

Epilepsi ve Halk Sağlığı (*)

Baki ARPACI (**)

ÖZET

Bu yazıda, ülkemizde epilepsinin halk sağlığı ve epidemiyoloji açısından önemi, ekonomik boyutları ve korunma önlemleri, yarattığı toplumsal sorunlar ve servis organizasyonu konusundaki düşünceler ve görüşler aktarılmıştır.

Anahtar kelimeler: epilepsi, halk sağlığı, epidemiyoloji

SUMMARY

Epilepsy and Public Health

In this article the importance of epilepsy for Turkey from the point of view of public health, its economical and social aspects and epidemiological considerations are discussed and recommendations for the organization of services are stated.

Key words: epilepsy, public health, epidemiology

EPİDEMİYOLOJİ

Diğer nörolojik hastalıkların bir çoğunda olduğu gibi epilepside de gelişmekte olan ülkelerde epidemiyolojik çalışmalar yapmak güçtür ya da sınırlı yapılmaktadır. Bu ülkemizde de önemli oranda böyledir. Nedenleri içinde şunlar sayılabilir.

1. Hizmetlerin ağırlıklı olarak koruyucu hekimlik hizmetlerinden ziyade, tedavi edici hekimliğe yönelik düzenlenmesi, ilk basamak hizmetlerinin yeterli ve amaca yönelik biçimde verilemeyişi.

2. Sağlık hizmeti veren elemanların dengeli dağılımı, kentlerde yığılmaların önemli oranda oluşu, ve bu nedenlerden ötürü kırsal kesimde hizmetlerin ve doğru tesbitlerin yapılmasının güçleşmesi.

3. Nöroloji klinikleri ile üniversite halk sağlığı bölümleri ve sağlık bakanlığı kuruluşlarının epidemiyolojik araştırmalara yönelik çalışma ve işbirliğinin yeterli olmayışı.

4. Epilepsi ile ilgili derneklerin konuyla ilgili meslektaşların, halkı bilgilendirmek, hükümet nezdinde

etkinliklerde bulunmak, hastaları dernek aktivitelerine katarak, koordinasyonu sağlamak konusunda henüz yeterli derecede aktivite gösteremeyişi.

5. Sosyal ön yargıların bulunuşu. (Yapılan çalışmalar ya da hastanelere başvurulardan hasta ya da yakınlarının hastalığı uzun süre kabullenemeyişi ya da farklı yorumlayışı sık gözlenmektedir.)

6. Gerçek epileptik nöbetlerin tesbitinde güçlüklerin oluşu. (Yapılan çalışmalarda konversiyon nöbetleri, psödo nöbetlerin, alkol, ilaç kullanımına ya da kesilmesine bağlı nöbetlerin, tek nöbetlerin kimi zaman çalışmaya katılması, kimi zaman katılmaması, kimi zamanda absans, kompleks parsiyel nöbetlerin farkına varılmayışi yada farklı yorumlanışı çalışma sonuçlarını olumsuz etkileyebilmektedir.)

7. Nöbet tiplerinin ve etiyolojik faktörlerin, bunların dağılımının teknik olanakların ve ekonomik faktörlerin yetersizliği nedeniyle güçlkle ya da tam saptanamayışi.

Yukarda sözü edilen etkenlerin giderilmesinin yanısıra, metodoloji açısından da yeterliliğin ve uniformitenin olması gerekmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) protokolleri kullanılabilir. Ancak bu protokoller ülkeler, şehir ve kırsal kesim insanının özellikleri dikkate alınarak belli ölçüde modifiye edilebilir. Bu çalışmalarda subjektif yanlar en aza indirilerek, daha doğru sonuçlar elde edilebilir ve

(*) 2-3 Kasım 1994 tarihlerinde Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesinde Dünya Sağlık Örgütü (WHO) girişimleriyle gerçekleştirilen Nöroloji ve Halk Sağlığı toplantılarında, Epilepsi çalışma grubunda sunulmuştur.

(**) Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği Şefi, Doç. Dr., İstanbul

onlara uygun çözümler üretilebilir.

Nöbet tipleri ve sendromların sınıflandırılmaları ile ilgili çalışmalarda Uluslararası Epilepsiyle Savaş Ligi (ILAE)'nin sınıflandırması esas alınabilir. Böylece nöbetlere ve sendromlara uygun daha doğru tedavi ve koruma planları yapılarak, hasta, ailesi ve toplum üzerindeki sosyo-ekonomik yük en aza indirileceği gibi, hastalığa bağlı yada sonradan gelişebilecek sorunlar da önlenir. Hayat kalitesi, üretkenlik yükseltilir, iş bulma, okula gitme, evlenme, doğum yapabilme olanakları yaratılır. Ayrıca bu çalışmalarla, yeterli sosyal yardım ve güvencesi olmayan kesimlere, amaca uygun ancak, ekonomik maliyeti düşük tedavi ve korunma yaratılabilir. Güvencelere kavuşturmanın yolları bulunabilir.

EPİLEPSİDE KORUMA-TEDAVİ PROGRAMLARININ EKONOMİK YÖNÜ VE KAMU PROBLEMLERİ

Epilepside ve diğer hastalıklarda koruma ve tedaviden en verimli, yaygın, daha ekonomik sonuçların alınması için sağlıklı epidemiyolojik çalışmaların yapılmasının önemi açıktır. Koruma ve tedavi programları buna göre organize edilmelidir. Konuya şöyle yaklaşılabilir:

Ante ve perinatal problemlerden başlanarak küçük çocukluk, çocukluk, adolesan, yetişkinlik, yaşlılıkta-ki dağılım ve nedenlerin ortaya konması, kentsel ve kırsal profillerin çıkarılması gerekmektedir.

Kırsal kesim ve kentte ilk basamak ve koruyucu hekimlik hizmetlerinin, yeterli düzeyde oluşturularak ve işletilerek, gerektiğinde epileptik hastaların ayrıntılı incelemeler için uygun merkezlere kanalize edilerek tedavi edilmesi, sorunun önemli yanlarından.

Ülkemizdeki duruma göz attığımızda durum tatmin edici görünmemektedir. Epilepsi için özel merkezler bulunmamaktadır. Genel olarak nöroloji kliniklerinde epilepsi poliklinikleri biçiminde yürütülmekte, ayaktan yada yatırılarak tetkik ve tedavileri yapılmaktadır. Mental ve ruhsal problemleri ayrıca psikiatri kliniklerince izlenmekte ve tedavi edilmektedir. Bunun dışında özel çalışan hekimler tarafından da, serbest çalışma koşullarında takip ve tedavi edilmektedir. Ancak farklı branştaki hekimler de ko-

nuyu ele aldıklarından bu durum bir takım güçlük-lere ya da karışıklıklara neden olmaktadır.

Epilepsi prevalansı gelişmiş ülkelerde % 4-10 arasında değişmektedir. Bu oran ülkemiz için tam olarak geçerli olmamakla birlikte, 60 milyon nüfuslu ülkemize uygulandığında ne kadar epileptik olduğu anlaşılacaktır. Bunlara organize biçimde kırsal ve kentsel kesimde, koruyucu ve tedavi edici hizmeti götürmek, yeterli sayıda hekimi, ekibi, asgari araç-gereç ve alt yapı ile sosyo-ekonomik koşulları gerektirmektedir. Ülkemizde hekim dağılımı dengesizdir. Nörologların önemli bölümü kentlerde çalışmaktadır. Bu ve diğer nedenler hizmetin dengeli dağılımını engellemektedir. Kentlerde bile bu hizmetin verilmesinde birçok güçlüklerle karşılaşmaktadır. Bunun gerek sağlık gerekse, ekonomik yönden maliyeti ağır olmaktadır.

Sosyal güvencesi olan kesimler içinde sorunlar farklı biçimde yaşanabilmektedir. Şu örnekler verilebilir.

1. Memur ve memur emeklisi epileptik hastaların tedavisi uzun sürdüğünden ve maliyeti ağır olduğundan tedavi giderleri hastane sağlık kurullarından alınan raporlarla sağlanmaktadır.
2. Tedavi ve tetkik giderlerini karşılayamayan bir kısım vatandaşlara yeşil kart uygulaması getirilerek, sağlık giderleri karşılanmaya çalışılmakta, ancak tüm giderler karşılanmadığından, beklenen sonuçlar alınmamaktadır.
3. İşçi kesiminin sosyal güvenlik kuruluşu olan Sosyal Sigortalar Kurumu (S.S.K.) üyelerinin sağlık giderlerini genel olarak karşılayabilmektedir. Ancak polikliniklerde büyük yığılmaların oluşu ve hekim yetersizliği hizmetin yeterli verilmesini engellemektedir. Ayrıca sağlık hizmeti veren diğer kuruluşlar ile sağlık giderlerini karşılama konusunda, sorunları bulunduğu birtakım aksaklıklar yaşanmaktadır.
4. Özellikle serbest meslek mensuplarını sosyal güvenceye almakla görevli Bağ-kur yeterli organize olamadığından mensuplarının tetkik ve tedavi giderlerini karşılayamamakta, buda hastaların korunması ve tedavileri açısından önemli güçlükler doğurmakta, kurumlar arası anlaşmazlıklara neden olmaktadır.

5. Sosyal güvencesi olmayan geniş bir kesime yeterli hizmet sunulamamakta ve bu kesim kendi olanakları ile sağlık giderlerini karşılamaya çalışmakta, bu da çoğu zaman düzenli ve yeterli olmamaktadır. Bu kesim genellikle kentler dışında, kısmen de kentlerde yaşamaktadır.

6. Koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin yeterli verilemeyişindeki bir diğer etkende sosyo-kültürel faktörlerdir. Hastaların bir kısmı hekim yerine hocalara gitmekte ve onlardan çare beklemektedir.

7. Epileptik hastalarda tedavinin sürdürülmesindeki olumsuz bir diğer etken tedavideki kaostur. Özellikle epilepsi tedavisi konusunda yeterli bilgi ve beceriye sahip olmayan meslektaşlarımız, tedavide, yanlış müdahalelere yada kesilmeye neden olabilmektedirler.

8. Doktor, hasta, hasta yakını, okul arasında yakın işbirliğinin olmayışı çeşitli aksamalara neden olabilmektedir.

9. Tedavinin uzun sürüşü ve yeni çıkan antiepileptiklerin pahalı oluşu gerek hastalara gerekse sosyal yardım kuruluşlarına ekonomik yük getirmektedir. Bu ve diğer nedenlerle tedavinin sürdürülemezliği direkt hastalığa bağlı yada sonradan gelişebilecek handikaplara neden olmakta, hastaların rehabilitasyonunda güçlükler yol açmaktadır. Kaldı ki rehabilitasyon çalışmalarında yetersizlikler zaten bulunmaktadır.

10. Yeni araştırma yöntemlerinin (CT, MRI, SPECT vs.) pahalı olması ve ağır ekonomik yük getirmesi nedeniyle yeterli oranda yapılamayışı, etyolojiyi saptamada güçlükler ve tedavi konusunda olumsuzluklara neden olabilmektedir.

EPİLEPSİLİ İNSANLARA HİZMET ORGANİZASYONU

Daha önce belirtilen güçlükler ve aksaklıkların giderilmesi için organizasyon konusunda şunlar önerilebilir.

1. Sağlık hizmetlerine genel bütçeden ayrılan payın artırılması.

2. Toplumun bütün kesimlerinin sosyal güvenlik ve yardım şemsiyesi altına alınmasının sağlanması.

3. İlk basamak hizmetinin yaygınlaştırılması, etkinleştirilmesi ve sağlık zincirinin oluşturulması.

4. Yeterli sayıda nöroloji uzmanının (halen 600 civarında) ve sağlık ekibinin sağlanarak, dengeli istihdam edilmesi.

5. Sağlık Bakanlığı, Üniversiteler, Epilepsi dernekleri, Hastaneler nöroloji klinikleri, halk sağlığı bölümleri arasında ilişkilerin ve çalışmaların geliştirilmesi epidemiyolojik çalışmaların yapılması, sağlıklı profillerin çıkarılması, bu konularda WHO ve diğer uluslararası kuruluşlarla işbirliğine gidilmesi, yardımların sağlanması.

6. Epilepsi ile ilgili derneklerin eğitim ve tanıtım çalışmaları yapması, epileptik hastaları ve halkı bilgilendirmesi.

7. Yayın kuruluşlarındaki programlarda bu konulara daha sık yer verilmesi.

8. Yeterli ekip, araç-gereç, araştırma olanakları olan epilepsi merkezleri oluşturulması.

9. Fizik mental ve ruhsal problemleri olan hastalar için rehabilitasyon çalışmaları kurumlar geliştirilerek, yetersizlikleri en aza indirilmesi. Sosyal problemleri çözülerek aile ve toplum üzerindeki yükün azaltılmaya çalışılması.

Sonuç olarak epileptik hastalara hizmet sorununun ülkenin genel sağlık sistemi işleyişi ile yakından ilişkili olduğu görülecektir. Kronik bir durum oluşu ayrıca bir takım güçlükler yaratmaktadır. Tedavi edici, koruyucu hizmetlerin yeterli biçimde verilebilmesi, aile, toplum, okul ve yasal problemlerin çözümü için hastalığın yaygınlığı ve nedenlerinin epidemiyolojik çalışmalarla ortaya konması, sağlık politikalarının ve kaynaklarının verimli bir şekilde kullanılması ve bunun için de uygulamaya içinde katılanların çeşitli aktivitelerle sürekli çaba göstermesi gerekmektedir.