

Epilepsili hastaya 'geniş kapsamlı' yaklaşım

Prof. Dr. Çiğdem Özkara



1984'da Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi mezundur. Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi Nöroloji Kliniği'nde ihtisasını tamamlayarak 1991'de nöroloji uzmanı oldu. Ardından bir yıl ABD'de Virginia Üniversitesi Kapsamlı Epilepsi Merkezi'nde araştırma görevlisi olarak görev yaptı, 1996'da yine ABD'de UCLA Epilepsi Merkezi'nde iki ay gözlemci olarak bulundu. 1995'te İstanbul Üniversitesi'ne geçti; 1996'da nöroloji doçenti, 2002'de profesörü oldu. Epilepsi konusunda çeşitli kitaplarda bölüm yazarlığı, seri epilepsi kitapları editörlüğü, 100'den fazla ulusal ve uluslararası alanda yayımlanmış veya sunulmuş bilimsel çalışması ve 200'ü aşkın uluslararası sityasyonu mevcuttur. Üç yabancı epilepsi dergisinin editörler kurulunda yer alan Özkara, Uluslararası Epilepsi ile Savaş Ligi'nin (ILAE) Avrupa Komisyonu (CEA) Sekreteri ve Avrupa Epilepsi Akademisi (EUREPA) Yönetim Kurulu Üyesi olup çeşitli ulusal ve uluslararası epilepsi konulu bilimsel etkinliklerde düzenleyici veya konuşmacı olarak yer almış, çeşitli projelerin hazırlanması ve yürütülmesinde katkıda bulunmuştur. Dr. Özkara halen İÜ. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı'nda Epilepsi, EEG ve epilepsi cerrahisi konularında çalışmalarını sürdürmektedir. İngilizce bilen Özkara, evli ve iki kız çocuk annesidir.

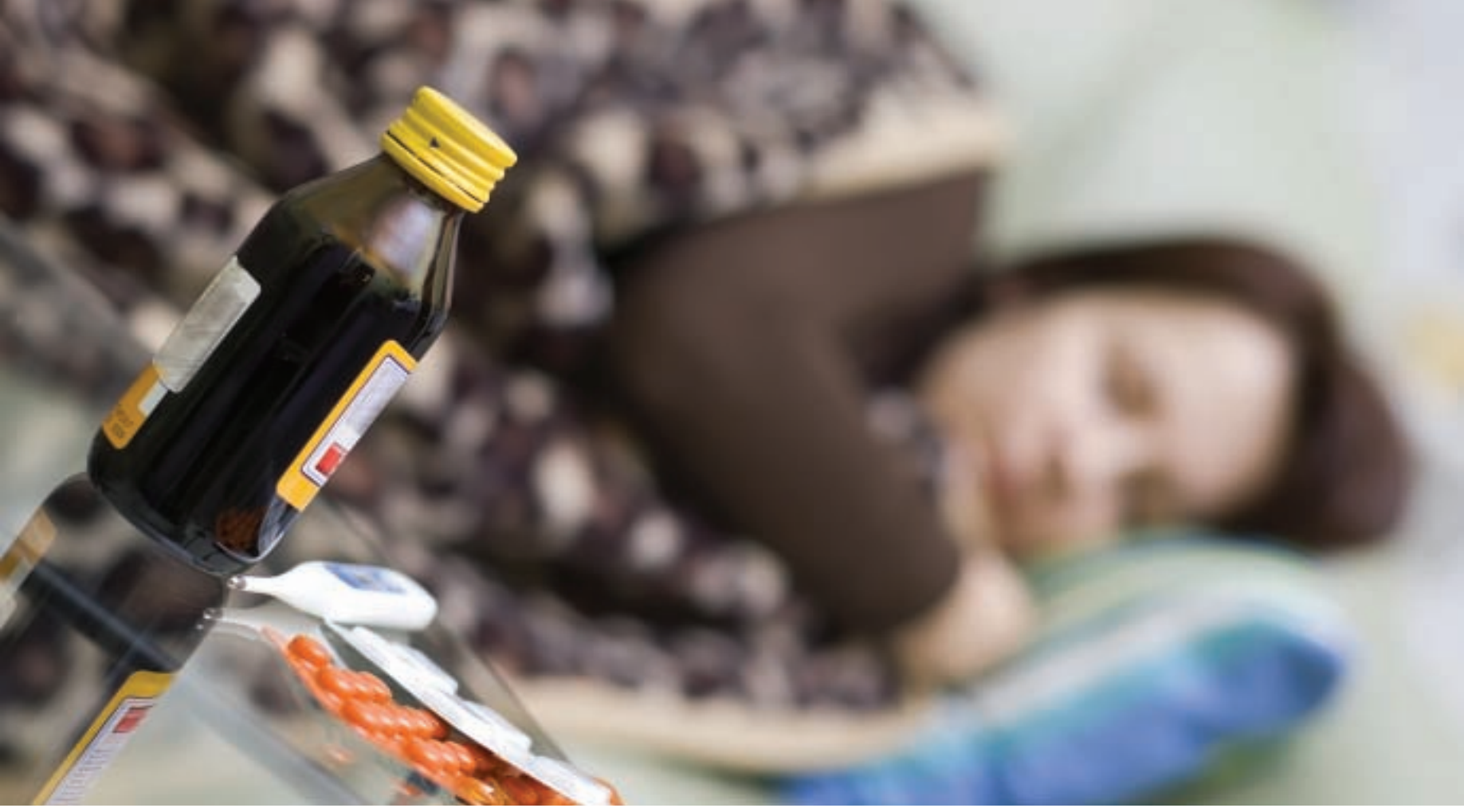
Epilepsi, Babil yazıtlarında sözü edilen, tıbbi anlamda Hipokrat'tan beri varlığı kabul edilen bir hastalıktır. Beyindeki bir grup nöronun aşırı deşarji sonucu kendiliğinden ortaya çıkan, 'nöbet' adı verilen, gelip geçici ataklarla karakterizedir. Bu ataklar biliş-

sel, motor, psişik, somatik özellikler gösterebilirler. Antik çağlardan beri biliniyor olmasına karşın hastalığa atfedilen doğa üstü özellikler halen bile etkisini korumakta, neredeyse tüm kültürlerde eğitim düzeyine bakılmaksızın saklanmaya çalışılmakta, bu da hastaları toplumsal izolasyona götürmekte ve özgüvenlerini yitirmelerine yol açmaktadır.

Oysaki hastaların yüzde 55-60'larında nöbetler kolay kontrol altına alınabilir, çocukluk çağında başlayan bazı hastalarda bir müddet sonra kendiliğinden kaybolabilir veya kimisinde de çok seyrek tekrarlayabilir. Yine de önemli bir kısmı yıllar boyu ilaç kullanmak zorunda kalmaktadır.







Hastalığın toplum içerisinde bir tür damgalanmaya (stigmata) yol açması, sosyal izolasyona da yol açar. Bu yanlış inanışların üstesinden gelmek için, epilepsinin topluma doğru bir şekilde anlatılması akıl veya ruh hastalığı olmadığı, bulaşıcı olmadığı bilgisinin verilmesi gerektirmektedir.

Hastalığın görülme sıklığı kabaca yüzde 1 olarak bildirilmektedir. Her cinste, ırkta, coğrafi bölgede ve yaşta görülebilir. Çocukluk çağı ve yaşlılıkta insidansı biraz daha artış gösterir. Yine kaba bir hesapla ülkemiz nüfusunun 70 milyonu olduğu varsayılırsa, epilepsili hasta sayısı 700 bin kişi olacaktır. Tedavinin kimi zaman oldukça uzun bir süreyi kapsadığı düşünülürse hastalığın topluma getireceği ekonomik ve sosyal yükler de kolayca anlaşılabilir.

En önemli özelliklerinden biri olan, nöbetin geleceği zamanın önceden kestirilemeyeceği yaşam kalitesini ciddi bir şekilde etkilemektedir. Bu nedenle nöbetleri seyrek bile olsa, epilepsi hastaları nöbet geçirme potansiyeline sahip

olmanın verdiği bir korku içinde günlerini geçirebilirler. Bu korku sadece hastada değil, çevresindeki aile bireyleri, okul ve iş arkadaşları için de geçerlidir. Esasında hastaların önemli bir kısmı, tekrarlayan nöbetler haricinde tamamen normal bir eğitim alabilecek, iş ve ev yaşamı sürdürebilecek kapasitede kişilerdir.

Epilepsi hastalarının bir diğer özelliği, ilaçlarını sürekli ve düzenli kullanma gereksinimidir. Herhangi bir aksama olması, nöbet geçirme ihtimaline yol açacaktır.

Hastalığın bu kendine has özellikleri, kronik yapısına bağlı uzun süreli etkileri nedeniyle hastalarda zamanla çeşitli psikolojik, psikiyatrik sorunlar da baş göstermektedir. Öte yandan yine eğitimde hastalığa bağlı aksamlar gecikmeler bu kişilerin yeterince kalifiye olmalarını engellemekte, dolayısıyla iş bulmaları zorlaşmaktadır. İş olanakları tedbirli olmak adına getirilen bazı kısıtlamalarla da azalmakta ve eğitilmiş bile olsalar sıkıntı yaşamaları kaçınılmaz olmaktadır.

Hastalığın toplum içerisinde bir tür damgalanmaya (stigmata) yol açması, sosyal izolasyona da yol açar. Bu yanlış inanışların üstesinden gelmek için, epilepsinin topluma doğru bir şekilde anlatılması akıl veya ruh hastalığı olmadığı, bulaşıcı olmadığı bilgisinin verilmesi gerektirmektedir.

Klinik özellikleri açısından nöbetler kontrol edilebilir olduğu zamanlarda

dahi gerek hastalarda gerekse ailelerinde baş etmesi güç sosyal ve psikolojik sorunlara yol açabilen epilepsi hastalarına yaklaşımın en doğru yolu ne olmalıdır? Gelişmiş ülkelerde uzun yıllardan beri '**geniş kapsamlı epilepsi merkezleri**' adı altında yapılan kurumlar bulunmaktadır. Bu kurumlarda hastaların sadece tıbbi değil her türlü sosyal sorunlarına da yardımcı olabilecek elemanlar bulunmakta ve merkeze başvuran her hasta çok yönlü, multidisipliner bir yaklaşımla ele alınmaktadır.

Böyle bir merkeze tedavi için yatırılmış olan hastaların eğitimlerinin geri kalmaması için, bir öğretmen tarafından merkezde kaldıkları sürede düzeylerine uygun eğitim ve öğretime devam edilmekte; sosyal çalışma uzmanları hastalara çalışabilecekleri işler, ehliyet, askerlik, spor vs. gibi konularda bilgi verip yardımcı olmakta; psikologlar psikolojik açıdan destek olurken epilepsi hemşireleri hastalıkla ilgili her konuda aydınlatmakta, ilaçlarını kullanmak, kontrollerine gelmek, hekimle bağlantıyı sağlamak, tetkiklerini yaptırmak ve düzenlemek konusunda yardımcı olmaktadır. Hekim olarak hasta öncelikle **epilepsi konusunda uzmanlaşmış nörologlar** tarafından izlense de, hastaların çoğunda rastlanan psikiyatrik sorunlar açısından psikiyatri uzmanı, bilişsel işlevlerini izlemek ve terapide yardımcı olmak amacıyla **nöropsikolog** da tedaviye katılmaktadır. Öte yandan tanı aşamasında merkezde mutlaka gelişmiş bir nörogörüntüleme sistemi bulunacak,

konusunda uzmanlaşmış **nöroradyologlar** ile hastalar konsulte edilecektir. Epilepsi tanı ve tedavisinde elzem olan elektrofizyolojik inceleme yöntemleri merkezin omurgasını oluşturmaktadır. Tüm odaların eşzamanlı video kayıtlarının da mümkün olduğu dijital EEG kayıt cihazlarıyla donatılmış olması, sadece yatakların bulunduğu odalarda değil hastalar için ayrılmış ortak dinlenme mekânları, koridorlarda da kameraların bulunması nöbet anının kaydedilmesi açısından çok önemli olacaktır. Böylelikle tanı veya tedavi amaçlı video EEG monitorizasyon için yatırılan hastalara hareket serbestisi tanınabilecektir. Elbette yeterli sayıda iyi eğitilmiş **EEG teknisyeninin** dönüşümlü olarak nöbet tutmaları, hizmetin ara vermeden sürdürülmesi açısından vazgeçilmez bir unsurdur.

Epilepsili hastaların yaklaşık yüzde 30-35 kadarının tıbbi tedaviye dirençli olduğu bilinmektedir. Bunların üçte birinin cerrahi tedaviden fayda görebileceği söylenebilir. Bu durumda yukarıda sözü edilen rakamlara dönersek ülkemizde yaklaşık olarak 70 bin epilepsili hastanın cerrahi adayı olduğunu düşünebiliriz. Dolayısıyla bir 'kapsamlı epilepsi merkezi'nde cerrahi girişimin yapılabilmesi de mutlaka gerekli olacaktır. Bu nedenle epilepsi konusuyula ilgili **nöröşirurji** uzmanı de ekipte yer alacak ve operasyon için tüm olanaklar sağlanacaktır. Aday hastalar gerekli görüntüleme, videoEEG, nöropsikolojik ve psikiyatrik incelemelerden geçtikten sonra yapılan bir ortak toplantıda tartışılarak cerrahiye verilirler. Kimi zaman karar vermek için intrakraniyal kayıtlamalalara da gereksinim duyulabilir. Operasyon odasının bu açıdan da her türlü donanıma sahip olması da gerekmektedir. Cerrahi girişim sonrası hastalar belli aralarla izlenmeye çok yönlü olarak devam edilmelidir. Bu aşamada sadece tıbbi değil sosyal destek de önem kazanmaktadır. Kimi zaman nöbetlerden kurtulmak yeterli olmamakta, çeşitli uyum sorunları ve psikiyatrik rahatsızlıklar ortaya çıkabilmekte, iş bulmakta zorlanmaya devam etmektedirler. Dolayısıyla, kapsamlı yaklaşım her aşamada önemini hissettirmektedir.

Cerrahiye uygun olmayan hastalar için diyet tedavileri, davranış tedavileri uygulanmaktadır. Bu yöntemler için konuya hâkim **diyetisyenler, klinik psikologlar** da ekibin içinde bulunmalıdır. Ayrıca bu merkezin etkinlikleri arasında olan bilimsel ilaç çalışmalarının planlanması ve sürdürülmesi, hasta izlemi sırasında ilaçlarla ilgili oluşabilecek sorunları çözümlenme ve rasyo-

nel ilaç tedavisini uygulama konusunda danışmanlık yapmak üzere **klirik farmakoloji** bölümü de yapıda yer almaktadır.

Tüm **yardımcı sağlık personeli** epilepsi konusunda özel eğitim almış kişilerden oluşup, yeterli sayıda **tıbbi sekreterler** tüm hastaların dosyalama sistemini ve hekimlerle iletişimini sağlamakla görevli olacaktır. Hizmet içi seminerlerle düzenli olarak çalışanların eğitimleri güncellenecek ve hastalara nasıl yaklaşmaları gerektiği konusunda bilgilendirileceklerdir.

Nörobilimdeki baş döndürücü gelişmeler hastalıkların nedenlerini anlamak, tedavi yöntemlerini geliştirmek açısından klinik bilimlere önemli katkıda bulunmaktadır. Temel bilimlerdeki çalışmalarla klinik arasında köprü kurabilmenin en uygun yollarından biri de böyle kapsamlı bir merkezde epilepsi ile ilgili araştırmaları sağlayabilecek altyapının hazırlanması olacaktır. Deneysel modellerin geliştirilmesi, ilaç için kullanılacak moleküllerin araştırılması, epileptogenez süreçlerinin incelenmesi, koruyucu ve engelleyici mekanizmaların araştırılması gibi birçok konunun ele alınabileceği **nörobilim laboratuvarları**, cerrahi materyalin incelebileceği ve doku çalışmalarının yapılabilceği **nöropatoloji laboratuvarları** merkezi oluşturan yapılar içinde yer almalıdır.

Hastaya çok yönlü yaklaşımı temel alan bu yapılaşmanın odak noktası 'hasta iyiliği' olacağı için sorunlu hastaların tek tek ele alınacağı, yurt dışından konunun uzmanı kişilerin de davet edilebileceği olgu tartışmaları yapılacaktır, ulusal veya uluslararası sempozyum, kurs ve seminerler merkezde düzenlenecektir. Eğer enstitü kapsamı içinde tanınması sağlanabilirse eğitim verebilir, epilepsi nöroloji sonrası bir yan dal uzmanlığı olarak kabul görülebildiği takdirde uzmanlık öğrencisi yetiştirebilir veya yüksek lisans, doktora programları da uygulayabilir nitelikte eğitim ve öğretimle ilgili bir kimliğe de kavuşturulabilir.

Bu yapılaşma kapsamında epilepsi hastalığı için başvuran bir hastanın tanı ve tedavisi aynı çatı altında belli bir bütünlük içinde yapılacaktır. Ayrıca aynı merkezde hastanın her türlü sosyal ve psikolojik sorunlarını danışabileceği ve hastalığı ile yaşantısını nasıl sürdürebileceği konusunda yardım alabileceği uzmanlar da bulunacak ve tüm çalışanlar eşgüdüm içinde hastaya yaklaşacaktır. Öte yandan bu klinik çalışmaların yanı sıra bilimsel araştır-

Epilepsili hastaların yaklaşık yüzde 30-35 kadarının tıbbi tedaviye dirençli olduğu bilinmektedir. Bunların üçte birinin cerrahi tedaviden fayda görebileceği söylenebilir. Bu durumda yukarıda sözü edilen rakamlara dönersek ülkemizde yaklaşık olarak 70 bin epilepsili hastanın cerrahi adayı olduğunu düşünebiliriz.

maların da sürdürülebileceği, klinik ve temel bilimlerin yan yana birbirini besleyip geliştirebileceği ve epilepsi konusunda uzmanların yetiştirilebileceği, ilgililere eğitimlerin verilebileceği bir ortam da sağlanmış olacaktır. Elbette böyle bir sistem epilepsi hastalığı ile uğraşmayı kendisine misyon edinmiş sağlık çalışanlarının daha istekli ve verimli çalışmalarını sağlayacak ve sonuç olarak sayıları yüz binleri bulan hastalara gerek tıbbi, gerekse sosyal yardım üst düzeyde bilimsel koşullarda sunulabilecektir.