

Epilepsi ve Öz Yönetim

Epilepsy and Self-Management

Öznur ADADIOĞLU,¹ Sıdıka OĞUZ²

¹Seçuk Üniversitesi Akşehir Kadir Yallagöz Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Konya

²Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul



Dr. Öznur ADADIOĞLU

Özet

Epilepsi, nöbetleri kontrol altında tutarak, yüksek bir yaşam kalitesi hedeflenen bunun için de önemli davranışsal ve psikososyal ayarlamalar gerektiren kronik bir hastalıktır. Epilepsi hastalarının tedavi ve bakımı yalnızca tıbbi müdahale değil aynı zamanda kişilerin durumlarının yönetimini de içerir. Epilepsi hastalarında öz yönetim, bireysel nöbet kontrolünü teşvik ve refahını artırmak için yapabileceğiniz sağlıklı davranışlara ve aktivitelere uyumu ifade eder. İyi bir öz yönetim programı, öğretim yaklaşımı oluşturmak, çeşitli stratejiler kurmak, bu stratejilerin tutarlı kullanımını vurgulamak, hastanın kendini değerlendirmesini sağlamak, kendi kendine yetebilmeyi öğretmek, kendini güçlendirmek için yollar belirlemek gibi öz yeterlilik desteğinin yanı sıra çevresel desteği de içermelidir. Öz yönetim; öz yeterliliğin artırılması ve hasta eğitimi ile güçlü hale gelmektedir. Bunun için de, eğitim veren uzman hemşirelerin olması çok önemlidir. Bu makalenin amacı, epilepsili hastaların hastalıkları ile yaşarken, hastalık yönetimine dikkat çekmektir.

Anahtar sözcükler: Epilepsi; hemşirelik; öz yeterlilik; öz yönetim.

Summary

Epilepsy is a chronic disease. A high quality of life can be achieved when seizures are controlled, requiring important behavioral and psychosocial adjustments. Treatment and care involves self-management as well as medical intervention, including adherence to healthy behavior and other means of controlling seizure, in order to ensure a high quality of life. Effective self-management programs should take an educational approach that encourages self-sufficiency, focuses on the establishment of environmental support, determines consistent strategies for care, and instructs patients in self-evaluation. Self-management is more effective when patients are trained and self-sufficient, requiring the participation of expert nurses as educators. The objective of the present article was to draw attention to the importance of self-management in patients living with epilepsy.

Keywords: Epilepsy; nursing; self-sufficiency; self-management.

Epilepsi, 2500 yıldan bu yana bilinen bir hastalıktır. Epilepsi Grekçe'den türeyen bir kelime olup, "tutulmak" (epilepsia) anlamına gelmektedir. Eskiden, epilepsisi olan kişilerin özel güçleri olduğuna inanılırdı.^[1] Epilepsi, santral sinir sisteminde kortikal ve subkortikal bölgelerde yer alan nöron gruplarının ani, anormal ve hipersenkron deşarji sonucunda ortaya çıkan ve genellikle yineleyici, bilinç değişikliği ile seyreden nörolojik bir hastalıktır.^[2] Başka bir deyimle epilepsi, nöbetleri kontrol altında tutarak, yüksek bir yaşam kalitesi hedeflenen bunun için de önemli davranışsal ve psikososyal ayarlamalar gerektiren kronik bir hastalıktır.^[3] Epilepsi, dünya genelinde yaklaşık 50 milyon insanı etkilemektedir. Bu kişilerin %80'i gelişmekte olan ülkelerdedir.^[4] Epilepsi tanısı almış olanların sıklığı ülkemizde binde 7'dir. Yaş arttıkça bir

miktar azalma görülmeyle birlikte cinsiyet ve kırsal kentsel farklılık görülmemektedir.^[5] Epilepsi hastaları, uzun nöbetsiz dönemlerden sonra epilepsinin kronik bir hastalık olduğunu fark edemeyebilirler. Diğer kronik hastalıklar gibi epilepsi de tamamen iyileşmez.^[6]

Epilepside nöbetler, hastada fiziksel zarara, travmaya, yanıklara, kırıklara, kanamalara, boğulmalara ve ölüme yol açması nedeniyle hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal refahını olumsuz etkilemektedir.^[7]

Bir sağlık kriziyle karşı karşıya kaldığında hastalık şiddetini, bireysel özellikler, önceki deneyimler ve kişinin inancı etkiler. Her kronik hastalıkta olduğu gibi epilepside de

Geliş (Submitted): 13.06.2014

Kabul (Accepted): 31.10.2014

İletişim (Correspondence): Dr. Öznur ADADIOĞLU

e-posta (e-mail): oznur77@hotmail.com



uyum sürecini, hastalıkla başa çıkma davranışı ve hastanın tedaviye uyumu önemli ölçüde etkiler. Epilepsi hastalarında nöbetle başa çıkmak son derece zor olabilir. Hatta nöbet ve nöbet sıklığı aynı tip hastalarda uyum düzeyleri nedeniyle farklılıklar gösterebilir.^[6] Nöbet sıklığını azaltmak için davranış ayarlamalarının yanı sıra katı ilaç rejimlerine uyum, yeterli uyku, doğru beslenme ve stresi azaltma programlarına katılım önemlidir.^[3] Epilepsi hastalarının tedavi ve bakımı yalnızca tıbbi müdahale değil aynı zamanda kişilerin durumlarının yönetimini de içerir.^[8] Öz yönetim, özellikle kronik hastalıklar için popüler bir terim haline gelmiştir. Öz yönetim programları hasta merkezli sorunlara dayanmalıdır. Her yeni konu ve yeni hasta grubu için yapılan öz yönetim eğitimi hasta odaklı olmalı, hastaların endişeleri, problemleri, ihtiyaçları ayrıntılı olarak değerlendirilmelidir.^[9] Epilepsi hastalarında öz yönetim, bireysel nöbet kontrolünün teşvik ve refahını artırmak için yapabileceğiniz sağlıklı davranışlara ve aktivitelere uyumu ifade eder.^[10]

Epilepsi ve öz yönetiminde ilaç değişimleri, dozları, nöbet sıklığı ve ilaç yan etkileri nedeniyle önemli olduğu kadar, düzenli ilaç kullanımı da nöbet sıklığının azalması açısından önemlidir. Düzenli ilaç kullanımı ise hasta ve sağlık personeli arasındaki güven ilişkisi, öz yeterliliğin artırılması, hastanın fiziksel ve ruhsal problemlerinin azaltılması ile sağlanır. Sağlık çalışanları için hastanın ilaçlar hakkındaki eğitimi öncelikli olmalıdır. Eğitimde dikkat edilmesi gereken en önemli nokta ise tedavi rejiminin karmaşık olmamasıdır. Zira tedavi rejimi karmaşıklığı artırdıkça hastaların önerileri anlama ve tedaviye uyumları azalmaktadır. Epilepside ideal nöbet kontrolü karmaşık olmayan bir tedavi rejimi, nöbet sıklığını azaltan en uygun ve en az ilaç sayısını içeren tedavi ile mümkündür.^[7,11]

Epilepsili hastanın bakımında, hastalık anlayışlarını geliştirmek, tedavi rejimlerine uyumlarını artırmak ve sağlıklı yaşam tarzlarını benimsetmek önemlidir.^[12] Bakım, kronik hastalık belirtileri, tedavi, fiziksel ve sosyal sonuçları ile yaşam değişiklikleri de dahil olmak üzere hastanın kendi kendine yönetim yeteneği olarak tanımlanabilir.^[13] Hasta merkezli bakımda kişilerin gereksinimleri belirlenerek, gereksinimlere uygun girişimler tanımlanmıştır. Destek stratejileri geliştirmek hedeflenen durumdur.^[8]

Öz yönetim yaklaşımında, sağlık profesyonelleri uygulanabilir teknikleri hasta ile birlikte belirler. İyi bir öz yönetim programı, öğretim yaklaşımı oluşturmak, çeşitli stratejiler kurmak, bu stratejilerin tutarlı kullanımını vurgulamak, hastanın kendini değerlendirmesini sağlamak, kendi kendine yetebilmeyi öğretmek, kendini güçlendirme için yollar belirlemek gibi öz yeterlilik desteğinin yanı sıra çevresel desteği de içermelidir.^[14] Kişilerin durumlarının yönetiminde, yaşlılara göre genç yetişkinlerin daha fazla bilgiye gereksinimlerinin olduğu görülmüştür.^[8]

Epilepsi hastaları için öz yönetim başlangıçta, nöbet kontrolü üzerinde odaklanan bir modelden kaynaklanmaktaydı. Bandura tarafından tanımlanan hastanın inanç odaklı davranış yeteneği, öz yönetimin bir diğer ve önemli yönünü oluşturmuştur. Bu insanlarda bir davranışı değiştirmek için önce kendi yetenekleriyle ilgili inançlarını değiştirmek gerekir.^[14] Epilepsi öz yönetimi, geniş bir ölçek ile ifade edilecek olursa, epilepsi nöbetlerinin adaptif davranışlarla sınıflandırıldığı bir süreçtir. Genellikle, epilepsi hastalarının nöbetlerini kontrol etmek için en önemli yönetim anti epileptik ilaç kullanımı olarak görülmesine rağmen, anti epileptik ilaçlar ile yaklaşık %30 hastada nöbetler kontrol altına alınamaz.^[15] Bugüne kadar epilepsi hastalarında ilaç yönetimi üzerinde durulmuş olup, sağlıklı bir diyet takibi, düzenli egzersiz, yeterli uyku, stres kontrolü, davranışsal faktörler (düzensiz uyku, alkol, stres) ve yaşam biçimi yönetimi göz ardı edilmiştir.^[3] Uyku alışkanlığı ve stres yönetimi nöbet sıklığı ile ilişkilidir.^[15] Epilepsi hastalarının; sağlıklarını ve özgürlüklerini geriye dönüşsüz kaybettiklerine inanmaları, ölüm korkusu yaşamaları ve hastalığın kronik olması akut ya da kronik strese neden olabilmektedir.^[16] Stres, epilepsisi olan kişiler tarafından da en sık etken olarak bildirilmiştir.^[15] Epilepsi hastalarında stres en önemli etkenlerden biridir. Dolaylı olarak da, uykuya olan etkileri ile nöbet geçirme riskini artırmaktadır. Stresi azaltmak için seçilen temel stratejiler, aile desteği ve meditasyon ile rahatlama gibi yöntemlerdir.^[17] Başarılı epilepsi öz yönetimi ile de bireylerin okul/iş hayatı ve sosyal refahı sağlanmış olup, daha normal bir hayat sürmeleri sağlanır. Epilepsili hastaların, ehliyet sahibi olmaktan iş istihdamlarına, eğitim almaktan sosyal sigorta güvencesi altına girmelerine kadar sorun yaşama korkuları vardır. Düşük benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve sosyal izolasyon nedeniyle epilepsili hastaların evlilik oranları da düşük bulunmuştur. Nöbet sıklığı ile anksiyete, depresyon ve düşük benlik saygısı, damgalanma ve evlenememe kaygıları ilişkili bulunmuştur.^[18]

Öz yönetim eğitim programları, sağlığı teşvik eden davranışların benimsenmesini kolaylaştırmak için tasarlanmış olup, önleyici ve tedavi edici sağlık faaliyetlerinde hasta eğitiminin rolünü vurgulamaktadır.^[19] Epilepsi öz yönetiminde en kritik adım hasta eğitimidir.^[12] Hasta eğitimi ve öz yönetim eğitimi, yakından ilişkili kavramlardır. Öz yönetim, uzun süreli bir süreç olup, hastanın tedavi, fiziksel ve psikososyal yeteneği ve yaşam tarzını yöneterek etki eder.^[20] Hatta ideal bir hasta eğitimi ile hem başarılı bir tedavi hem de azaltılmış tıbbi maliyet elde edilir. Klinisyen ve hasta arasındaki geliştirilmiş iletişim ve uyum ile, zaten sınırlı olan sağlık kaynaklarının kullanımı da azaltılmış olur. Böylece, gelişmiş nöbet kontrolü ve iyi bir yaşam kalitesi elde edilir.^[12] Epilepsi hastalarının öz yönetiminde hastanın hastalığı ile yüzleşmesi önemlidir. Bu süre, özellikle yaşlı hasta grubunda daha da uzun olabilmektedir. Öz yönetimde,

hemşirelik girişimleriyle, hastalar hastalıklarıyla daha kısa sürede yüzleşebilirler. Çünkü genellikle hastalar, hastalıklarının ne olduğunu zaman sorunu yaşayan hekimden değil, hemşireden öğrenmektedirler. Hemşirelerin ise, sağlık eğitimi rolünü üstlenmeleri için daha fazla eğitim almaları önerilmektedir.^[21] Epilepsi bakımı konusunda uzmanlaşmış hemşireler, tıbbi ve sosyal konularda eğitim vererek epilepsi öz yönetimindeki en önemli rolü alırlar. Hatta epilepsi hastaları için öz yönetim eğitimi etkinliğine katılan hastalarda, hastalıklarından utanç, korku, etiketlenme kaygısı azaldığı gibi tedaviye uyum, tedavi memnuniyeti de artığından kaliteli bir yaşam dönemi yaşamaya başlamışlardır. Ayrıca, hastalarda ölüm korkusu, nöbet ile oluşabilecek beyin hasarı korkusu ve depresif bulgularda da azalma görülmüştür.^[12] Telefon uyumlu öz yönetim programının kullanımı ile de öz yeterlilik ve yaşam kalitesinde artış görüldüğü gibi, hastane girişlerinde de azalma görülmüştür. Telefon uyumlu öz yönetim programları, stres ve uyku yönetimini de içeren web tabanlı WebEase adlı programın gelişmesine yol açmıştır.^[17] WebEase online epilepsi öz yönetim programını uygulayan bireylerde ilaç uyumu, stres ve uyku kalitesinde düzelmeler saptanmıştır.^[22] Bu ve benzeri programlar, hastaların ulaşım engellerini ortadan kaldırdığı gibi maliyetleri de düşüktür. Ayrıca klinik ve kütüphanelerde de WebEase yaygınlaştırılıp, cep telefonu uygulaması dahi geliştirilmiştir.^[22]

Öz yönetim, hasta davranışları, eylemleri ve stratejilerinden etkilendiği gibi tüm bunların temelinde de öz yeterlilik etkilendir. Öz yeterlilik, kişinin yetenekleri hakkında bir inanç kavramı oluşturarak istenen etkiyi yaratırken, öz yönetim deneyimleri ile de yakından ilişkilidir.^[23] Anti epileptik ilaç yönetimi, sosyal destek, nöbet geçirme korkusu ve hastalığa karşı olumsuz tutumların önlenmesi öz yeterlilik için önemlidir. Algılanan öz yeterlilikte, kişinin kendi yeteneklerine güveni öz yeterliliğin merkezi yapısını oluşturur. Öz yeterliliği yüksek olan kişiler, engelleri daha kolay aşarak zorluklar karşısında daha rahat hareket ederler. Öz yeterlilik sadece kişilerin davranışlarını doğrudan etkilemekle kalmayıp, dolaylı olarak bilişsel, motivasyonel ve duygusal aktivasyon yoluyla da etkiler. Öz yeterliliği yüksek olan bireylerde hem anti epileptik ilaç uyumu hem de tedaviye inançları daha yüksek bulunmuştur. Hastaların ilaç uyumunu artırmanın yanı sıra hastalıkları hakkında geniş bilgi, beceri kazanarak öz yeterliliklerini artırmak öz yönetimin temel hedefi olmalıdır. Ayrıca sağlık eğitimi, mesleki rehabilitasyon, danışmanlık desteği ve hasta-aile iletişimi konusunda destek öz yönetimin diğer hedefleri arasındadır. Hasta eğitimi ile kazanılan olumlu davranış değişiklikleri ve oluşturulan motivasyon sayesinde ilaç yönetiminin de başarısı artar.^[24] Bu başarı ile de hastaların toplum içinde kabul görmeme korkuları azalır.^[18] Evli olanlarda, yüksek gelir düzeyine sahip olanlarda etiketlenme korkusu daha sık görülmektedir. Etiketlenme korkusu yaşayan hastaların öz yeterliliklerinin, ilaç uyumlarının ve

hasta memnuniyetlerinin düşük olduğu görülmüştür. Algılanan etiketlenme korkusu ve bunun sonuçlarını gidermek için sağlık eğitim programları önemli role sahiptir.^[25] Toplumun duyarlılığına artırmak da çok önemlidir. Hastalıkla ilgili toplumdaki yanlış inançlar aydınlatıldığında, hastaların toplum içinde etiketlenme olasılıkları da azalmaktadır. Bunun için epilepside toplum bilincinin yükselmesini odaklayan halk sağlığı projeleri ve politikaları geliştirilmelidir.^[14] Psikososyal ayarlamalar; genellikle araç sürücü olmak ya da çalışmak için yetersizlik hissi, bağımsızlık kaybı, nöbet ile ilgili utanç duyma hissi ve etiketlenme korkusu ile başa çıkmayı amaçlar.^[3] Bir hastalığın sorumluluğunu alarak kişinin önleyici tedbirleri geliştirmesini sağlamak çok önemlidir.^[18] Epilepsi hastalarında toplum içinde etiketlenme korkusu öz yönetim için önemli bir engel olarak tespit edilmiştir.^[25]

Epilepside öz yönetim etkinliğini; hastanın tedaviye inancının eksikliği, öz yeterliliğinin yetersiz olması ve sosyal destek eksikliği azaltır.^[26] Öz yönetim eğitiminde hastanın hastalığa özgü bilgi ve teknik beceriler kazanma eğitimi ve hastaların sağlığını iyileştirmek için uygun önlemleri alma becerisi kazandırmayı hedefler.^[20] Hastalığa uyum düzeylerini ise sosyal destek düzeyleri, hastalık tanısına aile reaksiyonu, toplumda etiketlenme korkusu, istihdam durumu, depresyon ve benlik saygısı etkiler.^[6] Bu faktörler, hastaların psikososyal işlevlerinin, öz yeterlilikleri ve yaşam kalitelerini düşürebilir.^[7] Epilepsi hastalarında uzun vadeli uyum için; aşırı korumacı tutumların azaltılması, epilepsi bilincini artırmak için ulusal kampanyaların oluşturulması, uygun yasal düzenlemelerle, hastaların iş yaşamında aktif yer alması önemlidir.^[6]

Sonuç olarak; epilepsi hastalarında öz yönetimin önemi tartışılmaz. Öz yönetimin etkin olabilmesi için de uzman hemşireler tarafından verilen hasta eğitimi çok önemlidir. Aynı zamanda, toplumun farkındalığı için de epilepsiye yönelik halk sağlığı politikaları ve projeleri geliştirilmelidir.

Kaynaklar

1. Turgut N. Çev Edit Ünal S, Demir M. Epilepsi, Netter iç hastalıkları. Ankara: 2009.
2. Kaplan G, editör. Kaptan G, Dedeli Ö. Nörolojik sistem hastalıkları ve hemşirelik bakımı temel iç hastalıkları hemşireliği. İstanbul: 2012.
3. Kobau R, Dilorio C. Epilepsy self-management: a comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4(3):217–25. [CrossRef](#)
4. Birbeck GL. Epilepsy care in developing countries: part I of II. *Epilepsy Curr* 2010;10(4):75–9. [CrossRef](#)
5. Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. http://www.thsk.saglik.gov.tr/Dosya/kronik_hastalıklar/tkh-final-raporu-tr.pdf Erişim Tarihi: 10.01.2014.
6. Aydemir N, Jacoby A, Ozkara C. Predictors of positive and nega-

- tive attitudes toward their condition in Turkish individuals with epilepsy. *Seizure* 2012;21(5):385–90. [CrossRef](#)
7. Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2010;19(1):43–9. [CrossRef](#)
 8. Miller WR, Bakas T, Buelow JM. Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: implications for patient education and future intervention programs. *Epilepsy Behav* 2014;31:25–30. [CrossRef](#)
 9. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003;26(1):1–7. [CrossRef](#)
 10. Aliasgharpour M, Dehgahn Nayeri N, Yadegary MA, Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* 2013;22(1):48–52. [CrossRef](#)
 11. Yeager KA, Diiorio C, Shafer PO, McCarty F, Letz R, Henry T, et al. The complexity of treatments for persons with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7(4):679–86. [CrossRef](#)
 12. Fitzsimons M, Normand C, Varley J, Delanty N. Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;23(1):1–6. [CrossRef](#)
 13. Smithson WH, Hukins D, Buelow JM, Allgar V, Dickson J. Adherence to medicines and self-management of epilepsy: a community-based study. *Epilepsy Behav* 2013;26(1):109–13. [CrossRef](#)
 14. Pramuka M, Hendrickson R, Zinski A, Van Cott AC. A psychosocial self-management program for epilepsy: a randomized pilot study in adults. *Epilepsy Behav* 2007;11(4):533–45. [CrossRef](#)
 15. Robinson E, Dilorio C, DePadilla L, McCarty F, Yeager K, Henry T, et al. Psychosocial predictors of lifestyle management in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;13(3):523–8. [CrossRef](#)
 16. Görgülü Ü, Fesci H. Epilepsi ile yaşam: epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi* 2011;26(1):27–32.
 17. Dilorio C, Reisinger EL, Yeager KA, McCarty F. A telephone-based self-management program for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(1):232–6. [CrossRef](#)
 18. Elliott JO, Jacobson MP, Seals BF. Self-efficacy, knowledge, health beliefs, quality of life, and stigma in relation to osteoprotective behaviors in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9(3):478–91.
 19. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med* 2004;164(15):1641–9. [CrossRef](#)
 20. Coster S, Norman I. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *Int J Nurs Stud* 2009;46(4):508–28. [CrossRef](#)
 21. Ridsdale L, Kwan I, Morgan M. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients' views). *Seizure* 2002;11(1):1–5. [CrossRef](#)
 22. Dilorio C, Bamps Y, Walker ER, Escoffery C. Results of a research study evaluating WebEase, an online epilepsy self-management program. *Epilepsy Behav* 2011;22(3):469–74. [CrossRef](#)
 23. Unger WR, Buelow JM. Hybrid concept analysis of self-management in adults newly diagnosed with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(1):89–95. [CrossRef](#)
 24. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K; Project EASE study group. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. *Epilepsy Behav* 2004;5(6):926–36. [CrossRef](#)
 25. Dilorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K; Project EASE Study Group. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4(3):259–67. [CrossRef](#)
 26. Smith G, Ferguson PL, Saunders LL, Wagner JL, Wannamaker BB, Selassie AW. Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;16(3):484–90. [CrossRef](#)