

Epilepsi Hastasına Psikososyal Destek

Psychosocial Support in Epilepsy Patient

Anita KARACA¹, Zehra DURNA²

ÖZET

Epilepsi, hastaların yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen nörolojik bir hastalıktır. Hem tıbbi hem de psikolojik faktörler epilepsi hastalarının psikososyal işlevleri üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Epilepsi, tekrarlayan nöbetlerin varlığı ile tanımlanmakla birlikte bireyin bilişsel, psikolojik, entellektüel ve sosyal fonksiyonlarında önemli sorunlara neden olmaktadır. Epilepsi hastalarında psikososyal sorunlar, genel popülasyona göre daha fazla görülmektedir. Epilepsisi olan bireylerde anksiyete, depresyon gibi psikolojik sorunlar yanında benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, okul başarısında düşme, işsizlik ve yaşam kalitesinde azalma gibi sorunlar görülmektedir. Psikososyal faktörler aynı zamanda davranışsal ve bilişsel bozukluklara da neden olmaktadır. Stigma, epilepsi hastalarının karşı karşıya kaldığı en büyük sorunlardan biridir ve hastaların en sık hastalığını gizleme sebebidir. Stigma, ayrımcılık ve toplumun epilepsi hastalarına yönelik önyargılı tutumları hastalığın kendisinden daha çok epilepsi hastalarına zarar verebilmektedir. Bu nedenle, epilepside psikososyal sorunların etiyojisi, tedavisi ve önlenmesi büyük önem taşımaktadır. Hastalığın yönetiminde, antiepileptik tedavinin etkin kullanımının yanı sıra danışmanlık, eğitim, bilişsel davranışçı terapi, hasta ve ailesine sosyal destek sunumu önemlidir. Bu derlemede; epilepsi hastalarında en çok yaşanan psikososyal sorunlar ve bu sorunlara yönelik birey, aile ve toplumda izlenmesi gereken stratejiler ve alınması gereken önlemler ele alınmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Psikososyal Faktörler, Sosyal Destek, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

Epilepsy is a neurological disorder that affects the quality of life of patients adversely. Both medical and psychological factors have an important impact upon the psychosocial functioning of people with epilepsy. Although defined by the presence of recurrent seizures, epilepsy can be so much more and can include a very wide range of difficulties in cognition, psychiatric status, intellectual and social adaptive functioning. Psychosocial problems in patients with epilepsy are more common than in the general population. Psychological problems such as anxiety, depression in epilepsy patients may cause to decreasing of self-esteem, social isolation, decreasing of educational success, unemployment and decreasing of life quality. Psychosocial factors also affect behavioral and cognitive disorders. Stigma is the most burden of epilepsy patients and is the most common reason for concealing of their diseases. Stigma, discrimination and prejudiced attitudes towards epileptic patients in the community can damage epilepsy patients more than the disease itself. Therefore, a full accounting of the etiology, treatment, and prevention of psychosocial problems in epilepsy is important. Management of epilepsy, as well as the effective use of antiepileptic drugs consulting, training, cognitive behavioral therapy and social support are important to patients and their families. This paper addresses to present the most common psychosocial problems in epilepsy patients and the strategies to be followed for these problems and the precautions to be taken by person, family and community.

Key words: Epilepsy, Psychosocial Factors, Social Support, Quality Of Life.

¹Yrd. Doç. Dr., İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Hastanesi Hemşirelik Yüksekokulu

²Prof. Dr., İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Hastanesi Hemşirelik Yüksekokulu

GİRİŞ VE AMAÇ

Epilepsi, bireyin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen fiziksel, emosyonel, entellektüel ve sosyal yaşamında önemli sınırlılıklara neden olan nörolojik bir hastalıktır. Epilepsi hastalarında psikososyal sorunlar, genel popülasyona göre daha fazla görülmektedir.^{1,2} Epilepsinin çoğu zaman belirsiz olan doğası, hastaların birçok psikososyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Psikososyal sorunlar, hastalığın fiziksel belirtilerinden daha büyük sorunlara yol açabilmektedir.³ Epilepsi ile ilişkili psikososyal sorunlar hastalığın etiyojisine ve nöropatolojisine, hastanın yaşına, nöbetlerin sıklığına, şiddetine ve tipine, epilepsinin süresine, antiepileptik ilaçlara ve çeşitli psikolojik faktörlere bağlı olabilir. Epilepsi hastalarında sıklıkla görülen psikososyal sorunlar; stigma, sosyal izolasyon, kişilerarası ve aile ilişkilerinde yaşanan sorunlar, bilişsel işlev bozuklukları, benlik saygısında azalma, okul performansında düşme ve iş bulmada yaşanan güçlüklerdir.⁴⁻⁶ Epilepsi hastalarında psikososyal sorunlar özellikle depresyon ve anksiyete ile ilişkilendirilmektedir.^{7,8}

Antiepileptik ilaçlar, nöbetleri tam olarak ortadan kaldırmasa da en aza indirmek için epilepsi tedavisinin temel taşı oluşturmaktadır. Bununla birlikte, antiepileptik ilaçların nöbetleri kontrol altına alma düzeyi ne olursa olsun, hastaların yaşam kaliteleri üzerindeki olumsuz etkilerini azaltmak için psikososyal girişimlerden de yararlanılabilir.⁶ Son yıllarda uygulamaya giren yeni kuşak antiepileptik ilaçlar ve epilepsi cerrahisi, epilepsi tedavisinde daha iyi sonuçlar elde edilmesini sağlamaktadır. Ancak yapılan çalışmalar epilepsi hastalarının yaşam kalitelerinin genel popülasyonla karşılaştırıldığında daha düşük olduğunu göstermiştir.⁹⁻¹³ Psikiyatrik ve bilişsel bozukluklar, epilepsi hastalarında yaşam kalitesinin düşük olmasına neden olan önemli faktörler arasında yer alırken diğer önemli bir faktör de tekrarlayan nöbetlerdir.^{1,3,9} Tekrarlayan nöbetler hastaların aile ve sosyal ilişkiler kurmalarını ve geliştirmelerini,

eğitimini, iş hayatını ve araba kullanmalarını engelleyebilmekte, ayrıca stigmaya neden olarak epilepsi hastalarına karşı olumsuz tutum ve davranışların geliştirilmesine neden olmaktadır.^{12,14,15}

Yapılan çalışmalarda, epilepsi hastalarının bazı potansiyel sorunlarla birlikte yaşadığını çünkü hastaların nöbetlerinin ne zaman ve nerede meydana geleceğini, bilinç kaybedip kaybetmeyeceklerini ve nöbetlerinin kontrol altına alınıp alınamayacağını bilmeden yaşadıklarını belirtmişlerdir.^{1,5} Bu belirsizlik, bireyi sosyal durumlara karşı hassas, kırılabilir ve savunmasız bir hale getirmektedir. Epilepsi hastaları, nöbet geçirme konusundaki bu belirsizlik ve korkunun epilepsi ile yaşam konusunda uyumu olumsuz etkileyen bir faktör olduğunu belirtmektedirler.¹² Tüm kronik hastalıklar kişinin yaşam kalitesini etkilerken, bu etki epilepsisi olan kişilerde daha belirgin olabilmektedir. Birey yaşantısını epileptik nöbetin şiddetine göre, çeşitli alanlarda sınırlamak zorunda kalmaktadır.¹⁶ Yapılan bir çalışmada, epilepsisi olan çocukların diyabet veya bronşiyal astım gibi diğer kronik bozuklukları olan çocuklardan daha fazla sosyal problemlere sahip olduğu bildirilmiştir.¹⁷

Bu derlemede; epilepsi hastalarında en çok yaşanan psikososyal sorunlar ve bu sorunlara yönelik birey, aile ve toplumda izlenmesi gereken stratejiler ve alınması gereken önlemler ele alınmaktadır.

Stigma

Epilepsinin psikososyal boyutu hastalığın direkt etkisinin yanı sıra, sosyal çevresi tarafından nasıl algılandığı ile de ilgilidir.⁴ Stigma, bir bireyin toplum tarafından reddedilmesine, kabul görmemesine, aşağı görülmesine ve dışlanmasına sebep olan bir işaret, iz ya da etiket olarak tanımlanmaktadır.¹⁸ Stigma; toplum içerisinde, epilepsi hastalarında sık görülmektedir ve bu durum hastaların hastalığını gizlemesine neden olan en önemli faktörlerden biridir. Epilepsi ile ilgili klişe kalıplar ve mitler toplumda hâlâ yaygın olup,

medyada epilepsi ile ilgili hatalı bilgilerle karşılaşılabilir. Stigmaya yol açan bu durum bireyin ayrımcılığa ve önyargılı davranışa maruz kalmasına neden olmaktadır. Ayrıca, bu durum bireyi sosyal çevresinden (arkadaş, akraba, komşu vb.) uzaklaştırarak kişiler arası ilişkileri, istihdam edilebilirliği ve genel olarak yaşam kalitesini etkilemekte ve epilepsi hastalarında psikososyal sorunlara neden olmaktadır.^{4,15}

Epilepsi hastalarının stigmatı algılama biçimi, subjektif bir süreçtir ve hastalarda büyük farklılıklar gösterebilir. Bireyin kişilik yapısı, durumla başa çıkma yeteneği, eğitim düzeyi, istihdam sürecinde ayrımcılığa uğraması, yaşadığı kısıtlamalar stigma üzerinde potansiyel etkiye sahiptir. Epilepsi hastalığının, stigmaya ve psikososyal sorunlara neden olabilen birtakım klinik özellikleri vardır. Nöbet türü (özellikle tonik-klonik nöbetler) ve iyi kontrol edilmeyen nöbetler epilepsinin psikososyal sonuçları üzerinde önemli bir etkiye sahiptir.⁵ Jacoby ve ark.'ı (2005), epilepsi hastalarının %62'sinin geçirilen nöbetlerden dolayı stigma yaşadıklarını bildirmişlerdir.¹⁶ Yapılan bir başka çalışmada ise stigmanın; nöbet endişesi, istihdam durumu, öz-yeterlik, sosyal destek, yaşam kalitesi ve nöbet başlangıç yaşı ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Ayrıca elde edilen bu bilgilerin algılanan stigma açısından yüksek risk altında olan epilepsi hastaları için kanıta dayalı uygulamaların geliştirilmesinde ve bireyin öz-yönetiminin sağlanmasında önemli olduğu belirtilmiştir.¹⁹

Sosyal izolasyon, kişiler arası ve aile ilişkileri

Sosyal izolasyon, epilepsi hastalarında yaygın bir durumdur. Sosyal izolasyon birçok faktörün sonucu olabilmektedir. Toplum içinde nöbet geçirme korkusu, iş bulma ve işine devam etmede yaşanan sorunlar ve ebeveynlerin aşırı koruması bireyin sosyal etkileşim fırsatlarını azaltabilir.^{4,12,20} Fisher ve ark.'ı (2000) epilepsi hastalarının, epilepside yaşama ilişkin en kötü şey olarak 'korku'yu bildirdiklerini, bunun bir araba kazası yapma korkusu, herkesin önünde nöbet geçirme

korkusu, stigma korkusu, işini kaybetme korkusu olduğunu belirtmişlerdir.²¹

Epilepsi hastaları, stigma yüzünden ve toplum önünde nöbet geçirme korkusu nedeniyle kendilerini toplumdan izole etmektedirler. Sosyal etkileşimin azalması, arkadaşlık ilişkilerini geliştirme şansını azaltmaktadır ve bu durum epilepsi hastalarında evlilik durumuna/eş uyumuna yansımaktadır.^{8,10} Yapılan bir çalışmada, genel nüfusa göre epilepsisi olan erkek ve kadın hastalarda evlilik oranının daha düşük, boşanma oranının ise daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, epilepsinin başlangıç yaşının ve nöbet sıklığının evlilik durumunu etkilediği, epilepsi başlangıcı daha genç yaşta olanların evlenme olasılığının daha düşük olduğu bulunmuştur.²² Epilepsinin hasta ailesinin yaşamı üzerinde de olumsuz etkileri vardır. Aileler için çocuklarının epilepsi tanısı almasını kabullenmek oldukça zor bir süreçtir. Epilepsi hastalarının ailelerinde; epilepsinin bilinmeyen doğası, epilepsinin prognozu, anti-epileptik ilaçların yan etkileri, hastalarının gelecekteki yaşamlarının etkilenmesi (evlilik, kariyer vb.) gibi konular psikolojik stres ve yüke neden olmaktadır.^{4,14} Kronik bir hastalık olan epilepsi, ailenin ekonomik sıkıntı yaşamasına da neden olabilir. Hastanın işinden ayrılmak zorunda kalması, zaman zaman hastaneye yatma, tıbbi izlemler, tedavi ve ilaç giderleri, ailelerin tedavi merkezlerine uzak yerleşim yerlerinde oturmaları, yapılan özel harcamalar aileyi ekonomik yönden sarsmaktadır.¹⁵

Sosyal faaliyetlere katılımı ve bağımsızlığı sınırlayabilecek bir diğer faktör de araba kullanılmamasıdır. Kullandığı otomobilin kontrolünü kaybetme ve başkalarına zarar verme riskinin yüksek olması nedeniyle araba kullanımı bu hastalarda kısıtlanmaktadır. Araba kullanabilme yeteneği, bir işe girebilmek için koşul olabilmeden, işe düzenli olarak devam etmeye kadar farklı anlamlar taşıyabilir. Araba kullanımına yönelik uygulamalar ülkeler arası farklılıklar gösterebilmektedir. Araba kullanma için karar verdiren en önemli kriter, nöbetsiz geçen süredir.^{15,23} *Sürücüler ve sürücülerde aranacak sağlık*

şartları ile muayenelerine dair yönetmelikte değişiklik yapılmasına dair yönetmeliğe göre (Resmî Gazete: 29 Aralık 2015); “şuur kaybının olduğu epilepsi hastalarının, altı aylık periyodlarla kontrol muayenesini yaptırdıklarını, beş yıl boyunca nöbet geçirmediğini ve anti-epileptik ilaçları kullanmadıklarını belgelemeleri halinde durumları Nöroloji Sağlık Kurulu’nda değerlendirilir. Sürücü belgesi alabileceğine dair rapor düzenlenmesi halinde kontrol süresi raporda belirtilir” şeklindedir.²⁴

Bilişsel işlev bozuklukları

Psikososyal faktörler davranışsal ve bilişsel bozuklukları etkilemektedir. Bilişsel yetersizlikler, yaşanan sorunlar içerisinde en çok belirtilen sorunlardan bir tanesidir. Epilepsi hastalarında görülen bilişsel bozukluklar ilaç yan etkilerine, nöbetlere ya da beyin fonksiyon bozukluklarına bağlı olabilir. Bellek ile ilgili yaşanan sorunlar düşük konsantrasyon ve küçük unutkanlıklardan, oryantasyon bozukluğu ve bilinç bulanıklığı gibi daha büyük sorunlara kadar olabilmektedir. Bu tür sorunlar, epilepsiyi daha uzun süre yaşayanlarda daha belirgindir.⁵ Epilepsi hastalarında öğrenme güçlükleri görülebilmektedir. Nöbetler bireyin uyanıklık düzeyini ve bilginin kısa süreli depolanmasını etkileyebileceği için öğrenme ağır bir şekilde etkilenebilir. Bu güçlüklerin okul başarısı üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir.¹⁵

Nöbet aktivitesinden kaynaklanan bilişsel bozuklukların etkin nöbet kontrolü ile azaltılabileceği vurgulanmaktadır. Nöbetlerin bilişsel işlevsellik üzerindeki olumsuz etkileri epilepsisi olan çocuklarda özellikle daha belirgindir. Bu nedenle, etkin nöbet kontrolünün sağlanması, uzun süreli bilişsel işlev bozukluğunun önlenmesinde son derece önemlidir.²⁵ Epilepsi ile bilişsel işlev bozukluğu arasındaki ilişki iki yönlü olabilmektedir. Bilişsel işlev bozukluğu nöbetlerin başlamasından daha önce meydana gelebilir. Yapılan bir çalışmada, tanı konulduktan sonraki 12 ay içinde test edilen çocuklar, davranış, dikkat, reaksiyon süresi, yer öğrenimi ve akademik beceri ile ilgili kriterler açısından karşılaştırıldığında

kontrol grubuna göre anlamlı derecede daha kötü sonuçlar elde edildiği görülmüştür.¹⁷

Anksiyete ve depresyon

Epilepsi hastaları genel popülasyondan daha fazla psikopatoloji, anksiyete, depresyon ve intihar riski altındadır ve epilepsi olmayanlara göre sosyal sorunlar daha fazladır.^{4,9} Epilepsi hastaları kronik duruma bağlı moral bozukluğuna daha sık eğilim gösterirler. Bu nedenle yaşam üzerinde daha kötümser bir bakış açısına sahip olabilirler.⁹ Epilepsi hastalarında anksiyete duygularının artması çeşitli şekillerde ortaya çıkabilmektedir. Anksiyete nöbet aktivitesi öncesinde ve sırasında ortaya çıkabildiği gibi nöbet korkusu anksiyete duygularını tetikleyebilir. Ayrıca, epilepsi ile ilişkili stigma, hastaları daha endişeli hale getirebilir. Epilepsi hastalarında, nöbetlerin tahmin edilemezliği, herhangi bir zamanda ve hiç umulmadık yerlerde ortaya çıkma olasılığı nedeniyle agorafobi ve sosyal fobi gelişebilir.⁵

Artmış nöbet sıklığının ve bazı anti-epileptik ilaçların depresyon ile ilişkili olduğu gösterilmiştir.^{5,8} Molloğlu ve ark.’nın (2003) çalışmasında olguların sadece %30.8’inde depresyon belirtilerinin olmadığı belirlenmiştir. Bu çalışmada eğitim düzeyi ve gelir düzeyi düşük olanlarda, düzensiz nöbeti olanlarda, küçük yaştan itibaren nöbet geçirenlerde, ayda birden fazla nöbet geçirenlerde ve birden fazla anti-epileptik ilaç alanlarda depresyon puanları yüksek bulunmuştur.⁸ Bir başka çalışmada da epilepsi hastalarında anksiyete ve depresyon ile nöbet kontrolü algısı arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirtilmiştir.⁷

Epilepsi ile depresyon arasındaki ilişki temelde iki yönlü olabilir. Daha önce depresyon öyküsü olan kişilerde daha sonra nöbetlerin ortaya çıkması sık görülebilmektedir. Nöbet başlangıcından önce depresyonun öncül bir faktör olduğu kanıtları, yapılan çalışmalarla doğrulanmıştır. Majör depresyonu olan erişkinlerde epilepsi gelişme riskinin kontrol grubuna göre dört kat daha fazla olduğu görülmüştür.²⁶ Benzer şekilde, epilepsisi olan çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada, örneklemin önemli bir

bölümünün (%45), nöbet bozukluğunun başlangıcından önce psikopatoloji öyküsü (çoğunlukla anksiyete, depresyon ve dikkat eksikliği bozukluğu) olduğu tespit edilmiştir.²⁷ Baker ve ark.'ı (2005) çalışmasında epilepsinin adolesanlarda psikososyal açıdan önemli bir etkiye sahip olduğunu ve epilepsisi olan adolesanların epilepsisi olmayanlara göre daha yüksek düzeyde depresyon ve sosyal kaygı yaşadıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada epilepsisi olan ergenlerde yüksek nöbet sıklığı, düşük benlik saygısı ile tonik-klonik nöbetler, yüksek depresyon seviyeleri ile ilişkili olduğu bildirilmektedir. Ayrıca düşük düzeyde epilepsi bilgisinin, yüksek depresyon seviyesi, düşük benlik saygısı ve yüksek sosyal anksiyete seviyeleri ile anlamlı olarak ilişkisi olduğu belirtilmektedir.²⁸

Benlik saygısında azalma

Epilepsi hastaları arasında düşük benlik saygısı yaygın bir durumdur ve psikososyal işlevsellik üzerinde önemli etkiler bırakmaktadır. Epilepsi hastalarında nöbetlerin aniden oluşması, kişinin kendini kontrol edememesine, iş ve sosyal ilişkilerinin bozulmasına ve benlik saygısını yitirmesine neden olmaktadır. Bu durum ise epilepsi hastalarında depresyonun kaçınılmaz bir şekilde ortaya çıkmasına ve aynı zamanda bireyin çevresine bağımlılık geliştirmesine neden olmaktadır.^{25,28}

Epilepsi hastaları, kendilerini değer ve güvenirlikten yoksun, daha az istikrarlı ve yaşama daha az baş edebilecek düzeyde algılamaktadır. Bu hastalar, sağlıklı bireylere kıyasla kendilerini daha başarısız, daha az uyumlu ve daha az mutlu görmektedirler. İstihdam edilebilirliğin ise benlik saygısı üzerinde önemli bir etkisi olduğu ve işsiz epilepsi hastalarının istihdam edilenlerden daha düşük benlik saygısına sahip olduğu belirtilmektedir. Ayrıca ebeveynlerin aşırı korumacılığı, bireyin özerklik ve bağımsızlık duygularını azaltabilmektedir.^{5,14}

Okul başarısında yaşanan sorunlar

Epilepsisi olan çocuklarda, okul başarısı ile ilgili problemler sık görülmektedir. Hastaların büyük çoğunluğunda nöbetlerin

20 yaşından önce başlaması, çocuğun bilişsel, duygusal ve sosyal gelişiminin etkilenmesine neden olmaktadır. Nöbet geçiren çocukların artmış oranda öğrenme güçlüğü ve davranış problemleri gösterdiği gözlenmiştir.¹⁵

Erken başlangıç yaşı, epilepsi süresi, nöbet tipi, aile veya öğretmenler tarafından çocuktan beklentilerinin azalması, ebeveynler, öğretmenler ya da akranları tarafından epilepsisi olduğu için çocuğa karşı gösterilen olumsuz tutum, nöbetler ve/veya tıbbî randevuları takiben okul devamsızlıklarına bağlı olarak okula devam edememe, yüksek antiepileptik ilaç dozları ve çoklu ilaç tedavisi gibi epilepsi ile ilişkili değişkenler okul başarısını olumsuz etkileyebilmektedir.^{5,29} Mollaoğlu ve ark.'ı (2001)'nın çalışmasında hastaların birçoğunun hastalığın başlangıç yaşı okul dönemine rastladığı için eğitimlerini tamamlayamadıkları ya da okulu bırakmak zorunda kaldıkları saptanmıştır.³⁰ Corrigan ve ark.'nın (2016) çalışmasında tanının birinci yılında nöropsikolojik değerlendirme ve ebeveyn anketleri sonucunda, epilepsisi olan çocukların diğer sınıf arkadaşlarına göre davranışsal ve bilişsel alanlarda daha düşük puanlar elde ettikleri görülmüştür.¹

İstihdam Sorunları

Epilepsi hastası, "işe yerleştirilecek en zor kronik hasta grubu" olarak görülmektedir.²⁹ İşsizlik ve istihdamın düşük olması epilepsi hastalarında genel nüfustan çok daha yaygındır ve bu eğilim farklı ülkelerde de görülmektedir.^{22,31} Bu durum epilepsi hastalarının ekonomik durumunu olumsuz yönde etkilemektedir. İngiltere'de yapılan bir çalışmada, kontrol grubunda işsizlik oranları %19 iken bu oran epilepsi hastalarında %46'ya yükselmiştir.²⁹ Mollaoğlu ve ark.'ı (2001) epilepsi hastalarının çoğunun işsiz olduğunu ve önemli bir kısmının sosyal güvencesinin olmadığını belirtmişlerdir.³⁰ Bir başka çalışmada epilepsi hastaları arasında en fazla çalışma alanı (%31,2) ile ilgili sorunların yaşandığı, ekonomik ve sosyal bütünlüğün sağlanması ve özsaygının gelişmesi için epilepsi hastalarında istihdamın sağlanmasına yönelik toplumda

farkındalıkların artırılması gerektiği belirtilmiştir.³¹

Epilepsi hastalarının istihdam edilememesi ile ilişkili faktörler; yetersiz nöbet kontrolü, anti-epileptik ilaçların yan etkileri, öz yeterlilik duygusunun azalması, sosyal beceri eksiklikleri, eğitim düzeyi, sosyal izolasyon, nöropsikolojik bozukluklar, olumsuz ailesel tutumlar, öğretmenlerin, işverenlerin ve toplumun bir bütün olarak olumsuz tutumları olarak bildirilmiştir.⁵ Ancak remisyonda epilepsi hastaları genel popülasyonla kıyaslanabilir oranda istihdam edilebilmektedir. Tonik-klonik nöbetleri yaşayanların istihdam edilme olasılığının düşük olması nedeniyle nöbet tipi önemli bir faktördür. Bazı epilepsi hastalarının işyerinde nöbet nedeniyle ayrımcılığa uğramaktan korktuğu görülürken bazı epilepsi hastalarının epilepsi teşhisi konduktan sonra işlerini kaybettiği görülmüştür.^{9,16}

Epilepsi ve Eğitim

Eğitimin, epilepsi hastalarının ve ailelerinin nöbetler ve tedaviyle ilgili olarak karşılaşabilecekleri birçok sorunun önlenmesinde ve yönetiminde etkili olduğu belirtilmektedir.^{2,3,13,32} Epilepsi kronik bir hastalık olduğundan takip ve tedavisi uzun süreli olmaktadır. Bu nedenle epilepsi hastalarının evde bakımında ebeveynlere büyük sorumluluklar düşmektedir. Zararsız'ın (2009) çalışmasında, epilepside güvenliği sağlamaya yönelik epilepsisi olan çocuğa ve ebeveynlerine verilen eğitimin anksiyete ve depresyonu azalttığı ve bu nedenle çocuk ve ebeveynlerine epilepsi konusunda sürekli eğitimlerin verilmesi gerektiği önerilmiştir.³³

Epilepsi hastalarında, epilepsi hakkında bilgi eksikliği stigma düşüncelerine neden olabilmektedir. Bu nedenle hasta ve aileleri için düzenlenen eğitim programları, hastalığın daha iyi anlaşılmasına yardımcı olabilir.⁵ Hermann ve Jacoby (2009) yaptıkları çalışmada, epilepsi hastalarında epilepsi hakkında bilgi eksikliğinin stigma oluşumuna katkıda bulunabileceğini göstermiş ve bu nedenle düzenli, planlı ve ulaşılabilir eğitim programlarının önemini vurgulamışlardır.¹¹ Başka bir çalışmada,

hasta ve ailesinin epilepsi hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, hastalıkla ilgili mistik inançların yaygın olduğu, hastaların mesleki ve sosyal kısıtlamalar yaşadıklarını ve stigma nedeniyle hastalıklarını gizledikleri belirlenmiştir.¹³

Epilepsi hastalığı ile ilgili bilgi eksikliği ve yetersiz profesyonel destek, hastalarda fiziksel ve psikososyal sorunlara neden olmaktadır. Eğitim programlarının geliştirilmesi ve hasta ihtiyaçları doğrultusunda kapsamlı bakımın verilmesi hasta memnuniyeti üzerinde olumlu bir etki oluşturacağı gibi yaşam kalitesini de artırmaktadır.³ Epilepsi alanında uzman hemşireler epilepsi hastası ve ailelerine gerekli bilgi ve destek sağlama rolü ile epilepsi yönetiminde kritik önem taşır. Hemşireler profesyonel ve organizasyonel yetki sınırları içerisinde çalışarak ve multidisipliner sağlık profesyonelleri ile birlikte planlama yaparak bakımın geliştirilmesine katkı sağlayabilirler.³²

Eğitim programlarında nöbetler ve sosyal işlevsellik arasında yakın bir ilişki olduğu vurgulanarak epilepsisi olan bireylerin iş yaşamı ve sosyal rolleri desteklenebilir. Bireylere boş zaman aktiviteleri konusunda danışmanlık, yasal konular ve araba kullanımına ilişkin yönetmelikler konusunda bilgiler verilebilir. Ayrıca eğitim ve danışmanlık sürecinde, kullanılan ilaçların etki ve yan etkileri dikkate alınarak planlamalar yapılmalı, güvensizlik ve duygudurum sorunları da dikkate alınmalıdır.³ Sosyal paylaşım ağları ve arkadaşlık ilişkileri, sosyal destek için önemli kaynaklardır ve bireyin epilepsi ile başa çıkma yeteneği ve toplumun bir parçası olması konusunda etkili olabilmektedir. Bu nedenle benzer tıbbi ve psikososyal sorunlara sahip bireylerden oluşan eğitim gruplarının oluşturulması, hasta ve ailesinin bu grup faaliyetlerine katılımının ve sosyal destek grupları ile iletişim içerisinde olmalarının sağlanması birey/ailenin desteklenmesinde önemli etkiye sahip olabilir.^{10,14,23}

SONUÇ VE ÖNERİLER

Epilepsinin, hasta yaşam kalitesine olan etkisi sadece hastalığın klinik özelliklerine

değil, birbiriyle ilişkili çok sayıda fiziksel ve psikososyal faktörlerin karmaşık etkisine bağlı olarak gelişmektedir. Benlik saygısı, yeterlilik duygusu epilepsi hastalarında olumsuz olarak etkilenmekte ve karşılaştıkları bazı psikososyal sorunların devam etmesine neden olmaktadır. Araştırmalar, hem psikososyal hem nöbet faktörlerinin epilepsi hastasının yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyebileceğinin altını çizmektedir. Bu doğrultuda önerilerimiz;

- Baş etme stratejilerini kullanan, öz yeterliliği yüksek olan ve hastalığına karşı daha olumlu tutum sergileyen epilepsi hastalarının psikososyal sorunlarla karşılaşma olasılığı daha düşüktür. Bu nedenle, epilepsi hastalarının tedavisinde tıbbi girişimlerin yanı sıra psikolojik desteğin de sağlanması oldukça önemlidir.
- Danışmanlık hizmetleri ve bilişsel davranışçı tedavi yöntemleri epilepsi hastalarının öz yeterliliğini artırarak epilepsiye karşı daha olumlu tutum geliştirmelerinde ve ayrıca anksiyete ve depresyonun yönetiminde epilepsi hastalarına yardımcı olabilir.
- Epilepsi hastalarının yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi ve geliştirilmesinde ve epilepsi ile ilgili yanlış bilgi ve önyargıların azaltılmasında epilepsi hastaları ile birlikte aile bireylerinin de bilgilendirilmesi oldukça önemlidir. Ayrıca, epilepsi hastalarının ve ailelerinin nöbetler ve tedaviyle ilgili

olarak karşılaşılabilecekleri bir çok komplikasyonu yönetmede yardımcı olmak için eğitim iyi bir sonuç verebilir.

- İşverenlerin, öğretmenlerin ve toplumun bir bütün olarak epilepsi konusunda eğitilmesi yanlış düşüncelerin, stigmanın ve ayrımcılığın azaltılmasında etkili olabileceği gibi epilepsi hastaların yaşam kalitesini de yükseltebilir.
- Epilepsi hastaları stigma ve toplum önünde nöbet geçirme korkusu nedeniyle kendilerini izole edebilirler. Bu nedenle, epilepsi hastalarının ve ailelerinin sosyal işlevlerini geliştirebilmeleri için kendi kendine yardım grupları ve sosyal paylaşım ağları (telefon veya yüz yüze) gibi sosyal destek gruplarına katılımları desteklenerek sosyal aktivitelerde yer almaları sağlanabilir.

Sonuç olarak; epilepsi hastaları tanı ve tedavisine uyum gösterdiğinde genel popülasyondaki kişiler gibi normal hayatlarını sürdürebilmekte ve çalışma hayatlarında başarılı olabilmektedirler. Bu nedenle, hastaların, ailelerin, okul ve iş yerindeki yetkililerin ve toplumun sürekli bilgilendirilmesi ve olumsuz ön yargıların giderilmesi gerekmektedir. Hemşireler, epilepsi ile ilgili eğitim programlarının düzenlenmesinde ve uygulanmasında aktif rol alarak birey, aile ve toplumun bilinçlendirilmesi ve farkındalıklarının artırılmasında önemli rol oynayabilirler.

KAYNAKLAR

1. Corrigan, F.M., Broome, H., & Dorris, L. (2016). A systematic review of psychosocial interventions for children and young people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 56: 99–112. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.01.005
2. Mollaoğlu, M. (2016). Epilepsi ve bakım. *Türkiye Klinikleri J Intern Med Nurs-Special Topics*, 2(2): 47-55.
3. Helde, G., Bovim, G., Brathen, G., & Brodtkorb, E. (2005). A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: A randomized, controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 7: 451–457. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.06.008
4. Görgülü, Ü., & Fesci, H. (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*, 26(1): 27-32. doi: 10.5222/J.GOZTEPETRH.2011.27
5. McCagha, J., Fisk, J.E., & Baker, G.A. (2009). Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Research*, 86: 1-14. doi: 10.1016/j.eplesyres.2009.04.007
6. Schachter, S.C. (2006). Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 6(1): 111-114. doi: 10.1586/14737175.6.1.111
7. Souza, E.A.P., & Salgado, P.C.B. (2006). A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 8(1): 232-238. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.10.011
8. Mollaoğlu, M., Bolayır, E., & Taş, A. (2003). Epilepsili hastaların Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*, 9(3): 144-150.
9. Akaçalı, A., Aldındağ, A., Geyik S., & Cansel, N. (2009). Epilepsili hastalarında yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete ve çok boyutlu algılanan sosyal destek. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 46: 91-7.
10. Azuma, H., & Akechi, T. (2014). Effects of psychosocial functioning, depression, seizure frequency, and employment on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 41: 18–20. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.09.025
11. Hermann, B., & Jacoby, A. (2009). The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy & Behavior*, 15 (Suppl 1):11–16. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.03.029
12. Oto, R., Apak, İ., Arslan, S., Yavavlı, A., Altındağ, A., & Karaca, E.E. (2004). Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri*, 7: 210-214.
13. Mollaoğlu, M. (2000). Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi ve sağlık bakım gereksinimlerinin değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul.
14. Clarke, A.L., & Critchley, C. (2016). Impact of choice of coping strategies and family functioning on psychosocial function of young people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 59: 50–56. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.02.035
15. Mollaoğlu, M. (2012). Epilepsi ve bakım. In Z. Durma (Ed.), *Kronik hastalıklar ve bakım* (s. 219-237). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
16. Jacoby, A., Snape, D., & Baker, G.A. (2005). Epilepsy and social identity: The stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*, 4: 171-178. doi: 10.1016/S1474-4422(05)01014-8
17. Austin, J.K., Dunn, D.W., Perkins, S.M., & Shen, J. (2006). Youth with epilepsy: development of a model of children's attitudes toward their condition. *Child Health Care*, 35(2): 123–140.
18. Ay, R. (2017). Epilepsi ve damgalanma: Bir gözen geçirme, *Klinik Psikiyatri*, 20: 129-136. doi: 10.5505/kpd.2017.47965
19. Smith, G., Ferguson, P.L., Saunders, L.L., Wagner, J.L., Wannamaker, B.B., & Selassie, A.W. (2009). Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 6(3): 484-490. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.08.028
20. Mısırlı, H., Erkal, H., Erkal, İ.K., & Erenoğlu, N.Y. (2002). Epilepsili olgularda psikososyal problemlerin WPSI (Washington Psychosocial Seizure Inventory) ile incelenmesi. *Epilepsi*, 8(2):75-86.
21. Fisher, R.S., Vickrey, B.G., Gibson, P., Hermann, B., Penovich, P., Scherer, A. ve ark. (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective. II. views about therapy and health care. *Epilepsy Res*, 41: 53-61.
22. Agarwal, P., Mehndiratta, M.M., Antony, A.R., Kumar, N., Dwivedi, R., Sharma, P., ve ark. (2006). Epilepsy in India: nuptiality behaviour and fertility. *Seizure*, 15: 409-15. doi: 10.1016/j.seizure.2006.04.005
23. Mollaoğlu, M. (2014). Epilepsili hastalarda bakım. In M.A. Topçuoğlu, Z. Durma & A. Karadakovan (Çev. Eds). *Nörolojik bilimler hemşireliği* (ss. 501-515). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
24. Sürücü adayları ve sürücülerde aranacak sağlık şartları ile muayenelerine dair yönetmelikte değişiklik yapılmasına dair yönetmelik, Resmî Gazete: 29 Aralık 2015 (2017, Kasım 20) [http://www.resmi-gazete.gov.tr / eskiler/2015/12/20151229-5.htm](http://www.resmi-gazete.gov.tr/eskiler/2015/12/20151229-5.htm).
25. Au, A., Chan, F., Li, K., Leung, P., Li, P., & Chanc, J. (2003). Cognitive-behavioral group treatment program for adults with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy & Behavior*, 4: 441-446. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00149-5
26. Hesdorffer, D.C., Hauser, W.A., Olafsson, E., Ludvigsson, P., & Kjartansson, O. (2006). Depression and suicide attempt as risk factors for incident unprovoked seizures. *Ann. Neurol*, 59: 35-41. doi: 10.1002/ana.20685
27. Jones, J.E., Watson, R., Sheth, R., Caplan, R., Koehn, M., ve Seidenberg, M. ve ark., (2007). Psychiatric comorbidity in children with new onset epilepsy. *Dev. Med. Child Neurol*, 49 (7), 493-97. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00493.x
28. Baker, G.A., Spector, S., McGrath, Y., & Soteriou, H. (2005). Impact of epilepsy in adolescence: A UK controlled study. *Epilepsy Behav*, 6(4): 556-562. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.03.011
29. Türk Epilepsi ile Savaş Derneği (2017, Kasım 17) <http://www.turkepilepsi.org.tr/>
30. Mollaoğlu, M., Durma, Z., & Eşkazan, E. (2001). Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*, 7(3): 73-80.
31. Salgado, P.C.B., & Souza, E.A.P. (2002). Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life. *Arq Neuropsiquiatr*, 60(2-B): 442-445. doi: 10.1590/S0004-282X2002000300019
32. Greenhill I., Betts, T., & Pickard, N. (2001). The epilepsy nurse specialist-expendable handmaiden or essential colleague? *Seizure*, 10, 615-624. doi: 10.1053/seiz.2001.0649.
33. Zararsız, M. (2009). Epilepside güvenliğin sağlanması ilişkin çocuğa ve ebeveynlere verilen eğitimin etkililiğinin değerlendirilmesi. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Mersin.