

Epilepsili Hastalarda İlaç Uyumunun Yaşam Kalitesine Etkisi

Effects of Drug Compliance on Quality of Life in Patients with Epilepsy

Gülden ACAROĞLU,¹ Emel YILMAZ²

¹Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Manisa

²Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Manisa



Dr. Emel YILMAZ

Özet

Amaç: Araştırma epilepsili bireylerin antiepileptik ilaç tedavisine uyumunun yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı türdeki bu araştırmaya Şubat-Aralık 2011 tarihleri arasında Türkiye'nin Batı bölgesindeki bir devlet hastanesinin nöroloji polikliniğine başvuran ve sınırlamalara uygun olarak seçilen 115 epilepsili hasta alınmıştır. Araştırma verileri hastaları tanıtıcı bilgi formu ve Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89) kullanılarak yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırma öncesinde etik kurul onayı ve hastalardan onam alınmıştır. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, parametrik ve non parametrik testler kullanılmıştır.

Bulgular: Hastaların yaş ortalaması 36.10±14.95 yıl, hastalığın başlangıç yaşı ortalaması 21.35±17.00'dir. Araştırma grubunun %50.4'ü erkek ve %59.1'i ilaçlarını düzenli kullanmaktadır. Araştırmaya katılan hastaların QOLIE-89 alt boyut puan ortalamalarından en yüksek dil, sosyal izolasyon ve fiziksel fonksiyon alt boyutlarından, en düşük ise; sağlığı algılama, enerji/yorgunluk ve nöbete ilişkin kaygılar alt boyutlarından puan aldıkları saptanmıştır. Hastaların QOLIE-89 Ölçeği toplam puan ortalaması ortalamanın biraz üstünde, alt boyut puan ortalamaları ise genel olarak ortalamanın altında bulunmuştur. Düzenli ilaç kullanımı ile QOLIE-89 Ölçeği alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır (p<0.05). Düzenli ilaç kullanan hastaların alt boyut puanları daha yüksek ve yaşam kaliteleri daha iyi olarak saptanmıştır.

Sonuç: Araştırma sonucunda hastaların yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur. Tedaviye uyum ve yaşam kalitesini artırmak için hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar sözcükler: Antiepileptik ilaç; epilepsi; tedaviye uyum; yaşam kalitesi.

Summary

Objectives: The aim of the present descriptive study was to determine the effect of patient compliance with antiepileptic drug therapy on quality of life.

Methods: The study population comprised 115 patients with epilepsy who applied to the neurology clinic of a state hospital in western Turkey between February and December 2011. Ethics committee approval and informed consent were obtained. Data were collected using a personal information form and the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89) in face-to-face interviews. Descriptive statistics, parametric tests, and non-parametric tests were used to evaluate data.

Results: Mean age of the population was 36.10±14.95 years, and mean age at onset was 21.35±17.00. Males comprised 50.4% of the population, and 59.1% of patients took medication regularly. Patients received the highest scores on the subscales of language, social isolation, and physical function, and the lowest on the subscales of health perception, energy/fatigue, and seizure concerns. Total QOLIE-89 scores were found to be slightly above average, while subscale scores were generally below. There were significant differences between QOLIE-89 subscale scores and rates of regular medication use (p<0.05); subscale scores were higher, as were indications of quality of life.

Conclusion: Quality of life was found to be low. Patients and their relatives should be better informed of the benefits of treatment compliance on quality of life.

Keywords: Antiepileptic drugs; epilepsy; treatment compliance; quality of life.

Bu çalışma 2013 yılında Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı'nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Geliş (Submitted): 29.09.2015

Kabul (Accepted): 20.12.2015

İletişim (Correspondence): Dr. Emel YILMAZ

e-posta (e-mail): emelyilmazcbu@gmail.com



Giriş

Epilepsi, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde sık olarak görülen, iş gücü kaybı ve özürüllüğe yol açan kronik ve nörolojik bir hastalıktır.^[1-3] Epilepsi insidansı toplumdan topluma değişmekle beraber genellikle yüz binde 20-50, prevalansı ise binde 4-10 olarak bildirilmektedir.^[3] Ülkemizde farklı bölgelerde yapılan araştırmalarda aktif epilepsi prevalansı binde 5-10.2, yaşam boyu prevalans ise binde 6 ile 12.2 arasında bulunmuştur.^[4-11]

Epilepsi tedavisinde amaç; nöbetleri ortadan kaldırmak ya da sıklığı mümkün olduğunca azaltmak, uzun dönemli tedavi ile ilişkili yan etkilerden kaçınmak ve hastanın normal psikososyal ve iş uyumunu koruması ya da yeniden sağlmasına yardım etmektir.^[12] Epilepsi tedavisinde antiepileptik ilaçlar nöbetlerin sayısı, sıklığı ve şiddetinde azalma sağlamaktadır. Bu ilaçlar daha ucuz olmaları, uzun süreden beri kullanılmaları ve yan etkilerinin daha çok bilinmesi nedeni ile fazla kullanılmaktadır.^[12,13] Antiepileptik tedavi yıllarca hatta yaşam boyu sürecek bir tedavidir. Hastanın tedaviye uyumu sağlık personelinin sık karşılaştığı ve tedavi başarısını etkileyen bir durumdur. Özellikle hemşire, hastanın bilişsel ve davranışsal yetersizliklerini, sosyodemografik özelliklerini değerlendirerek tedavi protokollerinin oluşturulmasında yardımcı olmalı ve hastayla işbirliği sağlamada aktif rol almalıdır. İlaç tedavisine başlama hekimin, uygulaması ise hemşirenin sorumluluğundadır. Hemşireler, epilepsili bireyde ilaç kullanımının planlanma ve değerlendirilmesinde, bireyin ve ailesinin ilaç kullanımı, etki ve yan etkileri konusunda eğitiminde önemli bir role sahiptir.^[14-16]

Epileptik nöbetler, kullanılan ilaçların yan etkileri, toplumun hastalara karşı gösterdiği önyargılar ve bunlara bağlı oluşan kısıtlılıklar nedeni ile hastaların yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir.^[17-22] Tüm bunlardan yola çıkılarak bu araştırma epilepsili bireylerin antiepileptik ilaç tedavisine uyumunun yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla planlanmış ve uygulanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Tanımlayıcı türdeki bu araştırma 15.02.2011-15.12.2011 tarihleri arasında Türkiye'nin batı bölgesindeki bir devlet hastanesi nöroloji polikliniğine başvuran epilepsi hastaları ile yapılmıştır. Araştırmanın yapıldığı polikliniğe bir önceki yılda (2010 yılı) yaklaşık 150 epilepsi hastası başvurmuştur. Örneklem seçimi için bu hasta sayısı göz önüne alınarak (n=150)

Epi Info programında bilinmeyen prevalans %50, %5 sapma ve %95 güven aralığında belirlenen en küçük örneklem büyüklüğü (n=108) olarak hesaplanmıştır. Bu araştırmaya ise sınırlamalara uygun olarak seçilen 115 hasta alınmıştır.

Araştırmaya en az bir yıl boyunca epilepsi tanısı ile izlenmekte olan, epilepsi dışında yaşam kalitesini etkileyen herhangi bir önemli tıbbi ve psikiyatrik sorunu bulunmayan, görüşme formundaki sorulara yanıt verebilecek durumda ve araştırmaya katılmaya istekli olan, antiepileptik tedavi alan, son bir yıl içinde kraniyotomi yapılmamış, serebrovasküler hastalıklar nedeniyle lezyonel epilepsisi bulunmayan, 18 yaş ve üzerinde olan hastalar alınmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda hazırlanmış hastalara ait kişisel bilgi formu ve Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89 1.0 versiyonu) kullanılarak toplanmıştır.

Kişisel bilgi formu araştırmacılar geliştirilmiş olup iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölüm hastaların demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, gelir durumu vb.), ikinci bölüm ise hastalığa ilişkin özellikleri (hastalık süresi, ilaç kullanma süresi, nöbetler, ilaç uyumu, hekime gitme durumu vb.) içeren soruları kapsamaktadır.

Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89)

Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89) Devinsky ve ark. tarafından geliştirilmiş, geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir.^[23] Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Mollaoğlu ve ark. (2001) tarafından yapılmıştır. Ölçek 89 soru ve 17 alt boyuttan oluşmaktadır. Her bir alt boyutun ve ölçeğin toplam puanı da elde edilebilmektedir. Ölçekten alınabilecek yüksek puanlar yaşam kalitesindeki artışı işaret etmektedir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında Cronbach alfa değeri 0.68-0.92 olarak bulunmuştur.^[24] Bu çalışmada Cronbach alfa değeri 0.98 olarak saptanmıştır.

Veriler yüz yüze görüşme tekniği ile yaklaşık 15-20 dakikada araştırmacı tarafından hastanede ayrı bir odada toplanmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma öncesinde bilimsel etik kurul onayı, araştırmanın yapıldığı hastaneden izin ve araştırmaya katılan hastalardan araştırmanın amacı anlatıldıktan sonra yazılı ve sözlü onamları alınmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen verilerin analizi SPSS 15.0 paket programında yapılmıştır. Verilerin normal dağılıp dağılmadığı Kolmogrov Smirnov testi ile değerlendirilmiş ve normal dağılım gösteren verilerin analizinde parametrik yöntemlerden, normal dağılım göstermeyen verilerin analizinde ise non-parametrik yöntemlerden yararlanılmıştır. Verilerin analizinde; sürekli ve sayımla elde edilen değişkenlerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler (sayı-yüzde, ortalama±SS minimum-maksimum), Mann-Whitney U testi ve Student t-testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

Bulgular

Araştırmaya katılan hastaların %59.1'i 36 yaş ve altında ve yaş ortalaması 36.10 ± 14.95 yıldır. Araştırma grubunun %50.4'ü

erkek, %41.7'si okuryazar ya da ilkokul mezunu, %41.7'si evli, %27.8'i emekli ya da ev hanımı, %55.7'si ortalamasının altı gelir düzeyinde, %54.8'ini ilde yaşayan ve %16.5'ini yalnız ya da sadece eşyle yaşayan hastalar oluşturmaktadır (Tablo 1).

Tablo 2'de görüldüğü gibi, araştırma grubunun %61.7'sini hastalığı 21 yaş ve altında başlayan, %58.3'ünü 13 yıl ve altı süredir hasta olan, %38.3'ünü ayda birden fazla nöbet geçiren, %47.0'ını parsiyel nöbet geçiren hastalar oluşturmaktadır. Hastalığın başlama yaşı ortalaması 21.35 ± 17.00 yıl, hastalık süresi ortalaması 13.00 ± 10.01 yıl, bir yıllık nöbet geçirme ortalaması 10.41 ± 6.38 yıldır (Tablo 2).

Tablo 3'de görüldüğü gibi, araştırmaya katılan hastaların %61.7'si 11 yıl ve altında ilaç kullanmaktadır. Ortalama ilaç kullanma süresi ortalaması 11.30 ± 8.89 yıldır. Hastaların %59.1'ini ilaçlarını düzenli kullanmaktadır.

Tablo 1. Hastaların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Yaş Grubu		
36 ve altı	68	59.1
37 ve üstü	47	40.9
Yaş, Ort.±SS (Min.–Maks.)	36.10 ±14.95 (18–77)	
Cinsiyet		
Erkek	58	50.4
Kadın	57	49.6
Eğitim Düzeyi		
Okuryazar, ilkokul	48	41.7
Ortaokul	32	27.8
Lise ve üzeri	35	30.4
Medeni durum		
Evli	48	41.7
Bekâr /dul/boşanmış/ayrı yaşayan	67	58.3
Meslek durumu		
Emekli/ev hanımı	32	27.8
Memur/işçi	34	29.6
Serbest meslek/ öğrenci/ çalışmayan	49	42.6
Gelir düzeyi		
Ortalama ve üstü	51	44.3
Ortalamanın altı	64	55.7
Yaşanan yer		
İl	63	54.8
İlçe/ Köy/kasaba	52	45.2
Evde yaşadığı kişiler		
Yalnız veya sadece eş ile	19	16.5
Eş ve çocuklar	96	83.5

Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma; Min.: Minimum; Maks.: Maksimum.

Tablo 2. Araştırma grubunu oluşturan hastaların hastalıkları ile ilgili tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Hastalık başlama yaşı		
21 yaş ve altı	71	61.7
22 yaş ve üzeri	44	38.3
Ort.±SS (Min.–Maks.)	21.35±17.00 (1–72)	
Hastalık süresi		
13 yıl ve altı	67	58.3
14 yıl ve üzeri	48	41.7
Ort.±SS (Min.–Maks.)	13.00±10.01 yıl (1–40)	
Nöbet geçirme durumu		
Nöbet geçirmeyen	33	28.7
Ayda bir nöbetten az	38	33.0
Ayda bir nöbetten fazla	44	38.3
Ort.±SS (Min.–Maks.)	10.41 ±6.38 (2–25)	
Nöbet tipi		
Parsiyel nöbetler	54	47.0
Jeneralize nöbetler	53	46.0
Sınıflandırılmayan nöbetler	8	7.0

Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma; Min.: Minimum; Maks.: Maksimum.

Tablo 3. Araştırma grubunu oluşturan hastaların ilaç kullanma durumlarına göre dağılımı

İlaç kullanma süresi	Sayı	Yüzde
11 yıl ve altı	71	61.7
12 yıl ve üzeri	44	38.3
Ort.±SS (Min.–Maks.)	11.30 ±8.89 (1–35)	
İlaçları düzenli kullanma durumu		
Evet	68	59.1
Hayır	47	40.9
Düzenli ilaç kullanma nedeni*		
Hastalık ve tedavisi hakkında yeterli bilgi sahibi olmak	43	63.2
İlaç kullanımı kesildiğinde nöbetlerin yeniden başlaması	50	73.5
İlaçlardan yarar görme, şikâyetlerin azalması	44	64.7
İlaçları düzenli kullanmama nedenleri**		
Sosyal güvencenin olmaması	11	23.4
Nasıl kullanacağını bilememe	12	25.5
Yarar görmeme	7	14.9
Parasızlık	11	23.4
İhmal	34	72.3
Nöbetlerin seyrek gelmesi	10	21.3
Unutma	40	85.1
İlaçların yan etkileri	23	48.9
Bıkkınlık	26	55.3

*Her birey birden fazla seçenek işaretlemiştir. Yüzdeler ilaçlarını düzenli kullanan hasta sayısı üzerinden (n=68) alınmıştır.

**Her birey birden fazla seçenek işaretlemiştir. Yüzdeler düzenli ilaç kullanmayan hasta sayısı üzerinden (n=47) alınmıştır.

Araştırmaya katılan hastaların %73.5'ini ilaç kullanımı kesildiğinde nöbetlerin yeniden başlaması ve %64.7'sini kullandığı ilaçtan yarar görmemesi nedeniyle düzenli ilaç kullanmak-

tadır. Hastaların %85.1'sini unutkanlık, %72.3'ünü ihmal, %55.3'ünü bıkkınlık ve %48.9'unu ilaçların yan etkileri nedeniyle düzenli ilaç kullanmayan hastalar oluşturmaktadır.

Tablo 4. Araştırma grubunu oluşturan hastaların Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89) alt boyut puan ortalamalarına göre dağılımı

Ölçek alt boyutları	n	Ort.±SS	Minimum-Maksimum
Sağlığı algılama	115	35.14±19.17	0-95.83
Toplam yaşam kalitesi	115	48.04±19.15	5-82.50
Fiziksel fonksiyon	115	68.09±28.72	0-100
Rol sınırlılıkları: Fiziksel	115	44.70±44.27	0-100
Rol sınırlılıkları: Emosyonel	115	44.35±45.33	0-100
Ağrı	115	61.98±29.09	12.50-100
İş/araba/sosyal fonksiyon (n=91)*	91	58.84±27.24	2.27-100
Enerji/yorgunluk	115	39.61±23.13	0-90
Emosyonel iyilik	115	49.09±19.66	8-92
Dikkat/konsantrasyon	115	62.01±25.38	0-97.22
Sağlık konularında cesaretsizlik	115	55.22±32.32	0-100
Nöbete ilişkin kaygılar	115	39.96±29.43	0-100
Hafıza	115	60.82±27.57	0-100
Dil (konuşma)	115	77.46±22.64	0-100
İlaçların etkileri	115	40.99±31.12	0-100
Sosyal destek	115	47.66±22.20	0-100
Sosyal izolasyon	115	68.52±28.48	0-100
Toplam QOLIE-89*	91	58.43±23.76	7.56-90.46
Sağlıkta değişim tek madde	115	54.35±21.01	0-100
Seksüel ilişki tek madde*	77	44.81 ±37.90	0-100
Toplam sağlık tek madde	115	47.65±22.84	10-90

*Her biri ölçeği yanıtlayan kişiler üzerinden analiz edilmiştir. Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

Tablo 4'de araştırma kapsamına alınan hastaların QOLIE-89 Ölçeği alt boyut puan ortalamaları verilmiştir. Hastalar en yüksek dil, sosyal izolasyon ve fiziksel fonksiyon alt boyutlarından, en düşük ise; sağlığı algılama, enerji/yorgunluk ve nöbete ilişkin kaygılar alt boyutlarından puan almışlardır. Hastaların QOLIE-89 Ölçeği toplam puan ortalaması ortalamanın biraz üstünde, alt boyut puan ortalamaları ise genel olarak ortalamanın altında saptanmıştır.

Araştırmaya katılan epilepsili bireylerin yaşam kalitesi ile düzenli ilaç kullanma durumu arasındaki ilişki incelendiğinde; düzenli ilaç kullanma durumu ile QOLIE-89 Ölçeği'nin tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$). Düzenli ilaç kullanan hastaların QOLIE-89 ölçeği alt boyut sıra ortalamaları ve puan ortalamaları daha yüksek ve yaşam kaliteleri daha iyidir (Tablo 5).

Tartışma

Çalışmaya katılan hastaların çoğunluğu 36 yaş ve altında ve yaş ortalaması 36.10±14.95 yıldır (Tablo 1). Epilepsili hastalar ile yapılan çalışmalarda da yaş ortalamasının bu

yaş grubuna yakın olduğu belirtilmiştir.^[1,24-29] Araştırma bulguları literatür ile benzerlik göstermekte ve epilepsinin genç nüfusta görülme oranının yüksek olduğunu kanıtlamaktadır.

Araştırma grubunu oluşturan hastaların çoğu okuryazar ya da ilkököl mezunudur (Tablo 1). Epilepsi özellikle yakın bellek bozuklukları, zeka ve dikkat yeteneğinde zayıflama, dürtü denetim güçlükleri ve görsel algılamada bilişsel sorunlar ortaya çıkarmaktadır.^[30] Ayrıca nöbetler, ilaç yan etkileri ve hastane kontrolleri nedeni ile okula devam edemedikleri için epilepsili bireylerin okul başarılarının düştüğü belirtilmiştir.^[15] Araştırmada eğitim düzeyinin düşüklüğü bunlara bağlı olabilir.

Araştırmaya katılan hastaların evlilik oranı düşüktür (Tablo 1). Epilepsili hastalar ile yapılan çalışmalarda epilepsili bireylerde evlilik oranının düşük olduğu belirtilmiştir.^[14,15,31,32] Araştırma bulguları literatüre paralellik göstermektedir. Epilepsili bireylerde evlilik oranlarının düşük olmasında toplumun bu bireylere ön yargılı bakışı, toplumsal stigma gibi yanlış algılamalar olduğu düşünülmektedir.

Tablo 5. Araştırma grubunu oluşturan hastaların ilaçları düzenli kullanma durumlarına göre Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89) alt boyutlarından aldıkları puanların dağılımı

QOLIE-89 Ölçeği Alt Boyutlar	ilaçları düzenli kullanma durumu				Test istatistiği	p
	Evet (n=68)		Hayır (n=47)			
	Sıra Ort.	Ortanca (%25–%75 çeyrek)	Sıra Ort.	Ortanca (%25–%75 çeyrek)		
Sağlığı algılama	71.51	45.83 (33.33–54.17)	38.45	20.83 (12.50–29.17)	z=-5.243	0.000
Toplam yaşam kalitesi	74.60	57.50 (41.25–72.50)	33.99	32.50 (22.50–45.00)	z=-6.438	0.000
Fiziksel fonksiyon	73.54	92.50 (60.00–100.00)	35.51	50.00 (35.00–75.00)	z=-6.052	0.000
Rol sınırlılıkları: Fiziksel	77.24	100.00 (40.00–100.00)	30.16	0.00 (0.00–0.00)	z=-7.868	0.000
Rol sınırlılıkları: Emosyonel	75.68	100.00 (40.00–100.00)	32.43	0.00 (0.00–0.00)	z=-7.322	0.000
Ağrı	76.07	77.50 (67.50–100.00)	31.85	32.50 (22.50–45.00)	z=-7.057	0.000
Emosyonel iyilik	73.12	62.00 (42.00–72.00)	36.13	36.00 (24.00–44.00)	z=-5.861	0.000
Dikkat/konsantrasyon	76.37	78.00 (63.33–92.64)	31.43	42.78 (27.22–56.67)	z=-7.112	0.000
Sağlık konularında cesaretsizlik	76.90	80.00 (60.00–100.00)	30.66	30.00 (10.00–40.00)	z=-7.352	0.000
Nöbete ilişkin kaygılar	72.63	58.66 (26.82–73.25)	36.84	16.66 (0.00–42.00)	z=-5.665	0.000
Dil (konuşma)	74.11	96.00 (80.00–100.00)	34.69	64.00 (48.00–80.00)	z=-6.350	0.000
Sosyal destek	73.92	59.38 (43.75–68.75)	34.97	31.25 (18.75–50.00)	z=-6.187	0.000
Sosyal izolasyon	75.54	80.00 (80.00–100.00)	32.63	40.00 (20.00–70.00)	z=-6.910	0.000
+Toplam QOLIE-89 (n=58/33)	61.02	77.36 (61.81–84.62)	19.61	33.03 (27.65–46.14)	z=-7.191	0.000
Sağlıkta değişim tek madde	66.92	50.00 (50.00–75.00)	45.10	50.00 (25.00–50.00)	z=-3.713	0.000
+Seksüel ilişki tek madde (n=44/33)	52.47	75.00 (50.00–93.75)	21.05	0.00 (0.00–25.00)	z=-6.349	0.000
Toplam sağlık tek madde	75.74	60.00 (42.50–70.00)	32.34	30.00 (20.00–40.00)	z=-6.916	0.000
		Evet (n=68) Ort.±SS		Hayır (n=47) Ort.±SS		
+İş/araba/sosyal fonksiyon (n=58/33)		73.57±19.42		32.96±18.20	t=9.806	0.000
Enerji/yorgunluk		52.65±19.21		20.74±13.19	t=9.883	0.000
Hafıza		76.13±18.22		38.67±23.50	t=9.618	0.000
İlaçların etkileri		52.57±30.40		24.23±23.86	t=5.350	0.000

+Her biri ölçeği yanıtlayan kişiler üzerinden analiz edilmiştir. t: Student t-testi, z: Mann-Whitney U testi, Ort.: Ortalama, SS: Standart sapma.

Araştırma grubunun yarıya yakınının düzenli maaşı olan bir işi bulunmamaktadır (Tablo 1). Literatürde epilepsili hastalarda işsizlik oranının yüksek olduğu bildirilmiştir.^[24,29,33] Bulgularımız literatürü desteklemektedir. Epilepsinin doğrudan etkileri (bilinç kaybı, düşme, kazalar vb) kişinin günlük fonksiyonlarını etkileyerek mesleki ve sosyal işlevselliğini azaltabilir. Yılda bir veya birden fazla epileptik nöbet geçiren hastaların yarısından çoğu işe alınmamaktadır. Bunun yanında, çocukluk çağında başlayan ağır nöbet durumu hastanın eğitim almasını engellemektedir; bu da hastanın ileriki yaşlarda işsiz kalmasına neden olabilmektedir. Bu nedenlerden dolayı, epilepsili hastalarda işsizlik oranın yüksek olduğu kanısındayız.

Hastaların çoğunluğuna epilepsi tanısı 21 yaş ve altında konmuştur (Tablo 2). Yapılan çalışmalarda da epilepsinin 20 yaş altında başladığı belirtilmiştir.^[25,34] Araştırma bulguları literatür ile benzerdir. Hastaların %38.3'ü ayda birden fazla nöbet geçirmektedir (Tablo 2). Doughty ve ark. (2003) 10 ülkede yaptıkları çalışmada da hastaların çoğunluğunun ayda birden fazla nöbet geçirdiği saptanmıştır.^[25] Şenol ve ark.nın (2011) çalışmasında ise ortaokul ve altı eğitim düzeyine sahip hastaların ayda birden fazla nöbet geçirdiği belirtilmiştir.^[26] Bunlardan farklı olarak Yaşar ve ark.nın (2014) çalışmasında hastaların çoğunluğu ayda birden daha az nöbet geçirmektedir.^[35] Araştırma bulguları literatürü desteklemektedir. Nöbet geçirme oranlarının yüksekliğinde eğitim düzeyinin düşük olması etkili olabilir.

Araştırmaya katılan hastaların antiepileptik ilaç kullanma süresi ortalaması 11.30±8.89 yıldır ve hastaların yarısından fazlası ilaçlarını düzenli olarak kullanmaktadır (Tablo 3). Şenol ve ark.nın (2009) çalışmasında hastaların çoğunun ilaçlarını düzenli kullandığı saptanmıştır.^[32] Epilepside düzenli ilaç kullanımı nöbet kontrolünü de sağladığından hastaların ilaçlarını düzenli kullanma oranının yüksek olması sevindiricidir. Çalışma bulgularımız literatür ile benzerlik göstermektedir. Bireylerin epilepsi hakkında bilgilendirilmesi, ilaçlarını düzenli kullanmasını, kontrollere düzenli gitmesini, hastalıkları ile daha etkili biçimde baş etmesini sağlayarak yaşam kalitelerini de artıracaktır.

Araştırmaya katılan hastalar en fazla unutkanlık, ihmal ve bıkkınlık nedeniyle ilaçların düzenli kullanmadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 3). Şenol ve ark.nın (2009) çalışmasında da hastaların benzer nedenler ile ilaçlarını kullanmadıkları belirtilmiştir.^[32] Çalışma bulgularımız literatür ile uygunluk

göstermektedir. Antiepileptik ilaçlar bellek başta olmak üzere kognitif bozukluklar, hiperaktivite, davranış problemleri, psödo-demans, serebellar atrofi kronik yan etkileri vardır. Unutkanlığın bununla ilgili olduğu düşünülebilir. Hastaya hastalığı ve tedavisi konusunda yeterli bilgi verilmesinin ilaçların düzenli kullanımını artıracacağı düşüncesindeyiz.

Çalışma grubunu oluşturan hastaların Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QOLIE-89) alt boyut puan ortalamalarından en yüksek dil, sosyal izolasyon ve fiziksel fonksiyon alt boyutlarından, en düşük ise; sağlığı algılama, enerji/yorgunluk ve nöbete ilişkin kaygılar alt boyutlarından puan almışlardır. Hastaların QOLIE-89 toplam puan ortalaması ortalamasının biraz üstünde saptanmıştır (Tablo 4). Mollaoğlu ve ark.nın (2001) çalışmasında bu çalışmaya benzer bulgular elde edilmiş ve hastaların yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur.^[24] Brezilya, Norveç ve Çin'deki epilepsili hastalara QOLIE-89 Ölçeği kullanılarak yapılan çalışmalarda alt boyut puan ortalaması bizim çalışmamızdan daha yüksek bulunmuştur.^[36-38] Yurt dışındaki epilepsili hastaların yaşam kalitesi ülkemizdeki epilepsili hastalarından daha yüksektir. Bu farkın ülkemizdeki epilepsili hastaların yaşam koşullarının yurt dışındaki hastalardan kötü olmasından kaynaklanabileceği görüşündeyiz. Bunun yanı sıra, Türkiye'nin gelişmekte olan bir ülke olması, kişi başına düşen milli gelirin düşüklüğü yaşam koşullarını kötü etkilemekte, bu da hastaların yaşam kalitelerini düşürmektedir. Ayrıca, yurt dışındaki hastaların sağlık olanaklarının daha iyi olması da yaşam kalitelerinin daha yüksek çıkmasında etkili olabilir.

Araştırmaya alınan hastaların düzenli ilaç kullanma durumu ile QOLIE-89 Ölçeği'nin tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır (p<0.05). Düzenli ilaç kullanan hastaların QOLIE-89 Ölçeği alt boyut sıra ortalamaları ve puan ortalamaları daha yüksek ve yaşam kaliteleri daha iyidir (Tablo 5). Literatürde, düzenli ilaç kullanımının nöbet sıklığını azalttığı bildirilmiştir.^[12,13,24,39] Araştırma bulgularımız literatürü destekler niteliktedir. Çalışma grubumuzdaki epilepsili hastalar arasında düzenli ilaç kullananların oranının yüksekliği hastalarımızın tıbbi tedaviye uyum sağladığını ve epileptik nöbetlerin yaşam kalitesini azaltıcı birçok olumlu etkisiyle karşıladıklarını göstermektedir. İlaçların düzenli kullanılması nöbet sıklığını, süresini ve sayısını azaltarak yaşam kalitesini yükselttiğini düşündürülebilir. Epilepsi hastalığı ve tedavisi ile ilgili eğitim programlarının multidisipliner ekip yaklaşımı ile verilmesinin hastaların epilepsi tedavisine uyumunda etkili olabileceği kanısındayız.

Sonuç

Araştırma sonucunda, hastaların yarısından fazlasının ilaçlarını düzenli kullandığı, yaşam kalitelerinin düşük olduğu ve düzenli ilaç kullanımının yaşam kalitesini artırdığı saptanmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda; epilepsi hastalığının yönetimi, tedaviye uyum ve yaşam kalitesini artırmak açısından hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesi, hastaların tedaviye uyumunu artırmak için özellikle hemşirelerin aktif rol aldığı multidisipliner ekip yaklaşımı ile hizmet verilmesi ve epilepsili bireylerde yaşam kalitesinin değerlendirildiği daha büyük örneklem ile daha farklı çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Kaynaklar

1. Yılmaz H, Mavioğlu H, Tosun C, Okudur İ. Epilepsi olgularımızın demografik ve klinik özellikleri: poliklinik tabanlı bir çalışma. *Düşünen Adam* 2000;13(3):180–184.
2. Nalbantoğlu M, Özkarar Ç, Yeni N, Demirbilek V, Yalçinkaya C, Delil, et al. Efficacy of vagus nerve stimulation in patients with drug resistant epilepsy. *Epilepsi* 2014;20(1):23–8. [CrossRef](#)
3. Baykan B, Bebek N, Gürses C, Gökyiğit A. Epilepsi. İçinde: Öge AE, Baykan B, editör. *Nöroloji*. 2. baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2010. s. 295–304.
4. Aziz H, Güvener A, Akhtar SW, Hasan KZ. Comparative epidemiology of epilepsy in Pakistan and Turkey: population-based studies using identical protocols. *Epilepsia* 1997;38(6):716–22.
5. Karaagaç N, Yeni SN, Senocak M, Bozluoçay M, Savrun FK, Özdemir H, et al. Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia* 1999;40(5):637–42. [CrossRef](#)
6. Akyüz A, Bekar D, Sümer H, Topalkara K, Topaktaş S, Dener Ş. An epilepsy prevalence study performed using a stratified sampling method among urban residents of Sivas. *Epilepsi* 1999;5(1):24–9.
7. Onal AE, Tumerdem Y, Ozturk MK, Gürses C, Baykan B, Gokyigit A, et al. Epilepsy prevalence in a rural area in Istanbul. *Seizure* 2002;11(6):397–401. [CrossRef](#)
8. Aydın A, Ergor A, Ergor G, Dirik E. The prevalence of epilepsy amongst school children in Izmir, Turkey. *Seizure* 2002;11(6):392–6. [CrossRef](#)
9. Calışır N, Bora I, Irgil E, Boz M. Prevalence of epilepsy in Bursa city center, an urban area of Turkey. *Epilepsia* 2006;47(10):1691–9.
10. Serdaroğlu A, Ozkan S, Aydın K, Gücüyener K, Tezcan S, Aycan S. Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years. *J Child Neurol* 2004;19(4):271–4. [CrossRef](#)
11. Velioglu SK, Bakirdemir M, Can G, Topbas M. Prevalence of epilepsy in northeast Turkey. *Epileptic Disord* 2010;12(1):22–37.
12. Toklu Z, Kutlu G, Demirbaş H, Koyuncu G, İnan LE. Demographic and clinical findings of patients with epilepsy applying to the epilepsy polyclinic of the Ankara education and research hospital. *Epilepsi* 2012;18(1):13–8. [CrossRef](#)
13. Yavuz ENV, Baykan B. Current strategies for the treatment of epilepsy. *Klinik Gelişim* 2010;1:39–43.
14. Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31(4):418–26. [CrossRef](#)
15. Mısırlı H. Quality of life for patients with epilepsy. *Epilepsi* 2003;9(1):42–6.
16. Helde G, Bovim G, Bråthen G, Brodtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav* 2005;7(3):451–7. [CrossRef](#)
17. Henriksen O. Education and epilepsy: assessment and remediation. *Epilepsia* 1990;31 Suppl 4:21–5. [CrossRef](#)
18. Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F, Candia X, Méndez M, Ibarra X, Alarcón J. Psychosocial evaluation of adults with epilepsy in Chile. *Epilepsia* 1992;33(4):651–6. [CrossRef](#)
19. Gehlert S. Perceptions of control in adults with epilepsy. *Epilepsia* 1994;35(1):81–8. [CrossRef](#)
20. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41(1):98–104. [CrossRef](#)
21. Sillanpää M, Haataja L, Shinnar S. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. *Epilepsia* 2004;45(8):971–7. [CrossRef](#)
22. Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, et al. Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain: the ESPERA study. *Neurologia* 2013;28(4):195–204. [CrossRef](#)
23. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1995;36(11):1089–104. [CrossRef](#)
24. Mollaoğlu M, Durna Z, Eşkan E. Quality of life of patients with epilepsy: Assessment with the use of the quality of life in epilepsy inventory-89 (QOLIE-89). *Epilepsi* 2001;7(3):73–80.
25. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(1):115–23. [CrossRef](#)
26. Şenol MG, Gün İ, Saraçoğlu M. Patient's viewpoint: information and understanding about epilepsy. *Nobel Med* 2011;7(1):94–101.
27. Erdoğan F, Soyuer F, Şenol V, Arman F. The effects of fatigue on the quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsi* 2006;12(1):21–6.
28. Canuet L, Ishii R, Iwase M, Ikezawa K, Kurimoto R, Azechi M, et al. Factors associated with impaired quality of life in younger and older adults with epilepsy. *Epilepsy Res* 2009. [CrossRef](#)
29. Akçalı A, Altındağ A, Geyik S, Cansel N. Quality of life, depression, anxiety and multidimensional perceived social support in patients with epilepsy. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009;46(3):91–7.
30. Türkbay T, Akın R, Söhmen T. A review of cognitive, behavioral, and emotional problems in epileptic children. *Epilepsi* 2000;6(1):22–7.
31. Agarwal P, Mehndiratta MM, Antony AR, Kumar N, Dwivedi RN, Sharma P, et al. Epilepsy in India: nuptiality behaviour and fertility. *Seizure* 2006;15(6):409–15. [CrossRef](#)
32. Şenol MG, Gün İ, Toğrol E, Olgun N, Saraçoğlu M. Evaluation of

- patients with epilepsy conform to antiepileptic medication. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi* 2009;11(1):21–31.
33. 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(5):570–3. [CrossRef](#)
34. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. The psychosocial impact of epilepsy. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 2004;7(4):210–4.
35. Yaşar H, Alay S, Kendirli T, Tekeli H, Şenol MG, Türker T, et al. Quality of life and sleep in young male patients with epilepsy. *Epilepsi* 2014;20(1):17–22. [CrossRef](#)
36. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, Willian MK. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999;53(1):162–6. [CrossRef](#)
37. Zhao Y, Ding C, Wang Y, Li Z, Zhou Y, Huang Y. Reliability and validity of a Chinese version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsy Behav* 2007;11(1):53–9. [CrossRef](#)
38. Azevedo AM, Alonso NB, Vidal-Dourado M, Noffs MH, Pascalicchio TF, Caboclo LO, et al. Validity and reliability of the Portuguese-Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89. *Epilepsy Behav* 2009;14(3):465–71. [CrossRef](#)
39. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38(3):353–62. [CrossRef](#)