENOL*

*GATA Haydarpaşa Etilim Hastanesi,*

*Nöroloji Servisi, Üsküdar, İstanbul, 34668, Türkiye*

*Tel: 216 5422020*

*Fax: 216 3487880*

*E-mail: [mgsenol@yahoo.com](mailto:mgsenol@yahoo.com)*

#### **KAYNAKLAR**

1. Yılmaz H, Mavioğlu H, Tosun C, Okudur . Epilepsi olgularının demografik ve klinik özellikleri: poliklinik tabanlı bir çalışma. *Dünya Tıp*. 13(3): 180-4, 2000.
2. Baykan B, Gürses C, Gökyiğit A. Nöroloji. Ed: Öge EA, Epilepsi, 2. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 279-308, 2004.
3. Erdiç O, Yiğit A, Yeni N. Epilepsi. Ed: Özkara Ç, Ataklı D. 1. Basım, 5US Yayınları, İstanbul, 2001.
4. Topalkara K, Akyüz A, Sümer H, Bekar D, Topakta S, Dener . Sivas il merkezinde tabakal örneklem yöntemiyle gerçekleştirilen epilepsi prevalans çalışması. *Epilepsi* 5(1): 24-9, 1999

5. Dilorio C, Shafer OP, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 4(3):259-67, 2003
6. Jacoby A. Stigma, epilepsy an quality of life. *Epilepsy Behav. Suppl.*3:10-20, 2002.
7. Lee AS, Yoo HJ, Lee B. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure.* 4(3): 157-163, 2005.
8. Rahman F. Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university. *Seizure.* 14(8): 593-6, 2005.
9. E kazan E, Özkara Ç, Özyurt E. Epilepsilerde tan, ve tedavi. Ed: E kazan E, 1. Bas,m, Güncel T,p Yay,nlar,, stanbul, 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.* 7(3): 451-7, 2005.
11. Stevanovic D, Miladinovic DL, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QQLIE-AD-48: translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy Behav.* 2005. 7(2): 240-5, 2005
12. Gürses C. Ergen ve epilepsi. *Nöropsikiyatri Ar ivi.* 36(4): 195-200, 1999.
13. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia.* 44(1): 115-23, 2003.
14. 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.* 74:570-3, 2003.
15. Arpac, B. Epilepsili hastan,n ekonomik yönü. *Epilepsi.* 5(2): 80-4, 1999.
16. Paschal AM, Ablah E, Hall RW, Molgaard CA, Liow K. Stigma and safe havens: a medical sociological perspective on African-American female epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior.* 7(1): 106-15, 2005.
17. smail H, Wright J, Rhodes P, Small N, Jacoby A. South Asians and epilepsy: exploring health experiences, needs and beliefs of communities in the north of England. *Seizure.*14(7): 497-503, 2005.
18. M,s,rl, H. Epilepsili hastalarda ya am kalitesi. *Epilepsi.* 3;9(1): 42-6, 2003
19. Haut RS, Vouyiouklis M, Shinnar S. Stres and epilepsy: a patient perception survey. *Epilepsy Behav.* 4(5):511-4, 2003
20. Heaney DC, Shorvon S, Sander JW, Boon P, Marusic P, Komarek D, Dravet C, Perucca E, Majkowski J, Lopes Lima JM, Arroyo S, Tomson T, Ried S, Donselear CA, E kazan E, Peeters P, Carita P, Hung ITA, Myon E, Taleb C. 11 Avrupa ülkesinde yeni tan, konmu epilepsili hastada antiepileptik ilaçlar,n maliyetlerinin en aza indirilmesine ili kin analizin Türkiye sonuçlar,. *Epilepsi.* 5(3): 116-23, 1999.
21. Theodore HW, Porter RJ. *Epilepsi. Çevirenler: Ekmekçi H, Çal,yurt O,* 3.Bas,m, Nobel T,p Kitabevi, stanbul, 2001.
22. Helde G, Brodtkorb E, Brathen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patient with uncontrolled epilepsy-a pilot study. *Seizure.* 12: 497-501, 2003.
23. Liu L, Yiu CH, Yen DJ, Chou M.H, Lin M.F. Medication education for patients with epilepsy in Taiwan. *Seizure.* 12: 473-7, 2003.
24. Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin RG, Al-Naamani A, Prabhakar S, Deleu D, Moosa S, Dorvlo ASS. Patientø perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure.* 12: 11-8, 2003.
25. Prinjha S, Chaple A, Herxheimer A, McPherson A. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Family Practice.* 22(4): 435-41, 2005.
26. Crawford P, Hudson S. Understanding the information needs of women with epilepsy at different lifestages: results of the -ideal worldø survey. *Seizure.* 12: 502-7, 2003.
27. Rajpura A, Sethi S. Evidence- based standarts of care for adults with epilepsy- a literature review. *Seizure.* 13: 45-54, 2004.
28. May WT, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment programme for patient with epilepsy (MOSES)

- result of a controlled randomized study. *Epilepsia*. 43(5): 539, 2002.
29. Helde G, Brodtkorb E, Brathen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy-a pilot study. *Seizure*. 12(7): 497-501, 2003.
  30. Mollao lu M, Bolay,r M, Ta A. Epilepsi hastalar,n,n Beck depesyon ölçe i ile de erlendirilmesi. *Epilepsi*. 9(3): 144-50, 2003.
  31. Beghi E, Niero M, Roncolato M. Validity and relability of the Italian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE). *Seizure*. 14(7): 452-8, 2005.
  32. Privitera M., Ficker D.M.: Assessment of adverse events and quality of life in epilepsy: design of new community-based trial. *Epilepsy & Behavior*. 5(6): 841-6, 2004.
  33. Thomas SV, Koshy S, Nair CR, Sarma SP. Frequent seizure and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neural India*. 53(1): 46-50, 2005.
  34. Deckers CLP, Hekster YH, Keyser A, Lier HJV, Meinardi H, Reiner WO. Monotherapy versus polyterapy for epilepsy: a multicenter double-blind randomized study. *Epilepsia*. 42(11): 1387-94, 2001.