

Epilepsinin Psikososyal Etkileri

Remzi Oto¹, İsmail Apak², Seyfi Arslan³, Ali Yavavlı³, Abdurrahman Altındağ⁴, Erdal Eren Karaca³

¹Prof. Dr., Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, ²Yrd. Doç. Dr., ³Dr., Nöroloji Anabilim Dalı, Diyarbakır, ⁴Yrd. Doç. Dr., Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Şanlıurfa

ÖZET

Amaç: Epilepsi ile ilişkili psikososyal sorunlar doğrudan epilepsiye, uygulanan tedaviye ya da dolaylı olarak bu hastalık ile yaşamının sonuçlarına bağlı olabilir. Tekrarlayan nöbetler hastaların eğitimini, iş hayatını, araba kullanmasını, aile kurmalarını ve sosyal ilişkiler kurmalarını ve geliştirmelerini engelleyebilir. Bu çalışmanın amacı nöbetlerin günlük yaşantıya ve epilepsinin bireyin sağlığı ve psikososyal işlevselliği üzerine etkilerini ölçmektir. **Yöntem:** Bu çalışma Dicle Üniversitesi Araştırma Hastanesi'nde gerçekleştirildi. Nöroloji Polikliniğinde epilepsi tanısı almış 36 hasta çalışmaya dahil edildi. Hastalara Epilepsi Psikososyal Etki Ölçeği (EPSES) uygulandı. **Bulgular:** En çok sorun yaşanan alanlar nöbet geçirme korkusu, letarji/enerji azlığı ve nöbetleri kabullenmeye dönük tutum şeklinde sıralanmakta idi. En az sorun yaşanan alanlar seyahat etmekle ilgili güvensizlik, gelecekle ilgili güvensizlik ve aile ile iletişimde zorluk idi. **Sonuç:** Epilepsi tedavisi ile ilgilenen herkes için hastaların yaşadığı sorunları tanıyabilmek ve başa çıkma yöntemlerini bilmek önemlidir. Bu amaçla, hastalar, aileler, nörolog ve ruh sağlığı çalışanları arasındaki işbirliği epilepsisi olan kişilerin psikososyal sorunlarının giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması açısından gereklidir.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, nöbet, sosyal işlevsellik.

(*Klinik Psikiyatri 2004;7:210-214*)

SUMMARY

Psychosocial Effects of Epilepsy

Objective: Psychosocial problems may result directly from the epilepsy or its treatment or indirectly from the consequences of living with a seizure disorder. Seizures can impair their ability to obtain education, to work, to drive, to establish families, and to develop and maintain social relationships. The purpose of this study was to analyze the impact of seizures on everyday life and the effects of epilepsy on health status and psychosocial outcomes. **Method:** The present study conducted at Dicle University Research Hospital. Thirty-six patients (21 males, 15 females) diagnosed as epilepsy at neurology outpatients clinic were included in the study. Of the 36 patients 50% had generalized epilepsy. The Epilepsy Psycho-Social Effects Scale (EPSES) was administered to the patients. The EPSES was translated into Turkish by our research team. **Results:** The areas of problems most commonly experienced were fear of having seizures, lethargy/lack of energy and attitude towards accepting the seizures. The areas of problems less commonly experienced were lack of confidence about traveling, lack of confidence about the future difficulty and communicating with the family. **Conclusion:** Epilepsy appears to be commonly associated with psychosocial problems. It is important for everyone who involved epilepsy treatment recognize the spectrum of issues facing patients with epilepsy. For this reason, collaboration among patients, families, neurologists and mental health professionals is necessary to relieve psychosocial problems and to improve the life quality of people with epilepsy.

Key Words: Epilepsy, seizure, social functioning.

GİRİŞ

Epilepsi ile ilişkili psikososyal sorunlar doğrudan epilepsiye, uygulanan tedaviye ya da dolaylı olarak bu hastalık ile yaşamının sonuçlarına bağlı olabilir. Nöbetler arası süre uzun bile olsa epilepsi hastaları sürekli olarak yeni bir nöbet geçirme korkusu yaşarlar. Hastalar antiepileptik ilaçlara bağlı kronik yan etkilerden şikayet edebilirler. Tekrarlayan nöbetler hastaların eğitimini, iş hayatını, araba kullanmasını, aile kurmalarını, sosyal ilişkiler kurmalarını ve geliştirmelerini engelleyebilir (Fisher ve ark. 1994, Fisher ve ark. 2000). Epilepsi bireylerin özsaygısını ve kendilik imajını olumsuz yönde etkileyebilir. Sağlıklı bireylerle karşılaştırıldığında, epilepsisi olan kişiler bedensel ve ruhsal sağlıklarının bozuk olduğunu, yaşama bağlılıklarının azaldığını ve toplumsal görevlerini yerine getirmediklerini düşünürler (Wagner ve ark. 1996).

Epilepsisi olan kişilerde başta major depresyon olmak üzere psikiyatrik bozuklukların ve intihar girişimlerinin sıklığı epilepsisi olmayan kişilere göre daha yüksektir (Gilliam ve ark. 2004, Altındağ ve ark. 2001, Jones ve ark. 2003). Herken ve arkadaşları (2000) epileptik hastaların sağlıklı kontrollere göre daha çökkün, paranoid ve sosyal olarak içe dönük olduğunu bildirmiştir. Diğer taraftan, epilepsi sıklıkla psikiyatrik belirtilere neden olmakta ve bu durum bir tanı karmaşasına yol açabilmektedir (Mukaddes ve ark. 1999, Danacı ve ark. 2000).

Epilepsinin psikososyal sonuçları sadece hastalığın doğrudan etkileri tarafından değil, aynı zamanda ve muhtemelen daha fazla bozukluğun hastanın sosyal çevresi tarafından nasıl algılandığı ile belirlenir (Boshes ve Kienast 1972). Epilepsinin doğrudan etkileri (bilinç kaybı, düşme, kazalar vb) kişinin günlük fonksiyonlarını etkileyebilir, mesleki ve sosyal işlevselliğini azaltabilir. Diğer taraftan toplumda sıradan insanların ve sağlık çalışanlarının önyargılı tutumları, olumsuz yaklaşım ve davranışları hastayı nöbetlerin kendisinden daha fazla etkileyebilir ve ciddi sıkıntı ve yük getirebilir. Toplumun epilepsiye bakışını ve epilepsisi olan kişilere dönük tutumlarını değiştirmek bu kişilerin topluma tam olarak katılımını sağlayacak fırsatları arttıracak, toplum içindeki konumlarını ve işlevselliklerini yükseltecektir (Suurmeijer ve ark. 2001).

Bu çalışmanın amacı nöbetlerin günlük yaşantıya ve epilepsinin bireyin sağlığı ve psikososyal işlevselliği üzerine etkilerini ölçmektir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Hastalar Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Hastanesi Nöroloji polikliniğine başvuran hastalar arasından rastgele seçildi. Çalışmaya alınma ve çalışmadan çıkarılma ölçütleri şu şekilde belirlendi. Çalışmaya alınma kriterleri: 18-65 yaş arasında olmak, kesinleşmiş epilepsi tanısı almış olmak. Çalışmadan çıkarılma kriterleri: psikotik bozukluklar, mental retardasyon varlığı. Epilepsi tanısı alan 43 hastadan çalışmaya alınma/dışlama kriterlerine uygun 36 hasta (%83) çalışmaya dahil edildi.

Hastalara Türkçe'ye çevirisi araştırma ekibimiz tarafından yapılan Epilepsi Psikososyal Etki Ölçeği (EPSES-the Epilepsy Psycho-Social Effects Scale) uygulandı (Chaplin ve Malmgren 1999). Epilepsinin temel psikososyal etkilerini ölçmek amacıyla geliştirilen ölçek 42 maddeden oluşmakta olup, likert tipi (0-4) bir skaladır. Ondört psikososyal alan değerlendirilmekte olup, her alan için üç ifade bulunmaktadır. Değerlendirilen alanlar: nöbetleri kabullenmeye dönük tutum, nöbet geçirme korkusu, iş hayatında damgalanma korkusu, gelecekle ilgili güvensizlik, seyahat etmekle ilgili güvensizlik, sosyal yaşamda olumsuz tepkiler, boş zaman değerlendirme ile ilgili olumsuz tepkiler, kendine/yaşama bakışta değişme, aile ile iletişimde zorluk, ilaç kullanmakta sorun, tıp profesyonellerine güvensizlik, depresyon ya da emosyonel tepkiler, artmış sosyal izolasyon hissi, letarji/enerji azlığı. Eğitimsiz hastalara ölçekteki ifadeler tek tek okunarak uygun seçeneği seçmeleri istendi. Her alandaki sorunun şiddetini gösteren puan, o alana ait üç ifadeye verilen puanların o ifadeye ait katsayı ile çarpılıp elde edilen değerlerin toplanması ile elde edilmektedir. Toplam puanlar 0 ile 40 arasında değişebilmekte olup, 0 puan hiç sorun olmadığını, 1-10 puan hafif, 11-30 orta, 31-40 şiddetli sorun olduğunu göstermektedir.

Demografik ve klinik veriler hastalarla yapılan kısa bir görüşme ve hasta dosyalarının incelenmesi ile elde edildi.

Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemler kullanıldı.

BULGULAR

Hastaların sosyodemografik ve klinik verileri Tablo 1'de özetlenmiştir. Otuz altı hastadan %58'i erkek, %42'si kadın idi. Ortalama yaş 26 ± 4.9 idi. Hastaların %53'ü evli idi. Hastaların yaklaşık %44'ü ilköğrenim ve daha alt düzeyde eğitim almış iken, %56'sı lise ve üzeri eğitim düzeyine sahip idi. Ücretli bir iş sahibi olan hastaların oranı %44 idi.

Çalışmaya katılan hastaların %64'ü 21 yaş öncesi başlangıca sahip olup, hastalığın başlama yaşı ortalaması 18 ± 6.7 idi. Jeneralize epilepsisi olan hastaların oranı %50 idi. Tonik-klonik nöbetler en sık rastlanan nöbet tipini oluşturmakta idi. Hastaların %33'ü son 1 yılda nöbet geçirmemiş idi. Hastaların %58'i iki ya da daha fazla antiepileptik ilaç (AEİ) kullanmakta olup, karbamezapin ve valproat en sık kullanılan ilaçlar idi.

Tablo 2'de EPSES ölçeğinde tanımlanan 14 psikososyal alanda epileptik hasta örnekleminizde elde edilen puanların ortalama ve standart sapmaları gösterilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre, çalışmamıza katılan epilepsi hastaları 14 psikososyal alandan 12'sinde orta, 2 alanda ise hafif düzeyde sorun yaşamaktadır. En belirgin olarak sorun yaşanan alanlar nöbet geçirme korkusu (22.67 ± 11.15), letarji/enerji azlığı (18.02 ± 12.01) ve nöbetleri kabullenmeye dönük tutum (16.75 ± 12.10) şeklinde sıralanmakta idi. En az sorun yaşanan alanlar ise seyahat etmekle ilgili güvensizlik (7.98 ± 9.64), gelecekle ilgili güvensizlik (9.07 ± 6.55) ve aile ile iletişimde zorluk (10.11 ± 8.67) idi.

TARTIŞMA

Epilepsinin psikososyal etkilerini araştıran çalışmalarda elde edilen sonuçlar değerlendirilen hasta grubunun klinik ve demografik özellikleri, kullanılan ölçüm araçlarının niteliği gibi değişkenler nedeniyle farklılıklar göstermektedir. Chaplin ve arkadaşlarının (1992) EPSES ölçeğini kullanarak yaptıkları bir araştırmada elde ettikleri sonuçlar bizim verilerimizle paralellik göstermektedir. İncelenen hasta grubunda en yaygın olarak sorun yaşanan psikososyal alanlar nöbet geçirme korkusu ve iş hayatında damgalanma korkusu olarak bildirilmiştir. Nöbet sıklığı ile psikososyal sorunlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Aynı ekip

Tablo 1. Hastaların sosyodemografik ve klinik özellikleri (n=36)

	Parametre
Yaş ortalaması (yıl)	26 (SD, 4.9)
Cinsiyet (% erkek)	58
Eğitim düzeyi (%)	
Eğitimsiz	11
İlkokul	19
Ortaokul	14
Lise	31
Üniversite	25
İş durumu (%)	
Ücretli iş sahibi	44
İşsiz	50
Öğrenci	6
Klinik durum (%)	
21 yaş öncesi başlangıç	46
Epilepsi tipi	
Jeneralize	50
Parsiyel	42
Sınıflandırılmayan	8
Çoklu ilaç kullanımı (2 ya da daha fazla AEİ)	58

tarafından kronik epilepsi hastalarının psikososyal sorunlarının araştırıldığı bir başka çalışmada (Chaplin ve ark. 1995), bu hasta grubunda daha kısa hastalık süresine sahip hasta grubundan daha yüksek şiddette psikososyal sorunlar yaşandığı saptanmıştır. En yaygın etkilenen alanlar nöbet geçirme korkusu ve iş hayatında damgalanma korkusu olmuştur. Fisher ve arkadaşları (2000) 1023 epilepsi hastasına ulaştıkları geniş ölçekli çalışmalarında nöbet geçirme korkusunun hastalar tarafından epilepsi ile ilgili en kötü şey olarak nitelendirildiğini bildirmişlerdir. Bizim çalışmamızda da en yaygın ve şiddetli sorun yaşanan psikososyal alan olan nöbet geçirme korkusu epilepsi hastalarının işlevselliğini önemli ölçüde etkilediği saptanmıştır. Nöbet geçirme yaratabileceği sağlık sorunlarının ötesinde hastanın sosyal alanda damgalanmasına, hastaya karşı olumsuz tutum ve davranışlar geliştirilmesine neden olmaktadır. Hastalar nöbet geçirme kaygısı ile toplumsal rollerini kısıtlamakta, girişken olmaktan kendilerini alıkoymakta ve elde ettikleri fırsatları değerlendirmekten kaçınmaktadırlar. Buna bağlı olarak epilepsi hastalarının mesleki ve sosyal başarı ve işlevsellikleri sağlıklı bireylere göre daha düşük olmaktadır.

Tablo 2. EPSES ölçeğindeki 14 psikososyal alanda elde edilen puanların ortalama ve standart sapmaları (n=36)

Psikososyal alan	Ortalama	Standart sapma
Nöbetleri kabullenmeye dönük tutum	16.75	12.10
Nöbet geçirme korkusu	22.67	11.15
İş hayatında damgalanma korkusu	12.20	9.39
Gelecekle ilgili güvensizlik	9.07	6.55
Seyahat etmekle ilgili güvensizlik	7.98	9.64
Sosyal yaşamda olumsuz tepkiler	12.73	11.79
Boş zaman değerlendirme ile ilgili olumsuz tepkiler	12.01	10.41
Kendine/yaşama bakışta değişme	12.75	8.56
Aile ile iletişimde zorluk	10.11	8.67
İlaç kullanmakta sorun	12.75	9.29
Tıp profesyonellerine güvensizlik	12.74	11.96
Depresyon ya da emosyonel tepkiler	13.58	9.03
Artmış sosyal izolasyon hissi	14.67	11.90
Letarji/enerji azlığı	18.02	12.01

Epilepsi hastalarında görülen bilişsel bozukluklar ilaç yan etkilerine, nöbetlere ya da altta yatan beyin fonksiyon bozukluğuna bağlı olabilir. Bilişsel bozukluğun biçimi ve şiddeti nöbet tipine, sıklığına ve lokalizasyonuna göre değişkenlik gösterebilir. Nöbet geçiren çocukların artmış oranda öğrenme güçlüğü ve davranış problemleri gösterdiği gözlenmiştir (Austin ve ark. 1996). Epilepsinin davranışsal yönünü ele alan bir gözden geçirme yazısında epilepsisi olan kişilerde yüksek sıklıkta ve atipik özellikler gösteren depresyon gözlemlendiğinin altı çizilmiştir (Kanner 2001).

Epilepsiyi kabullenme ve mücadele etme yaşam dönemine ve her hastanın kişisel deneyimlerine göre hastalar arasında farklılıklar gösterebilir. Örneğin, epilepsisi kontrol altına alınamayan bir ergen bağımsızlığının sınırlanması ve sosyal izolasyon nedeniyle önemli sorunlar yaşayabilir. Çalışma yaşamına başlayan bir erişkin iş yerinde nöbet geçirme ile ilgili kaygılar yaşayabilir ya da epilepsi hastası olduğunu gizlemek çabası içinde olabilir. Epilepsisi olan her birey yitirdiği bağımsızlığının, sağlığının ve kontrolünün yasını tutmak ve hastalığını kabullenmek durumundadır (Shafer 2002).

Shackleton ve arkadaşları (2003) epilepsi hastalarının eğitim ve iş hayatında genel nüfusa göre

daha düşük başarıya sahip olduğunu ve daha fazla sorun yaşadığını bildirmiştir. Epilepsi hastalarının yaşam kalitesini sağlıklı kontrollerle karşılaştıran bir çalışmada (Mrabet ve ark. 2004) bedensel işlevsellik ve bedensel rol kısıtlılığı alanlarında epilepsi hastalarının sağlıklı kontrollere göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu gösterilmiştir. EPSES epilepsi hastaları için geliştirilmiş bir ölçek olup sağlıklı bireylere uygulanma imkanı olmadığından yaptığımız çalışmada bir sağlıklı kontrol grubu kullanılmamıştır.

Çalışmamız kendi içinde bazı sınırlılıklar da taşımaktadır. Bunların başında epilepsinin psikososyal etkilerini ölçmek amacıyla kullandığımız EPSES ölçeğinin Türkiye'de geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmamış olması gelmektedir. Gelecekte yapılacak böyle bir çalışma epilepsi ile ilgili psikososyal çalışmalar yapan araştırmacılar için alternatif bir ölçme ve değerlendirme aracı kazandıracaktır. Çalışmamızın bir başka sınırlılığı ise örneklemimizin sayısının göreceli olarak düşük olmasıdır. Bu durum elde ettiğimiz verilerin epileptik hasta popülasyonuna genellenebilmesi imkanını sınırlamaktadır. Çok merkezli çalışmalar daha büyük örneklem sayılarına ulaşmak, farklı demografik ve klinik özelliklere sahip hastalara ulaşmak açısından faydalı olabilir.

Sonuç olarak, epilepsisi olan kişiler başta nöbet geçirme korkusu olmak üzere pek çok psikososyal sorun yaşayabilmektedir. Epilepsi tedavisi ile ilgilenen herkes için hastaların yaşadığı sorunları tanıyabilmek ve başa çıkma yöntemlerini bilmek önemlidir. Bu amaçla, epilepsi hastalarının tedavisinde hastalar, aileler, nörolog ve ruh sağlığı çalışanlarının işbirliği yapması yaşanan sorunların gide-

rilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması açısından gereklidir.

Yazışma adresi: Yrd. Doç. Dr. Abdurrahman Altındağ, Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı 63100 Şanlıurfa, aaltindag@yahoo.com

KAYNAKLAR

- Altındağ A, Taşdemir N, Özen Ş ve ark. (2001) Epilepsi hastalarında psikiyatrik belirti dağılımı. *Dicle Tıp Dergisi*, 28:1-6.
- Austin JK, Huster GA, Dunn DW ve ark. (1996) Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37:1228-1238.
- Boshes LD, Kienast HW (1972) Community aspects of epilepsy- a modern re-appraisal. *Epilepsia*, 13:31-32.
- Chaplin JE, Malmgren K (1999) Cross-cultural adaptation and use of the epilepsy psychosocial effects scale: comparison between the psychosocial effects of chronic epilepsy in Sweden and the United Kingdom. *Epilepsia*, 40:93-96.
- Chaplin JE, Yopez Lasso R, Shorvon SD ve ark. (1992) National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy. *BMJ*, 30:1416-1418.
- Chaplin JE, Shorvon SD, Floyd M ve ark. (1995) Psychosocial factors in chronicity of epilepsy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 58:112-113.
- Danacı AE, Deveci A, İçelli İ (2000) Psikiyatrik belirtilerle başvuran bir psikomotor epilepsi olgusu. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 1:241-245.
- Fisher RS, Parsonage M, Beaussart M ve ark. (1994) Epilepsy and driving: an international perspective. *Joint Commission on Drivers' Licensing of the International Bureau for Epilepsy and the International League Against Epilepsy*. *Epilepsia*, 35:675-684.
- Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P ve ark. (2000) The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*, 41:39-51.
- Gilliam FG, Santos J, Vahle V ve ark. (2004) Depression in epilepsy: ignoring clinical expression of neuronal network dysfunction? *Epilepsia*, 45:28-33.
- Herken H, Neyal M, Yetkin ÖE ve ark. (2000) Epileptik bireylerin kişilik özelliklerinin değerlendirilmesi. *Anadolu Tıp Dergisi*, 2:200-205.
- Jones JE, Hermann BP, Barry JJ ve ark. (2003) Rates and risk factors for suicide, suicidal ideation, and suicide attempts in chronic epilepsy. *Epilepsy Behav*, 4:31-38.
- Kanner AM (2001) The Behavioral Aspects of Epilepsy: An Overview of Controversial Issues. *Epilepsy Behav*, 2:8-12.
- Mrabet H, Mrabet A, Zouari B ve ark. (2004) Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia*, 45:838-843.
- Mukaddes MN, Bilge S, Polvan Ö (1999) Frontal lob epilepsisinde görülen psikiyatrik semptomatoloji: olgu sunumu. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 9:222-226.
- Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenite DG, de Craen AJ ve ark. (2003) Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, 61:64-70.
- Shafer PO (2002) Improving the quality of life in epilepsy: non-medical issues too often overlooked. *Postgraduate Med*, (online dergi), 111:1.
- Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP (2001) Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 42:1160-1168.
- Wagner AK, Bungay KM, Kosinski M ve ark. (1996) The health status of adults with epilepsy compared with that of people without chronic conditions. *Pharmacotherapy*, 16:1-9.