

## Epilepsinin Sosyal Yönü

İbrahim BORA\*\*\*  
Engin DENİZ\*\*

### ÖZET

*Epilepsi, hekimleri olduğu kadar toplumun önemli bir kesimini de ilgilendiren ve beraberinde medikal problemlerin yanısıra pekçok sosyal problemlere de neden olan bir hastalık grubudur. Günlük yaşamdaki düzenlemelerden epileptiklerin yasal haklarına kadar pekçok konu, özellikle epilepsi tedavisi ile uğraşan hekimleri bu alanda sorumlu kılmaktadır.*

### SUMMARY

#### Social Aspects of Epilepsy

*Epilepsy is a group of disease not only interesting the physicians, but also an important percentage of the population with its medically and socially related problems. This wide spectrum of the problems related to the disease, from daily life arrangements to legal rights of the epileptics makes the physician most responsible in this matter.*

### GİRİŞ

Epilepsi, hem nöroloji hem de genel tıp pratiğinde sık olarak karşılaşılan bir tablodur.

\* Doç. Dr.; U.Ü. Tıp Fak. Nöroloji Anabilim Dalı.

\*\* Dr.; U.Ü. Tıp Fak. Nöroloji Anabilim Dalı.

Epilepsi konusunda yapılan epidemiyolojik çalışmalarda, hastalığın toplumun ortalama % 1'inde görüldüğü kabul edilir. Bu gelişmiş ülkelerde yapılan sağlıklı istatistiklerden elde edilen rakamdır<sup>1</sup>. Türkiye gibi gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde bu rakamın % 1,5 ve daha üstü olduğu söylenmektedir.

Epilepsi tedavisinde en önemli sorunlardan birisi tedavinin başlangıç zamanlarında hastanın hastalığını ve buna uygun yaşam tarzına yönelik önerileri kabul etmemesidir. Bu nedenle doktor, hasta ve yakın çevresine, anlayabilecekleri bir lisan ile hastalık hakkında açıklayıcı bilgiler vermeli, karşılaşılabilecekleri durumlar, ne yapmaları gerektiği hakkında açıklamalar yapmalı ve onların akıllarında kalabilecek soruları mümkün olduğunca azaltmaya çalışmalıdır.

Toplumun eğitimi, hastanın toplumda karşılaşacağı önyargılı davranışları azaltmak açısından önemlidir. Toplumun epilepsi konusunda bilgilendirilmesinin, epileptik hastalara yaklaşımı olumlu yönde değiştirdiği görülmüştür.

Otomobil kullanımı, özellikle gelişmiş batı ülkelerinde en önemli sosyal problemlerden birisini oluşturmaktadır. Bugün otomobil kullanmanın özellikle modern toplumlarda çok yaygın ve kişinin toplumsal prestiji açısından oldukça önemli olması açısından, epileptik kişi ile ilgili düzenlemeler, hem legal hem de pratik açıdan birbirine zıt ve karmaşık durumları ortaya çıkarabilmektedir.

Otomobil kullanabilme bir hak olarak değil bir imtiyaz olarak kabul edilmelidir. Kullandığı otomobilin kontrolünü kaybetme ve başkalarına zarar verme riski yüksek olanların otomobil kullanmalarının kısıtlanması, hemen herkesin görüş birliğine vardığı bir konudur. Tartışılmakta olan konulardan birisi, halen otomobil kullanmakta olan bir kişide nöbet ortaya çıkarsa veya epilepsili bir kişi otomobil kullanma açısından riskli gruba giriyorsa bunlarda nasıl davranılacağı, örneğin doktorunun bu durumu ilgililere bildirip bildirmeyeceğidir.

Ani başlayıp, kişinin motorlu araç kullanmasını veya bu aracı kontrol etmesini engelleyecek şekilde şuurda değişmelere, motor kontrolün kalkmasına veya diğer geçici bozukluklara yol açan nöbetleri olanlarda, bu durum şahsın motorlu araç kullanımına kısıtlamalar getirmek için yeterli bir nedendir. Öte yanda, belirgin motor bozukluk olmayan basit parsiyel nöbetlerde, nöbet esnasında ciddi olarak fonksiyonel kayıp meydana gelmediği için bu şahısların otomobil kullanımları daha öncekilere kıyasla daha az tehlikelidir. Sadece nokturnal nöbetleri olanlarda veya geçici bir bozukluğa bağlı reaktif nöbetleri olup bu durumu düzelmiş olanlarda ise kısıtlamaların kaldırılması önerilmektedir.

Konu ile ilgili olarak, epileptik hastaların neden olduğu kazaların normal şahısların neden olduğu kazalardan daha çok olmadığı hatta daha az olduğunu belirtmek yararlı olacaktır. Örneğin Washington eyaletinde yapılan bir araştırmada epilepsili kadın sürücülerin, epilepsili olmayan erkek sürücülerden daha az

trafik kazası yaptıkları görülmüştür<sup>2</sup>. Gene bu araştırmada alkollü araç kullananların epileptiklere göre en az 1000 kat fazla kazalara neden oldukları görülmüştür.

Otomobil kullanmadan sonra epileptiklerin en sık karşılaştıkları durum spor ve özellikle de yüzme ile ilgilidir. Suda boğulma sıkça epileptiklerin ölüm nedenleri arasında yer alır. Bu nedenle epileptiklerin asla yalnız yüzmeleri tavsiye edilmelidir. Bu durum, epileptiklerin spor yapması ile ilgili tek absolut kısıtlamadır. Genel felsefe epileptik kişiyi olabildiğince aktif ve yaşamın içerisinde tutmak şeklinde olmalıdır.

Epilepsili hastalar sık sık alkol kullanıp kullanamayacaklarını veya diğer keyif verici maddeleri alıp alamayacaklarını sorarlar. Kokain gibi bazı drogların epileptojenik etki göstermelerine karşın alkol ve trankilizanlar gibi bazı maddeler antikonvülzan etki gösterirler. Bunlar bile maddenin etkisinin geçmeye başladığı dönemde (kesilme dönemi) nöbetleri provoke edebilirler. Epileptik bir şahıs iyi bir tıbbi kontrol altında ve nöbetleri kontrol altına alınmış ise alkol veya diğer farmakolojik ajanları ılımlı bir şekilde kullanmaması için hiçbir neden yoktur. Yalnız epileptiklerin hepsinde akşamcılık veya aşırı alkol alımı ile trankilizanlar gibi sedatif drogların sık kullanılması kesilme esnasında nöbet riskini oldukça artırır. Benzer olarak kahve çay gibi sitimülan maddelerin yoğun alınması da nöbetlerin kontrol altına alınmasını güçleştirebilir.

Epileptik kişilerin nöbetlerinin tipi, sıklığı ve oluş paternine göre günlük faaliyetlerinde buna yönelik ufak tefek davranış değişiklikleri geliştirilebilir. Örneğin sık nöbet geçiren bir epileptik için duş almak kuvvette yıkanmaya göre daha emniyetlidir. Ağır makinelerde çalışma, patlayıcılar veya diğer tehlikeli ekipmanın yer aldığı işler gibi yoğun konsantrasyon gerektiren işler özellikle suur kaybı ve motor kontrolünün kaybolduğu nöbetleri olan epileptiklerin çalışmaması gereken yerlerdir.

Epileptik bir çocuk için en önemli psikososyal problem üzerinde kurulan aşırı korumacılıktır. Anne babalar çocuklarını bir nöbetin zararlarından korumak ile normal hayata katılım arasında realistik bir denge kurmaya çalışmalıdırlar. Aşırı kısıtlayıcı bir ortamda gelişen, kendine güvensizlik ve bağımlılığın yaratacağı sakıncalar, epileptik nöbetin kendisinden çok daha zararlı olabilmektedir.

Epileptik kişiler evlendiklerinde, sorulan ilk sorulardan birisi çocuk sahibi olmanın ne derece doğru olduğudur. Genelde, bu gibi durumlarda çocuk sahibi olmaya yönelik genetik hiçbir kontrendikasyon yoktur. Eğer epileptik bozukluk, ailevi geçişli bir hastalıktan dolayı ise, bu gibi şahısların konunun uzmanından genetik danışma almaları önerilebilir. Hernekadar epileptik anne-babaların çocuklarında doğumsal defekt oranı normal popülasyona göre bir miktar daha yüksek görülüyor ve bazı antiepileptik ilaçların teratojenik yan etkileri olduğu bili-

niyorsa da, bunlar nadir durumlarda çocuk sahibi olmaktan vazgeçme için neden teşkil ederler.

Hamile epileptiklerin sıklıkla sordukları bir soru da, hamilelik esnasında nöbet geçirirlerse bunun çocuğa zarar vereceğini, hatta düşük yapmalarına neden olacağına yöneliktir. Gerçekte nöbet esnasında çocuğa zarar verebilme oldukça nadir rastlanılan bir durumdur. Bu gibi durumlarda karşı nöbet tipini iyi bilerek ona karşı koruyucu önlemler almak faydalı olacaktır. Gebelikte nöbetlerde 1/3 oranında artma, gene aynı oranlarda azalma veya hiç değişiklik görülmemesi meydana gelir<sup>4,5</sup>. Gebe bir epileptikte ilacı kesmektense, en düşük tedavi düzeyinde devam ettirmek daha faydalı olacaktır. Gebelikte özellikle 2. trimesterde serum ilaç düzeyleri en düşük düzeylere ulaşmaktadır. Bu dönemde sık sık serum ilaç düzeyi takipleri yapmak ve gerekirse uygulanan dozu arttırmak gerekebilir. Doğumu takip eden günlerde de ilaç düzeyi dalgalanma göstereceği için aynı uygulamayı burada da sürdürmek faydalı olacaktır. Çocuğunu emziren annelere ilacın sütle birlikte çocuğa da geçebileceği hatırlatılmalıdır.

Okulların çoğunda öğretmenler ve diğer personel epilepsi konusunda yeterince eğitilmiş değillerdir. Bu nedenle özellikle öğretmenlerin bu konuda eğitimi çok önemlidir. Bir öğretmen en azından epileptik öğrencisinin hastalığının özelliklerini bilmeli, neler yapıp neler yapmaması gerektiğini, nöbet anında nasıl davranması gerektiğini, öğrencinin ne tür bir tedavi gördüğünü ve bunun okul performansını nasıl etkileyeceğini, hangi faaliyetlere katılmasının hastalığı yönünden sakınca teşkil edeceğini bilmelidir. Öğretmen gerektiğinde bu konuyu sınıfta diğer öğrencilerle birlikte tartışmalıdır, yalnız burada tartışmayı yaparken epileptik çocukta utangaçlık ve sıkıntı yaratacak bir ortam doğmamasına dikkat göstermelidir.

Burada değinilmesi gerektiğine inandığım bir konuda, epileptik hastalarda sıkça görülebilen "*epileptik kişilik yapısı*" ile ilgilidir. Epileptik hastalarda, özellikle hakiki idiopatik epilepsisi olanlarda, özel bir karakter tipi oluşur. Burada aşırı irritabilite, agresyona meyil, cinsel konulara karşı artmış ve frenlenemeyen ilgi, bazen fanatik bir mistik tutum ile beraber "yapışkan" ve konuya doğrudan doğruya girmeyip, etrafına spiraller çizecek lüzumsuz ayrıntılara dalma şeklinde tanımlanan konuşma tarzı, hiddet ve saldırganlıktan aşırı iltifat ve yağcılığa ve bunun tersi istikametinde anlık değişimlerle oluşan tutarsızlık, herşeye karşı ve daima şikayetlerde bulunma, zeka azalması, ablak bir yüz ifadesi ile kendini gösteren bir karakter söz konusudur. Böyle kişiler gerek okul hayatında, gerekse çalışma ortamlarında daima uyumsuzluk gösterip huzursuzluk kaynağı olabilirler. Bu konu hekim olarak gözardı edilmeden bu kişilere gerektiği zaman motive edici yönde, gerektiği zamanda ilaç yardımı ile yardımcı olunmaya çalışılmalıdır.

İş bulma ve çalıştığı işi devam ettirme, özellikle nöbetleri kontrol altına alınamayanlarda olmak üzere epileptikler için önemli bir sosyal problemidir.

İşverenler, genellikle epileptik kişilere iş vermede tereddüt göstermektedirler. Burada pekçok faktör etkindir. En başta epileptik çalışan iş esnasında nöbet geçirip yaralanır ise tazminat veya yüksek sigorta bedeli ödemekten çekinmektedirler. Ayrıca sık nöbet geçiren bir epileptiğin verimli çalışamayacağını ve üretimde aksamalara neden olacağını da düşünmektedirler. Bir diğer faktör de işyerlerinde epileptik bir kişi çalıştırılırsa toplumda işyerlerinin imajının olumsuz yönde etkileneceğini düşünmeleridir.

Epileptik bir şahsın, hastalığı yanısıra birde işsiz olması, ekonomik durumunu ve yaşam standardını çok düşüreceği için oldukça moral bozucu bir olaydır.

Görüldüğü gibi epilepsi yaşamın her alanında hem hasta ve yakınları hem de hekim açısından, belki başkalarına çok basit gelebilen fakat epileptik açılarından son derece önemli özel durumları gerektirebilmektedir. Burada hekim, hem hastalığın tedavisini yönlendirecek, hem de bu yaşamsal durumlarda hasta ve topluma yol gösterecek kişi olarak büyük sorumluluklar taşımaktadır.

#### KAYNAKLAR

1. ROWLAND, L.P.: Merritt's textbook of Neurology. 8th edition, Lea and Feliger Co., Philadelphia, 1989, p. 780-805.
2. CRANCER, A.J., MCMURRAY, L.: Accident and violation ratio of Washington's medically restricted drivers. JAMA, 205: 272-276, 1968.
3. ENGEL, J.J.: Seizures and Epilepsy. 1st Edition. F.A. Davis Co. Philadelphia, 1989, p. 479.
4. NIEDERMEYER, E.: Epilepsi Rehberi: Epileptik Nöbetlerin Tanı ve Tedavisi (Çev. Zileli, T.), Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 1987, p. 227-233.
5. The Comprehensive Clinical Management of the Epilepsies. Epilepsy Foundation of America, 1984, p. 30-33.
6. ÖZEN, H.C.: Adli Tıp Ders Kitabı. İst. Ü. İst. Tıp Fak. Yayınları, İstanbul, 1983, p. 243-259.
7. DİNÇMEN, K.: Adli Psikiyatri. Birlik Yayınları, İstanbul, 1984, p. 81, 85.

Doç. Dr. İbrahim BORA

U.Ü. Tıp Fakültesi

Nöroloji Anabilim Dalı

BURSA