

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KARDEŞİ EPİLEPSİ HASTALIĞINA SAHİP OLAN BİREYLERİN
DENEYİMLERİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Şulenur ESKİ

Hemşirelik Anabilim Dalı

Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı

**Tez Danışmanı: Prof. Dr. Türkinaz AŞTI
Eş Danışman: Dr. Öğr Üyesi Nareg DOĞAN**

HAZİRAN 2023

**ALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KARDEŞİ EPİLEPSİ HASTALIĞINA SAHİP OLAN BİREYLERİN
DENEYİMLERİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Şulenur ESKİ
215324004**

Hemşirelik Anabilim Dalı

Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı

**Tez Danışmanı: Prof. Dr. Türkinaz AŞTI
Eş Danışman: Dr. Öğr Üyesi Nareg DOĞAN**

HAZİRAN 2023

Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 215324004 numaralı Yüksek Lisans Öğrencisi Şulenur ESKİ, ilgili yönetmeliklerin belirlediği gerekli tüm şartları yerine getirdikten sonra hazırladığı “KARDEŞİ EPİLEPSİ HASTALIĞINA SAHİP OLAN BİREYLERİN DENEYİMLERİ” başlıklı tezini aşağıda imzaları olan jüri önünde başarı ile sunmuştur.

Tez Danışmanı: **Prof. Dr. Türkinaz AŞTI**
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

Eş Tez Danışman: **Dr. Öğr. Üyesi: Nareg DOĞAN**
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

Jüri Üyeleri: **Prof. Dr. Ayşe OKANLI**
İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Doç. Dr. Nur Elçin BOYACIOĞLU
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Dr. Öğr. Üyesi: Ayşe DOST
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

Teslim Tarihi : 13 Temmuz 2023
Savunma Tarihi : 13 Haziran 2023

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Şulenur ESKİ

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteklerini esirgemeyen, bilgi ve deneyimi ile her daim yanımda olan, bilimselliği, sevgisi ve hoşgörüsü ile yoluma ışık tutan rol model aldığım saygıdeğer tez danışmanlarım Prof. Dr. Türkinaz AŞTI ve Dr. Öğrt. Üyesi Nareg DOĞAN'a

Lisans eğitimimde bana psikiyatriyi sevdiren ve bu alana ilgi duymamı sağlayan üzerimde sayısız emeği olan, her daim destekleyerek sabrını ve sevgisini esirgemeyen değerleri hocalarım Prof. Dr. Ayşe OKANLI ve Ar. Gör. Uzm. Hemşire Merve İNAN BUDAK'a

Tezimin planlama ve yürütme aşamasında beni motive eden ve uzman görüşü sunan Uzman Psikolog Müge ÇOMBAŞ'a

Hayatımın her anında yanımda olan desteklerini ve anlayışlarını her daim yanı başımda hissettiğim başta can dostum ve çalışma arkadaşım Hazal SEVİNDİK olmak üzere Esra ALPASLAN, Cansu MORKOÇ, Esra MENCEL, Seher KAPUSUZ ve Esra YILMAZ'a

Sevgili aileme, tezime ilham kaynağı olan kardeşten öte biricik kuzenlerim Şeyma ve Feyza KÖKSAL'a ve çalışmama katılmayı kabul eden tüm katılımcılara teşekkür ederim.

Haziran 2023

Şulenur ESKİ

Hemşire

İÇİNDEKİLER

Sayfa

BEYAN.....	iii
ÖNSÖZ.....	iv
İÇİNDEKİLER	v
KISALTMALAR	vii
TABLO LİSTESİ	viii
ÖZET.....	ix
SUMMARY	x
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1 Tarihte Epilepsiye Bakış	3
2.2 Epilepsi Tanımı	3
2.3 Epidemiyoloji	4
2.4 Epilepsi Nöbetlerinin Sınıflandırılması.....	5
2.5 Epilepsi Hastalığının Birey Üzerine Etkisi	6
2.6 Epilepsi Hastalığının Aile Üzerine Etkisi	8
2.7 Epilepsi Hastalığının Kardeşler Üzerindeki Etkisi.....	10
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	16
3.1 Araştırmanın Tipi	16
3.2 Araştırma Soruları	16
3.3 Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	16
3.4 Araştırma Evren ve Örneklemi.....	17
3.5 Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	17
3.6 Araştırmanın Veri Toplama Araçları.....	17
3.6.1 Kişisel bilgi formu	17
3.6.2 Yarı yapılandırılmış görüşme soruları	17
3.7 Verilerin Toplanması.....	18
3.8 Verilerin Analizi.....	18
3.9 Geçerlilik ve Güvenilirlik.....	19
3.10 Araştırmanın Etik Yönü	20

3.11 Araştırmanın Güçlü Yanları	20
3.12 Araştırmanın Sınırlılıkları	20
4. BULGULAR	21
4.1 Katılımcıların Bireysel Özellikleri	21
4.2 Epilepsi Hastası Kardeşe Sahip Olmayla İlgili Yaşam Deneyimleri	22
5. TARTIŞMA	33
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	42
KAYNAKLAR	45
EKLER.....	55
ÖZGEÇMİŞ.....	60



KISALTMALAR

DEHB	: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Min: Minimum
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ILAE	: Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu
Max	: Maxium
MÖ	: Milattan Önce
Ort	: Ortalama
Ss	: Standart Sapma

TABLO LİSTESİ

	<u>Sayfa</u>
Tablo 2.1: ILAE 2017 işlevsel nöbet sınıflaması.....	5
Tablo 3.1: Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik altın standartların karşılanması.	19
Tablo 4.1: Katılımcıların bireysel özellikleri.	21
Tablo 4.2: Yaşların minumum ve maximum dağılımı.	22
Tablo 4.3: Katılımcı ve hasta kardeşlerinin yaşları.....	22
Tablo 4.4: Kategori ve katılımcı dağılımı.	22

KARDEŞİ EPİLEPSİ HASTALIĞINA SAHİP OLAN BİREYLERİN DENEYİMLERİ

ÖZET

ESKİ, Ş. (2023). Epilepsi hastalığına sahip kardeşi bulunan bireylerin yaşam deneyimleri. Bezmialem Vakıf üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik AD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu araştırma, epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan, bireylerin yaşam deneyimlerini tanımlamak amacıyla fenomenolojik yaklaşımlı niteliksel araştırma deseni kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmada kartopu örneklem yöntemi kullanılmıştır. Çalışmanın örneklemini en az 6 ay önce epilepsi tanısı almış hastaların, 6-18 yaş aralığında, dahil olma kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden 10 sağlıklı kardeşi oluşturmuştur. Veriler araştırmacılar tarafından ulusal ve uluslararası literatür doğrultusunda hazırlanan kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Görüşme öncesinde katılımcılar ve ebeveynlerinden sözlü ve yazılı onam alınarak, ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Veriler derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Görüşmeler 45 ile 90 dakika arasında sürmüştür. Araştırmanın analizinde içerik analizi kullanılarak tümevarımsal yaklaşım benimsenmiştir. Kardeşlerin yaş ortalaması $13,4 \pm 3,97$, cinsiyeti %90 kadın, öğrenim durumu %30 ilköğretim, %30 ortaokul, %30 lise, yetiştiği sosyal çevre %60 kent, aile yapısı %80 çekirdek aile, hasta kardeşin yaş ortalaması $12,2 \pm 7,45$, kardeşin engellilik durumu %70 engelli, şeklinde bulunmuştur. Yapılan görüşmeler sonucunda epilepsili kardeşi olan bireylerin deneyimleri üç boyutta temalandırılmıştır. Bunlar; 1. Kardeşin epilepsi hastası olmasının anlamı, 2. hastalık süreci ve nöbetler ile ilgili deneyimler, 3. Aile içi ilişkiler ile sosyal hayat ve eğitim hayat deneyimleridir. Kardeşin epilepsi hastası olmasının sağlıklı kardeş için anlamı, “sorumluluk” teması altında, “tetikte olma ve yalnız bırakamama”, “bakım sorumluluğu”, “rol üstlenme” ve “kurtarıcı rol” olmak üzere dört alt kategoride, hastalık süreci ve nöbetler ile ilgili deneyimleri, “korku ve üzüntü” teması altında “nöbet” ve “hastalık süreci” alt kategorilerinde, aile içi ilişkiler, sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri ise “mahrumiyet” teması altında “duygusal”, “sosyal”, ve “eğitim” alt kategorilerine ayrılmıştır. Niteliksel çalışma yöntemi ile epilepsi hastası kardeşlerin deneyimlerini araştıran bu çalışma, deneyimi doğrudan yaşayan kardeşlerin perspektifinden önemli veriler sunmaktadır. Bu sonuçların epilepsi hastası kardeşe sahip bireylerin neler yaşadığının anlaşılmasında, hasta kardeşe ve ailesine yönelik destekleyici yaklaşım ve programların geliştirilmesinde önemli rol oynayacağına inanılmaktadır. Sağlıklı kardeşin hasta kardeşle ilgili yaşadığı sorumluluklar, ebeveyn bakım yükünün bir sonucu olabileceğinden hasta çocuğun bakımına diğer aile üyeleri de katılmalı, kardeş ve aileye psikososyal destek sağlanmalıdır. Bu durum hem ailenin hem de kardeşlerin yaşadığı stres, korku, üzüntü ve endişelerin azaltılmasında etkili olacaktır.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, hastalık, kardeş deneyimi, niteliksel araştırma, psikiyatri hemşireliği

EXPERIENCES OF INDIVIDUALS WHOSE SIBLINGS HAVE EPILEPSY

SUMMARY

ESKI, S. (2023). Life experiences of individuals who have a sibling with epilepsy. Bezmialem Foundation University, Institute of Health Sciences, Department of Nursing. Master Thesis. Istanbul.

This research was carried out using a qualitative research design with a phenomenological approach to describe the life experiences of individuals who have a sibling with epilepsy. The sample of the study was determined by the snowball sampling method of patients diagnosed with epilepsy at least 6 months ago; It consisted of 10 healthy siblings between the ages of 6-18 who voluntarily agreed to participate in the study who met the inclusion criteria. The data were collected by the researchers with a personal information form prepared in line with the national and international literature and semi-structured interviews. Before the interview, verbal and written consent was obtained from the siblings, and it was collected by in-depth interview technique using a voice recorder. The interviews lasted between 45 and 90 minutes. In the analysis of the research, an inductive approach was adopted by using content analysis. Average age of siblings is 13.4 ± 3.97 , gender is 90% female, education level is 30% primary school, 30% secondary school, 30% high school, social environment 40% rural, 60% urban, family structure 80% nuclear, 20% large the mean age of the sick sibling was 12.2 ± 7.45 , the disability status of the sibling was found to be 70% disabled and 30% non-disabled. As a result of the interviews, the experiences of individuals who have a sibling with epilepsy were themed in three dimensions. These; 1. The meaning of having a sibling with epilepsy, 2. Experiences related to the disease process and seizures, 3. Family relations, social and educational life experiences. The meaning of the sibling's epilepsy for the healthy sibling, under the theme of "responsibility", under the theme of "being alert and not being able to leave alone", "care responsibility", "taking a role" and "rescuer role", their experiences with the disease process and seizures. under the theme of "fear and sadness", in the subcategories of "seizure" and "illness", and their experiences related to family relations, social life and education life into "emotional", "social", and "educational" subcategories under the theme of "deprivation". separated. This study, which investigates the experiences of siblings with epilepsy with a qualitative study method, provides important data from the perspective of siblings who have had the experience directly. It is believed that these results will play an important role in understanding what individuals with a sibling with epilepsy are going through, and in developing supportive approaches and programs for the sibling and family. Since the responsibilities of the healthy sibling to the sick sibling may be a result of the burden of parental care, other family members should also participate in the care of the sick child, and psychosocial support should be provided to the sibling and family. This will be effective in reducing the stress, fear, sadness and anxiety experienced by both the family and the siblings.

Key Words: Epilepsy, disease, sibling experience, qualitative research, psychiatric nursing

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Epilepsi, beyindeki nöronların anormal, aşırı ve eş zamanlı olarak uyarılmasına bağlı olarak ortaya çıkan epileptik nöbetlerle karakterize olan tüm dünyada 10.000.000'dan fazla çocuğun yaşamını etkileyen önemli bir nörolojik hastalıktır [1]. Dünya sağlık örgütü güncel verilerine göre her yıl 5 milyon yeni epilepsi vakası teşhis edilmektedir [2]. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2020 verilerine göre 1 milyon, epilepsi hastalığına sahip birey bulunmaktadır [3]. Epilepsi, çocukluk ve ergenlik çağında en sık, erişkinlerde ise beyin damar hastalıklarının ardından ikinci sıklıkta rastlanan nörolojik hastalık olarak dikkat çekmektedir [4].

Epilepsi hastalığı çocuk ve ergenin yaşamında önemli psikososyal etkilere yol açmaktadır. Hastalığın neden olduğu nöbetler, ilaç tedavisinin yan etkileri, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki zorluklar [5], eşlik eden psikiyatrik hastalıklar [6], akademik başarı [7] damgalama [8,9] çocuk ve ergenlerin yaşamını doğrudan ve dolaylı olarak etkilemektedir. Sağlıklı çocuk ve ergenlerin %98'i günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede sorun yaşamazken komplike olmayan epilepsi hastalarının ortalama üçte ikisi komplike epilepsi tanılı hastalarinsa %80'i günlük aktivitelerini gerçekleştirmede desteğe ihtiyaç duymaktadır [5]. Çocukluk ve ergenlik döneminde epilepsi ile yaşamak epileptik nöbet geçiren bireyi etkilemesinin yanı sıra aile bireyleri arasındaki ilişkileri ve yaşam kalitelerini de doğrudan etkileyen önemli bir yere sahiptir [10-13].

Epilepsi hastalığı kardeşlerin yaşantısı üzerine de ciddi etkilere sebep olmaktadır. Alanyazın incelendiğinde, hasta çocuğun %30.2'nin kardeş ilişkilerinin etkilendiği ailenin ise %32.6'sının diğer çocukları ile ilişkisinin bozulduğu, saptanmıştır. Ebeveynlerin sağlıklı olan diğer çocuklarında görünürlüğü daha fazla olan fiziksel sağlıkları ile ilgilendikleri ancak duygusal ve sosyal problemlerini fark edemedikleri bildirilmiştir [14-16]. Yapılan araştırmalarda epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimlerine ilişkin az sayıda çalışma olduğu görülmüştür [17-26].

Tsuchie ve ark (2006) yaptığı niteliksel çalışmada, hasta kardeşin teşhisinden sonra kardeşler büyük oranda korku (%53) ve üzüntü (%60.5) yaşamaktadır [19]. Kardeşi hastalanan çocuklar üzüntü korku öfke kıskançlık suçluluk ve utanma gibi duygular hissetmektedir [27]. Hasta çocuğun tanı alması ile birlikte artan bakım ihtiyacı, aile içindeki rol ve sorumlulukların yeniden düzenlenmesini beraberinde getirmektedir. Sağlıklı kardeşin yaş ile bağlantılı olarak ev işlerine yardım etmek, kardeşi denetlemek, kardeşlerinin semptomlarını izleyerek hasta kardeşin hastalık yönetimine katkı sağlamak gibi bakım verici rollerinde artış görülmektedir [23,26]. Washington da 224 katılımcı ile örnekleme ebeveyn ve bakıcılardan oluşan, epilepsi ve nöbetlerin sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisini araştıran bir kohort çalışmasında epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan sağlıklı çocuk ve ergenlerin %68,8'nin kardeşlerinin nöbetine tanık olduğunu, %63.9'unun epilepsili kardeşe karşı koruyucu hissettiğini, %53,4'ünün kardeşinin nöbet geçirmesinden endişe ettiğini, %44.8'inin epilepsi hastası kardeşi ile gurur duyduğunu, %13,8'inin epilepsi hastası kardeşinin daha fazla ilgi görmesinden şikayet ettiğini, %5.2'sinin de etkilenmediği saptanmıştır [24]. Gan ve arkadaşlarının (2016) yaptığı sistematik literatür taramasında kardeşlerin %45'inde hasta kardeş kaynaklı okul hayatı ile ilgili sorunların yaşandığı belirtilmiştir. Yaşanan bu sorunlar sıklıkla okulu asma sosyal aktivitelere katılmak istememe ve okulda yaramazlık yapma gibi okul işlevselliğini doğrudan etkileyen unsurlar içermektedir. Kardeşlerin %16.1'nin kardeşin hastalığı nedeniyle okula geç kalma ve devamsızlık problemi yaşadığı, yapılan devamsızlıkların okula uyumu güçleştirdiği ve akademik zorlukların %60'nın da bu devamsızlıklardan kaynaklandığı bildirilmiştir [25]. Artan ihtiyaçları ve bakım gereksinimi nedeniyle ailedeki ilgi ve bakımın hasta çocuk üzerinde yoğunlaşması sağlıklı kardeşin ihtiyaçlarının fark edilmesi ve karşılanmasında yetersizliğe neden olabilmektedir. Bu durum sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları yeterince fark edilmeyen, görünmez, ihmal edilmiş çocuklar olmaları ile sonuçlanabilmektedir [27]. Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimlerini inceleyen çalışmalar sınırlı sayıdadır, bununla birlikte çalışmaların örnekleminin ağırlıklı olarak ebeveynlerden oluştuğu görülmektedir. Niteliksel araştırma desenine sahip bu çalışmada, epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin yaşam deneyimlerini belirlemek amaçlanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Tarihte Epilepsiye Bakış

Epileptik nöbetin bilinen ilk tanımı, Millattan Önce (MÖ) 2000 yılına uzanmaktadır. Akad dilinde yazılmış bir tablette epilepsi semptomları görülen bir hasta, “Boynu sola dönmüş, elleri ve ayakları gergin, gözleri faltaşı gibi açık, bilinci kapalı, ağzından köpükler akıyor” şeklinde tasvir edilmiştir [29]. MÖ 1700 yılında Edwin Smith Papirüsünde epileptik nöbetlerden bahsedildiği bilinmektedir. Babil tıbbının en eski tıbbi metinleri (MÖ 1067-1046) arasında yer alan bütün hastalıklar anlamına gelen *Sakikku*’da da *antasubba* ve *miqtu* terimleriyle de epilepsi hastalığından söz edilmektedir [30]. Epilepsi, yüzyıllar boyu doğaüstü inançların gölgesinde ruhani bir hastalık olduğu görülmüş, günahkarlar için ilahi bir caza olarak nitelendirilmiştir. Yunanca kökeni “ele geçirmek, sahip olmak, eziyet etmek” anlamına gelen *epilambanein* kelimesinden türeyen epilepsinin tüm bu inanışların ötesinde bir hastalık olarak görülmesi tıbbın babası Hipokrat’a dayanmaktadır. *On the Sacred Disease* adlı eserinde epilepsinin ilk resmi tanımını yaparak *büyük hastalık* olarak adlandırmış ve epilepsiye çeşitli doğaüstü olaylar atfedenleri sert bir dille eleştirerek diğer hastalıklarla aynı yapıya sahip olduğunu belirtmiştir [29]. 1870lerin sonuna gelindiğinde ise elektroensefalogram (EEG)’nin keşfi ile birlikte Nörolog John Huglins Jackson, epilepsiyi “gri maddenin ara sıra ani aşırı hızlı ve lokal deşarjları olarak tanımlamıştır [31,32].

2.2 Epilepsi Tanımı

Epilepsi, çocukluk çağı kronik hastalıkları arasında en sık görülenlerden biridir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ; epilepsiyi, beyinde aşırı uyarılabilir hale gelmiş bir nöron topluluğunun, yineleyici bir yapıda, anormal boşalımına bağlı olarak ani ve geçici, motor, duyuşsal, otonomik veya psişik bir olayı ile sonuçlanan beynin bir bölümünün ya da tamamının fonksiyon bozukluğu olarak tanımlamıştır [33]. Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy-ILAE) ‘e göre nöbet;

beyindeki nöronların anormal, aşırı ve eş zamanlı olarak uyarılmasına bağlı olarak geçici belirti ve/veya bulguların ortaya çıkması olarak tanımlanmıştır [34].

Epilepsi ise nükseden bu nöbetlere beynin eğilim gösterme durumudur. Nöbet geçiren bir bireyde epilepsi teşhisinin konulması üç şarta bağlıdır.

- 1) 24 saat arayla en az iki nöbetin görülmesi ve nöbetlerin gerçekleştiği anda refleks nöbetler de dahil olmak üzere, gösterilen bir neden olmaksızın ortaya çıkması (provoke edilmemiş nöbet)
- 2) bir provoke edilmemiş veya refleks nöbet ve iki provoke edilmemiş nöbetten sonra genel nüks riskine benzer başka bir nöbet geçirme olasılığı (önümüzdeki 10 yılda %60 veya
- 3) bir epilepsi sendromu [35].

2.3 Epidemiyoloji

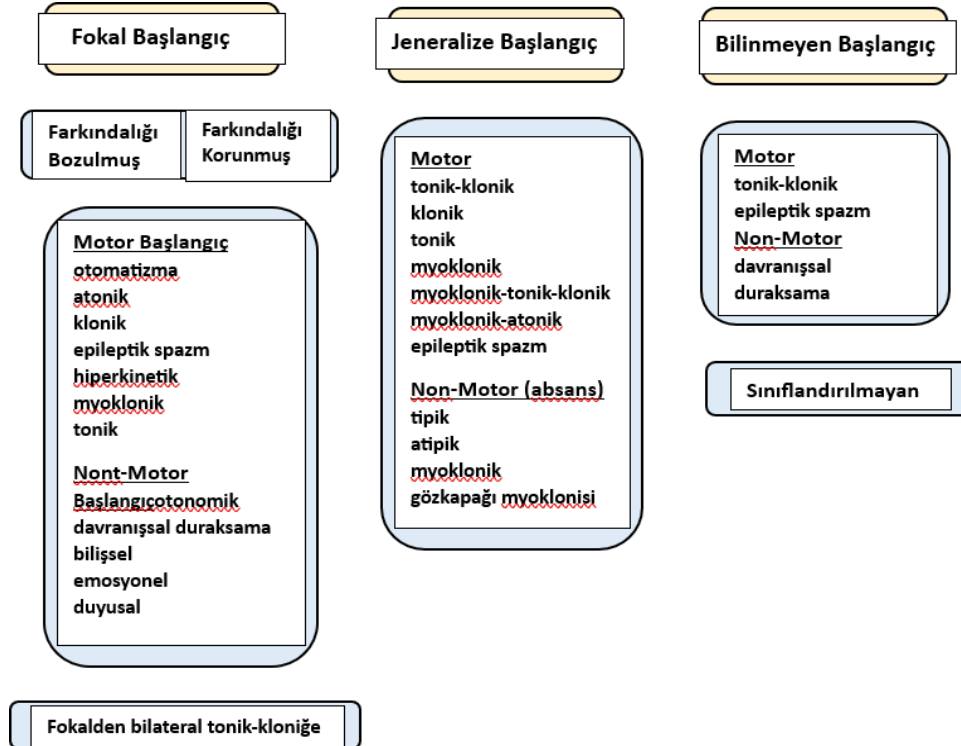
Tüm çocuk popülasyonunun, %10'u ağır kronik hastalık olmak üzere ,%1-2'sinde günlük yaşamı etkileyen, sık tedavi ve izlem gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır [36]. Ayaktan tedavi başvuruları içinde baş ağrısından sonra en sık gözlenen ikinci nörolojik bozukluk olarak karşımıza çıkan epilepsi, dünya genelinde 70 milyondan fazla insanın yaşamını etkileyen en yaygın nörolojik hastalıkların başında yer almaktadır [2,37]. Dünya sağlık örgütü güncel verilerine göre her yıl 5 milyon yeni epilepsi vakası teşhis edilmektedir. who 2019 Epilepsinin yaşam boyu prevalansı 7.6/1000 olarak raporlanmıştır [38]. TÜİK 2020 verilerine göre 1 milyon [3], Türk Nöroloji Derneği 2021 verilerine göre ise 750 bin epilepsi hastalığına sahip birey bulunmaktadır [39]. Epilepsinin insidansı toplumlar arası değişiklik göstermekle birlikte genellikle yılda 20- 50/100.000 olduğu bildirilmektedir. Aktif epilepsi prevalansının 4-10/1000 yaşam boyu insidansın ise yaklaşık %3 olduğu saptanmıştır. Yaşamın ilk yılı ve 60 yaş sonrası epilepsi insidansının en yüksek olduğu iki dönemdir. Epilepsi çocukluk ve ergenlik çağında en sık, erişkinlerde ise beyin damar hastalıklarının ardından ikinci sıklıkta rastlanan nörolojik hastalık olarak dikkat çekmektedir [4]. Epilepsi, %1.5-2 prevalansı ile ergenlerde en sık görülen nörolojik bozukluk olarak öne çıkmaktadır [37]. Dünyada, on beş yaş altındaki 10,5 milyon çocukta aktif epilepsi hastalığı görülmektedir [40]. Görülme sıklığı çocuk ve ergenlerde gelişmekte olan ülkelerde 61- 121/100 000, gelişmiş ülkelerde ise 41-

50/100 000 'dir. Ergenlik dönemine kadar populasyonun % 4-10'unun en az bir kez nöbet geçirdiği bilinmektedir. 15 yaş altında en az bir kez geçirilen toplam epileptik nöbet insidansı % 1- 1,7 arasındadır ve % 0,7'sinde tekrarlayan epileptik nöbetler mevcuttur [41,42]. Çocuklarda görülen epilepsi hastalığının etyolojisi incelendiğinde %40'nın nedeninin bilinmediği, %32sinin genetik, %2 enfeksiyon %25 yapısal %1 metabolik kaynaklı olduğu görülmektedir [43].

2.4 Epilepsi Nöbetlerinin Sınıflandırılması

Epilepsinin sınıflandırılması ile ilgili ilk çalışmalar 1964 yılında Marsilya'da Epilepsi ile Savaş Derneği önderliğinde başlamıştır. Çalışmaların temel amacı kullanım kolaylığı sağlamak, sağlık profesyonelleri ve epilepsi hastalığına sahip bireyler arasında ortak bilimsel, anlaşılır ve sade bir dil oluşturmaktır. Çeşitli sınıflandırma sistemleri olmasına rağmen ILAE'nin 1981 yılında yapmış olduğu sınıflandırma günümüzde en sık kullanılan sınıflama sistemidir. İlk olarak 1981 yılında yayınlanan sınıflandırma sırasıyla 2001, 2006 ve 2010 yıllarında güncellenmiştir. ILAE önderliğinde yapılan bu çalışmaların en sonuncusu 2017 yılında güncellenen işlevsel nöbet sınıflamasıdır [44].

Tablo 2.1: ILAE 2017 işlevsel nöbet sınıflaması [44].



2.5 Epilepsi Hastalığının Birey Üzerine Etkisi

Epilepsi hastalığı çocuk ve ergenin yaşamında önemli psikososyal etkilere yol açmaktadır. Hastalığın neden olduğu nöbetler, ilaç tedavisinin yan etkileri, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki zorluklar [5], eşlik eden psikiyatrik hastalıklar akademik başarı [7], damgalama [8,9] çocuk ve ergenlerin yaşamını doğrudan ve dolaylı olarak etkilemektedir. Sağlıklı çocuk ve ergenlerin %98'i günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede sorun yaşamazken komplike olmayan epilepsi hastalarının ortalama üçte ikisi komplike epilepsi tanılı hastalarinsa %80'i günlük aktivitelerini gerçekleştirmede sorun yaşamaktadır [5]. Literatürde epilepsi hastalarında görülen psikiyatrik hastalıkları inceleyen çalışmalar mevcuttur. Norveç'te 6635 epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergen üzerinde 5 yıl süren bir izlem çalışmasında çocuk ve ergenlerin %43'ünün psikiyatrik hastalığa sahip olduğu bulunmuştur [45]. İran'da epilepsi hastalığına sahip 6-18 yaş 270 katılımcı ile gerçekleştirilen kesitsel bir çalışmada ise katılımcıların %82.2'sinde en az bir psikiyatrik hastalık görülmüştür [46].

Epilepsi hastalığına sahip çocuklar diğer kronik hastalığı olan ve kronik hastalığı olmayan pediatrik popülasyona göre psikiyatrik hastalıklar açısından risk altındadır [6,47]. 2013 yılında Almanya nüfusu üzerinde yapılan bir çalışmada epilepsi tanısı alan hastaların tanıdan 5 yıl sonra erkeklerin %21'inin kadınlarınsa %27'sinin depresif bozukluk tanısı aldığı saptanmıştır [48]. İngiltere'de epilepsi hastalığına sahip bireylerde psikiyatrik hastalıkların görülme sıklığını inceleyen bir çalışmada epilepsi hastalığına sahip bireylerde depresyon oranı %9,6 iken genel popülasyonda bu oran %3,7 olarak bildirilmiştir. Yine aynı çalışmada yaygın anksiyete bozukluğu epilepsi hastalarında (%12.5) genel popülasyona (%3.3) oranla yaklaşık 3,78 kat fazla görüldüğü raporlanmıştır. Epilepsi hastalarında depresyon prevalansı ve insidansı oldukça yüksektir [38,49]. Epilepsi tanı ve tedavi rehberi 2021 verilerine göre epilepsi hastalarında bildirilen depresyon prevalansı %13-35 arasında değişmektedir [44]. Örneklem büyüklüğü 36 ile 1763 arasında değişen 51 kesitsel çalışmanın dahil edildiği bir meta analiz çalışmasında yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, istihdam durumu, epilepsi süresi, damgalama ve kaygının epilepsi hastalarında depresyonun yordayıcıları olduğu bulunmuştur [50]. Genel popülasyonda, herhangi bir psikotik bozukluğun yaşam boyu görülme oranı yaklaşık %3 iken, epilepsi hastalığına sahip kişilerde psikoz gelişme oranı %2-7'dir. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) epilepsi

hastalığına sahip çocuklarda en sık görülen psikiyatrik komorbiditedir. Genel popülasyonda %12 oranında görülen DEHB'in dirençli epilepsi hastalığına sahip çocuklarda %60'a varan prevelansı rapor edilmiştir [44]. Sağlıklı popülasyona oranla epilepsi hastalığına sahip kişilerde intihara eğilim riski artmaktadır [51]. Epilepsi hastalığına sahip bireylerde yaşam boyu intihar riski incelendiğinde genel popülasyonun yaklaşık iki katı olup %12 oranında görülmektedir. Epilepsi hastalığına sahip bireylerin %5-30'unda intihar girişimleri meydana gelebilirken epilepsi hastalığına sahip olmayan genel toplumda bu oran %1-7'dir. Epileptik nöbet geçiren çocuk ve ergenlerin intiharı tamamlama riski diğerlerine göre yüksek risk oluşturur. Depresyon anksiyete psikoz gibi tanıya eşlik eden psikiyatrik hastalıklar intihar prevelansını arttırmaktadır [44]. Akademik hayat epilepsi hastalığına sahip bireyleri etkileyen bir diğer önemli alandır. Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergenlerin büyük bir bölümünde hastalığa eşlik eden öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği, düşük zeka seviyesi ve hiperaktivite bozukluğu bulunmaktadır. Öğrenme güçlüğü, akademik başarının yanı sıra dil konuşma bellek dikkat gibi diğer zihinsel işlevleri de etkilemektedir. Çocukluk çağı epilepsisinin psikososyal etkileri, çocukluk döneminden yetişkinliğe kadar çok geniş bir yelpazeye uzanmaktadır [5,52]. Ergenlerin hastalıkla ilgili sahip olduğu bilgi seviyesi hastalığa karşı tutum ve tepkilerini önemli ölçüde etkilemektedir. Düşük bilgi seviyesine sahip ergenler daha yüksek depresif duygu durumu göstermektedir. Bilgi seviyesinin artması bireylerin yaşadığı sosyal kaygı düzeyini düşürmektedir. Bir diğer deyişle düşük epilepsi bilgisi, düşük benlik saygısı, yüksek depresyon ve sosyal kaygı oranı ile ilişkilidir. Nöbet sıklığı benlik saygısını önemli ölçüde etkileyen bir diğer önemli faktördür. Sık nöbet geçiren ergenler daha düşük benlik saygısına sahiptir [53]. Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergenler tanıılarını diğer arkadaşlarından sıklıkla gizlemektedir. Epilepsi hastalığına sahip ergenlerle diğer kronik hastalığa sahip ergenlerin kıyaslandığı bir çalışmada, diğer kronik hastalığa sahip bireylerin %59'u hastalıklarını diğer arkadaşlarıyla paylaşırken epilepsi hastalığına sahip ergenlerin hastalıklarını arkadaşlarıyla paylaşma oranı %15 bulunmuştur [54]. Epilepsi hastalığına sahip bireyler nöbetler kontrol altına alınsa bile sürekli olarak yeni bir nöbet geçirme korkusu ile yaşamaktadır [55]. Epilepsi hastalığına sahip bireyler ve aileleri hastalığa bağlı olarak yaşanan nöbetler nedeniyle damgalamaya maruz kalmaktadır. Çocuk ve ergenler okulda yaşadıkları nöbetlere tanık olan akranları tarafından alaycı bakış ve

söylemlerle karşılaşabilmektedir. Bu durum nöbet sonrası okula devam etmekte direnç göstermeleri ile sonuçlanabilmektedir. Örnekleme ebeveyn ve kardeşlerden oluşan niteliksel bir çalışmada ebeveynlerden biri hasta çocuğunun nöbetleri nedeniyle okulu bıraktığını ve bu duruma çok üzüldüğünü paylaşmıştır [22]. Epilepsi hastalığı bireyin sosyal yaşantısını da önemli ölçüde etkileyerek kısıtlamalara neden olmaktadır. Epileptik nöbetlerin nerede ve nasıl geleceğinin bilinmemesi, topluluk içinde nöbet geçirmenin çocuk ve ergende yarattığı sosyal utanç ve damgalanma korkusu çocuk ve ergenlerin sosyal faaliyetlerden gün geçtikçe daha fazla geri çekilerek kendisini izole etmesi ile sonuçlanabilmektedir [56]. 7-16 yaş epilepsi hastası çocuk ve ergenlerle karma desen kullanılarak yapılan bir çalışmada çocuk ve ergenler, daha çok arkadaşlık kurmakta zorluk yaşadıklarını ailelerin aşırı koruyuculuğu nedeniyle de sosyal faaliyetlere katılımının etkilendiğini belirtmiştir [57].

2.6 Epilepsi Hastalığının Aile Üzerine Etkisi

Çocuklar dünyaya gözlerini açtığı ilk andan itibaren bir ailenin içine doğar büyür ve gelişir. Aile içindeki her birey birbirleriyle etkileşim içindedir. Yaşanan bu etkileşim hem aile bireylerinin hem de içinde bulunduğu sosyal sistemin gelişimine katkı sağlar [58]. Bebeklikten yetişkinlik dönemine kadar gelişimin her döneminde ailenin birçok kilit rolü vardır. Bu rollerin işlevsel olarak devamı tüm aile bireyleri için kritik öneme sahiptir [59]. Aile işlevleri, ailenin ve aile bireylerinin her birinin ihtiyaçlarının karşılanarak sürdürüldüğü aktivite ve davranışlar bütünüdür. Fonksiyonların bir ya da birkaçında yaşanan değişim ve güçlükler diğer fonksiyonları da etkilemektedir [60]. Ailenin sahip olduğu bu işlevsellik, bireyin benlik gelişimi ve temel psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması üzerinde etkili olduğu bilinmektedir [61]. Çocukluk ve ergenlik döneminde epilepsi ile yaşamak epileptik nöbet geçiren bireyi etkilemesinin yanı sıra aile bireyleri arasındaki ilişkileri ve yaşam kalitelerini de doğrudan etkileyen önemli bir yere sahiptir [10,11,13]. Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergenlerin ailelerinde, ekonomik durum sosyal yaşamda kısıtlılık yaşam kalitesinde azalma anksiyete ve depresyon gibi sosyal hayat ve psikososyal yönler önemli ölçüde etkilenmektedir. Çocuğun/ergenin epilepsi tanısı alması ile birlikte tüm aile bireyleri kendini bilinmezliklerle dolu bir sürecin içinde bulmaktadır. Tanıdan sonraki süreçte aileler büyük üzüntü yaşamakla birlikte ilk tepkileri sıklıkla yadsıma şok yas çaresizlik suçluluk kızgınlık depresyon ve kaygı olmaktadır [62-65]. Yaşanan kaygıların büyük

bir çoğunluğu nöbetlerle ilişkilidir. Nöbetlerin öngörülemez doğası gereği nerede ne zaman ve ne şekilde yaşanacağını bilinmemesi hem hasta bireyde hem ailesinde stres ve korkuya yol açmaktadır [66]. Collazinin fenomenolojik yaklaşımı kullanılarak Tayvan’da gerçekleştirilen bir çalışmada, ebeveynler hasta çocuklarının fiziksel ve ruhsal sağlığıyla ilgili sürekli endişe duyduğunu buna bağlı olarak da sürekli onları izleme ihtiyacı hissettiğini ve geçirilen nöbetler sonucu kaybetmekten korktuklarını bildirmişlerdir [67]. Ebeveynlerin yaşadığı endişeler çocuk ve ergenlerin nöbet geçirmediği zamanlarda da devam etmektedir. Bunun yanı sıra nöbetleri n tekrar yaşanma ihtimali de ailelerde sıklıkla endişe oluşturmaktadır [67,68]. Deneyimlenen tüm bu korku ve kaygıların bir yansıması olarak bazı aileler aşırı koruyuculuk geliştirerek hasta çocuk/ergenin sosyal aktivitelerini kısıtlayabilmektedir. Hasta çocuğun aktivitelerinin kısıtlanması diğer aile üyelerine de yansyarak tüm ailenin sosyal yaşantısını etkilemektedir. Ailelerin yaşadığı deneyimler çeşitlilik göstermektedir. Bazı aileler epilepsi hastası bir çocuğa sahip olmanın ailenin sosyal imajına zarar verdiğini ve onlar için utanç kaynağı olduğunu yaşam tarzlarının değiştiğini belirtmiştir. Buna karşılık bazı ailelerse çocuğun gelişimini ve sosyal hayata uyumunu destekleyici tutuma sahip olabilmektedir [67]. Epilepsi hastası bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunları belirlemeye yönelik yapılan niteliksel bir çalışmada, katılımcı annelerden biri, hasta çocuğu için normal gelişim gösteren çocuğunu ihmal ederek ona haksızlık yaptığını bundan dolayı da pişman olduğunu ifade etmiştir. Anneler tüm önceliklerinin hasta çocuk olduğu buna paralel olarak kendi isteklerine ket vurmak zorunda kaldığı ve sosyal yaşantılarında ciddi kısıtlamalar yaşadıklarını belirtmiştir [69]. Epilepsi hastalığına sahip çocuk/ergenlerin ailelerinde depresyon oranları oldukça yüksektir [70]. Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ergene sahip olmanın beraberinde getirdiği ek sorumluluklar ve bakım gereksinimleri, ebeveynlerde daha yüksek depresyon anksiyete ve strese neden olduğu gösterilmiştir [71,72]. Epilepsi hastalığına sahip çocuğu olan 100 anne üzerinde yapılan bir çalışmada; 20 annede hafif, 27 annede orta ve 13 annede ağır derecede olmak üzere annelerin %60’ında depresyon saptanmıştır [73]. Ebeveynler çocuklarının epilepsi hastası olması nedeniyle pek çok güçlük yaşamaktadır. Epilepsili hastalığına sahip çocuğu olan ailelerin %85.7’sinin diğer çocuklarına duyduğu ilgi azalmaktadır. Ailelerin %14.3’ünün nöbet geçirir korkusu ile hasta olan çocuğa kıyamaması nedeniyle diğer çocuğa şiddet uygulaması oldukça dikkat çekicidir [57]. Hastalık sürecinin aile bireylerinin hem hastanede hem de ev içerisinde yeni görev ve

sorumluluklar oluřturması aile yařantısında kısıtlamalara neden olmaktadır. Bu durum maddi durum etkilerinin yanı sıra birlikte geirilen zamanın azalmasına boş zaman aktiviteleri, aile ziyaretleri, tatil planlamaları, bayram ve özel gün gibi aktivitelerin kaçırılmasına neden olabilmektedir [73]. Çocuk/ergenlerin epilepsi tanısı alması ebeveynler üzerinde baş edilmesi zor bir strese neden olmaktadır. Ailelerin epilepsi ile yařamaya dair deneyimlerini arařtıran niteliksel bir alıřmada ebeveynlerden biri hasta ocuęu iin ok üzüldüğünü ne yapacağını bilemediğini ve artık dayanamadığını ifade ederek kızına “neden ölmüyorsun” dediğini paylařmıştır. Aynı alıřmada bir bařka ebeveyn geceleri uyuyamadığını hasta ocuklarını devamlı olarak kontrol etmek iřteęi duyduklarını belirtmiř, hastalığı bir “*yük*” olarak hastalık sürecini ise “*savařı beklemek*” olarak nitelendirmiřtir. ocuklarının geirdięi nöbetler nedeniyle aileler, sıklıkla tükenmiřlik duygusu yařadıklarını belirtmiřlerdir. Ayrıca aileler, epilepsi hastalığının tüm ailenin sosyal imajına zarar verdiğini düşünerek hasta ocuklarının hastalığını gizlediklerini nadiren akraba-arkadař ziyaretine götürdüklerini ifade etmiřtir [67]. Ebeveyn raporlarında sıklıkla olumsuz deneyimler göze arpsa da bazı alıřmalarda ailede epilepsi hastalığına sahip bir ocuk /ergen bulunmasının olumlu etkilerinin de olduęu bildirilmiřtir. Aileler epilepsi ile başa ıkabildiklerini hissettiklerinde kendileri ile gurur duyduklarını hastalık bakımına dair sahip oldukları bilgi ve becerilerin onları özel hissettirdiğini ve bunun kiřisel geiřim süreçlerinin bir parası olarak gördüklerini belirtmiřlerdir [57,67,74,75].

2.7 Epilepsi Hastalığının Kardeřler Üzerindeki Etkisi

ocuęun sosyal hayata katılımında en temel kaynak ailedir [76]. Aile sistemleri ierisinde ele alınan ve yařam boyu süren kardeř iliřkisi aile sisteminin en önemli alt sistemlerindendir [77].

ocukların büyük bir bölümü bir kardeřle birlikte büyür ve zamanın önemli bir bölümünü birlikte geirir [77,78]. Aradaki iliřkinin yařam boyu sürekli oluřu paylařılan rollerin varlığı ortak deneyimlerin nitelięi kardeřlerin oyun gibi eřitli etkinlikler yoluyla birbirleri ile olan etkileřimi öğrenme sürecine sosyal duygusal ve davranıřsal beceri kazanımlarına katkıda bulunmaktadır [79,80]. Kardeřler birbirlerinin ilk oyun arkadařıdır. Ancak birbirleri iin ifade ettikleri anlam yalnızca bununla sınırlı deęildir. Aynı zamanda koruyucu, öğreten, bakım verici, sırdař, izleyici, ortak, izleyici, rakip gibi birok rol üstlenebilmektedir. Kardeřlerin kurdukları

bu ilk sosyal ilişki sayesinde yaşam boyu üstlenecekleri rol ve sorumlulukların temeli atılmaktadır [81]. Epilepsinin psikolojik ve sosyal etkileri çoğu zaman nöbetin kendisinden daha büyük bir öneme sahiptir [82]. Epilepsi hastalığının hasta bireyin yaşamını etkilemesinin yanı sıra kardeşlerin yaşantısı üzerine de ciddi etkileri bulunmaktadır. Alanyazın incelendiğinde hasta çocuğun %30.2'nin kardeş ilişkilerinin etkilendiği ailenin ise %32.6'sının diğer çocukları ile ilişkisinin bozulduğu, saptanmıştır. Ebeveynlerin sağlıklı olan diğer çocuklarında görünürlüğü daha fazla olan fiziksel sağlıkları ile ilgilendikleri ancak duygusal ve sosyal problemlerini fark edemedikleri bildirilmiştir [14-16]. Yapılan araştırmalarda epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimlerine ilişkin az sayıda çalışma olduğu görülmüştür [17-23]. Deneyimi öğrenilmek istenen grup kardeşler olmasına karşın yapılan çalışmaların örneklemeleri ağırlıklı olarak ebeveynlerden oluşmaktadır. Sınırlı sayıdaki bu çalışmalarda çocukluk çağı epilepsinin kardeşler üzerinde diğer kronik hastalıklara oranla daha fazla duygusal yüke sahip olduğu [19,20] ve ruhsal sorunların daha sık eşlik ettiği bildirilmiştir [83]. Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan çocuk ve ergenlerde genel popülasyona göre anlamlı derecede daha fazla psikiyatrik bozukluk görülmektedir [85]. Ebeveynlerle yürütülen 159 kardeşin dahil edildiği prospektif bir çalışmada sık nöbet geçiren epilepsi hastası kardeşe sahip bireylerin daha sık davranış problemi gösterdiği bildirilmiştir [84]. Kronik hastalığı olan kardeşe sahip olmanın sağlıklı çocukların psikolojik sağlığı ve iyilik hali için bir risk faktörü olduğu belirtilmiştir [18]. Kronik hastalığa sahip çocukların kardeşlerinde davranış problemleri ve ruhsal sağlık sorunları görülme riskinin 1.6-2.0 kat olduğunu saptanmıştır [86]. Kronik hastalığa sahip bir kardeşle büyümek kardeşlerin kişisel ve sosyal gelişimini etkilemektedir [87]. Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan çocuk ve ergenler sağlıklı kardeşe sahip çocuk ve ergenlere göre önemli ölçüde davranış sorunları yaşamaktadır. Nijerya'da yaşları 4-15 arasında değişen 156 epilepsi hastası çocuk/ergen ve onların sağlıklı kardeşleri ile yürütülen bir çalışmada, epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan çocuk ve ergenlerde davranışsal sorun görülme oranı %38.5 çıkarken bu oran kontrol grubunda %15.4 olarak ölçülmüştür. Davranış sorunları olan kardeşlerin %73.3'ü antisosyal, %15'i nevroitik, %11,7'si farklılaşmamış nevroitik/antisosyal bulunmuştur [88]. Yapılan bir metaanaliz çalışmasında kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde anksiyete ve depresyon başta olmak üzere daha çok ruhsal hastalık görüldüğü bildirilmiştir [89]. Dirençli epilepsi kliniğinde izlenen 2-18 yaş dirençli epilepsi hastalığına sahip çocukların

kardeşleri üzerinde yapılan bir kohort araştırmasında çalışmayı tamamlayan 35 ailenin toplam puanı depresif bozukluk aralığında olmamasına rağmen %6'a karşılık gelen 2 kardeşte klinik anksiyete puanı saptanmıştır. Kardeşlerin yaşam kalitesi puanları incelendiğinde normatif ortalamadan (ortalama: 81.6) daha düşük (ortalama: 77.5) olduğu bulunmuştur [90]. Hasta kardeşin teşhisinden sonra kardeşler büyük oranda korku (%53) ve üzüntü (%60.5) yaşamaktadır. Ayrıca kardeşlerin %4'ü kardeşlerinin epilepsi hastalığına sahip olmasından utanç duymakta yarısı ise damgalanmaktan korktukları için kardeşlerinin epilepsi hastası olduğunu söylemekten çekinmektedir [19]. Epilepsi hastası bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunlara ilişkin bazı çalışmalar bulunmaktadır. Örneklemi ağırlıklı olarak annelerden oluşan ve 10 katılımcı ile gerçekleştirilen niteliksel bir çalışmada, katılımcı annelerden biri hasta çocuğu için normal gelişim gösteren çocuğunu ihmal ederek ona haksızlık yaptığını bundan dolayı da pişman olduğunu ifade etmiştir [69]. Kardeşlerin deneyimlerini tanımlamaya yönelik örneklemi kardeşlerden oluşan (n=14) bir başka niteliksel çalışmada kardeşlerden biri kardeşini çok sevdiğini ancak onu annesinin zamanını ve dikkatini istemeyen daha sessiz bir kardeşle değiştirmek istediğini belirtmiştir. Yine aynı çalışmada kardeşler hasta kardeşi için endişelendiğini ve ölmesinden korktuklarını ifade etmiştir. Buna karşılık bir başka kardeş hayatının arkadaşlarından daha farklı ve zor olduğunu ancak bu durumdan ötürü hasta kardeşine kızmadığını belirtmiştir [21]. Kardeşi hastalanan çocuklar üzüntü korku öfke kıskançlık suçluluk ve utanma gibi duygular hissetmektedir [27]. Buna paralel olarak yapılan niteliksel bir çalışmada sağlıklı kardeşlerden biri annesinin hasta kardeşiyle daha çok ilgilenmesine içerleyerek tek çocuğunun o olmadığını ve kendisi için de yaşamak zorunda olduğunu hatırlatmıştır [69]. Sağlıklı çocuk bir yandan kardeşinin hastalığına üzülüp onu kaybetmekten korkarken diğer yandan ebeveynlerinin kardeşleriyle daha fazla ilgilendiğini düşünmesi kıskançlık duymasına neden olabilmektedir [91]. Bakım ve ilginin hasta olan çocuğun üzerinde yoğunlaşması sağlıklı kardeşe olan ilginin azalmasına yol açmaktadır. İhtiyaçları yeterince fark edilmediğini ve kendisine öncelik verilmediğini düşünen kardeşlerin %30.8'nin epilepsi hastalığına sahip kardeşini kıskandığı görülmüştür [57,65]. Ebeveynler, hasta çocuğun takip ve tedavileri için vakitlerinin büyük bir kısmını hastanelerde geçirmek zorunda kalabilmesi nedeniyle kardeşi çoğu zaman akraba veya komşuya geçici süre ile bırakabilmektedir. Bu durum özellikle küçük yaştaki sağlıklı kardeşlerde terkedilme kızgınlık ve korku gibi yıkıcı duyguların oluşmasına yol açabilmektedir [91]. Tekrarlayan hastane takipleri ve

epilepsi hastalığının doğası nedeniyle ebeveynin bakım ve ilgisinin hasta kardeş üzerinde yoğunlaşması sağlıklı kardeşlerde öfke [92], kıskançlık ve adaletsizlik duyguları deneyimlenmesine yol açmaktadır [93]. Hasta çocuğun tanı alması ile birlikte artan bakım ihtiyacı, aile içindeki rol ve sorumlulukların yeniden düzenlenmesini beraberinde getirmektedir. Sağlıklı kardeşin yaş ile bağlantılı olarak ev işlerine yardım etmek kardeşi denetlemek, kardeşlerinin semptomlarını izleyerek hasta kardeşin hastalık yönetimine katkı sağlamak gibi bakım verici rollerinde artış görülmektedir [23]. Ailede meydana gelen rol değişimlerinin bir yansıması olarak sağlıklı kardeşin aile içerisindeki aldığı sorumluluğun artması benlik saygısını ve sosyal ilişkilerini doğrudan etkilemektedir [17,69]. Hasta kardeşin kronik hastalığının tipi şiddeti tanı almasının üzerinden geçen süre, sağlıklı kardeşin başa çıkma becerileri ebeveyn tutumu ve rol değişimleri gibi psikososyal etkilenme faktörleri ile ilişkili olarak sağlıklı kardeş, içe kapanma yalnızlık depresif duygulanım anksiyete duygusal izolasyon agresyon suçluluk korku gibi duygular deneyimlemektedir [17,18,28]. Epilepsi nöbeti, hasta bireyin yanı sıra içinde yaşadığı ailesinin tüm bireyleri için de yıkıcıdır. Kardeşlerden birinin nöbet geçirmesi aile dinamiklerini ve ailenin stres düzeyini olumsuz etkileyebilmektedir [94]. Çocukluk çağı kronik hastalıklarından farklı olarak epilepsi hastalığında görülen nöbetler ve bu nöbetlerin öngörülemeyen doğası ile daha yüksek yaralanma ve ölüm riski içermesi ailenin artan stres, kaygı ve yaşam tarzı değişikliklerini daha da arttırmaktadır [95,96]. Kardeşler, ebeveynlerinin epilepsili kardeşlerinin bakımıyla ilgilenmesinin kendi aktivitelerinde kısıtlılık yaşamalarına yol açtığını bildirmişlerdir [69]. Kroner ve arkadaşları (2018) Washington da 224 katılımcı ile örnekleme ebeveyn ve bakıcılardan oluşan, epilepsi ve nöbetlerin sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisini araştıran bir kohort çalışması yürütmüştür. Bu çalışmanın verilerine göre epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan sağlıklı çocuk ve ergenlerin %68,8'nin kardeşlerinin nöbetine tanık olduğunu, %63,9'unun epilepsili kardeşe karşı koruyucu hissettiğini, %53,4'ünün kardeşinin nöbet geçirmesinden endişe ettiğini %44,8'inin epilepsi hastası kardeşi ile gurur duyduğunu, %13,8'inin epilepsi hastası kardeşinin daha fazla ilgi görmesinden şikayet ettiğini, %5,2'sinin de etkilenmediği saptanmıştır [24]. Kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı kardeşlerden oluşan nitel ve nicel toplam 78 araştırmanın dahil edildiği karma desen

sentez arařtırmasında 6 kıtada 16 lkeden kardeř ve aileleri temsil edilmiřtir. alıřma sonularına gre; saėlıklı kardeřler kardeřin hastalıėı gelecekteki durumu ve kardeři hastalıktan tr kaybetme riskine karřı byk bir endiře ve korku duymaktadır. Bunun yanı sıra hasta bir kardeřle byme deneyimine sahip kardeřlerin kendi saėlıkları ile ilgili gvenlik duyguları da etkilenmektedir. Birok saėlıklı kardeř, kardeřlerinin yařadıėı hastalıėa kendilerinin de yakalanıp aynı řeyleri yařamaktan endiře etmektedir. Ebeveynleri tarafından bilgilendirilmeyen, doėru ve tam bilgiye ulařamayan kardeřlerin daha ok endiře ettikleri var olan hastalık durumuna kendi aıklamalarını getirerek ve sululuk duygusu yařamaktadır [97]. Literatr incelendiėinde hasta kardeře sahip olmanın akademik deneyimler zerine etkisini inceleyen olduka az sayıda alıřma olduėu grlmřtr. alıřmalar aėırlıklı olarak hasta kardeře sahip olmanın akademik bařarıyı etkilediėini gsterse de [97,98] Tsuiche ve arkadaşlarının (2016) alıřmasında ebeveynler, hasta kardeře sahip olmanın saėlıklı kardeřlerin akademik hayatını etkilediėini dřnmediklerini belirtmiřlerdir [19]. Kardeřlerin %45’inde hasta kardeř kaynaklı okul hayatı ile ilgili sorunların yařandıėı belirtilmiřtir. Yařanan bu sorunlar incelendiėinde sıklıkla okulu asma sosyal aktivitelere katılmak istememe ve okulda yaramazlık yapma gibi okul iřlevselliėini doėrudan etkileyen unsurlar ierdiėi grlmřtr. Kardeřlerin %16.1’nin kardeřin hastalıėı nedeniyle okula ge kalma ve devamsızlık problemi yařadıėı, yapılan devamsızlıkların okula uyumu gleřtirdiėi ve akademik zorlukların %60’nın da bu devamsızlıklardan kaynaklandıėı bildirilmiřtir [25]. Hasta kardeře sahip olmak řimdiki anı etkilemesinin yanı sıra gelecek ve kariyer planları zerinde de etkili olmaktadır. Saėlıklı Kardeřler, ėretmen doktor hemřire ocuk geliřimi ve sosyal hizmet gibi bakım verme zelliėi n planda bulunan meslekleri tercih etmektedir [99,100]. Epilepsi gibi gnlk bakım /tedavi gerektiren ve iřlevselliėi etkileyen kronik hastalıėı olan ocukların kardeřleri, iřlevsellik zerine etkisi olmayan hastalıėa sahip ocukların kardeřlerine oranla daha olumsuz yařam kalitesine sahiptir [101,102]. ocuk ve ergenlerin hastalıėa uyumunda ebeveynlerin nemli bir yeri vardır. Psikolojik iyilik hali yksek kaygı seviyesi dřk ailelerde saėlıklı kardeřler daha yksek yařam kalitesine sahiptir [16,90]. Hastaneye yatıřın gerekli olduėu durumlarda ebeveynlerden birinin hastanede hasta ocukla birlikte kalması aile ii rollerdeki deėiřimi zorunlu kılmaktadır. Ebeveynlerden beklediėi ilgiyi gremeyen aile ii iletiřimin azalan aile birlikte geirilen zamanın byk bir blmn kaybeden

sağlıklı kardeşler kendilerini yalnız hissedebilmektedir. Ebeveynlerinden birinden ya da her ikisinden de mahrum kalan sağlıklı kardeşlerin rol ve sorumluluklarında da artmalar yaşanmaktadır. Artan ihtiyaçları ve bakım gereksinimi nedeniyle ailedeki ilgi ve bakımın hasta çocuk üzerinde yoğunlaşması sağlıklı kardeşin ihtiyaçlarının fark edilmesi ve karşılanmasında yetersizliğe neden olabilmektedir. Bu durum sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları yeterince fark edilmeyen görünmez ihmal edilmiş çocuklar olmaları ile sonuçlanabilmektedir [28]. İncelenen bir çok çalışmada hasta bir kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerinde daha çok olumsuz etkileri üzerinde durulmasına karşın güncel literatür bilinenin aksine olumsuz etkilerin yanı sıra olumlu etkilerinin de olabileceğini ortaya koymuştur. Kardeşlerine yardım ederek beraber vakit geçirmenin sağlıklı kardeşlerin liderlik ve empati becerilerini geliştirdiği merhamet, sabır, bireysel farklılıklara karşı hoşgörü, olgunlaşma, zamanı etkin yönetme, iletişime açık ve uyumlu olma gibi özelliklerine katkı sağladığı belirtilmiştir. Bununla birlikte sağlık konusunda sahip olduğu bilgi ve becerileri kullanarak kardeşine yardım etmenin sağlıklı kardeşin gurur ve memnuniyet duygularını arttırdığı bildirilmiştir [14,17-19,21,27,28,93]. Yukardaki bilgiler ışığında epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin yaşadıkları deneyimleri araştıran çalışmaların örnekleminin ağırlıklı olarak ebeveynlerden oluştuğu [17,104] bununla birlikte, fiziksel sosyal akademik ve ruhsal boyutlarda çocuk ve ergenlerin deneyimlerini derinlemesine gösteren çalışmaların sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Bu bağlamda bu deneyimlerin belirtilen boyutlarda keşfedilmesi önem taşımaktadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Tipi

Bu çalışmada tanımlayıcı fenomenolojik yaklaşımlı niteliksel araştırma deseni benimsenmiştir. Nitel araştırmalar insana özgü bireysel özelliklerin farklı ve derin doğası üzerine yoğunlaşır, genellemelerden daha çok bilginin derinliği ve özgünlüğü daha çok ön plana çıkmaktadır. Fenomenoloji, insanların deneyimlerini ve yaşanan deneyimlerin anlamını keşfeden yaklaşımdır. Fenomonolojinin kurucusu olarak kabul edilen Edmund Husserl, olguların deneyimlerden ayrılamayacağını ileri sürer. Bu kapsamda fenomene erişmenin yolu kişinin onu kendi sözleriyle betimlemesinden geçer. Niteliksel fenomenolojik yöntemin temel amacı katılımcıların yaşamış deneyimlerini anlamak ve genişletmektedir. Polkinghorne, yaşanan deneyimlerin keşfi ve yorumlanması için benzer olaylar (fenomenler) yaşamış 5 ila 10 katılımcıyla görüşmelerin yapılmasını tavsiye etmiştir [105,106].

3.2 Araştırma Soruları

Kardeşin epilepsi hastası olmasının sağlıklı kardeş için anlamı nedir? Kardeşin hastalık süreci ve nöbetler ile ilgili deneyimleri nasıldır?

Epilepsi hastalığına sahip kardeşi bulunan bireylerin aile içi ilişkiler, sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri nasıldır?

3.3 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma İstanbul ilinde bir Bezmialem Vakıf Üniversitesinin nöroloji polikliniğinden başlanarak kartopu örneklem yöntemi ile Ağustos 2022- Haziran 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.4 Araştırma Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini İstanbul ilinde Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireyler oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini Bezmialem Vakıf Üniversitesi Hastanesi nöroloji polikliniğinden takipli hastaların kardeşleri ile başlayarak kartopu örneklem ile ulaşılan 10 kişiden oluşmuştur. Niteliksel araştırma tasarımlarında örneklem büyüklüğüne araştırmanın sorusu ve amacı doğrultusunda karar verilmektedir. Veri toplama yöntemleri ve analiz yöntemlerinin özelliği ile örneklemin geniş olma şartı aranmamaktadır [107,108]. Kalitatif araştırmalarda büyük örneklem gruplarına ihtiyaç duyulmaz [109,110]. Veriler tekrarlamaya başladığında, diğer bir ifade ile doyuma ulaştığında veri toplama işlemi sonlandırılmaktadır [107].

3.5 Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- En az 6 ay önce tanı almış epilepsi tanılı kardeşi olma
- 6-18 yaş aralığında olma
- Kronik hastalığı olmama
- Konuşma ve anlama yönünde herhangi bir engeli bulunmama
- Çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etme

3.6 Araştırmanın Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında araştırmacılar tarafından ulusal ve uluslararası literatür incelenerek oluşturulan, kişisel bilgi formu (EK A) ve açık uçlu yarı yapılandırılmış görüşme soruları (EK-B) kullanılmıştır.

3.6.1 Kişisel bilgi formu

Araştırmacılar tarafından geliştirilen literatür doğrultusunda [19,21] son şekli verilen formda; katılımcının yaş cinsiyet öğrenim durumu yetiştiği sosyal çevre aile yapısı kardeş sayısı doğum sırası ve hasta kardeşin bilgilerini tanımlayan 14 sorudan oluşmaktadır. (EK A)

3.6.2 Yarı yapılandırılmış görüşme soruları

Araştırmacılar tarafından ulusal ve uluslararası literatür incelenerek, iki çocuk ve ergen psikiyatristi, bir doktora düzeyinde uzman ruh sağlığı ve psikiyatri hemşiresi ile iki

psikolog tarafından uzman görüşü alınarak oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme soruları, epilepsi hastalığına sahip kardeşi olma deneyimlerine ilişkin açık uçlu yedi sorudan oluşmaktadır. (EK B) Her bir soruda katılımcı deneyimlerinin derinlemesine araştırılması amaçlanmıştır.

3.7 Verilerin Toplanması

Kişisel bilgi formu (EK A) ve açık uçlu yarı yapılandırılmış görüşme soruları (EK-B) yardımı ile yüz yüze görüşme yoluyla toplanmıştır. Çalışma verileri toplanırken katılımcı ve ebeveynlerinden sözlü ve yazılı izin alınarak ses kaydı cihazı kullanılmıştır. Görüşmeler sessiz bir ortamda 45 dk ile 90 dakika arasında değişen sürelerde gerçekleştirilmiştir. Veriler, Bezmialem Vakıf Üniversitesi Hastanesi'nin nöroloji polikliniğinden başlanarak kartopu örneklem yöntemiyle toplanmıştır. Verilerin birbirini tekrarlamaya başladığı yani veri doygunluğuna ulaşıldığında 10. katılımcıda veri toplama işlemine son verilmiştir.

3.8 Verilerin Analizi

Araştırmadaki olguları anlamlandıran tema ve kategorileri oluşturmak amacıyla hemşirelik araştırmalarında ve sosyal bilimlerde kullanılan niteliksel içerik analizi yöntemi kullanılmıştır [111]. İçerik analizi, fenomenlerin tanımlanarak ölçülmesinde nesnel bir araçtır [112-114]. Amaç, olgudaki yoğun ve geniş anlama erişilmesidir. Analizin sonucu fenomeni tanımlayan kavram veya kategorilerdir [111]. Analizin temel hedefi verileri derinlemesine anlamaktır [110]. Cavanagh (1997)' e göre içerik analizi iletişimin anlamına ilişkin bir anlayış geliştirmeyi sağlar [115]. Niteliksel içerik analizi, hemşireliğin karakteristik özellikleri arasında yer alan bireysel yaşam deneyimine odaklandığı için hemşirelik bakış açısına son derece uygun bir yöntemdir [111,116].

Araştırma verilerinin analizinde sırası ile şu basamaklar izlenmiştir:

- 1- Yüz yüze görüşülerek elde edilen veriler ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmış görüşme sonrasında kelimesi kelimesine yazılı metne dönüştürülmüştür. Elde edilen metinler birkaç kez okunarak veriler hakkında ilk izlenim edinilmiştir.
- 2- Görüşme verilerinin içeriği belirlenen görüşme araştırma soruları bağlamında 3 farklı içerik alanına ayrılmıştır.
 - a- Kardeşin hastası olmasının sağlıklı kardeş için anlamı

- b- Sağlıklı kardeşin hastalık süreci ve nöbetler ile ilgili deneyimi
- c- Sağlıklı kardeşin aile içi ilişkiler, sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri nasıl etkilenmektedir?
- 3- Görüşme veri içerikleri benzer anlam taşıyan ifadelerin belirlenmesi ile “açık kodlama” belirlenen bu ifadelerin isimlendirilmesi ile “kodlama” yapılmıştır.
- 4- İsimlendirilen her bir kod içerdiği benzerlik ve farklılıklar açısından kategorilere ayrılmıştır.
- 5- Kategorilerin anlamları birbirine bağlanarak soyutlama süreci ile birlikte temalar elde edilmiştir.

3.9 Geçerlilik ve Güvenilirlik

Guba ve Lincoln nitel çalışma desenini benimsemiş araştırmalarda geçerlik güvenilirlikten daha çok inandırıcılık özelliğine dikkat çekerek birtakım kriterler belirlemiştir [117,118]. Bu kriterler literatürde altın standartlar olarak yer almıştır. İnandırıcılığın sağlanmasında inanılrlık güvenilebilirlik onaylanabilirlik ve aktarılabilirlik olmak üzere 4 temel özellik yer almaktadır [119]. Aşağıda verilen tablo 3.1’de altın standartlar olarak ifade edilen kriterleri sağlamak için çalışmada yapılanlar belirtilmiştir.

Tablo 3.1: Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik altın standartların karşılanması.

İnanılrlık	Çalışmanın inanılrlığını sağlamak için veriler, 45-90 dakika arası yüz yüze görüşme yapılarak toplanmıştır.
Görüşme Teyiti	Katılımcı ile gerçekleştirilen görüşme sonrasında görüşmeci tarafından katılımcının söyledikleri özetlenerek katılımcı ile paylaşarak katılımcıya doğrulanmıştır. Katılımcının eklemek istedikleri var ise görüşmeciye iletmıştır.
Uzman İncelemesi	Veri toplama araçlarının geliştirilmesinde çocuk ve ergen psikiyatristi psikolog, pedagoğ ve doktoralı psikiyatri hemşiresinden uzman görüşü alınmıştır. Birden çok araştırmacı ile analiz edilen çalışma verileri analiz sonrası doktoralı psikiyatri hemşiresi tarafından incelenerek görüş alınmıştır.
Güvenilebilirlik	Araştırma güvenilirliğini sağlamak için araştırmacı üçgenlemesi kullanılmıştır. Bu kapsamda çalışma verileri birden çok araştırmacı ile analiz edilerek yorumlanmıştır. Araştırmacılar psikiyatri klinik deneyimi olan kalitatif çalışma eğitimi almış, psikiyatri hemşireliği alanında doktora mezunu, uzun süreli psikiyatri kliniğinde çalışan kişilerden oluşmuştur.
Onaylanabilirlik	Verilerin denetlenebilmesi ve veri kaybının önlenmesi için görüşme sırasında ses kayıt cihazı kullanılarak görüşme verileri kaydedilmiştir. Görüşme sonrasında kaydedilen görüşme verileri kelimesi kelimesine yazıya dökülmüştür. Bulgular oluşturulurken, önemli cümleler, kodlar, kategoriler ve temaların belirlenmesi için yazıya dökülen görüşme verileri tekrar tekrar okunmuştur. Çalışmanın amaç ve hedefleri doğrultusunda tema kod ve kategoriler oluşturulmuştur.
Aktarılabilirlik	Çalışmanın aktarılabilirliğini sağlamada örneklem yöntemi belirlenmiştir. Örneklem yöntemi olarak kartopu örneklem kullanılmıştır.
Genellenebilirlik	Nitel araştırmalarda genelleme amacı bulunmaz. Genellenebilirlikten ziyade bireylerin deneyimleri ön plandadır. Hedeflenen örnekleme ulaşmak için kartopu örneklem yöntemi ile epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerle birebir görüşmeler yapılmıştır.

3.10 Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmaya başlanılmadan önce Bezmialem Vakıf Üniversitesi girişimsel olmayan araştırmalar etik kurulu tarafından 24.01.2023 tarihli 02 sayılı etik kurul izini alınmıştır. Görüşme verilerinin tam ve eksiksiz analiz edilebilmesi için görüşme

sırasında ses kaydı alınacağı çalışma öncesi ebeveyn ve katılımcılara sözlü ve yazılı olarak açıklanmıştır. Her bir katılımcının hem ebeveyninden hem de kendisinden çalışmaya katılmayı gönüllü olarak katılmayı kabul ettiklerine dair bilgilendirilmiş gönüllü olur formu (EKC,EKD) alınmıştır.

3.11 Araştırmanın Güçlü Yanları

Bu araştırmada, niteliksel yaklaşımın kullanılması ve verilerin epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimini doğrudan yaşantılayan katılımcılar tarafından elde edilmesi bireylerin yaşadığı deneyimlerin daha iyi yansıtılmasını sağlamıştır. Verilerin toplanması aşamasında derinlemesine görüşme tekniği kullanılması epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimlerini daha rahat aktarma fırsatı sunmuştur. Görüşme sorularının literatür doğrultusunda ve uzman görüşü ile hazırlanması, görüşmecinin ruh sağlığı ve psikiyatri hemşireliği alanında en az 2 yıldır çalışıyor olması da çalışmanın gücünü arttırmaktadır.

3.12 Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmaya katılan bireylerin çalışmanın yapıldığı ortam ve zamanın değişiklik gösteren bir dinamiğe sahip olması çalışmanın aynı koşullarda tekrarlanırsa bile sonuçların aynı olamaması ve nitel araştırmanın veri sayısının veri doygunluğuna bağlı belirlenmesi bu çalışmanın sınırlılıkları içerisinde yer almaktadır. Sonuçlar sadece bu çalışmaya katılan epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin deneyimleri ile sınırlı olduğunda genelleme yapılamaz.

4. BULGULAR

Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin yaşam deneyimlerini belirlemek amacıyla yapılan niteliksel araştırmanın verileri içerik analizi yöntemi kullanılarak değerlendirilip, elde edilen bulgular aşağıda iki bölüm halinde verilmiştir.

4.1 Katılımcıların Bireysel Özellikleri

Katılımcıların %90'ının kadın (n=1), %10'unun erkek (n=1) olduğu, öğrenim durumlarının %30 ilkokul (n=3), %30 ortaokul (n=3), %40 lise (n=4) olduğu, yaş ortalamasının $13,4 \pm 3,97$ (min:6-max:18) olduğu, yetiştiği sosyal çevrenin %60 kent (n=6,) aile yapısının %80 çekirdek aile (n=8) olduğu, epilepsi hastalığına sahip kardeşlerin %70'inde zihinsel engellilik bulunduğu saptanmıştır. (Tablo 4.1) Epilepsi hastalığına sahip kardeşlerin yaş ortalamasının $12,2 \pm 7,45$ olduğu görüldü (Tablo 4.2). Katılımcı ve hasta kardeşlerinin yaşları Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

Tablo 4.1: Katılımcıların bireysel özellikleri.

Bireysel Özellikler		n	%
Cinsiyet	Kadın	9	90
	Erkek	1	10
Yaş	6-10	4	40
	11-14	2	20
	14-18	4	40
Devam eden öğrenim durumu	İlkokul Ortaokul Lise	2	20
	Devam etmiyor	3	30
		4	40
		1	10
Yetiştirdiği Sosyal Çevre	Kırsal Kent	4	40
		6	60
Aile Yapısı	Çekirdek Aile	8	80
	Geniş Aile	2	20
	Parçalanmış Aile	0	
Epilepsi Hastası Kardeşlerinin Yaşı	0-4	2	20
	5-9	3	30
	10-14	1	10
	15-19	1	10
		3	30
Engellilik Durumu	Evet	7	70
	Hayır	3	30

Tablo 4.2: Yaşların minimum ve maximum dağılımı.

Bireysel Özellikler	Ort ± ss	Min-Max
Katılımcıların Yaşı	13,4 ± 3,97	6-18
Epilepsi Hastası Kardeşlerinin Yaşı	12,2 ± 7,45	1-23

Tablo 4.3: Katılımcı ve hasta kardeşlerinin yaşları.

Katılımcılar	Katılımcının Yaşı	Hasta Kardeşin Yaşı
Katılımcı 1	17	9
Katılımcı 2	9	1
Katılımcı 3	17	23
Katılımcı 4	18	8
Katılımcı 5	6	8
Katılımcı 6	16	20
Katılımcı 7	13	20
Katılımcı 8	15	12
Katılımcı 9	13	17
Katılımcı 10	10	4

4.2 Epilepsi Hastası Kardeşe Sahip Olmayla İlgili Yaşam Deneyimleri

Katılımcıların, epilepsi hastalığına sahip kardeşe sahip olmaya bağlı deneyimleri araştırma soruları ve yapılan görüşmeler doğrultusunda “Sorumluluk”, “Korku ve Üzüntü” ve “Mahrumiyet” temalarında incelenmiştir (Tablo 4.2).

Tablo 4.4: Kategori ve katılımcı dağılımı.

KATEGORİ	KATEGORİLER	N	%	KATILIMCILAR
SORUMLULUK	Tetikte ve Yalnız Bırakmama	8	80	1,2,3,4,5,7,8,9
	Bakım Sorumluluğu	2	20	6,9
	Rol Üstlenme	4	40	1,3,4,9
	Kurtarıcı Rolü	2	20	4,6
KORKU ve ÜZÜNTÜ	Nöbetler	9	90	1,2,3,4,6,7,8,9,10
	Hastalık	9	90	1,2,3,4,6,7,8,9,10
MAHRUMİYET	Duygusal	7	70	1,4,5,6,7,9,10
	Eğitim	4	40	1,4,9,10
	Sosyal	4	40	1,4,8,9

Kardeşin Epilepsi Hastası Olmasının Anlamı

Katılımcıların ifadesine göre epilepsi hastası kardeşe sahip olmanın anlamı “Sorumluluk” teması altında “Tetikte Olma ve Yalnız Bırakmama”, “Bakım Sorumluluğu”, “Rol Üstlenme” ve “Kurtarıcı Rol” kategorilerine ayrılmıştır.

Tema-1: Sorumluluk

1. Tetikte Olma ve Yalnız Bırakmama
2. Bakım Sorumluluğu

3. Rol Üstlenme

4. Kurtarıcı Rol

Kategori-1: Tetikte Olma ve Yalnız Bırakamama (1-2-3-4-5-7-8-9)

Katılımcılardan bazıları kardeşin engelli olup olmadığı fark etmeksizin aile içi iletişimin hep hasta kardeşin güvende olmasına odaklı olduğunu ve bununla ilişkili olarak hasta kardeşini takip etme ve yalnız bırakmama sorumluluğunun bulunduğunu belirtmişlerdir.

Sürekli birbirimizden haberdarız. Her an tetikteyiz. Tekrar nöbet geçirecek mi geçirmeyecek mi diye ilk yardımda bulunmamız gerekebilir. Bunu da doğru bir şekilde bilmemiz gerekiyor. Onu yalnız bırakmıyoruz mesela. Sorumluluk artıyor yani. Babam daha pımpirikli, bir şey olsa gözü beni arıyor. Bazen bu o sorumluluğu daha çok arttırıyor. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1(9)

Ona daha çok dikkat ediyorum (nöbet sorasında) başını çarpmasın bir yere diye. Annem bakıyor. Ama gözüm üstünde bakarken. Katılımcı 2 (9) Kardeş 2 (1)

Yani takip etme isteğim vardı. Gün içerisinde birlikte bakkala falan giderken gözüm üstünde oluyordu hep ablamın, onu hatırlıyorum. Yani bu şeyden sonra (nöbet) daha dikkatli olmaya başladılar bir ilacı vardı epilepsinin hap alıyordu her gün ablam . Annem söylüyordu “Tekrardan nöbet geçirirse şunu şunu yapmalıyız” diye. Ablama karşı hep dikkatliydik. Katılımcı 3 (17), Kardeş 3 (23)

Bazı katılımcıların evde birlikte geçirdiği vakitler dışında da sorumluluk hissi nedeniyle hasta kardeşlerini düşündükleri ortaya çıkmıştır. Bir katılımcı derslerinde başarısız olduğunu vurgulamıştır:

Ben okuldayken merak ediyordum bir şey olur mu acaba diye. Aklım onda kalıyordu. Katılımcı 3 (17), Kardeş 3 (23)

Ne yapıyordur diye düşünüyorum. Resim yapmıyordur mesela, canı sıkılıyordur. Ben evde varken canı sıkılmıyor Katılımcı 5(6), Kardeş 5 (8)

... odaklanmam yoktu evin sorumluluğundan sıkıntılarından, bu beni çok etkiliyordu belki derslerimde başarısız olmamın sebeplerinden biri de buydu. Katılımcı 4 (18), Kardeş 4 (8)

İki katılımcı kardeşin engelli olup olmadığı fark etmeksizin hasta kardeşini takip etme ile ilgili hissettiği sorumluluk yüzünden uyku sorunları ve yorgunluk deneyimlediklerini belirtmişlerdir:

Bazen yoruluyorum. Gece uyumakta zorlanıyorum. Sık sık uyandığım oluyor. Kontrol etmek istiyorum onu iyi mi uyuyor mu. Çünkü bazen uykuda da (nöbet) geçirebiliyor belli olmuyor. Aynı odadayız bir şey olurda fark etmezsem diye korkuyorum. Bakınca rahatlıyorum. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Sürekli kontrol ettiğimiz için tabi ki bedenen yoruluyor insan. Çünkü o sorumluluğu aldığını hissediyorsun. Hissedince de gece kalkıp bakmak zorunda kalıyorsun. Uykun bölünüyor. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1 (9)

Bir katılımcı birden fazla kardeşinin olmasına bağlı olarak sorumlulukları aralarında paylaştıklarını, ancak diğer katılımcı ise kardeşi yalnız bırakmamak için paylaşılan sorumluluklarla ilişkili olarak yorgunluk hissettiğini belirtmiştir:

Yani biz evde kalabalık olduğumuz için çok bir şey etkilemiyor. Birimiz bulaşık, birimiz ev süpürme, birimiz ona bakıyor. Mesela bulaşık yıkamayı ben sevmem, ona bakıyorum, diğeri bulaşık yıkıyor, bir diğeri başka bir şey yapıyor. Sayımızın fazla olmasının ekmeğini yiyoruz (gülüyor) Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

Bazen yoruluyorum, çünkü birimiz ona bakıyorsak diğeri başka bir iş yapıyor işte. Ev süpürme, bulaşık yıkama... Biz evde yokken annem bakıyorsa, eve gelince işi biz yapıyoruz. Katılımcı 8 (15), Kardeş (12)

Kategori-2: Bakım Sorumluluğu (6-9)

Katılımcılardan bazıları epilepsili kardeşin zihinsel engelli olması ile ilişkili olarak bakım sorumluluklarının bulunduğunu paylaşmışlardır:

Yemeğini yediriyoruz. Ne kadar doğru söylemek bilmiyorum ama altını temizliyoruz. Zekası şey ya, söylemiyor bazen. Duşunu alırken yardım ediyoruz. Onun dışında yanında duruyoruz. Katılımcı 6 (16), Kardeş 6 (20)

Çocuk gibi. Annem babam ve herkesin daha çok onunla ilgilenmesi gerekiyor. Yemesi içmesi banyosu her şeyi işte bakmamız gerekiyor. O yapamıyor ya da yese bile annemin içi rahat etmiyor. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Kategori-3: Rol üstlenme (1,3,4,9)

Katılımcıların bazılarının kardeşin engelli olup olmadığı fark etmeksizin hasta kardeşten küçük ise abla rolü üstlendiği, en büyük olan kardeşin hasta kardeş dahil olmak üzere diğer tüm kardeşlerin sorumluluğunu üstlendiği veya hasta kardeşinin takibi ile ilgili daha çok sorumlu hissettiği görülmüştür. Katılımcılar “anne”, “ablanın ablası”, “evli ve çocuklu” gibi hissettiklerini ifade etmişlerdir:

Kendimi abla gibi hissetmiş olabilirim. Ablamın ablası Katılımcı 3 (17), Kardeş 3 (23)

Mesela okul dönemleri vs. oluyor. Bana bakıyorlar, benim götürmemi bekliyorlar. Annem bir şey olsa her zaman ben koştuğum için her şeyi bana söylüyorlar. Anne gibi hissediyorum kendimi. İki kardeşimi de ben büyüttüm. Herkes sürekli bana bakıyor. Sanki bu evde bir tek ben varmışım gibi hissettiriyor. Kardeşimin benim küçüğümün bu kadar sorumluluğu yok mesela. Katılımcı 4 (18), Kardeş 4 (8)

Ne diyeceğimi bilmiyorum açıkçası. Sadece ben tek olmadığım için diğer kardeşlerim de var. Ama yani daha fazla sorumlu hissediyorsun kendini.. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1 (9)

Nasıl desem onun sorumluluğunu üstlenmek gibi annem gibi... Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Kategori-4: Kurtarıcı Rolü (4,6)

Katılımcılardan ikisinin ilginin hem epilepsisi hem de zihinsel engeli olan kardeşte yoğunlaşması nedeniyle diğer sağlıklı kardeşlerin ebeveynlerinden göremedikleri ilgiye yönelik sorumlulukları üstlenerek kurtarıcı ve kompanse edici rol sergilediği ortaya çıkmıştır. Bu sorumlulukları üstlenmenin de kendisini olgunlaştırdığını da vurgulamıştır:

Onlara da hak veriyorum (ebeveynlerine) sonuçta bir evlatları hasta, uğraşıyorlar. Ben sevgi görmesem de kardeşlerimin sevgisiz büyümesini istemem mesela. Okula giderken saçlarımın örülmesini çok isterdim, heves ederdim saçlarını örüp gelirlerdi annesi falan ben hep imrenirdim ama kardeşime (sağlıklı olan diğer kardeş) hiç öyle yapmam okula götürürken hep ben hazırlarım başkasına imrenmesin isterdim. Katılımcılardan ikisi hastalığın doğası gereği ortaya çıkan nöbetlerle ilgili korkusunu yenerek ve cesaret kazanarak kardeşinin sağlığını korumaya yönelik girişimleri uygulayabildiğini vurgulamıştır.

...bilmediğim için o zaman daha çok korkuyordum. Şu an biliyorum ne yapmam gerektiğini kafasının altına mesela yastık koyuyorum, diline bakıyorum, ilacını kendim verebiliyorum, (nöbet sırasında) ağzına bir şey tıkanırsa çıkartabiliyorum, bunları tek başıma yapabiliyorum. Katılımcı 6 (16), Kardeş 6 (20)

Kardeşlerin Nöbetler ve Hastalık Süreci İlgili Deneyimleri

Katılımcıların kardeşlerinin hastalığı ve hastalık doğası gereği geçirdiği nöbetlere ilişkin deneyimleri “Korku ve Üzüntü” teması altında “Nöbetler” ve “Hastalık Süreci” olmak üzere 2 kategoride incelenmiştir.

Kategori-1: Nöbetler (1,2,3,6,7,8,9)

Katılımcıların çoğu kardeşinin nöbet anına tanık olmuştur. Katılımcıların hepsinin kardeşin engelli olup olmadığı fark etmeksizin nöbet geçirmeleri ile ilgili üzüntü hissettikleri ve acı çektiklerini düşündükleri ortaya çıkmıştır:

Nöbet geçirdikten sonraki o bakışı yok mu insanın içi gidiyor. Üzüliyorum tabi onu öyle görünce acı çekiyor. Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

Onu öyle nöbet halinde görünce böyle yarı ölü gibi o durumu insanı baya etkiliyor. Diğer kardeşlerim de üzüliyor. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1 (9)

O da herkesin ablası gibi olsa keşke... Nöbet geçirdiğinde ağlayasım geliyor,, onun canı acıyor diye. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Katılımcıların bazılarının özellikle nöbetlere tanık oldukları zamanlarda kardeşlerinin nöbet sırasında yaralanacağına hatta öleceğine dair korktukları, panik halinde destek bekledikleri ve çaresiz hissettikleri ortaya çıkmıştır:

Biraz korkmuştum ben ilk nöbet geçirdiğinde.. Küçüktüm ve tam ne olduğunu bilmiyordum, ismi de değişik geliyordu. Onun için endişelenmişim ne olacak nasıl olacak, grip gibi çabuk iyileşen bir şey değil bu diye. Böyle ne yapacağımı bilemedim (nöbet sırasında), yapabileceğim bir şey de yok orda. Katılımcı 3 (17), Kardeş 3 (23)

Çaresizlik çaresizliğin ne olduğunu ilk orada hissettim. Sesimi duyuracak kimse yok, kardeşim belki ölümle pençeleşiyor, yapacak hiçbir şey yok. Ölse sorumluluğu asla gitmezdi. Kendimi sorumlu tutardım “yetemedim ona” derdim. Katılımcı 4 (18), Kardeş 4 (8)

Yani nasıl anlatsam size, ona o an yardım edemiyorum, elimden bir şey gelmiyor, çaresizlik kötü bir şey Allah'ım düşmanımın başına bile versin istemem. Gerçekten inanın çok kötü. Keşke elimde bir sihirli değnek olsa ona dokundurduğumda o an (nöbet) geçse her şey, bir daha hiç olmasa ama olmuyor işte... Katılımcı 8 (15), Kardeş 8 (12)

Vücudunda yara iz kalması korkutuyor, etrafa çarpabiliyor çünkü, ya da ne bileyim işte beyninde bir şey olur bir daha konuşamaz, yürüyemez gibi geliyor. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Üzüldüm, korktum, ne yapacağımı bilemedim, “acıyor mu canı?” diye düşündüm. Katılımcı 10 (10), Kardeş 10 (4)

Katılımcılardan birinin, tedaviden istenilen yanıtın alınmadığında ve nöbet sıklıklarının artması sonucunda kardeşinin ölmesine dair korkusunun ve hissettiği çaresizliğin daha da yoğunlaştığı ortaya çıkmıştır:

Bayılmaları mesela daha azdı; haftada birkaç kez oluyordu ama şimdi öyle değil. Günde birkaç kez geçirdiği oluyor, dirençli olduğunu yani ilaca rağmen geçirmeye devam edeceğini söylemişti doktoru. Daha da artması, nasıl desem dilim varmıyor ama bir gün çok artıp durmaması,(ağlıyor) ölmesi, o an bayılıp bir daha hiç uyanmaması... Katılımcı 8 (15), Kardeş 8 (12)

Katılımcılar kardeşlerinin hastalığı hakkında daha çok bilgi sahibi olduktan ve deneyimledikten sonra ilk zamanlara göre korkularının azaldığını, nöbetler sırasında daha bilinçli olduklarını belirtmişlerdir:

İlk zamanlar bu kadar bilmiyorduk. Nöbet geçirirken kendini çok sıkıyordu böyle parmakları yumruk gibi şu şekil(gösteriyor) çok sıkarken bir yerini incitir, mesela kırar diye korktuğumuz için o sara halinde baygınken parmaklarını, kollarını falan açmaya çalışıyorduk bilmiyorduk. Doktora götürdük bunun için doktor dedi ki “ellerini falan açmayın, dokunmayın hiç” sadece boynunu falan kırmasın diye fark edince yastık koyuyoruz ya da ağzında bir şey varsa boğulmasın diye çıkarıyoruz. Çünkü duyduk köyde böyle biri daha varmış yemek yerken sara gelmiş boğularak ölmüş, ondan dolayı korkuyoruz. Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

... korkunçtu korktum baya kötüydü (duraksadı önüne baktı gözleri doldu). Uzun sürdüğünde ölürse diye yani böyle korkuyorum işte. Annem anlatmasa ve hiç bilmesem daha çok korkardım yani. Katılımcı 2 (9), Kardeş 2 (1)

Diğer katılımcılara ek olarak kardeşinin nöbet geçirmesi sırasında kardeşinin zarar göreceğine veya öleceğine dair korku deneyimlerini paylaşan bir katılımcı, ilk nöbet geçirdiği zamanlarda kardeşinin kendisine de zarar verebileceği ile ilgili korktuğunu belirtmiştir. Bununla birlikte zamanla nöbet geçirmesine alıştığını, eskisi kadar korkmadığını ama yine de nöbet sırasında kardeşinin çıkardığı sese duyarlı olduğunu belirtmiştir:

... hastalığı o zaman bilmiyordum, anlamıyordum ne olduğunu, kimse de anlatmıyordu, öyle görünce (nöbet geçirirken) sanki kalkıp bana saldıracak gibi geliyordu. Sanki kalkacak bana zarar verecek. Ama o hale girince ben ölecek zannediyordum. Allah canını almış sanki, o şekilde korkuyordum, odadan uzaklaşıyordum, görmek istemiyordum onu. Hatta odada ağlıyordum ama zamanla alıştık. O bayıldığında ses çıkartıp bağırdığında o sese kalkarım bilinçaltıma işlemiş sanki o ses. Her türlü kalkarım. Katılımcı 6 (16), Kardeş (20)

Kategori-2: Hastalık Süreci (1,2,3,6,7,8,9)

Katılımcılar, hasta kardeşin engelli olup olmadığı fark etmeksizin epilepsi hastalığına sahip ve ilaç kullanmak zorunda olması, hastalığının daha ağırlaşabilme ihtimalinin olması ve yaşamlarını olumsuz etkilemesi nedeniyle üzgün olduklarını belirtmişlerdir: *...Kardeşim sürekli ilaç kullandığı için soruyor "Ne için içiyorum her sabah bunu?".*

Sürekli diğer arkadaşlarına söylüyor "İlaç içiyorum ben hep.", "Hep kullanmak zorundayım." diye. Katılımcı 1 (17) Kardeş 1 (9)

Doğduğundan beri hasta. İyi bir şey değil sevmiyorum hasta olmasını. Böyle kalıcı duran hasta olmasını çok sevmiyorum üzücü bir şey ama geçme ihtimali olduğu için de üzülmiyorum çok da. Yani hiç dinmeme ihtimali de var, nöbetler geçiriyor ya büyüyünce daha büyük aşamalı olma ihtimali var ondan korkuyorum. Katılımcı 2 (9), Kardeş 2 (1)

Bir katılımcı kardeşinde epilepsiye ek olarak zeka geriliğine sahip olması ile ilişkili üzüntüsünden bahsetmiştir:

Zekâsı şey ya biraz, o yüzden anlatamıyor kendini, bizim gibi değil. Ona üzüliyorum hem hasta hem zeka geriliği var. Keşke olmasa hiç, ama geçmiyor işte. Katılımcı 9

Yani kötü tabi, zaten engelli, bizim gibi değil bari bayılmasaydı. Ayakta bayılıyo, yüzüstü bayılıyor, sırtüstü bayılıyor. Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

... hasta bir şey gelmiyor elden e bir de zekadan engeli var. Hepsi var keşke bu bari olmasa. Canı yansa “buram ağrıyor acıyor” diyemiyor insanın canı gidiyor. Katılımcı 8

(15) Kardeş 8 (12)

Katılımcılardan bazıları kardeşlerinin hem her an nöbet geçirme olasılığının olması hem de zihinsel engelli olması nedeniyle kardeşlerinin savunmasız ve sevgiye muhtaç olduklarına dair üzüntülerini belirtmişlerdir. Ayrıca duydukları üzüntü ve merhamet dolayısı ile hasta kardeşlerine daha çok bağlandıklarını veya daha çok sevdiklerini, hasta kardeş ile iletişimlerinde daha hassas ve anlayışlı olduklarını belirtmişlerdir:

Arkadaşlarıyla diğer kişilerle savunmasız, hasta ya bayılıyor; nöbet geçiriyor. Olur olmadık anlarda, yemek yerken, evde otururken, okuldayken geçirebiliyor ne zaman olacak belli değil... Kardeşimi daha çok seviyorum onun için çok üzülüyorum. Onun korunmaya sevgiye daha çok ihtiyacı var. Normalde kızacağım bir şey de yapsa ona kızamıyorum hasta diye. Telefonumu düşürdü mesela geçen merdivenden. Ekranı çatladı. Bağırarak hatta böyle o an elimdekini ona atmak geldi içimden. Ama üzülürse, daha çok nöbet geçirir diye yapmadım. Odama gidip sinirimden ağladım. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Ben daha çok bağlandım ablama (gözleri doldu). Bir de yaşlarımız yakın olduğu için ona daha yakınım, diğer ablam da var ama o ablama (hasta olan) daha yakınım. O yüzden ablama karşı daha bir hassas olmaya başladım. Katılımcı 3 (17), Kardeş 3 (23)

Anlayabiliyorum onun o halini daha çok merhamet daha çok şefkat katıyor anlayışlı yapıyor Katılımcı 6 (16), Kardeş 6 (20)

Ona karşı hepimiz çok merhametliyiz. Kıyamıyoruz gözünün içine bakıyoruz o üzülecek diye. O ne yapsa kızmaz kimse hasta çünkü. Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

Bazı katılımcılar kendisinin sağlıklı olması, kardeşinin nöbet geçirmesini engelleyemediği düşüncesine sahip olması, kendisi eğlenceli bir aktivite yaparken kardeşinin o sırada nöbet geçirmesi nedeniyle çaresizlik, suçluluk ve vicdan azabı yaşamaktadırlar:

Çok kötü. O baygınlık geçirdiğinde gerçekten çok üzülüyorum, vicdan azabı çekiyorum. Şu an tam ifade edemiyorum, boğazım düğümlendi. Mesela ben hiçbir şekilde şükretmiyorum, “oram güzel olsun buram güzel olsun” diyoruz ya, kardeşimin

bu şekilde acı çektiğini gördüğümde “neden böyle şeyler geçiyor aklımdan” gibisinden bir vicdan azabı çekiyorum. Katılımcı 6 (16), Kardeş 6 (20)

Kötü bir ablaymış gibi. Onun canı acırken gülmek, hiç o olay yaşanmamış gibi olunca, en azından ben öyle davranınca suçlu hissediyorum. Yani bilmiyorum ki, sanki ben kötü biriyim gibi. Galiba bencillik yapıyorum. O neler yaşadı, ben keyif yapıyorum gibi. Katılımcı 8 (15), Kardeş 8 (12)

Kardeşlerin Aile İlişkileri Sosyal Hayat ve Eğitim İle İlgili Deneyimleri

Araştırmaya katılan kardeşlerin aile içi ilişkileri sosyal yaşam ve eğitimi ile ilgili sahip olduğu deneyimler “Mahrumiyet” teması altında “duygusal”, “eğitim” ve “sosyal” kategorilerine ayrılmıştır.

Kategori-1: Duygusal (4,5,6,7,9,10)

Katılımcılar hasta kardeşe daha çok ilgi gösterildiği düşüncesi ile sevilmediklerini, fark edilmediklerini, geri planda kaldıklarını hissettiklerini hasta kardeşin hastane kontrolleri sırasında evde yalnız kaldıklarını veya baka bir akraba/komşuya bırakıldıklarını dolayısı ile sevgiden ve ilgiden mahrum kaldıkları belirlenmiştir. Daha çok sevilmek, aile ortamı ve sıcaklığını hissetmek, birlikte vakit geçirmek ve daha çok iletişimde olmak istediklerini belirtmişlerdir:

Diğer kardeşlerime nazaran onun üstünde tabi ki daha çok ilgi var. Onun üzerinde daha çok duruyoruz. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1 (9)

Ailemle daha çok vakit geçirmek isterdim, beni anlamalarını dinlemelerini... Bizim hiçbir zaman böyle aile içinde oturup da muhabbetimiz yoktu. Aile sıcaklığını

hissetmek isterdim. Çünkü annem babam yokken, hastanedelerken biz hep ya dışarıda ya da evde tek başımıza komşuda kaldık, aile olduğumuzu hissetmedim. Katılımcı 4 (18), Kardeş 4 (8)

Beni ablam gezdiriyor. Annem bazı günler beni parka götürüyor, babam hiç beni götürmüyor, hep ablamı götürüyor beni sadece annem götürüyor. Üzülüyorum beni de götürsün istiyorum. Katılımcı 5 (6), Kardeş 5 (8)

Mesela ablamın hastalığına verilen tepkiyle, benim ya da diğer kardeşimin hasta olduğunda verilen tepki aynı olmuyor. Mesela benim başım ağrıdığında hani katkı yapmaya çalışıyoruz duşsa duş, ilaçsa ilaç, bu şekilde yapıp kapıyı kapatabiliyoruz.

Ama ablam hasta olduğunda öyle olmuyor, “nesi var, halsizliği nasıl?” öyle geçip gidemiyoruz.. Katılımcı 6 (16), Kardeş 6 (20)

Yani o daha ön planda her şeyiyle, her zaman, herkesin daha önünde. Ama yanlış anlaşılacak istemem. Kıskanmak gibi değil, kıskançlık duymadım asla o hasta ya, o yüzden ona öyleler (ebeveynleri). Katılımcı 7 (13), Kardeş 7 (20)

Yanlış anlamamı istemem ama şimdi o hasta ya ablamın üzerine daha çok düşüyorlar (ebeveynleri). O daha önemli gibi sanki. Onun gülmesi, mutlu olması. Sanki ben yokum gibi, herkesin ilgisi onda herkes “O, nasıl?” diye merak ediyor. Değersiz sevilmiyordum gibi üzüliyorum (ağlıyor). Bazen onlara kızıyorum çok benimle de ilgilenirler beni de görsünler istiyorum. Bazen içten içe nasıl diyeyim kıskanıyorum galiba. Onun gibi sevilme istiyorum. Ben onların sözünden çıkmıyorum onları hep dinliyorum kızdırmamaya çalışıyorum ama bir şey değişmiyor yine de. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Hastaneye falan gidiyorlar kardeşim için beni halam götürüyor okula. Eskiden annem götürürdü şimdi gelemiyor. ...yani güzel ama herkesin annesi geliyor (okula). Sanki annem olsa daha iyi olurdu, benim de annem gelse. Ben de üzüliyorum ama annem daha çok üzülmesin diye bir şey demiyorum. Katılımcı 10 (10), Kardeş 10 (4)

Kategori-2: Eğitim (1,4,9,10)

Katılımcılardan bir tanesi en büyük kardeş olması nedeniyle kardeşinin bakımına daha çok destek olduğu için eğitim hayatını yarıda bırakarak eğitim hakkından mahrum kalmıştır. Bununla beraber yine aynı katılımcı okula gittiği dönemde ebeveynleri tarafından destek görmediğini zorbalığa maruz kaldığını ve derslerine odaklanamadığını vurgulamıştır:

Okumak çok istedim yarım kaldı. Hayatımdan çok şey feda ettim. Hayallerimden feda ettim. Ben evde durmayı çok seven biri değildim ama anneme yardımcı olmak için çalışmayı bırakmak zorunda kaldım. Öğretmenlerde şöyle bir algı var; annesi babası ilgi gösterenleri ön plana koyuyorlar, annesi babası arkasında durmayan, gelmeyen insanları geriye atıyorlardı. İtilip kakılan, hor görülen bir çocuktum, derslerime odaklanamıyordum odaklanmam yoktur.

● **Kategori-3: Sosyal (1,4,8,9)**

Bazı katılımcılar sosyal yaşamlarında onlar anlayış gösterse arkadaşlarına yeterince vakit ayıramadıklarını, sosyal yaşamlarından feragat ettiklerini, arkadaşları ile yaptıkları aktivitelere odaklanamadıklarını vurgulamışlardır:

Yeri geliyor bazen kendi işlerimden feragat ediyorum onunla gidiyorum. Kendi işlerimden de kısıtlıyorum. (arkadaşlarımla) beraber çıkıp gezeceğimiz zamanlar oluyor ama gidemiyoruz gezemiyoruz. Katılımcı 1 (17), Kardeş 1 (17)

Yani halam var ya o yapamayınca gösteriyor bana bazen annem çok üzgün olunca canım ders yapmak istemiyor ama üzülmesin kızmasın diye yapıyorum iyi benim derslerim. Katılımcı 10 (10), Kardeş 10 (4)

Sorumluluklar çok yordu kendime ait zamanım yok. ... Pek diyalog kuramıyordum onlarla (arkadaşlar) oyun vs. veremiyordum kendimi. Kafam farklı yerlere giderdi, eve giderdi, kardeşime giderdi. Katılımcı 4 (18), Kardeş 4 (8)

Onunla ilgilenmek yanında kalmak için bazen beni çağırırlar da ilgilenmek için gidemiyorum. Bazen ben bırakamıyorum yanında olmak istiyorum bazen de annemin işi oluyor ben kalıyorum, annem izin vermiyor gitmeme. “Ablan ne olacak?” diyor. Haklı aslında ama arkadaşlarımdan uzak kalıyorum işte. Onlar ben yokken buluştuklarında daha çok şey konuşuyor, daha samimi oluyorlar. Ben sanki dışarıda kalıyorum istemiyorlar gibi geliyor. Yanlarına gidip sorduğumda “bizim aramızda” diyorlar veya cevap vermiyorlar. Dışlanmışım gibi geliyor işte. Katılımcı 9 (13), Kardeş 9 (17)

Bir katılımcı eğlence aktiviteleri gerçekleştirirken kardeşinin nöbet geçirmesi eğlence aktivitesinin yarıda kalmasına neden olurken, kardeşi ile ilgili olarak sahip olduğu arkadaş ve aile desteği sayesinde sosyal aktivitelerini gerçekleştirebildikleri ortaya çıkmıştır:

Mesela düşünüyorum geçen bir film izliyorduk. Güzel bir komediydi galiba. Baygınlık geçirdi. O baygınlık bitip normale dönse bile o şeye bir daha geri dönemiyoruz. Hani film dedim ya, ne kadar komik de olsa izleyesim gelmiyor. ... O sırada yaptığım bir şey varsa, bir daha ona dönemiyorum. O şeyden zevk alamıyorum. Arkadaşlarımla ilişkiyi çok etkilemiyor aslında, arkadaşlarım severler onu. Ben dışarı çıkıyorsa eğer, başka bir kardeşim ya da annem yanında olur mutlaka biri olur. Katılımcı 8 (15), Kardeş 8 (12)

5. TARTIŞMA

Kardeşi epilepsi hastalığına sahip olan bireylerin deneyimlerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen araştırmanın bulguları, katılımcı bireysel özellikleri ve epilepsi hastası kardeşe sahip olmaya ilişkin deneyimler literatür doğrultusunda 2 ana başlıkta tartışılmıştır.

Katılımcıların Bireysel Özelliklerinin Literatür Doğrultusunda Tartışılması

Araştırma kapsamında yaşları 6-18 arasında değişen (ort. 13,4) 10 katılımcı ile yüz yüze yarı yapılandırılmış bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların kişisel özellikleri incelendiğinde çoğunluğunun kadın, sadece 1 kişinin erkek olduğu görülmüştür. Çalışmaya katılan sağlıklı kardeşlerin, epilepsi hastası olan kardeşlerinin yaşı 1- 23 (min-max) arasında (ort. 12,2) bulunmaktadır. Çalışmaya dahil edilen 5 kardeş, hasta kardeşinden daha büyük olduğu görülürken diğer 5 kardeşin ise hasta kardeşten daha küçük olduğu görülmektedir. Hasta kardeşlerden 7'sinde zihinsel engellilik bulunmaktadır. Hames ve Appleton (2009)'un çalışmasında çalışma verilerimizle benzer olarak 14 hasta kardeşten 12'sinin (%71), Tsuche ve arkadaşlarının (2006)'ın çalışmasında da 127 kardeşten 50'sinin gelişim gecikmesi bulunmaktadır. Öğrenim durumlarına bakıldığında 3 kardeşin ilkokul 3 kardeşin ortaokul diğer 3 kardeşin ise lisede olduğu saptanmıştır. 1 katılımcı okula devam etmemektedir. Katılımcılardan 8'i çekirdek aile yapısına sahipken 2'si geniş aile yapısına sahiptir.

Katılımcıların Epilepsi Hastası Kardeşe Sahip Olmasına İlişkin Deneyimlerinin Literatür Doğrultusunda Paylaşılması

Katılımcıların, epilepsi hastası kardeşe sahip olması ile ilgili deneyimlerine ilişkin görüşme metinleri, araştırma soruları ve hedefleri doğrultusunda 3 içerik alanına ayrılarak 3 ana alanda (Kardeşin Epilepsi Hastası Olmasının Sağlıklı Kardeş için Anlamı, Kardeşin Hastalık Süreci ve Nöbetlerle İlgili Deneyimleri, Kardeşin Aile İçi İlişkiler, Sosyal Hayat ve Eğitim Hayatı İle İlgili Deneyimleri) 3 tema ve bu temaları oluşturan kategoriler tanımlanmıştır.

“Kardeşin epilepsi hastası olmasının sağlıklı kardeş için anlamı”: “sorumluluk”

“Kardeşin hastalık süreci ve nöbetler ile ilgili deneyimleri”: korku ve üzüntü

“Kardeşin aile içi ilişkiler, sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri” : mahrumiyet

Kardeşin epilepsi hastası olmasının sağlıklı kardeş için anlamı

Epilepsi hastası kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeş için anlamı “sorumluluk” teması altında “tetikte olma ve yalnız bırakamama”, “bakım sorumluluğu”, “rol üstlenme” ve “kurtarıcı rol” olmak üzere toplam 4 kategoride incelenmiştir.

Katılımcı deneyimleri incelendiğinde epilepsi hastalığının doğası gereği geçirilen nöbetler nedeniyle tüm ailenin, hasta kardeşin güvende olmasına odaklandığı görülmüştür. Bu durum kardeşlerde, her an nöbet geçirebilir endişesi ile tetikte olmayı ve olabildiğince hasta kardeşi yalnız bırakmama sorumluluğunu ortaya çıkarmaktadır. Sağlıklı kardeşler, hastalık tanısı koyulması ile dikkatlerinin hasta kardeşin üzerinde yoğunlaştığını ve her an denetleme sorumluluğu hissettiklerini vurgulamaktadır. Çalışmamızda, sağlıklı kardeşlerin %80’inin her an tetikte olduğu ve hasta kardeşi yalnız bırakmadığı saptanmıştır. Epilepsi hastası bireylere bakım verenlerin deneyimlerine ilişkin yapılan niteliksel bir çalışmada “tetikte kalma” kategorisinin ortaya çıkması çalışma verilerimizle paralellik göstermektedir [120]. Aynı zaman da Hames, ve Appleton, (2009)’un İngiltere’de 14 kardeşin katılımı ile gerçekleştirdiği niteliksel çalışmada, katılımcılar hasta kardeşin her an yanında olma ve onu izleme sorumluluğu hissettiklerini belirtmesi, Yorulmaz ve arkadaşları (2021)’in epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin deneyimleri ve nöbet yükleri adlı fenomenolojik çalışmasında da kardeşlerin, hasta kardeşi yalnız bırakmadıklarını paylaşması, Webster (2018)’in epilepsi hastalığına sahip ailelerde kardeşlerin bakım rollerini inceleyen kalitatif çalışmasında, kardeşlerden birinin hasta kardeşinin tek başına kalmasını istemediği için onunla hep birlikte olmak istediğini söylemesi çalışma verilerimizi destekler niteliktedir [23]. Kutlu ve arkadaşları (2021) tarafından yapılan niteliksel bir çalışmada ise katılımcılardan biri epilepsi hastası bireyle, sürekli yan yana olma sorumluluğu hissettiği ortaya çıkmıştır [69]. Kronik hastalığa sahip kardeşlerin deneyimlerini konu alan bir sentez çalışmasında, sağlıklı kardeşlerin, hasta kardeşin hastalığına dair belirti ve semptomları izleyerek kendilerini kardeşlerin dikkatli bakıcıları olarak gördüğünü, kardeşin sağlığının buna bağlı olduğuna dair sorumluluk hissettiğini bildirilmiştir [97]. Çalışma bulgularımızda

katılımcılar gece gündüz fark etmeksizin kardeşlerini sürekli takip etmenin onları bedenen de yorduğunu uykularının bölündüğünü paylaşmıştır. Tetikte olma ve yalnız bırakmamanın beraberinde getirdiği sorumluluk hissinin kardeşle birlikte geçirilen zamanların dışında da devam etmesi nedeniyle okuldayken bile aklının hasta kardeşte kalmasının derslerine odaklanmayı engellediği kardeş deneyimlerinde açıkça belirtilmektedir. Kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynleri ile yürütülen çalışmalarda ebeveynlerin bakım verme yükü [104,121,122] ve buna bağlı aile stresi [94,123] yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin bakım yükünün fazla olması sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir [26,124]. Nitekim epilepsi hastalığına sahip bireylere bakım verenlerle yürütülen niteliksel çalışmada [69], annelerden biri çok yorgun, tükenmiş ve çıkmazda hissettiğini, hasta çocuğunun nöbet geçirme ihtimaline karşı sürekli onu göz önünde tutma sorumluluğu hissettiği ortaya çıkmıştır. Hames ve Appleton (2009), çalışmasında kardeşlerden biri, annesinin ondan epilepsi hastası kardeşini izlemesini istediğini belirtmiştir. Havill ve arkadaşlarının. (2019) kronik hastalığa sahip kardeşlerin deneyimlerini araştırdığı niteliksel çalışmasında sağlıklı kardeşler, yaşantılarının hasta kardeşin etrafında döndüğünü belirtmiştir [97]. Bu veri kardeşlerin “sorumluluk” teması altındaki deneyimleri ile de benzerlik göstermektedir. Bu kapsamda kardeşlerin artan sorumlulukları, ebeveynler üzerinde artan bakım yükünün bir sonucu olabilir. Bu durum ebeveynlerin yaşadıkları sorumlulukları sağlıklı kardeşle paylaşımları ile ilişkilendirilebilir. Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergenlerin büyük bir kesiminde hastalığa eşlik eden öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği ve düşük zeka seviyesi bulunmaktadır [5,123]. Tsuchie ve arkadaşlarının (2006) epilepsi hastalığına sahip kardeşlerle yürüttüğü kalitatif çalışmada çalışmaya dahil edilen 127 epilepsi hastası çocuk ve ergenden 50’sinin gelişim gecikmesi, Hames ve Appleton’un (2009) epilepsili kardeşle yaşama deneyimlerini inceleyen bir diğer kalitatif çalışmada ise 14 hasta kardeşin 12’sinde gelişim geriliği bulunmaktadır. Bizim çalışmamıza dahil edilen 10 katılımcının 7’sinde hasta kardeşin gelişim geriliği bulunmaktadır. Sorumluluk teması altında incelediğimiz bakım verme alt kategorisinde katılımcılar, hasta kardeşin zihinsel engelli olmasına bağlı olarak da bakım sorumluluğu bulunduğunu belirtmiştir. Budak ve arkadaşları (2017) zihinsel engelli çocukların anneleri ile yürüttüğü niteliksel dizayndaki çalışmasında, anneler gelecekte engelli çocuğa bakım vermeleri konusunda sağlıklı diğer kardeşten beklenti içinde olduğunu belirtmiştir [125]. Çalışmamızda ise katılımcıların hasta kardeşle ilgili sorumluluğunun bir yansıması olarak kardeş rolünün

yanı sıra “ablasının ablası” “anne” “evli ve çocuklu” gibi diğer rolleri üstlendiği de görülmüştür. Webster (2018)’in niteliksel çalışmasında ebeveynler, sağlıklı kardeşin, hasta kardeşin ilaçlarını vermek, kendisi yokken ona göz kulak olmak, kardeşi semptomları açısından izlemek, nöbetlerini tanıyarak o sırada uygun bir yetişkini uyarma anlamına gelen uyarıcı asistan rolü, eğer kardeşler aynı okulda ise kardeşin nöbetleri fark edilmediğinde nöbetlerini fark etmek anlamına gelen tetikte asistan rolü üstlendiklerini açıklamıştır. Aynı çalışmada annelerden birinin sağlıklı kardeş için “küçük bir anne” benzetmesini kullanması çalışma verilerimizi destekler niteliktedir. Kardeşlerin üstlendiği bu roller ebeveynleri tarafından desteklenmekte ve üstlendikleri rollerin sürdürülmesinde onlara güvenilmektedir. Kardeşler, hasta kardeşin nöbetleri sırasında ne yapacaklarını bildiklerini ve ona yardım ettiklerini belirtmiştir. Ebeveynlerinin hasta kardeşi ile yeterince ilgilenemediklerini düşündüğünden, kardeşini epilepsi ile olabildiğince normal bir hayat sürmeye teşvik eden kişinin kendisi ve ailedeki diğer sağlıklı kardeşlerin olduğunu paylaşmışlardır. Tüm bu veriler göz önünde bulundurulduğunda sağlıklı kardeşlerin bu rolleri, bazen anneleri tarafından onlara verilmesi, bazense hasta kardeş ve ailenin diğer üyeleri için bu rolleri üstlenmek zorunda hissetmeleri nedeniyle yerine getirdiği söylenebilir. Webster 2018’in epilepsili çocuğu olan ailelerde kardeşlerin bakım rollerini araştırdığı çalışmasından ebeveynler sağlıklı kardeş ile üstlendikleri bu roller nedeniyle gurur ve minnet duyduğunu paylaşmıştır [23]. Kardeşlerin bu rolleri sürdürmesinde ebeveynlerin bu tutumlarının pekiştirici rol oynadığı düşünülmektedir. Kardeşler ebeveynlerinin yaşadığı bakım yüküne benzer şekilde kardeş bakım yükü ile karşı karşıya kalmaktadır. Katılımcıların yaşları ve aldığı sorumluluklar göz önünde bulundurulduğunda erken yaşta büyümek zorunda kaldıkları ve ebeveyn rollerini üstlendikleri görülmektedir [126,127]. Çocuk ve ergenlerin erken yaşta üstlendiği rol ve sorumluluklar hem çocukluk döneminde hem de yetişkinlik döneminde fiziksel ve psikolojik sorunlara yol açabilmektedir [127,128]. Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan sağlıklı kardeşlerde, genel popülasyona göre anksiyete ve depresyon başta olmak üzere ruhsal hastalık görülmesi [89] daha çok davranış bozukluğunun saptanması [84,86,88]. Mevcut çalışmada görüşme yapılan kardeşler için de risk oluşturabileceğini düşündürmüştür. Bu bilgilere dayanarak ailelerin yaşadığı bakım yükünün ve stresin sağlıklı kardeşlere yansıdığı ve kardeşlerden de hasta kardeşi takip etme, izleme, haber verme, tedavi ve bakımına yardım etme gibi sorumluluklar beklendiği görülmüştür.

Kardeşlerin nöbetler ve hastalık ilgili deneyimleri

Bu çalışmada kardeşlerin hastalık süreci nöbetlerle ilgili deneyimleri “nöbetler” ve “hastalık” olmak üzere iki alt kategoride “korku ve üzüntü” teması altında incelenmiştir. Katılımcıların tamamı, hasta kardeşlerinin nöbet geçirdiği ana şahit olmuştur. Engelli olsun ya da olmasın tüm kardeşler hasta kardeşin hem nöbet geçirmesi, hem de bu ana şahit olması nedeniyle korku ve üzüntü duymaktadır. Literatürde kardeşi epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ergenlerin hastalık sürecinde ve nöbetler nedeniyle korku ve üzüntü hissettikleri görülmektedir [19,21,23]. Tisucuhe ve arkadaşlarının (2006) çalışmasında hasta kardeşte ek olarak gelişim geriliğinin bulunması, sağlıklı kardeşin nöbetlerle ilgili daha çok endişe duymasına neden olduğu ortaya çıkmıştır. Yine aynı çalışma sonuçlarına göre; hasta kardeşlerin nöbet sırasında acı hissetmediğini düşünmeleri sağlıklı kardeşlerin hissettikleri üzüntüyü hafifletmektedir [19]. Barbara ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında da kardeşlerin %45,9’u nöbetler nedeniyle hasta kardeşin acı çektiğini düşünmektedir. Kardeşin nöbet geçirdiği anlarda acı çektiğini düşünen katılımcıların kardeşleri için üzüldükleri ortaya çıkmıştır. Ayrıca kardeşler, hasta kardeşin nöbet geçirdiği anlarda elinden hiçbir şey gelmemesinden dolayı çaresizlik hissetmektedirler [24]. Mevcut çalışmada sağlıklı kardeşlerin, hasta kardeşin nöbet sırasında acı çektiğini düşünmesi ve hastalığına ek olarak zeka geriliğinin bulunması nedeniyle üzüntü, nöbetlerin uzun sürmesi ve sıklığının artması nedeniyle kaybetme korkusu ve nöbetlere engel olamamaları nedeniyle çaresizlik hissettiklerinin görülmesi literatürdeki sonuçlarla uyumlu bulunmuştur. Mevcut çalışmada nöbet sırasında kardeşin kendisine zarar vereceğinden korktuğuna yönelik deneyimlerinin mevcut olduğu da ortaya çıkmıştır. Çalışmamızda, nöbetler ve hastalık hakkında bilgi sahibi olan kardeşlerin yaşadığı korkunun, nöbete ilk şahit oldukları anda hissettiği korkuya göre azaldığı görülmüştür. Dolayısıyla nöbetler ve hastalık hakkında bilgi sahibi olan kardeşlerin daha az korku deneyimledikleri, nöbetle ilk kez karşılaştıkları ve bilgi sahibi olmadıkları dönemde daha yoğun korku hissettikleri ortaya çıkmıştır. Kampra ve arkadaşlarının (2017) Yunanistan’da epilepsi hastası bireylere bakım verenlere yönelik yürüttüğü fenomenolojik çalışmasında epilepsi hakkında yeterli bilgi sahibi olmamanın bakım vericilerin zorlanmalarına neden olması mevcut çalışma bulgularını destekler niteliktedir [128]. Bu çalışmada kardeşlerin; hasta kardeşin hastalık süreci için hissettiği korku ve üzüntü duyguları; hasta kardeşin sürekli ilaç kullanmak zorunda

olması, hastalığının ağırlaşabilme ihtimalinin olması, bazılarının ek olarak zeka geriliğine sahip olması ve sevgiye/ korunmaya muhtaç olduklarını düşünmeleri ile ilişkili olarak ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte sağlıklı kardeşlerin kardeşinin nöbet geçirmesini engelleyemediği düşüncesine sahip olması, kendisi eğlenceli bir aktivite yaparken kardeşinin o sırada nöbet geçirmesi nedeniyle çaresizlik, suçluluk ve vicdan azabı hissettikleri, duydukları üzüntü ve merhamet dolayısı ile hasta kardeşlerine daha çok bağlandıklarını veya daha çok sevdikleri, hasta kardeş ile iletişimlerinde daha hassas ve anlayışlı oldukları belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda kardeşlerinin epilepsi hastalığına sahip olmasından utanç duydukları damgalanmaktan korktukları için kardeşlerinin epilepsi hastası olduğunu söylemekten çekindikleri [19], kardeşlerini sevseler dahi annelerinin ilgilerini ve zamanını onlarla paylaşmak istemedikleri, kardeşlerinin hayatlarını zorlaştırmasına rağmen onlara kızmadıkları [21] bununla birlikte ölmelerinden korktukları [21, 91, 97], hasta kardeşle ilgili kıskançlık [27,91], öfke [93], suçluluk [27,97] hissettikleri ve kardeşlerinden utandıkları ortaya çıkmıştır [27]. Bunlarla birlikte sağlıklı kardeşlerin kendi sağlıkları ile ilgili güvenlik duyguları da etkilenmektedir. Donner ve arkadaşları (2001) kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı kardeşlerden oluşan nitel ve nicel toplam 78 araştırmanın dahil edildiği karma desen sentez araştırmasında sağlıklı kardeşlerin, kardeşlerinin yaşadığı hastalığa kendilerinin de yakalanıp aynı şeyleri yaşamaktan endişe ettikleri ortaya çıkmıştır [97]. Mims (1997) ise çalışmasında kardeşlerin, hasta kardeşlerin sağlığından endişe etmesinin yanı sıra kendi sağlıklarından da endişe ettiğini belirtmişlerdir [94].

Literatür sonuçlarına göre epilepsi hastalığına sahip kardeşi olmanın ruhsal hastalıklar açısından risk oluşturduğu, depresyon ve anksiyete oranının genel popülasyona oranla daha yüksek görülmektedir [84,86,88,89]. Buna karşın Wood ve arkadaşlarının (2008), inatçı epilepsi hastalarının kardeşleri ile yürüttüğü bir başka çalışmada, kardeşlerin depresyon puanları tanı koyduracak düzeyde yüksek bulunmasa da katılımcıların %6'sında anksiyete için klinik aralıkta puana rastlanmıştır [90]. Yukardaki veriler sonucunda; kardeşlerin nöbetlerin ne zaman nerede ve ne şekilde geleceğinin bilmemesi, hasta kardeşinin yaralanmasından ve onu kaybetmekten korkması, nöbet anında acı çektiğinin düşünmesi ve yaşadıkları çaresizlik hissi, kardeşlerinin ve kendi sağlıklarından endişelenmeleri, kıskançlık ve öfke gibi duygular deneyimlemeleri sağlıklı kardeşlerde duygusal bir yük yaratarak anksiyete ve depresyon için risk oluşturacağını düşündürmüştür.

Kardeşin aile içi ilişkiler sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri

Kardeşin aile içi ilişkiler, sosyal hayat ve eğitim hayatı ile ilgili deneyimleri “mahrumiyet” teması altında “duygusal”, “eğitim” ve “sosyal” olmak üzere üç alt kategoride incelenmiştir.

Katılımcıların ebeveynleri ile olan ilişkilerinde, odağın hasta kardeş üzerinde yoğunlaşması nedeniyle kardeşler, aile üyelerinin sevgi ve ilgisinden mahrum kaldığını, hasta kardeşin kendilerinden daha önemli görüldüğünü düşünmektedir. Kardeşlerden biri tüm ilginin hasta kardeşin üzerinde olmasından dolayı kendisinin fark edilmediğini ve sevgisiz büyüdüğünü paylaşmıştır. Katılımcılardan biri, hasta kardeşin nöbeti anında korkup kaçtığını, ailesinin kardeşi ile ilgilenmekten onu fark edemediğini ve destek olmadığını ifade etmiştir. Kardeşler ebeveynlerinin hasta kardeşle ilgilenmekten onlara vakit ayıramamasını anlayışla karşılasalar da, üzüldüklerini ebeveynleri ile vakit geçirmeye dair özlem duyduklarını belirtmiştir. Kardeşlerden biri, hasta olduklarında dahi hasta kardeş kadar ilgi göremediklerini söylemiştir. Dolayısıyla kardeşlerin, ebeveynleri ile vakit geçirerek aile sıcaklığı hissetmekten, ilgi ve sevgi görmekten mahrum kaldıkları açıkça görülmektedir. Hames ve Appleton (2009)’un epilepsi hastası kardeş ile yaşamak adlı niteliksel çalışmasında kardeşlerden biri, kardeşini çok sevdiğini ancak onu annesinin zamanını ve ilgisini istemeyen bir başka kardeşle değiştirmek istediğini paylaşması, verilerimizle paralellik göstermektedir. Aynı çalışmada, kardeşlerden üçü hasta kardeşinin epilepsi tanısı almasından sonra ebeveynlerinden duygusal destek alamadıklarını belirtmiştir [21]. Kutlu ve arkadaşlarının (2021) epilepsi hastasına bakım veren ebeveynlerin deneyimlerini araştırdığı nitel çalışmasında ; ebeveynlerin hasta çocuğu için diğer çocuğunu ihmal ettiği, sağlıklı kardeşin annesine ağlayarak “benim için de yaşamak zorundasın” diye haykırdığına yönelik bulgular mevcuttur. Bu durum çalışmamıza benzer olarak kardeşler tarafından algılanan mahrumiyet ve ihmalin ebeveynler tarafından da doğrulandığını göstermektedir [69]. Mims (1997), epilepsi hastası çocukların kardeşleri üzerinde yaptığı çalışmasında epilepsi hastası çocuğunun aynı zamanda gelişimsel engeli bulunması ailelerin yüksek düzeyde stres deneyimlemesine neden olduğu ortaya çıkmıştır [94]. Çalışmamız bulgularında kardeşi hem zihinsel engel hem de epilepsi sahip kardeşler aile bireylerinin hasta kardeş üzerine daha çok düştüğünü belirtmektedir. Bu durum sonucunda sağlıklı kardeşlerin ihmal edildiklerini düşündükleri ortaya çıkmıştır. Kardeşler tarafından algılanan değersizlik, ebeveynleri

tarafından görülmemesi geride kalmışlık, sevgi ve ilgiden yoksunluk kardeşlerin hasta kardeşi kıskanması ile sonuçlanmıştır. Smith ve arkadaşlarının (2003) çalışmasında hasta kardeşe daha çok ilgilenilmesinin sağlıklı kardeşte kıskançlığa yol açtığını bildirmesi çalışma verilerimizle uyumludur [92]. Gan ve arkadaşları (2016), kronik hastalığa sahip kardeşlerin okul deneyimlerini incelediği niteliksel çalışmasında, ebeveynlerin yarısından azının kendi yokluğunun, sağlıklı çocuklarının duygusal işleyişi üzerindeki etkisi hakkında endişe duydukları ortaya çıkmıştır [25]. Halbuki mevcut çalışmada sağlıklı kardeşlerin tamamına yakını ebeveynlerinin ilgisine yönelik mahrumiyet yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hatta kardeşlerden bir tanesi her ne kadar üzülüyor olsa da annesini, daha çok üzmemek adına bunu paylaşmadığını vurgulamıştır. Bu sonuç çalışma sonuçları ile benzer olsa da doğrudan kardeşlerin kendileri ile görüşülmesinin, onların yaşadığı deneyimi daha iyi yansıttığını düşündürmüştür. Başka bir deyişle, kardeşlerin ebeveynlerini daha fazla üzmemek için olumsuz duygularını onlarla paylaşmaması, ebeveynlerin kardeşlerin yaşadığı deneyimlerin daha az farkında olmasına yol açabilir. zcKardeşlerin mahrumiyet yaşadıkları bir diğer alan eğitimidir. Katılımcılardan biri en büyük kardeş olması nedeniyle, hasta kardeşinin bakımına daha çok destek vermiş ve eğitimi yarıda bırakarak eğitiminden mahrum kalmıştır. Ebeveynlerinin hasta kardeşe ilgilenmesinden dolayı toplantılarını kaçırdıklarını bu yüzden de sähipsiz hissettiğini ve akran zorbalığına maruz kaldıkları ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte mevcut çalışmada katılımcılardan biri akranları tarafından dışlandığını belirtmiştir Bazı kardeşler hasta kardeşe ilgili sorumlulukları ve hastane kontrolleri sırasında okula devamsızlık yaptığını ve derslerine odaklanmada sorun yaşamaları nedeniyle ders başarısının etkilendiğini belirtirken bazı kardeşler ders başarısının etkilenmediğini ifade etmiştir. Ders başarısının etkilenmediğini ifade eden kardeşlerden biri derslerinde halasının ona yardımcı olduğunu belirtmiştir. Ancak yine de annesini üzgün görmek katılımcıyı üzdüğü ve ders yapmak istememesine neden olduğu görölmektedir. Bu durum sosyal destek alan kardeşlerin hasta kardeşe ilgili etkilenimlerinin daha az olabileceğini düşündürmektedir. Gan ve arkadaşları (2016) kronik hastalığa sahip kardeşlerin okul deneyimlerini ebeveyn örneklemini üzerinden incelediği niteliksel çalışmasında, kardeşlerin bazen okula geç kaldıklarını, devamsızlık yaşadıklarını belirtmiştir. Yine aynı çalışmada sağlıklı kardeşin devamsızlığının , okula tekrar gitme konusunda zorluğa neden olduğu, yaşanan beş akademik zorluktan üçünün okula devamsızlık kaynaklı olduğunu bildirmesi çalışma

verilerimizi desteklemektedir [25]. Woodgate ve arkadaşları (2016), karmaşık bakıma ihtiyacı olan çocukların kardeşlerini ve günlük yaşamına katılımlarını araştırdığı kalitatif çalışmasında, kardeşlerden biri üniversiteyi il dışında okumayı düşündüğünü ancak annesinin, kardeşiyle ilgilenecek bir kişinin eksilmesi nedeniyle bu fikrini beğenmeyeceğini paylaşmıştır [100]. Kroner ve arkadaşları (2018)'in epilepsi ve nöbetlerin kardeşler üzerindeki etkisinin ebeveyn örneklemini üzerinden araştırdığı çalışmasında, da ebeveynler hasta kardeşlerin nöbetleri nedeniyle endişe eden kardeşlerin, nöbetler nedeniyle endişe etmeyen kardeşlere göre okulda başarısız olma ihtimalinin üç kat fazla olduğunu ifade etmektedir [24]. Çalışma verilerimizde kardeşlerin %40'ının eğitimle ilişkili sorun yaşaması mevcut literatür ile uyumludur [25]. Mevcut araştırmalar da kardeşlerin sosyal mahrumiyet yaşadığını destekler niteliktedir. Woodgate ve arkadaşları (2016)'ın Kanada'da gerçekleştirdiği karmaşık bakıma ihtiyacı olan çocukların kardeşlerinin günlük hayata katılma konusundaki bakış açısı ve deneyimlerini inceleyen niteliksel çalışmasında, kardeşlerden biri hasta kardeşini sevdiğini ancak bazı etkinlikleri kaçırdığı için kardeşine öfke ve kızgınlık duyduğunu belirtmiştir. Aynı çalışmada bir başka kardeş ise, dünyayı görmeyi çok istediğini ancak hasta kardeşi yüzünden seyahat edemediklerini belirtmiştir [100]. Yorulmaz ve arkadaşlarının (2021) epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin deneyimleri ve nöbet yüklerini konu alan niteliksel çalışmasında ise ebeveynlerden biri epilepsi hastalığının sosyal yaşantılarında kısıtlılığa yol açtığını bildirmiştir [22]. Kutlu ve arkadaşlarının (2021) epilepsi hastası bireylere bakım verenlere yönelik gerçekleştirdiği çalışmasında ebeveynler, hasta çocuklarının nöbet geçirme ihtimali, ve damgalanma korkusu nedeniyle sosyal faaliyetlerde bulunamadığını belirtmiştir [69]. Buna karşılık bizim çalışmamızda kardeşler nöbet geçirir korkusu ile kardeşlerini yalnız bırakamamaya bağlı sosyal mahrumiyet yaşamış ancak kardeşlerine dair damgalanma korkusu deneyimlememiştir. Aynı zamanda kardeşler eğlence aktiviteleri sırasında kardeşlerin nöbet geçirmesi nedeniyle tekrar aktiviteye dönemediklerini, aktiviteyi yapmaya dönme düşünceleri nedeniyle kendilerini suçlu ve bencil hissettikleri ortaya çıkmıştır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Epilepsi hastalığına sahip kardeşi olan bireylerin yaşam deneyimlerini araştırmak amacıyla gerçekleştirilen araştırmada aşağıdaki sonuçlar belirlenmiştir:

- Kardeşlerin perspektifinden, kardeşin epilepsi hastası olmasının anlamı “tetikte olma ve yalnız bırakamama”, bakım sorumluluğu”, “rol üstlenme” ve “kurtarıcı rol” olarak kategorilere ayrılmış ve ayrılan bu kategoriler “sorumluluk” teması altında birleştirilmiştir.
- Epilepsi hastası kardeşe sahip katılımcıların tamamında, hasta kardeşi gözleme, takip etme, bakımını gerçekleştirme ve ebeveynlere ait görevleri üstlenme sorumluluğu deneyimledikleri görülmüştür. Kardeşlerin yaşları ve aldığı sorumluluklar göz önünde bulundurulduğunda, erken yaşta büyümek zorunda kaldıkları ve ebeveyn rolü üstlendikleri anlaşılmıştır.
- Kardeşlerin artan sorumluluklarının ebeveynler üzerinde artan bakım yükü ve baş etme becerilerinin yetersiz olduğunu düşündürmüştür.
- Kardeşler üstlendikleri rolleri, bazen anneleri tarafından onlara verilmesi, bazense hasta kardeş ve ailenin diğer üyeleri için bu rolleri üstlenmek zorunda hissetmesi nedeniyle yerine getirmektedir.
- Kardeşlerin hastalık süreci ve nöbetle ilgili deneyimleri, “nöbetler” ve “hastalık” kategorilerine ayrılmış, korku ve üzüntü teması altında toplanmıştır.
- Kardeşler en çok nöbetler nedeniyle korku ve üzüntü yaşamakta olup, nöbetler sırasında hasta kardeşin acı çektiğini düşünmesi, yaralanma ve ölmesinden korkmaktadır. Hasta kardeşlerin nöbet anına tanık olmak kardeşlerde üzüntü, korku ve çaresizlik hissi uyandırmaktadır.
- Zihinsel engeli sahip epilepsi hastalarının kardeşlerinde daha çok korku ve üzüntü hissetmektedirler.
- Epilepsiye ek olarak engelliliğin bulunması aile stresini ve bakım yükünü artırarak ilginin hasta kardeş üzerinde toplanmasına dolayısıyla da sağlıklı kardeşin daha çok ihmal edilmesine yol açmıştır.

- Kardeşlerin aile ilişkileri, sosyal hayat ve eğitimle ilgili deneyimleri, “duygusal”, “eğitim” ve “sosyal” alt kategorilerine ayrılarak “mahrumiyet” teması altında bir araya getirilmiştir.
- Kardeşlerin, ilgisizlik, fark edilmeme, sevilme ve geride kalmışlık deneyimlediği görülmüştür. Bu deneyimler ebeveyn ilgisinin hasta kardeş

üzerinde yoğunlaşmasının bir sonucudur. Kardeşin hastalığı, sağlıklı kardeşin okul devamsızlığını ve ders başarısını etkilemektedir.

Niteliksel çalışma yöntemi ile epilepsi hastası kardeşlerin deneyimlerini araştıran bu çalışma, deneyimi doğrudan yaşayan kardeşlerin perspektifinden önemli veriler sunmaktadır. Bu sonuçların epilepsi hastası kardeşe sahip bireylerin neler yaşadığının anlaşılmasında, hasta kardeşe ve ailesine yönelik destekleyici yaklaşım ve programların geliştirilmesinde önemli rol oynayacağına inanılmaktadır.

Sağlıklı kardeşin hasta kardeşle ilgili yaşadığı sorumluluklar, ebeveyn bakım yükünün bir sonucu olabileceğinden hasta çocuğun bakımına diğer aile üyeleri de katılmalı, kardeş ve aileye psikososyal destek sağlanmalıdır. Aile baş etmesi güçlendirilmelidir. Bu durum hem ailenin hem de kardeşlerin yaşadığı stres, korku, üzüntü ve endişeleri azaltılmasında etkili olacaktır.

Aileler çoğu zaman hasta çocukla ilgilenmekten sağlıklı kardeşin yaşadığı deneyimleri fark edememektedir. Buna yönelik olarak ebeveynlere farkındalık eğitimi verilerek bilinçlendirilmeli ve iç görü kazandırılmalıdır.

Kardeşin hastalığı, yaşı ve içinde bulunduğu gelişim dönemi göz önünde bulundurularak diğer kardeşlere açıklanmalıdır. İhtiyaç halinde profesyonel destek sağlanmalıdır.

Hasta ve ailesinin hastalık süreci ve nöbetlerle ilgili bilgi seviyesi artırılmalıdır. Hemşirelik rolleri göz önünde bulundurulduğunda, hasta kardeşin ilk tanı aldığı andan itibaren, hemşirelerin aktif olarak bu süreçte yer alması psikoeğitim programlarının planlanması ve psikiyatri hemşireleri tarafından uygulanması kardeşlerin yaşadığı korku ve üzüntüleri azaltmada etkili olabileceği düşünülmektedir.

Kardeşler okulda ve sosyal ilişkilerinde akran zorbalığına maruz kalabilmektedir. Bu kapsamda okullardaki akran zorbalığı ile ilgili eğitimler genişletilerek okullarda epilepsi hastalığı da olmak üzere ailede kronik hastalığa sahip bireye sahip olmanın

diğer saėlıklı kardeşlerin fiziksel sosyal ve ruhsal saėlıklarına etkilerine yönelik eėitimlere yer verilmelidir.

Epilepsi hastalığına sahip kardeşlerin deneyimlerini nitel çalışma deseninde, kardeş örneklemini üzerinden yansıtan çalışmalar sınırlı sayıdadır. Bu konuda daha fazla sayıda çalışmanın yapılması literatüre katkı saėlaması bakımından oldukça önemlidir.



KAYNAKLAR

- [1] **Özaydın Aksun, Z. Y., & Yiğit, A. T. D.** (2011) *Epilepsi hastalarının yakınlarının nöbet sırasındaki davranışları ve bunun epilepsi hakkındaki bilgileri ile ilişkisi* (Doctoral dissertation, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı).
- [2] **Who.int [Internet]. World Health Organisation;** 2019 [cited 2019 June 20]. Available from: <https://www.who.int/> WHO Epilepsy: A public Health Initiative. Geneva: World Health Organization; 2019
- [3] **Türkiye İstatistik Kurumu Verileri** (2020). http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1001 [Erişim: 20.06.2022].
- [4] **Öge, E. Baykan, B.** (2011). Nöroloji. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul
- [5] **Sillanpaa, M., & Cross, J. H.** (2009). The psychosocial impact of epilepsy in childhood. *Epilepsy & Behavior*, 15(2), S5-S10.
- [6] **Davies, S., Heyman, I., & Goodman, R.** (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental medicine and child neurology*, 45(5), 292-295.
- [7] **Lystad, R. P., McMaugh, A., Herkes, G., Badgery-Parker, T., Cameron, C. M., & Mitchell, R. J.** (2022). The impact of childhood epilepsy on academic performance: A population-based matched cohort study. *Seizure*, 99, 91-98.
- [8] **Young, S. J., Lee, S. A., Eom, S., Kim, H. D., & Korean QoL in Epilepsy Study Group.** (2023). Emotional and behavioral profiles of adolescents with epilepsy: Associations with parental perception of epilepsy-related stigma. *Epilepsy & Behavior*, 138, 109014.
- [9] **MacLeod, J. S., & Austin, J. K.** (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112-117.
- [10] **Dawes, A., Attipoe, S., Mittlesteadt, J., Glynn, P., Rust, S., Debs, A., & Patel, A. D.** (2020). Measuring the impact of epilepsy on families. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107254.
- [11] **Uysal, S. E.** (2005). "Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam". *Türk Pediatri Arşivi*, 40, 68-71
- [12] **Goldbeck, L.** (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of life research*, 15(7), 1121- 1131.

- [13] **Subki, A. H., Mukhtar, A. M., Al-Harbi, R. S., Alotaibi, A. K., Mosaad, F. G., Alsallum, M. S., & Jan, M. M.** (2018). The impact of pediatric epilepsy on children and families: a multicenter cross-sectional study. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 14, 323.
- [14] **Sleeman, F., Northam, E. A., Crouch, W., & Cameron, F. J.** (2010). Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 27(9), 1084-1087.
- [15] **McHale, S. M., & Pawletko, T. M.** (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child development*, 63(1), 68-81.
- [16] **Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F.** (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40.
- [17] **Knecht, C., Hellmers, C., & Metzger, S.** (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116.
- [18] **Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş.** (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi/Türk Pediatri Arşivi*, 53 (4), 205.
- [19] **Tsuchie, S. Y., Guerreiro, M. M., Chuang, E., Baccin, C. E., & Montenegro, M. A.** (2006). What about us?: Siblings of children with epilepsy. *Seizure*, 15(8), 610-614.
- [20] **Matthews, W. S., Barabas, G., & Ferrari, M.** (1983). Achievement and school behavior among children with epilepsy. *Psychology in the Schools*, 20(1), 10-12.
- [21] **Hames, A., & Appleton, R.** (2009). Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences. *Seizure*, 18(10), 699-701.
- [22] **Yorulmaz, D. S., Çınar, S., & Kanbay, Y.** (2021). Epilepsi Tanısı Alan Çocukların ve Ailelerinin Deneyimleri ve Nöbet Yükleri: Fenomenolojik Bir Araştırma. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 6(4), 734-744.
- [23] **Webster, M.** (2018). Siblings' caring roles in families with a child with epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, 40(1), 204-217.
- [24] **Kroner, B. L., Ardini, M. A., Bumbut, A., & Gaillard, W. D.** (2018). Parental perspectives of the impact of epilepsy and seizures on siblings of children with epilepsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(4), 348-355.
- [25] **Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B., & Fardell, J. E.** (2017). School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. *Journal of pediatric nursing*, 33, 23-32.

- [26] **Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., & Johnson, S. F.** (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*, 42(4), 504-512.
- [27] **Fleitas, J.** (2000). When Jack fell down... Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 25(5), 267-273.
- [28] **Murray JS.** Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues Ment Health Nurs* 2000; 21: 149-69.
- [29] **Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A.** (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. *Epilepsy & behavior*, 17(1), 103-108.
- [30] **Wilson, J. K., & Reynolds, E. H.** (1990). Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. *Medical history*, 34(2), 185-198.
- [31] **Labat, R.** (1951). *Traite akkadien de diagnostics et pronostics medicaux.*
- [32] **Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A.** (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. *Epilepsy & behavior*, 17(1), 103-108.
- [33] **Tharp, B. R.** (1987). An overview of pediatric seizure disorders and epileptic syndromes. *Epilepsia*, 28, S36-S44.
- [34] **Fisher, R.S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., Engel, J.,** (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 46, 470–472.
- [35] **Fisher, R.S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J.H., Elger, J.H., Engel, J. Jr., Forsgren, L., French, J.A., Glynn, M., Hesdorffer, D.C., Lee, B.I., Mathern, G.W., Moshé, S.L., Perucca, E., Scheffer, I.E., Tomson, T., Watanabe, M., Wiebe, S.,** (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 55(4), 475-82.
- [36] **Törüner EK, Büyükgönenç L.** Çocuk sağlığı ve temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Göktuğ Yayıncılık, 2015
- [37] **Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW.** Epilepsy in adults. *Lancet* 2019;393 (10172):689–701. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32596-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32596-0). Epub 2019 Jan 24 PMID: 30686584.
- [38] **Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al.** Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology* 2017;88(3):296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>. Epub 2016 Dec 16. Erratum in: *Neurology*. 2017 Aug 8;89(6):642. PMID: 27986877; PMCID: PMC5272794.
- [39] **Derneği, T. N.** (2020). Dünya Epilepsi Günü: Türk Nöroloji Derneği Basın Açıklaması.(Erişim Tarihi: 09.11.2022)

- [40] **Forsgren L.** Incidence and prevalence. In: **Wallace SJ, Farrell K** (eds). *Epilepsy in children*. 2nd edition. London: Arnold; 2004. 21–5.
- [41] **Guerrini R.** Epilepsy in children. *Lancet* 2006; 367: 499–524.
- [42] **Menkes, J. H., Sarnat, H. B., & Maria, B. L.** (Eds.). (2006). *Child neurology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- [43] **Tanaka, A., Akamatsu, N., Shouzaki, T., Toyota, T., Yamano, M., Nakagawa, M., & Tsuji, S.** (2013). Clinical characteristics and treatment responses in new-onset epilepsy in the elderly. *Seizure*, 22(9), 772-775.
- [44] **Öztura, İ., Kutlu, G., Tezer, İ., Ağan, K., Çokar, Ö.,** (2021). Epilepsi Tanı ve Tedavi Rehberi 2021, Türk Nöroloji Derneği.
- [45] **Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Søråas CL, Håberg SE, Stoltenberg C,** et al. Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics* 2016; 138(3). pe20160921. doi: 10.1542/peds.2016-0921.
- [46] **Amiri, S., Taghibeigi, M., Farhang, S., Noorazar, S. G., & Aghamohammadpour, M.** (2017). Psychiatric comorbidities in a sample of Iranian children and adolescents with epilepsy. *Journal of Research in Clinical Medicine*, 5(2), 49-57.
- [47] **Davies, S., Heyman, I., Goodman, R.,** (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 45, 292— 295.
- [48] **Russ, S. A., Larson, K., & Halfon, N.** (2012). A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. *Pediatrics*, 129(2), 256-264.
- [49] **Thielscher, C., Thielscher, S., & Kostev, K.** (2013). The risk of developing depression when suffering from neurological diseases. *GMS German Medical Science*, 11.
- [50] **Uepping, P., Hamer, H., Scholten, J., & Kostev, K.** (2021). Physical and mental health comorbidities of patients with epilepsy in Germany– A retrospective cohort study. *Epilepsy & Behavior*, 117, 107857.
- [51] **Yang, Y., Yang, M., Shi, Q., Wang, T., & Jiang, M.** (2020). Risk factors for depression in patients with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*, 106, 107030.
- [52] **Von Oertzen TJ.** Komorbiditat Depression bei Epilepsie. *Z Epileptol* 2018;31:28–33. <https://doi.org/10.1007/s10309-017-0149-7>.
- [53] **Jalava, M., Sillanpaa, M., Camfield, C., & Camfield, P.** (1997). Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia*, 38(6), 708-715.
- [54] **Baker, G. A., Spector, S., McGrath, Y., & Soteriou, H.** (2005). Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. *Epilepsy & Behavior*, 6(4), 556-562.

- [55] **Westbrook, L. E., Silver, E. J., Coupey, S. M., & Shinnar, S.** (1991). Social characteristics of adolescents with idiopathic epilepsy: a comparison to chronically ill and nonchronically ill peers. *Journal of Epilepsy*, 4(2), 87-94.
- [56] **Oto, R., Apak, İ., Arslan, S., Yavavlı, A., Altındağ, A., & Karaca, E. E.** (2004). Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(4), 210-214.
- [57] **Nordli Jr DR.** Special needs of the adolescent with epilepsy. *Epilepsia* 2001;42(Suppl. 8):10–7.
- [58] **Avcı, Ö., Bayat, M., & Elmalı, F.** (2011). Epilepsili Çocuk ve Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Etkilenimleri. *Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences*, 3(1).
- [59] **Wang, Y. H., Haslam, M., Yu, M., Ding, J., Lu, Q., & Pan, F.** (2015). Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), 1-8.
- [60] **Fuller-Iglesias, H. R., Webster, N. J., & Antonucci, T. C.** (2013). Adult family relationships in the context of friendship. *Research in human development*, 10(2), 184-203.
- [61] **Hallaç, S., & Öz, F.** (2014). Aile kavramına kuramsal bir bakış. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6(2), 142-153.
- [62] **Şahin, B., Bozkurt, A., Usta, MB, Aydın, M., Çobanoğlu, C., & Karabekiroğlu, K.** (2019). Zihin Kuramı: Gelişim, Nörobiyoloji, İlgili Alanlar ve Nörogelişimsel Bozukluklar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 11 (1), 24.
- [63] **Harden, J., Black, R., Pickersgill, M., Shetty, J., McLellan, A., Brand, C., ... & Chin, R. F.** (2021). Children's understanding of epilepsy: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior*, 120, 107994.
- [64] **Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A.** (2005). Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 7(2), 246-252.
- [65] **Başkale, H., Çetinkaya, B., Ceylan, SS, & Öztaş, Ü.** (2019). Epilepsili yaşamlarının yaşam doyumu ve başa çıkma tutumları. *Güncel Pediatri*, 17 (2), 265-278.
- [66] **Fazlıoğlu, K., Hocaoglu, Ç., & Sönmez, F. M.** (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2), 190-205.
- [67] **Ju, H. O., McElmurry, B. J., Park, C. G., McCreary, L., Kim, M., & Kim, E. J.** (2011). Anxiety and uncertainty in Korean mothers of children with febrile convulsion: cross-sectional survey. *Journal of clinical nursing*, 20(9- 10), 1490-1497.
- [68] **Mu, P. F.** (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 543-551.

- [69] **Nguyen, S., Pertini, M., & Kettler, L.** (2015). Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: A qualitative study. *Clinical child psychology and psychiatry*, 20(1), 20-38.
- [70] **Kutlu, İ., Demirel, İ., & Kazan, G.** (2021). Tetikte hayatlar: epileptik bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunlar ve baş etme becerileri. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 16(1), 189-211.
- [71] **Baysal ZB.** The effects of chronic diseases on child and their families. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1993;4(4):273-80.
- [72] **Ronen GM, Streiner DL, Verhey LH, Lach L, Boyle MH, Cunningham CE, et al.** (2010). North American Pediatric Epilepsy, QOL Research Group Disease characteristics and psychosocial factors: explaining the expression of quality of life in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav* ;18(1–2):88–93.
- [73] **Kerr C, Nixon A, Angalakuditi M** (2011). The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure* ;20(10):764–74.
- [74] **Akıncı, A.** (2014). Epilepsi hastalığı olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete (Tıpta Uzmanlık Tezi). Ulusal Tez Merkezi'nden erişilebilir (Tez No: 366046).
- [75] **McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T.** (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, 13(1), 15-31..
- [76] **Mcnelis, A. M., Buelow, J., Myers, J., & Johnson, E. A.** (2007). Concerns and needs of children with epilepsy and their parents. *Clinical Nurse Specialist*, 21(4), 195-202.
- [77] **Zemp, M., Friedrich, A. S., Schirl, J., Dantchev, S., Voracek, M., & Tran, U. S.** (2021). A systematic review and meta-analysis of the associations between interparental and sibling relationships: Positive or negative?. *PloS one*, 16(9), e0257874.
- [78] **Sanders, R.** (2017). *Sibling relationships: Theory and issues for practice*. Bloomsbury Publishing.
- [79] **Milevsky, A.** (2011). *Sibling relationships in childhood and adolescence: Predictors and outcomes*. Columbia University Press.
- [80] **Cicirelli, V. G.** (1982). Kin relationships of childless and one-child elderly in relation to social services. *Journal of Gerontological Social Work*, 4(1), 19-33.
- [81] **Kramer, L., & Conger, K. J.** (2009). What we learn from our sisters and brothers: For better or for worse. *New directions for child and adolescent development*, 2009(126), 1-12.
- [82] **Ergin, E., Ergin, B., & Kiliçoğlu, E. A.** (2022). Adler'in Perspektifinden" Kardeş" Metaforu¹. *Eğitim Bilimleri Alanında Uluslararası Araştırmalar XI*, 81.

- [83] **Pal, D. K.** (2003). Epilepsy control in the twenty-first century: hidden impact on children and families. *Child: Care Health and Development*, 29(4), 233-6.
- [84] **Stocker, C., & Dunn, J.** (1990). Sibling relationships in childhood: Links with friendships and peer relationships. *British Journal of Developmental Psychology*, 8(3), 227-244.
- [85] **Austin, JK, Dunn, DW, Caffrey, HM, Perkins, SM, Harezlak, J., & Rose, DF** (2002). İlk kez nöbetleri tanınan çocuklarda tekrarlayan nöbetler ve davranış sorunları: ileriye dönük bir çalışma. *Epilepsi* , 43 (12), 1564-1573.
- [86] **Hoare P, Russell M.** (1995). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Dev Med Child Neurol* ;37:689—96
- [87] **Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., ... & Sanders, S.** (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-393.
- [88] **Williams, J., Patsalos, P. N., & Wilson, J. F.** (1997). Hair analysis as a potential index of therapeutic compliance in the treatment of epilepsy. *Forensic science international*, 84(1-3), 113-122.
- [89] **Aronu, A. E., & Iloeje, S. O.** (2011). Behavioral problems of siblings of epileptic children in Enugu. *Nigerian journal of clinical practice*, 14(2), 132- 136.
- [90] **Sharpe, D., & Rossiter, L.** (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- [91] **Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M., & Wirrell, E.** (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 144-148.
- [92] **Smith, M., Lloyd, M., & Gullifer, F.** (2003). *Supporting Siblings: When a Brother or Sister has a Disability or Chronic Illness*. Association for Children with a Disability.
- [93] **Iderfer, M. A., & Hodges, J. A.** (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health*, 2, 72-81.
- [94] **Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L.** (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.
- [95] **Mims, J.** (1997). Self-esteem, behavior, and concerns surrounding epilepsy in siblings of children with epilepsy. *Journal of child neurology*, 12(3), 187-192.

- [96] **Berg, A. T., Nickels, K., Wirrell, E. C., Geerts, A. T., Callenbach, P. M., Arts, W. F., ... & Camfield, C. S.** (2013). Mortality risks in new-onset childhood epilepsy. *Pediatrics*, 132(1), 124-131.
- [97] **Donner, E. J., Smith, C. R., & Snead, O. C.** (2001). Sudden unexplained death in children with epilepsy. *Neurology*, 57(3), 430-434.
- [98] **Kobayashi, K., Hayakawa, A., & Hohashi, N.** (2015). Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 119-148.
- [99] **D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A.** (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301-317.
- [100] **Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., & Johnson, S. F.** (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*, 42(4), 504-512.
- [101] **Ostendorf, A. P., & Gedela, S.** (2017). Effect of epilepsy on families, communities, and society. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 24, No. 4, pp. 340-347). WB Saunders.
- [102] **Ferro, M. A., & Speechley, K. N.** (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, 50(11), 2344-2354.
- [103] **Ryan, J. L., McGrady, M. E., Guilfoyle, S. M., Follansbee-Junger, K., Peugh, J. L., Loiselle, K. A., ... & Modi, A. C.** (2016). Quality of life changes and health care charges among youth with epilepsy. *Journal of pediatric psychology*, 41(8), 888-897.
- [104] **Alahan, N. A., Aylaz, R., & Yetiş, G.** (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals Of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.
- [105] **Padilla-Díaz, M.** (2015). Phenomenology in educational qualitative research: Philosophy as science or philosophical science. *International journal of educational excellence*, 1(2), 101-110.
- [106] **Khan, S. N.** (2014). Qualitative research method-phenomenology. *Asian Social Science*, 10(21), 298.
- [107] **Aksayan S, Bahar Z, Bayık A.** (2002). Hemşirelikte araştırma ilke süreç ve yöntemleri. Erefe İ (ed)., Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği, İstanbul.
- [108] **Yıldırım, A., Şimşek, H.** (2003). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayınları .
- [109] **Corben, V.** (1999). Fenomenolojinin hemşirelik araştırmalarında kötüye kullanılması: sorunların belirlenmesi. *Araştırmacı Hemşire* , 6 (3), 52.

- [110] **Polit, DF ve Beck, CT** (2006). İçerik geçerlilik indeksi: Neyin rapor edildiğini bildiğinizden emin misiniz? Eleştiri ve öneriler. *Hemşirelik ve sağlıkta araştırma* , 29 (5), 489-497.
- [111] **Elo, S., & Kyngäs, H.** (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- [112] **Krippendorff, K.** (1980). Validity in Content Analysis. *Computerstrategien Für Die Kommunikationsanalyse*, 69–112..
- [113] **Downe-Wamboldt, B.** (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health care for women international*, 13(3), 313-321.
- [114] **Sandelowski, M.** (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183.
- [115] **Cavanagh, S.** (1997). Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse researcher*, 4(3), 5-16.
- [116] **Öztürk Çopur, E., Can, Z., Karasu, F., & Çam, H. H.** (2020). Popüler kültür ve hemşirelik.
- [117] **Houser, J.** (2015). Nursing research: reading, using, and creating evidence. (3rd ed.). Burlington: Jones ve Bartlett Learning. Jayasekara, R. S. (2012). Focus groups in nursing research: methodological perspectives. *Nursing Outlook*, 60, 411-416.
- [118] **Whitemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L.** (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11 (4), 522-537.
- [119] **Guba, E. G., & Lincoln, Y. S.** (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30 (4), 233-252.
- [120] **Smith, G., Wagner, J., Andrews, J., Austin, J., Mueller, M., Carter, E., & Griesemer, K.** (2014). Caring for pediatric epilepsy: outcomes of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy and Behavior*, 34 , 34-41.
- [121] **Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K.** (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in nursing & health*, 42(5), 334-348.
- [122] **Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Özlem, Avcı, Nevin, Uslu Ve Bayat, M.** (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* , 22 (2), 150-157.
- [123] **Türe, E., Akın, HF ve Aydın, A.** (2018). Kronik hasta çocukların bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi* , 8 (03), 46-53.
- [124] **Camfield, C., Breau, L., & Camfield, P.** (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 42(1), 104- 112.
- [125] **Coleby, M.** (1995). School-age siblings of disabled children. *Developmental Medicine and Pediatric Neurology*, 37 (5), 415-426.

- [126] **Inan Budak, M., Küçük, L., & Civelek, H. Y.** (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(4), 301-321.
- [127] **Earley, L., & Cushway, D.** (2002). The parentified child. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7(2), 163-178.
- [128] **Hooper, LM** (2008). Ebeveynleştirmeyi Tanımlamak ve Anlamak: Tüm Danışmanlar İçin Çıkarımlar. *Alabama Danışmanlık Derneği Dergisi* , 34 (1), 34-43.
- [129] **Kampra, M., Tzerakis, N., Thomsen, LLH, Katsarou, E., Voudris, K., Mastroianni, SD, ... & Gatzonis, S.** (2017). The challenges facing parents of children with epilepsy: a qualitative study. *Epilepsy and Behavior*, 71 , 94-103.

EKLER

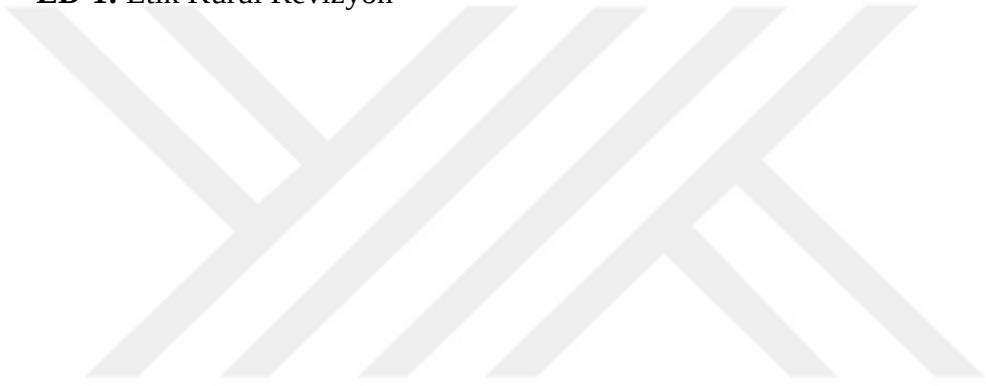
EK A: Kişisel Bilgi Formu

EK B: Yaşam Deneyimi Araştırma Soruları

EK C: Kurum İzni

EK D: Etik Kurul İzni

ED-1: Etik Kurul Revizyon



EK A

Kişisel Bilgi Formu

1-Cinsiyetiniz a-Kadın

b-Erkek

2-Yaşınız.....

3-Kaçıncı Sınıfa gittiğinizi Belirtiniz Sınıf:.....

Okumuyorum.

4-Yetiştüğünüz sosyal çevre a-Kırsal

b-Kent

5-Aile yapınız a-Çekirdek

b-Geniş

c-Parçalanmış

6-Kardeş Sayınız:.....

7-Doğum Sıranız:.....

8-Hasta kardeşinizin doğum sırası: 9-Hasta kardeşinizin cinsiyeti

a-Kadın b-Erkek

10-Hasta kardeşinizin yaşı:.....

11-Kardeşiniz kaç yaşında epilepsi tanısı aldı:.....

12-Kardeşinizin epilepsi nöbeti geçirme
sıklığı:.....

13-Epilepsi hastası kardeşinizin engellilik durumu

Var ise

belirtiniz.....

..... Yok

EK B

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

- 1-Kardeşinizin epilepsi hastası olması sizin için ne anlama geliyor?
- 2- Kardeşinizin hastalığı anne ve babanızla olan ilişkinizi nasıl etkiliyor? 3- Kardeşinizin hastalığı Kardeşinle olan ilişkinizi nasıl etkiliyor?.
- 4- Kardeşinizin hastalığı arkadaşlarınızla olan ilişkinizi nasıl etkiliyor? 5-Kardeşinizin hastalığı okul yaşantınızı nasıl etkiliyor?
- 6- Kardeşinizin hastalığı sizi bedensel olarak nasıl etkiliyor? 7- Kardeşinin hastalığı ruhsal olarak nasıl etkiliyor seni?

EK C

Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 07.06.2022-64943



T.C.
BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi

Sayı : E-35700536-108.99-64943
Konu : Etik Kurul - Prof. Dr. Türkinaz AŞTI

07.06.2022

İLGİLİ MAKAMA

İlgi : Prof. Dr. Türkinaz AŞTI'nın, 31.05.2022 tarihli dilekçesi.

Prof. Dr. Türkinaz AŞTI'nın ilgi dilekçesi gereğince, "Epilepsi Hastalığına Sahip Kardeşi Olan Bireylerin Yaşam Deneyimleri" isimli çalışmayı Hastanemizde uygulama istemi Etik Kurul onayı ile beraber başvurması halinde Başhekimliğimizce uygun bulunmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ve rica ederim.

Prof.Dr. Alpaslan MAYADAĞLI
Başhekim

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu :BSF4ZP1Y8Z Pin Kodu :50292

Bezmialem Vakıf Üniversitesi Adnan Menderes Bulvarı (Vatan Caddesi) Fatih /
İstanbul

Telefon No:0212 453 17 00 - 7949 Faks No:0212 453 18 79

e-Posta:info@bezmialem.edu.tr İnternet Adresi:www.bezmialemhastanesi.com

Belge Takip Adresi : <https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5394&eD=BSF4ZP1Y8Z&eS=64943>

Bilgi için: Ayşe Gül ERCAN

Unvan: Eleman



EK D

Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 09.08.2022-73655



T.C.
BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Teknoloji Transfer Ofisi
Etik Kurullar Birimi

Sayı : E-54022451-050.05.04-73655
Konu : Etik Kurul Kararı - Türkinaz AŞTI

09.08.2022

Sayın Prof.Dr. Türkinaz AŞTI

2022/247 numaralı "Epilepsi Hastalığına Sahip Kardeşi Olan Bireylerin Yaşam Deneyimleri" başlıklı başvurunuz Üniversitemiz Etik Kurullar Birimi'nin 02.08.2022 tarihli, 17 sayılı Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu toplantısında değerlendirilmiş olup, mevcudun oy birliğiyle onaylanmasına karar verilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz/rica ederim.

Prof.Dr. Binnur TEMEL
Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik
Kurulu Başkanı V.

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu: B54400D1H3 Pin Kodu: 81422 Belge Takip Adresi: <https://turkiye.gov.tr/ehd/eK-53948e0D-B54400D1H3&cS-73655>
Bezmialem Vakıf Üniversitesi Adnan Menshür Bulvarı (Vatan Caddesi) Belge için Gömül EZGİ
Fatih/İstanbul Unvan: Uzman Yardımcısı
Telefon No:9 (212) 523 22 88 Faks No:9 (212) 533 23 36
e-Posta: info@bezmialem.edu.tr İnternet Adresi: www.bezmialem.edu.tr



Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

ÖZGEÇMİŞ

Adı ve Soyadı : Şulenur ESKİ
Doğum Tarihi ve Yeri :
Cep Telefonu :
İş Adresi :
E-postası :
Bildiği Yabancı Diller (Puan ve Yılı): İngilizce YÖKDİL SAY2 52,5/ 2022

Uzmanlık Alanı

Derece	Bölüm/Program	Üniversite	Yıl
Lisans	Hemşirelik	İstanbul Medeniyet Üniversitesi	2020
Y. Lisans	Hemşirelik		2023

Mesleki Deneyim

Görev Unvanı	Görev Yeri	Yıl
Hemşire		2022-Halen
Hemşire	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Hastanesi	2022-2020
Hemşire	Acıbadem Taksim Hastanesi	2020-2020