



Tetikte Hayatlar: Epileptik Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Sorunlar ve Baş Etme Becerileri ^{doi}

Lives On Alert: The Problems and Coping Skills Experienced By Those Who Care For Epileptic Individuals

İhsan KUTLU

Dr., Sakarya Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi,
Sosyal Hizmet Bölümü
ikutlu@sakarya.edu.tr
<https://orcid.org/0000-0002-5668-3491>

İrem DEMİREL

Sosyal Çalışmacı, Sakarya Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi,
Sosyal Hizmet Bölümü
iremdml.32@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-7645-6720>

Gözde KAZAN

Sosyal Çalışmacı, Sakarya Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi,
Sosyal Hizmet Bölümü
gozde_kazan1754@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-5851-5400>

Araştırma & Yayın Etiği

Bu makale en az iki hakem tarafından incelenmiş,
iThenticate yazılımı ile taranmış,
araştırma yayın ve etiğine aykırılık tespit edilmemiştir.

Research & Publication Ethics

This article was reviewed by at least two referees,
a similarity report was obtained using iThenticate, and
compliance with research/publication ethics was confirmed.

CC BY-NC 4.0

Bu makale [Creative Commons Attribution-NonCommercial License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) altında lisanslanmıştır.

This paper is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

Copyright ©

Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü,
Sakarya/TÜRKİYE

Sakarya University, Institute of Social Science,
Sakarya/TURKEY

Atıf/Citation

Kutlu, İhsan , Demirel, İrem , Kazan, Gözde . "Tetikte Hayatlar: Epileptik Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Sorunlar Ve Baş Etme Becerileri". Akademik İncelemeler Dergisi 16 / 1 (Nisan 2021): 189-211 .
<https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.755479>

Etik Onam

Bu çalışma Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu Başkanlığının 06.05.2020 tarihli ve 23 sayılı toplantısında alınan "04" nolu kararla etik açıdan uygun bulunmuştur. Etik Onam Evrak Doğrulama Kodu:
<http://193.140.253.232/envision.Sorgula/BelgeDogrulama.aspx?V=BENFB7804>

Makale Türü/Article Type: Araştırma Makalesi/Research Article
Geliş Tarihi/Date Received: 20.06.2020
Kabul Tarihi/Date Accepted: 10.04.2021
Yayın Tarihi/Date Published: 15.04.2021

ISSN: 1306-7885

E-ISSN: 2602-3016

Cilt/Volume: 16 | Sayı/Issue: 1 |
Yıl/Year: 2021 (Nisan/April)

15. yıl



Tetikte Hayatlar: Epileptik Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Sorunlar ve Baş Etme Becerileri

Öz

Konu ve Amaç: Hastalıklar hastayı ve hasta yakınlarını ekonomik, duygusal, psikolojik ve sosyal yönden etkilemektedir. Bu çalışmanın konusu olan epilepsi hastalığı da hem epileptik bireyin hem de ona bakım verenin yaşam kalitesini ve sosyal işlevselliğini kısıtlayan bir hastalıktır. Bu çalışma, epilepsi hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları sorunları ve bu sorunlarla baş etme becerilerini konu edinmiştir. **Gereç ve Yöntem:** Epileptik bireylere bakım veren 10 kişiye amaçlı ve kartopu örnekleme yöntemiyle ulaşılmış olup yarı yapılandırılmış soru formuyla mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Sonrasında bu görüşmeler deşifre edilerek analiz edilmiştir. **Bulgular:** Epileptik bireylere bakım veren kişilerin hastalık sebebiyle ekonomik, sosyal, psikolojik sorunlar yaşadığı; ancak bu sorunlarla mücadele edebilmek için de çeşitli baş etme mekanizmaları geliştirdikleri görülmüştür. **Sonuç:** Epileptik bireye bakım verenlerin yaşam kalitesinin düştüğü ve sosyal işlevselliklerinde azalma meydana geldiği gözlenmiştir. Hastalığın özelliği sebebiyle bakım verenlerin hayatları iki kelimeyle özetlenmiştir: tetikte hayatlar.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Baş Etme Becerisi, Bakım Verme, Bakım Veren Yükü

Lives On Alert: The Problems And Coping Skills Experienced By Those Who Care For Epileptic Individuals

Abstract

Subject and Purpose: Diseases affect the patient and his relatives economically, emotionally, psychologically and socially. Epilepsy disease, which is the subject of this study, is a disease that limits the quality of life and social functionality of both the epileptic person and the caregiver. In this study, the problems of caregivers of epilepsy patients and their ability to cope with these problems were considered. **Material and Method:** 10 people who care for epileptic individuals were reached with the purposeful and snowball sampling method and interviews were conducted using a semi-structured questionnaire. These interviews were then decoded and analyzed. **Results:** It was found that people who care for epileptic individuals experience economic, social and psychological problems due to the disease, but they also develop various coping mechanisms to cope with these problems. **Conclusion:** It has been observed that the quality of life of the caregivers of the epileptic individual decreases and their social functionality decreases. Due to the nature of the disease, the lives of the caregivers are summarized in two words: lives on alert.

Keywords: Epilepsy, Coping Skills, Care Giving, Caregiver Burden

Giriş

Hastalık insan hayatını etkileyen en önemli olgulardan biridir. Her ne kadar bireysel ve medikal bir tecrübe olarak algılsa da hastalıklar doğrudan ya da dolaylı olarak kişilerin yaşayışlarında köklü değişikliklere neden olur. Bu bağlamda bireyler; medikal, ekonomik, ruhsal ve sosyal açıdan hastalıklardan etkilenmektedir. Kişiler; medikal açıdan devamlı ilaç kullanımı gibi belli bir tıbbi bakıma ihtiyaç duyar hale gelebilir, ekonomik açıdan işini kaybedebilir ya da yüksek bakım masrafı sebebiyle mevcut maddi imkânlarını zorlayabilir, ruhsal ve psikolojik açıdan ümitsizlik duygusu veya yetersizlik hissi gibi olumsuz bireysel tecrübelerle yönelebilir, sosyal açıdan aile ya da arkadaş çevresiyle iletişim sorunları yaşayabilir ve sosyal bağları zayıflayabilir. Bu çerçevede hastalıklara doktor-hastane-tedavi üçgeni gibi sadece medikal bir perspektiften değil bütüncül olarak yaklaşılması gerekmektedir. Diğer bir ifadeyle hastalık ve sağlık olgusu sosyal, ekonomik ve psikolojik değerlendirmelere muhtaçtır.

Hastalığa ilişkin geliştirilecek olan kapsamlı bakış açısı, hastaların yakın çevresindeki kişilerin de bu olgudan etkilendiğini göz önüne almak durumundadır. Özellikle aile üyelerinden birinin mevcut aile sistemi içerisindeki işlevselliğini kaybedecek şekilde herhangi bir hastalığa yakalanması ailenin tüm sisteminin yeniden kurulmasını gerekli kılmaktadır. Bu bağlamda hasta kişinin yaşadığı sorunların yanı sıra hastayla ilgilenen ve ona bakım veren kişiler de zaman zaman çeşitli sorunlar yaşayabilmektedir. Yani mikro düzeyde hastalar; mezzo düzeyde aileler ve hastanın yakın çevresi hastalıktan etkilenmektedir.

Epilepsi hastalığı özelinde hastalıkla ilgili çalışmalara bakıldığında hastalığın daha ziyade tıp alanının uzmanları tarafından biyomedikal odaklı çalışılmış olduğu görülmektedir. Yani konuyla ilgili literatürde hastalığın doğasına ve tedavi araçlarına ilişkin çalışmaların yoğun olduğu ifade edilebilir. Diğer yandan epilepsinin hastalardaki psikososyal etkisi üzerinde duran çalışmalar da bulunmaktadır. Bu çalışmalarda kısmen de olsa hastaların sosyal çevreleriyle olan ilişkileri üzerinde durulmuştur. Ancak hastaların sosyal çevrelerinin özellikle de bakım verenlerin hastalık sebepli yaşadığı sorunlara değinen çalışmaların sayısı oldukça sınırlıdır. Literatürde bakım verme ve bakım yükü bağlamında farklı hastalıklara ilişkin çalışmalar bulunmaktadır. Fakat epilepsi özelinde bakım verenlerin bakım verme yükleri ve yaşadıkları diğer sorunlarla ilgili pek fazla çalışmaya rastlanmamıştır.

Epilepsi hastalığı özelinde hastalığın hem hasta bireylerde hem de hastaların yakın çevresindeki kişilerde önemli yaşantısal sonuçlar doğurduğu bilinmektedir. Bu çerçevede çalışmanın amacı, epileptik bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunlar ve bu sorunlarla baş etme becerilerinin incelenmesi olarak belirlenmiştir.

1.Kavramsal Çerçeve ve İlgili Literatür

Hastalıklar; bireylerin kendi yaşamlarını doğrudan etkilediği gibi insanların toplumsal hayat içerisindeki rollerini ve bu rollerden beklenti içerisinde olanları da etkilemektedir. Dolayısıyla hem hastalar hem de hastaların yakın çevresindeki kişiler hastalık tecrübesine göre yaşantılarını sürdürmeye devam etmektedir. Bu doğrultuda hasta birey ne yaşarsa doğrudan veya dolaylı olarak aile de bu süreçten etkilenir ve sağlık alanında hastayı ele alırken aile ayrı tutulmaması gereken bir sistem olarak kabul edilir (Hallaç - Öz, 2014, 143). Epilepsi hastalığının ve epileptik

bireylerin genel özellikleri dikkate alındığında ise hastalık ve aile süreci ayrıca önem kazanır.

Epilepsi Dünya Sağlık Örgütü'ne göre dünya çapında yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen beynin kronik ancak bulaşıcı olmayan bir hastalığıdır. Bu hastalık tekrarlayan nöbetler şeklinde görülür ve hastalıkta vücudun bir kısmı veya tüm vücut istemsiz hareketlere maruz kalabildiği gibi, bilinç kaybı ve bağırsak veya mesane fonksiyonunun kontrolü de kaybedilebilir (WHO, 03 Nisan 2021). Epilepsili bireylerde hastalık sebebiyle nöbetlere bağlı kazalar, fiziksel hastalıklar, psikolojik ve sosyal sorunlar, cinsel problemler ve stres daha yüksek seviyede bulunabilir (Görgülü - Fesci, 2011, 27).

Çocukluk çağındaki kronik hastalıkların ailenin ve çocuğun uyumunu etkilediği bildirilmektedir (Uysal - Ercan, 2005, 68). Bu bağlamda epilepsi hastalığının bu özelliklerine bağlı olarak hem hastanın rollerinde hem de ailedeki diğer bireylerin rollerinde değişiklik meydana gelir. Örneğin, aile içerisindeki epilepsili çocuk için aile içi ilişkiler bütünüyle yeniden düzenlenir. Aile bireylerine epilepsili çocuğun korunması için görev verilir. Böylelikle çocuğun korunması aşırı düzeyde artar ve etkinlikleri kısıtlanır. Sonuç olarak çocuk bağımlı hale gelir (Türkbay vd. 2000, 23). Bununla birlikte çocukluk çağı epilepsisinde; “çocuklarına ilk kez kronik hastalık tanısı konan çocuk ve ergenlerin aileleri birçok yönden etkilenirler. Aileler; suçluluk, çaresizlik, kaygı, utanma, kızgınlık veya perişan olma gibi duygular hissedebilir ve bu durum da çocuğun sağaltımını olumsuz olarak etkileyebilir” (Pitts'ten akt. Fazlıoğlu vd. 2010, 193).

Epilepsi hastalığı aile içinde ekonomik sorunlara yol açtığı gibi (Arpacı, 1999, 80) psikolojik, duygusal ve sosyal sorunlara da yol açmaktadır. Hasta ve hastaya bakım veren ailesi toplum tarafından ötekileştirilmekte ve epilepsi hastalığıyla damgalanmaktadır. Bu da epileptik bireyin istihdam sorunuyla karşılaşmasına, evlenmek istediğinde sorun yaşamasına, hasta erkekse askerlikte zorlanmasına ya da askerlikten muaf tutulmasına sebep olmaktadır (Bek - Gökçil, 2007, 12-14; Kaplan, 2018, 132).

Dünyada epilepsi hastaları ve onlara bakım verenlerin toplamı 100 milyondan fazladır ve epilepsi hastayı ve ailesini yaşamlarının en az bir noktasında etkilemektedir. Bu şekilde bakıldığında epilepsi bağlamında büyük bir evrensel halk sağlığı sorunu oluşmaktadır. Epilepsi; yaşam kalitesini etkilediği gibi hem hastayı hem de hastaya bakım veren kişileri korku, depresyon, damgalanma, düşük benlik saygısı, yaşam tarzında, sosyal hayatta ve istihdamda daralma şeklinde etkileyebilir (Reynolds'tan ve O'Dell ve diğerlerinden akt. Karakis vd., 2014, 1).

Hastalığın hem hasta kişiyi hem de aileyi bu şekilde etkilemesine rağmen insanlar çeşitli baş etme becerileri kullanarak bu sorunların üstesinden gelmeye çalışır. Örneğin, ailelerde çocuğun epilepsi tanısı aldığı durumda anne ve babalar farklı tepkiler sergilerler. İki için de stres faktörünün benzer olmasına rağmen annelerin ağlamaya, sorunu yok saymaya ve başka aktivitelerle kendisini meşgul etmeye yöneldiği görülürken babalar problemleri durumdan kaçmaya dönük davranışlar gösterirler (Stephan'dan akt. Fazlıoğlu vd., 2010, 200).

Epilepsi hastalarına bakım verenlerdeki bakım yüklerinin incelendiği nicel bir çalışma, 122 hasta yakını ile gerçekleştirilmiş olup araştırmada Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucuna göre; eğitim, yaş, cinsiyet gibi sosyodemografik değişkenlere göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit

edilememiştir. Ancak epilepsinin süresi ve ailede bir başka üyenin de epilepsili olma durumuna bağlı olarak bakım verme puanları arasında anlamlı farklılığa ulaşılmıştır. Epilepsi süresi uzun olanlarda ve ailede bir başka epilepsi hastası bulunduğu durumda bakım verme yükünün arttığı görülmüştür (Sedef, 2017).

Yine aynı ölçeğin kullanıldığı bir başka çalışma epilepsili bireylerin ebeveynleriyle gerçekleştirilmiştir. Buna göre bakım verenlerin “cinsiyet, akrabalık durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık gelir, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma ve ailede bakıma gereksinim duyan başka kişinin varlığı” ile birlikte “epilepsili çocukların eğitim düzeyi ve başka kronik hastalığın olma durum”larının bakım yükünü etkilediği tespit edilmiştir. Ayrıca “çocuğun yaşı, tanı süresi, hastaneye yatış sayısı, bakım verme süresi ile bakım yükü arasında ilişki olduğu” da ulaşılan sonuçlar arasındadır (Sarpdağı, 2018, 52).

“Uzun süreli bakım verme sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler”e yol açmaktadır (Atagün vd., 2011, 517). Epilepsili bireylere bakım verenlerde sosyal işlevselliğin görece daha düşük ve anksiyete riskinin daha yüksek olduğu bildirilmektedir. Yine epilepsinin bakım verenlerde duygudurum değişikliğine yol açtığı ve yaşam kalitesini etkilediği de görülmüştür (Arslan, 2016, 27).

Epilepsi tanısı olan çocukların anneleriyle yapılan bir başka araştırmada toplam 60 anne ile çalışılmış olup annelerin yaşam doyumları ve başa çıkma tutumları araştırılmıştır. Araştırma sonucunda yaşam doyumuyla “çocuğun epilepsi tanısı alma yaşı, yıllık nöbet geçirme sayısı, annenin eğitim ve çalışma durumu ile ailede epilepsi tanısı olan başka bir kişinin varlığı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır”. Bununla birlikte ekonomik düzeyi düşük olanlara göre orta düzey ekonomik duruma sahip olan annelerin yaşam doyumlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Başkale vd., 2019, 271).

2.Yöntem

Bu çalışma Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu Başkanlığı'nın 06.05.2020 tarihli ve 23 sayılı toplantısında alınan "04" nolu kararla etik açıdan uygun bulunmuştur. Epileptik bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunları ve baş etme becerilerini konu alan bu araştırma nitel bir çalışma olup fenomenolojik olarak ilgili kişilerin konuya dair tecrübelerini keşfedici biçimde yansıtmayı hedeflemektedir. Bakım verenlerin yaşantısının bazı yönlerine ait verilerin elde edilebilmesi amacıyla katılımcılar için hazırlanan soru formu aracılığıyla mülakat gerçekleştirilmiştir.

Mülakatın içeriğinde yer alan soru formu iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde; yaş, cinsiyet, eğitim, medeni hal gibi demografik bilgileri içeren katılımcı profilinin belirlenmesi amacıyla yönelik sorulara yer verilmiştir. İkinci bölümde ise katılımcıların hastalık sürecindeki bazı sorunlarına ve geliştirdikleri baş etme mekanizmalarına odaklanılmıştır.

Araştırma için mülakat yapılan 10 katılımcıdan dördü Sakarya'da, ikisi Ankara'da, ikisi Konya'da, biri Tekirdağ'da ve biri de İstanbul'da yaşamaktadır. Araştırmada epileptik bireye bakım verenlerin, kendilerinin yanı sıra sosyal çevrelerinde yer alan

ve epilepsi sürecini deneyimlemiş olan bakım verenlere yönlendirilme sonucu amaçlı ve kartopu örneklem kullanılmıştır. Epilepsi hastası bireye bakım veren farklı sosyoekonomik düzeydeki 10 aile ile görüşülmüştür. Mülakat yapılan kişilerin seçiminde hiçbir sosyodemografik ayırım (eğitim, gelir durumu, cinsiyet farkı, toplumsal statü vs.) gözetilmemiştir.

Araştırmada tüm katılımcılara görüşme formundaki sorular sorulmuş, sorulara cevap verilmesinde herhangi bir sıkıntı yaşanmayıp mülakatı yüz yüze gerçekleştirilen katılımcıların davranışları gözlenmiştir. Telefonla ve yüz yüze yapılan görüşmeler katılımcıların izinleri dâhilinde ses kaydına alınmıştır. Katılımcıların tümü çalışmaya gönüllü olarak katılmışlardır. Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu Başkanlığı'ndan etik kurul izni alınmıştır (06.05.2020 tarihli ve 23 sayılı toplantısındaki "04" nolu karar).

Tüm ses kayıtları dinlenilerek deşifre edilmiş ve sorulan sorulara göre alınan cevaplar ortak başlıklar halinde derlenmiştir. Katılımcıların genel özelliklerinin gruplandırılarak verildiği kısmın yanı sıra katılımcıların ifadeleri yer yer blok halinde verilmiştir. Bulgular arasındaki benzerlikler ya da farklılıklar tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda mevcut durumun yansıtılması yönüyle betimsel bir analiz yapılmıştır.

3.Bulgular ve Yorum

3.1.Sosyodemografik Bilgiler

Katılımcıların sosyodemografik özelliklerine ilişkin genel bilgiler Tablo 1'de gösterilmiştir.

Tablo 1: Katılımcıların Genel Özellikleri

	Görüşme Yapılan Kişi			Hastanın Yaşı
	Yaş	Eğitim	Yakınlık Derecesi	
Katılımcı 1	50	Üniversite	Annesi	24
Katılımcı 2	36	Ortaokul	Annesi	10
Katılımcı 3	46	Üniversite	Annesi	10
Katılımcı 4	59	İlkokul	Annesi	30
Katılımcı 5	46	İlkokul	Annesi	15 / 22
Katılımcı 6	19	Lise	Torunu	64
Katılımcı 7	45	İlkokul	Annesi	15
Katılımcı 8	22	Üniversite	Torunu	69
Katılımcı 9	20	Lise	Kızı	44
Katılımcı 10	47	İlkokul	Annesi	27

Görüşme yapılan tüm katılımcılar kadındır ve bu kadınların yaşları 19-59 arasında değişmektedir. 1 ve 4 numaralı katılımcıların 50 yaş üzerinde; 3, 5, 7, 10 numaralı katılımcıların 40-50 yaş aralığında; 2, 6, 8, 9 numaralı katılımcıların da yaşlarının 19-36 yaş arasında olduğu öğrenilmiştir. Görüşme yapılan katılımcılardan dördü ilkokul mezunu, biri ortaokul mezunu, ikisi lise, üçü de üniversite mezunudur.

Katılımcı bakım verenlerin çoğunun evli olduğu yalnızca 4 numaralı bakım verenin eşinin vefat etmiş olduğu öğrenilmiştir. 2 ve 7 numaralı katılımcıların evlilikleri

akraba evliliği şeklinde gerçekleşmiştir. Görüşme yapılan kişilerden yedisi epileptik bireyin annesi, ikisi torunu, biri ise kızıdır. Epileptik bireylerin yaşlarının 10 ve 69 arasında olduğu görülmektedir.

3.2.Bakım Verenlerin Hastalığa Yönelik İlk Tepkileri

Katılımcılar hastanın ilk nöbeti sonrasında hasta kişinin öldüğünü zannettikleri, bilgi ve farkındalıkları olmadığı için durumu kabullenmekte zorlandıklarını, şaşkınlık, korku, hasta kişiyi kaybetme korkusu umutsuzluk, derin üzüntü, panik, endişe, hayal kırıklığı gibi duygular hissettiklerini ifade etmişlerdir:

“...Öldüğünü düşündüm. Epilepsiye dair bir bilgim yoktu. Böyle bir hastalık olduğunu bile bilmiyordum. Ta ki başımıza gelene kadar.” (K2)

“...hayal kırıklığına uğruyorsunuz. ...üzülüyorduk, kahroluyorduk ama bir taraftan da doktorlara gidip çare arıyorduk...” (K3)

“Çok korktum. Çünkü oğlanda vardı kızda da çıktı diye çok korktuk, üzüldük ailecek. Perişan halde hastaneye gittik. Çok zaman geçti, bu sürede sınırlarımız eşimle çok yıprandı. Eşimin bu konuları açınca bile çok sınırları bozuluyor. Ben de aynı şekilde. Ailecek üzülüyorsun tabii biz de isterdik normal çocuklarımız olsun, normal aile yaşantımız olsun. İsterdik tabii ama olmadı. Gerçekten insanın sınırları bozuluyor.” (K5)

“...nöbet geçirirken olduğu için çok korkmuştum, anneannem gözlerimin önünde ölecek zannettim. Ben anneannemi çok seviyorum, sanırım gözlerimin önünde ölmüş olsaydı bunu hiçbir zaman atlatamazdım...” (K6)

Epilepsinin toplumsal olarak bilinirliğinin fazla olmamasına paralel biçimde katılımcıların çoğu hastalığa dair bilgisi olmadığını ve bu sebeple de bocaladığını ifade etmiştir. Fakat 2 numaralı katılımcı farkındalık düzeyini artırmasıyla duruma daha kolay adapte olduğunu ifade etmiştir:

“...İnternet üzerinde araştırıp ne olduğunu öğrenince biraz daha sakinleştim.” (K2)

Duygusal dışavurum, hastalığın ilk öğrenilmesi aşamasındaki kadar yoğun olmamakla birlikte hastalık süresince devam etmektedir. Katılımcılar bu doğrultuda şunları ifade etmiştir:

“Alıştık ama bu hala üzüldüğümüz gerçeğini değiştirmiyor.” (K6)

“Sadece bir gün sinirlendim ve ağzımdan “Sen zaten yarım bir çocuksun” diye bir cümle çıktı. Ama sonra senelerce bunu o da ben de unutamadık, hala aklıma geldikçe hüzünlenirim, ağlayasım gelir (gözleri doldu). Sonra da hep dikkat ettim. Zorlanmadım. Çünkü bu evladımın bir eksiği değil, sadece bir hastalık.” (K10)

3.3.Epileptik Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Sorunlar

Epilepsi hastalığı, bakım verenleri; ailedeki üye sayısına, üyelerin ihtiyaçlarına, hasta bireyin tedavi sürecindeki gereksinimlerine ve bakım vereninin bütçesine bağlı olarak ekonomik yönden zorlamaktadır. Hastalık sürecinde meydana gelen ihtiyaçlar; bakım verenlerin karşılamaları gereken ev ve diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarının olması, çalışan bakım verenlerin yardım bağlanma kriterlerine uymayacak düzeyde maaşa sahip olmaları ihtiyaç duydukları maddi yardımlardan yararlanamamalarına ve geçimlerini zor sağlamalarına sebep olmakta bu durum da karşılaşılan zorluklara dair yaşanan stresin düzeyini artırıp bakım verenleri yıpratmaktadır:

“Özele gidince EEG, doktor muayenesi, ketojenik diyeti, ilaçları, vitaminleri, derken bayağı maliyetli olmuştu. Duygu bütünleme, konuşma terapisinin eğitimleri derken bayağı zorlanmıştık. İkimiz çalıştığımız için herhangi bir aylık alamıyoruz. Devletten ilaçların çok az bir tutarı olarak yararlanıyoruz. Yurtdışından gelen bir vitaminin kutusuna 500 lira verdiğimi hatırlıyorum.” (K3)

Hastalık sürecinde; ilaç masrafları, hastaların katılmalarının faydalı görüldüğü terapiler, ketojenik diyetin içerdiği besinler ve evdeki diğer aile üyelerinin ihtiyaçları ekonomik anlamda bakım verenlerin durumunu belirleyici olmaktadır. Görüşme yapılan 3 numaralı katılımcı ketojenik diyetin gerektirdiği besinler dolayısıyla ekonomik olarak zorlandıklarını ifade etmiştir:

“Diyet bittikten sonra rahata bir nevi kavuşacağız. Diyet gereği her ay 5lt hakiki zeytinyağı ve tereyağı alıyordum. Mecbur çocuğa onlarla yemek yapıyordum. Her akşam et yemek zorunda. Masraflı şeylerdi yedikleri yani. Vitaminleri çok pahalıydı. Bayağı bir zorluk çektik. Ama şu anda Allah’ıma çok şükür diyet bitecek bir ay sonra normal hayata döneceğiz. Ha gene aynı şeyleri yiyecek ama miktarı daha az olacak. 30-40 gr değil de 5 gr yiyecek mesela...” (K3)

Hastalık boyunca nöbetlerin şiddeti ve sonrasında yaşanan süreç hasta için adaptasyon sıkıntıları meydana getirmekte; hastanın bakım verenlerine bağımlı hale gelmesine, sosyal işlevselliğini ve yaşam kalitesinin düşmesine sebep olmaktadır. Bakım verenler de hastalığın en az hastayı etkilediği kadar bu süreçten etkilenmekte; hayatlarını hasta bireyin ihtiyaçlarına ve isteklerine göre şekillendirmektedir. Görüşme yapılan katılımcılardan; epileptik bireyin çocuk olması dolayısıyla söylenen her lafı anlamaması, diyetlere ve tedavi planına uymaması, yaşlı olan epileptiklerin süreç içerisindeki sıkıntıları çözüp ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılayamaması ve alta kaçırmadan dolayı bez kullanım gerekliliğinin hastanın mahcubiyetine sebep olması dolaylı olarak da bakım verenlerin hastanın durumuna üzülmeleri ve epileptiklerin genel anlamda bakım verenlerine bağımlı olması sonucunda bakım verenlerin de hastalık sürecinden duygusal ve fiziksel olarak etkilendikleri bilgisi edinilmiştir:

“...Çocuk yaptığım yemekleri yemek istemiyordu. Abur cubur yemek istiyor, ağlıyordu. O zamanlar çok bunalmıştım. 2 seneye yakın zorlu anlar yaşatmıştı. Sonradan alıştık. Marketten geçemiyorduk. Çarşıya gidemiyordum. Yiyecekleri canı istiyordu, ağlıyordu, bağıriyordu. Ben ağlıyordum, o ağlıyordu. Çocuk istiyordu. Alamayınca ne kadar zor bir şey. İstiyordu ama yiyemeyeceği bir şey olduğu için almıyordum...” (K3)

“Ama beni en çok üzen nokta bez bağlanmasına yardım etmemi istememesi. ‘Bezini değiştirdiğim çocuk bana bez takıyor’ deyip üzüyor, haliyle ben de üzüyorum. Bir de kullanması gereken çok fazla ilaç olduğu için üzüyorum, bu kadar hastalığı, halsizliği olduğu için. Bu beni kötü hissettiriyor...” (K8)

Bakım verenlerin; hastalığın gidişatından, hasta kişinin hayatını kaybedebilmesinden, epileptik bireylerin geleceğini nasıl şekillendireceklerinden, hayatlarını hasta kişiye göre uyarlayıp kendilerine zaman ayıramamaktan, hastalığa dair yetersiz bilgi ve deneyimden, çevrelerinden gördükleri yetersiz sosyal destekten, hasta kişiye kendilerinden sonra kimin bakacağından, hastalık sürecinin oluşturduğu yükten dolayı zaman zaman duygusal anlamda zorlanmalar yaşadığı ve kendilerini yorgun, tükenmiş, tüm çabalarına rağmen yinelenen nöbetler sonrasında yıkılmış, yaşamlarında yapacaklarına dair

enerjileri kalmamış, çaresizlik içinde hissettikleri, korku, derin üzüntü duydukları öğrenilmiştir:

“...Bir anne olarak benim çocuğum hep böyle mi olacak diye ileriki yaşantısını düşündükçe endişelendim. Bu hastalık devam edecek mi, kaç yaşına kadar olacak?” (K1)

“...Bazen gerçekten çok yoruluyorum. 46 yaşındayım ben, şu an ona destek olabiliyorum ama benden sonra Allah’ım kimseye muhtaç etmesin...” (K3)

“...Çok korkuyordum hastalığı aşamazsam, ne yapacağım diye onu kaybederim diye çok korkuyordum İlk geçirdiği zaman bir hafta böyle hamur gibi oturduğum yerden kalkamayacak kadar kötü oldum. Uyumaktan, uyanırsam oğlumu nasıl bulacağımdan korkuyordum...” (K4)

“Çok yorgun hissediyorum. O kadar çok yorgunum ki mesela 80 yaşındaki biri benden daha dinç, heyecanlı hayata daha güzel bakıyordur. Ben gerçekten çok yorgunum. Tükendiğimi hissediyorum ama yine de çocuklarım için mücadele ediyorum. Ama hani bir nedenden dolayı tekrarlanıyor ya bu hastalık o zaman baştan aşağı yıkılıyorsun. Tam diyorsun ki ‘bitti’; normal hayata alışılıyorsun. Sonra bir bakıyorsun ki tekrarlamış hastalık. ‘Her şey boşuna mıydı?’ diye tamamen yok oluyorsun.” (K5),

“Fiziksel olarak değilse bile insan çok yıpranıyor ve yorgun hissediyor.” (K7)

“...Birazcık korku var içimde açıkçası. Hani her an bir şey olabilir. Bir kriz ya da nöbet anında ne yaparım, ne yapabilirim bilmiyorum. Çünkü teori ve pratik farklı şeyler. Okuduğumuzu yaşamak kolay değil çoğu zaman...” (K8)

“Babamı kaybetmekten korkuyorum. Psikolog bunları aşmam gerektiğini, insanları kaybedebileceğimi söylüyor ama olmuyor. O bizim canımız. Hastalığının başladığı ilk günden beri çıkmazda hissediyordum. (K9)

Yalnızca, 2 ve 9 numaralı katılımcılar süreç içerisinde sosyal çevrelerinin olumsuz tepkilerine maruz kaldıklarını ifade etmiştir:

“Eşimin ailesi ‘Ne yaptınız? Kimin ahını aldınız da, Allah bunu sizin başınıza verdi de bu geldi başınıza?’ dedi. O yüzden onlarla görüşmüyorum.” (K2)

“Ama babamın ailesi destek olmayı bırakın aksine kötülük yaptılar babamın nöbetlerinin tetiklenmesinde neden oldukları için nefret duyuyorum onlara. Annemin ailesi de ne destek oldu ne köstek. Anlayacağınız ateş düştüğü yeri yakıyor, kimse başına gelmeden farkına varamıyor.” (K9)

Katılımcılarla yapılan görüşme sonucunda bakım verenler; hasta kişinin nöbet sonrası ve hastalık sürecindeki durumuna bağlı olarak kendi ihtiyaçlarını giderememe durumunun olmasından, nöbet geçirme olasılığına ve sıklığına bağlı olarak ebeveynlerin kendilerini hastanın yanında bulundurma gerekliliğini hissetmesinden, sürekli hasta ile birlikte olma sonucunda bakım verenlerin kendi günlük işlerinin aksaması ve kendilerine sınırlı düzeyde kalan boş zamanlarını sadece dinlenmeye ve kalan işlerini halletmeye yönelik ayrımlarından, gittikleri yerde hasta kişinin rahat edememesi durumundan ya da gittikleri yerdeki insanların hastaya yönelik olumsuz dönütler yansıtmasından, gidilen yerlerde epilepsi hastası olmayan kişilere rastlanılmasından dolayı hastanın durumuna daha çok üzüldüklerini, tüm yaşamlarını hastaya göre ayarladıklarını, süreçle tek başlarına

mücadele edip fiziksel, psikolojik anlamda yıprandıklarını ve bu yüzden topluma daha az katıldıklarını ifade etmişlerdir:

“...Vaktimi çocuğumla geçirirdim.” (K4)

“İşten güçten yetişemediğimiz için pek ilişkide olamıyoruz insanlarla. Gidilecek yere gidemiyorsun. Aradaki bağı biz kopartıyoruz aslında. Karşı taraftan bir şikâyetimiz yok. Fırsat bulamadığımızdan, gittiğimiz yerde çocuk rahat durmayacak diye rahat hissedemediğimiz için çıkmıyoruz bir yerlere. Görüştüğümüz kişiler az, bundan dolayı Biz hala daha ailecek diyorum bunu normal bir aile olmadık. Çocuklarımızı şöyle bir alıp ne bir özel hayatımız oldu ne özel bir yere gidebildik. Çocuklarımızı yanımıza alsak yaramazlık yapıyorlar, evde bıraksak ‘Hasta mı oldular? Başlarına bir şey mi geldi?’ diye gittiğimiz yerde rahat edemiyorduk. Gittiğimiz yerlere de içim tutmadı sonraki zamanlarda. Çünkü gittiğin yerde çocuğunun dengi olanları gördükçe üzülyyorsun. Benimki de ‘Sağlıklı olsaydı, arabayı bile alıp kaçsaydı’ diye onu bile diliyorsun mesela. Bu düşüncelerden dolayı kimseye gidesim gelmiyor.” (K5)

“...Birileri bize gelince erkenden uyuduğu oluyor ya da biz birine gidince erkenden kalkmak zorunda kalıyoruz. Bir de ilaç saatleri, her şeyi yiyememesi de en büyük etkendi çok fazla insanların evine gidememesinde...” (K8)

“Biz yazları çoğunlukla tatile çıkmayız mesela, babam ehliyet alamadığı için hiçbir zaman düzenli olarak tatile gidemiyoruz. Yani merkeze bile gidemiyorsun ehliyeti olmadığı için. Daha çok evin içindeyiz onun gidebileceği yerlere kısıtlı şekilde gidebiliyoruz. Pek fazla kimseyle iletişimde olamadığımız az sayıda konu komşu geliyor sormaya. Biz babamın durumundan dolayı çıkamıyoruz konu komşuya olur olmadık yerde rahatsızlanır bir şey olur diye. Ailece daha çok babam açısından bakıyoruz her şeye.” (K9)

Daha az sayıda kişiyle etkileşim kurup durumlarından daha az sayıda kişinin haberdar olmasına sebep olan bakım verenler; bu durumu yetersiz sosyal destek olarak anlayıp, sosyal çevrelerine karşı daha keskin bir tavır takınmaktadır. 2 numaralı katılımcının ifadesi bu yargıyı desteklemektedir:

“...Artık o kadar gözünüz açık oluyor ki bir sürü şeyi yaşadktan sonra. Size yaklaşip ilişki kurmak isteyen kişilerin ne niyetle yaklaştığını hemen anlayabiliyorsunuz. Karşıdaki kişi bir şey dese bile ne amaçla size o cümleyi kurduğunuzu o kadar çok şekilde kafanızda kuruyorsunuz ki. Mesela ‘Ayy kıyamamm!’ dediğinden birinin acıdığını anlıyorsunuz. Hemen savunmaya geçiyorsunuz. ‘Benim çocuğumun acınacak bir şeyi yok; kıyamam ne demek?’ diyorsunuz. O ‘Ayy’ kelimesi kullanılmasın diye gard alıyorsunuz.” (K2)

Toplumdaki bireylerin; hastalığa dair yeterli olmayan bilgi ve farkındalık düzeyi, hastalığı bulaşıcı zannetmesi, hasta kişilerin geçirdikleri nöbet esnasındaki hareketlerine (gözlerin kayması, bağırma, kasılma, altına kaçırma) şahit olan kişilerin duruma dair tepkilerini belli etmesi gibi durumlar sonucunda ya da hasta kişiye acıyarak yaklaşılması gibi durumlar sonucunda bakım veren katılımcılar kendilerini dışlanmış ve çaresiz hissetmektedir:

“İnsanların sözde bir şeyi yok ama davranış şekilleri rahatsız ediyor. Üzülyyorsunuz haliyle.” (K2)

“...Açıkça kimseden dışlanma görmedim ama hissedebiliyordum. Mesela bir yere gittiğimizde çocuk uslu durmadığında agresif durduğunda etraftakiler öyle bir kötü bakıyorlar ki sanki hani Allah onu öyle yaratmamış da ben kendi isteğimle onu öyle dünyaya getirmişim gibi.” (K5)

“...Bazı arkadaşları bayılıp düşeceğini sanıp arkadaşlığını falan bitirmişler onunla hatta buna erkek arkadaşı da dâhil. Tamam, bayılıp düşmüyor ama. Ayrıca bayılıp düşse ne olacak? İnsanlığından, sevgisinden, zekâsından kaybetmiyor ki bu çocuk. Hem insan başka insanı sadece insanı da değil başka canlıyı dışlar mı?” (K10)

Görüşme yapılan katılımcıların; sosyal çevrelerinden yeterli maddi ve manevi destek görmedikleri, 2 numaralı katılımcının sosyal çevresindeki bireylerin duyarsız davranışlarıyla karşılaştığı, 1 numaralı katılımcı ihtiyaç duyduğu sosyal desteği çevresinden görmesine karşın katılımcıların çoğunun süreçle yalnız başlarına mücadele ettiği öğrenilmiştir:

“...Eş dost destek oluyorlar ama biz kendi başımıza atlattık, gerek maddi gerek manevi olarak. Destek oluyorlar ama o kadar çok değil. Herkes sonuçta kendi hayatına devam ediyor.” (K1)

“Onun durumuna göre bazılarını mesafe koyduk, bazılarıyla samimi olduk. Benimle gayet iyi olan ama çocuğumun durumundan dolayı soğuk davranan ‘Aa çocuğunu getirmeseydin iyiydi, sen de rahat rahat otururdun’ diyenlere ben de ‘Benim çocuğumu kabul etmeyeni ben de etmem’ diyordum. Çocuğum olmasaydı bazen ben ne yapardım diye düşünüyorum.” (K2)

“Herhangi bir destek almadık, bütün her şey aile içinde yaşandı. Ne olursa olsun birbirine kenetli ve sorunları kendi içinde çözen bir aileyiz. Ekonomik olarak herhangi bir sıkıntımız yok, manevi olarak da birbirimize yetiyoruz.” (K6)

“Maddi destek almadık. Manevi desteği ailemizden ve yakınlarımızdan aldık. Ama sonuçta bir yerde herkes kendi derdiyle uğraşiyor. Yalnız ve çaresiz hissettiğim anlar da oldu, oğlumu birine emanet edip işlerimi rahatça gördüğüm zamanlar da oldu. Bazı doktorlar da gerçekten çok ılımlı ve pozitifler. Manevi destek almasak çok daha zor olurdu.” (K7)

Epilepsi hastasına sahip aileler hastalığın gidişatı üzerinde önemli rol oynamakta ve yaşamlarının tüm düzenini hasta bireye göre uyarlamaktadır. Görüşme yapılan tüm katılımcılar; bütün hayatlarını hastaya göre organize ettiklerini, çalışma hayatlarına, gerçekleştirmek istedikleri sosyal aktivitelere durumdan dolayı kısıtlıklar getirdiklerini, boş zamanlarının olmadığını ve tüm önceliklerini hasta kişi olarak belirlediklerini ifade etmişlerdir:

“...İstedığınız gibi gezemiyorsunuz. Eve kolay kolay misafir kabul edemiyorsunuz. Siz bir yere gidemiyorsunuz. Her anlamda ilk olarak onu düşünüyorsunuz. Gittiği yerde rahat edebilir mi? Çocuklar ona nasıl bir tepki verecek? Onun daha iyi vakit geçirebileceği yerlere gidiyorsunuz. Kimseyle görüşmek istemiyorsunuz. Herkesin nasıl davranacağını ya da bizim çocuğın onlara nasıl davranacağını bilmediğimiz için zarar verir mi zarar görür mü diye hep düşündük.” (K2)

“...Bir yere oturmaya gitsem attı mı, vurdu mu, kırdı mı diye düşünüyordum ve çocuğum diyet yapıyordu. Üç sene boyunca da bir yere götüremedim bir yerde bir şey görür canı çeker gözü kalır, ağlıyor istiyor diye çünkü yiyemiyordu her şeyi. Hem

diyeyi hem de rahat durmadığı için bir yere gidemiyordum. Bıraksam evdekileri rahatsız ediyor. Hayatımda hiçbir yere gidemiyorum. Sosyal değilim...” (K3)

“Eşim oğlumun yattığı odada yatıyor ki çocuk uykusunda nöbet geçirirsem, geçirirse yanında olsun diye ben de hasta kızımın yattığı odada yatıyorum, nöbet geçirirse tek başına kalmasın diye.” (K5)

“Benim babam mesela hiçbir yere tek gitmedi. Annemsiz hiçbir yere adım atamazdı. ...biz de ona uyum sağlıyoruz. Onu yalnız bırakmıyoruz. Sürekli beraberiz. Gideceğimiz yerlere birlikte gidiyoruz. Nöbet geçirme ihtimaline karşı hep tetikteyiz. Hayatımızın her şeyini ona göre ayarlıyoruz.” (K9)

Hastalık bakım verenlerin tüm hayatını şekillendirmekle birlikte onlara fazladan sorumluluklar da yüklemektedir. Görüşme yapılan bakım verenlerden; süreç içerisinde küçük yaştaki epilepsi hastalarına tuvalet eğitimi verirken zorlandıkları, yaşlı epileptiklere bez bağladıkları, ketojenik diyete dair hastaların uyumlarını sağlamaya çalışıp ilaç takiplerini yaptıkları, sadece hasta kişinin gidebildikleri yerlere gittikleri, sürekli hastayı nöbet riskine karşın göz önünde tuttıkları, çalışmak isteyen bakım verenlerin hastadan dolayı bu isteklerine ket vurdukları, hasta kişi dışındaki aile üyelerinin de ihtiyaçlarına yetişmeye çalıştıkları ve kalan zamanlarında da günlük işlerini yaptıkları öğrenilmiştir:

“...Sürekli gözümüzün önünde tutmaya çalışıyorduk. Bu da yapmam gereken bazı işlerden feragat etmeme sebep oluyordu...” (K1)

“...Çalışmak istiyordum, çalışamadım. Çünkü çocuğum rahatsız olunca ve öteye beriye götürdüğüm için çalışma imkânım yoktu... Tuvalet eğitimi tam 3 senede alıştırdım ona zor zahmet. 3 sene boyunca da bir yere götüremedim. Bir yerde bir şey görür, canı çeker, gözü kalır, ağlıyor istiyor diye çünkü diyetten dolayı yiyemiyordu her şeyi...” (K3)

“...Telefonumda ilaç saati için alarm var. Evde olmasam dahi arayıp sorarak kontrol ederim. Değişiklikler daha çok annem ve benim üzerimde oldu, anneannemi yalnız bırakmamak için yapmamız gereken şeyleri yapmadığımız ya da ertelediğimiz zamanlar oldu, daha da dikkatli yaşar olduk.” (K6),

“...altına kaçırma problemi var, bazen bez bağlamamız gerekebiliyor.” (K8)

Epilepsi sürecinin görüşme gerçekleştirilen tüm katılımcıları sosyal, ekonomik ve özellikle psikolojik yönden etkilediği saptanmıştır. Hastalığın başlangıcından sürecin gelişimine kadar deneyimlenenlerin aracılığıyla bakım verenlerde meydana gelen değişim, panik, anksiyete, hasta kişiyi kaybetme korkusu, diğer aile üyelerini ihmal etmişliğin sonucu olarak suçluluk duyma, hastalığa dair çevreden yeterli sosyal destek görememe sonucunda süreçle ve beraberinde gelen zorluklarla tek başına mücadele etme, çevrenin olumsuz geribildirimleri, dışlanma içerikli davranışlar, sevdikleri kişinin durumu, hasta kişi için daha fazlasının yapılmak istenmesi fakat gelecekteki durumu sadece hastalığın belirlenmesi gibi çeşitli örnekler bakım verenleri psikolojik anlamda yıpratmıştır. 7 ve 10 numaralı katılımcıların ifadeleri bakım verenlerin sürece dair yaşadıkları duygusal durumu özetlemektedir:

“...Sürekli onun için endişeleniyordum, kendimi yiyip bitiriyordum. Elimden daha fazla şeyin gelmesini o kadar isterdim ki... Hastalık süreci beni çoğunlukla endişeli ve diken üstünde olunca kızılmayacak şeylere bile kızabilen biri haline getirdi.

Çevremdekilere ilgimi, sevgimi göstermeye fırsat bulamayıp bir de gerginliğimi yansıtıyordum onlara. Onlara bunu yaşattığım için çok üzgünüm.” (K7)

“...Çünkü sürekli kızım hakkında endişe duymaya başladım. Ya nöbet geçirse ya umulmadık bir yerde olursa ya çevresi onu dışlarsa diye. Sürekli kızımı arayıp sormaya, halini kontrol etmeye, moralini, yemek yiyip yemediğini, uyumasına dikkat edip etmediğini sormaya başladım ve bunları alışkanlık haline getirdim.” (K10)

Psikolojik açıdan yıpranan bakım verenlerin bu durumu aile içi ilişkileri de etkilemektedir. Evde diğer aile üyelerinin yaşantılarının da hastaya göre organize edilmesi zaman zaman aile ortamında ihtiyaçları karşılanamayan, yeterli ilgiyi göremeyen bireylerin; hasta bireye yönelik kızgınlık, bakım verene yönelik küskünlük, öfke duyguları yansıtmasına sebep olmaktadır. 2 numaralı katılımcının ifadesi bu açıklamaya örnek teşkil etmektedir:

“...Kızım için büyük oğlumu çok ihmal ettim. Beni en çok üzen şey oydu. Çok pişmanım. ‘Senin bir tek çocuğun o değil. Bir tek onun için değil benim için de yaşamak zorundasın.’ diye ağlayarak bunu suratıma haykırmasını asla unutamıyorum. Oğlum çocukluğunu yaşamadan gençliğini yaşadı diyebilirim. Ona haksızlık ettiğimi düşünüyorum, çok rahatsız hissediyorum bu durumdan dolayı...” (K2)

Bakım sorumluluğunun eşit paylaşılması, ekonomik durum, bakım verenlerin üstlendikleri bakım yükü, bakım veren aile üyeleri arasındaki iletişimin niteliği, aile ortamı üzerinde etkili olmaktadır. Çevrelerinden sosyal destek alan, eşleri ya da ailedeki diğer üyeler tarafından süreç içerisinde desteklenen katılımcılar hastalıkla mücadele etmelerinin daha kolay olduğunu ifade etmiştir:

“...Herkes onunla ilgileniyor. Tek başıma bakamazdım yani. Çocuklarım falan da hasta çocuğa daha fazla ilgi göstermemi kıskanmaz, onlar kocaman adamlar çünkü. Hatta kendileri de ilgilenirler. Eşim de sağ olsun ilgilenir. Akşamları ben ders çalıştıgımda çocuğu oyalar...” (K3)

“...oğlumun hastalık sürecini hep kardeşlerimle, onların desteğiyle atlattım.” (K4)

3.4.Epileptik Bireylere Bakım Verenlerin Baş Etme Becerileri

Hastalık farklı ekonomik düzeye sahip bakım verenleri farklı şekillerde etkilemektedir. Çünkü epilepsi sürecinde; alınması gereken ilaçlar, ketojenik diyetin içerdiği beslenme planındaki yiyeceklerin belli günlerde belli miktarda alınma zorunluluğu, (et, balık ve tavuk gibi besinlerin bol zeytinyağlı ve tereyağlı şekilde tüketilmesi) bakım verenlerin yardım almaması ya da ailede diğer üyelerin mevcut ihtiyaçlarının ortaya çıkması bakım verenlere ekstra yükümlülükler getirmektedir. Görüşme gerçekleştirilen katılımcıların çoğu süreç içerisinde kimseden maddi destek almadıklarını, kendi başlarına sıkıntılarını giderdiklerini, yalnızca 2 ve 5 numaralı katılımcılar sağlanan maddi destekten yararlandıklarını ifade etmiştir:

“Eşim asgari ücretle çalışıyor. Bir de kızımın evde bakım maaşı var. Yani kötünün bir üstü durumdayız.” (K2)

“22 yaşındaki oğluma 18 yaşından sonra sosyal yardımdan maaş bağlandı.” (K5)

Hasta kişiye bakabilmek adına çalıştıkları işlerinden ayrılan bireyler daha çok yarı zamanlı işlerde ya da evde satabilecekleri ürünler üzerinden işler yürütmektedir. Bunu gerçekleştiren 7 ve 10 numaralı bakım verenlerin ifadeleri şu şekildedir:

“Çalışmıyordum çocuğuma baktığım için. Ama içim de rahat değildi sadece eşim uğraştığı için. Ben de el işi yaparak destek oldum ona. Benim durumumda olanlar, evde otururken bir şeyler yapıp satabilir. Üç kuruş, beş kuruş demesinler gerçekten su serpiyor.” (K7)

“Yaptığım örgüler çok beğenilir çevremdekiler tarafından. Sonra bir gün arkadaşım aracılığıyla birinin çocuğuna hırka ördüm, onu görüp çok geri dönüt aldım. Böyle böyle derken artık bunu iş olarak benimsedim kendime hem elimiz de rahatladı biraz da olsa.” (K10)

Hastalık süreci hasta ve bakım verenleri açısından zorlu bir durum olmakla birlikte epileptik birey adına üzülmeye, hasta kişiyi kaybetme korkusu, çevreden epileptik bireyi incitecek davranışların varlığı, yetersiz sosyal destek ve hastalığın bakım verenlere yüklediği maddi ve manevi sorumluluk sonucunda görüşme yapılan bakım verenlerin yorgunluk, derin üzüntü hayal kırıklığı çaresizlik ve karamsarlık yaşadıkları bilgisi edinilmiştir. Ancak bakım verenler bu durum karşısında çeşitli stratejiler geliştirmişlerdir:

“En başta düşünüyorsun, bu benim başıma niye geldi diye, sonra üzülyyorsun ama olabileceği etrafta da buna benzer olan vakaları öğrenince, özellikle eşimin geçirdiği epilepsi sürecini kayınvalidemden dinleyince o da geçebileceğine dair insanı rahatlatıyor. Bu da bir teselli şekliydi benim için...” (K1)

“Çocuklarla kaynaşsın diye parka, yüzme havuzuna, sinemaya, at binmeye havalar ısınınca sürekli gidiyoruz. Ne kadar kalabalık o kadar iyidir diye, alışsın diye hep çıkarıyorum. Ne kadar insan içine girerse o kadar faydalı ona. Onu bir yerlere götürmek için yaptığım yürüyüşler bana da iyi geliyordu bir yandan.” (K2)

“Ben Allah’ıma güvenip dayanıyorum. Allah-ü Teala bana bunu verdiyse beni çok sevdiği için böyle bir rahatsızlık verdi çocuğuma. Beni böyle sına. Ben şuna inanıyorum: ‘Bu dünyada böyle çocuklarla ilgilenen iyi bakan eğitimiyle bakımıyla güzelce ilgilenene Allah öbür tarafta bunun mükâfatını verecek.’ Ben buna inandığımdan dolayı huzurluyum, rahatım. Belki bu dünyamda çok rahat değilim, her istediğim şey istediğim şekilde olmuyor ama inşallah öteki dünyamız böyle olmayacak. Dinen bu şekilde inanarak motive oluyorum.” (K3)

“...Bugünlerin de geçeceğini söyler. Hep annem yani, ‘Geçecek inanıyorum, babanız iyileşecek, baban gitmeyecek’ diye bizle konuşur...” (K9)

Hasta yakınları, bireyin hastalığı süresince en çok psikolojik ve duygusal açıdan zorlanmaktadır. Genellikle hasta kişiye bakımı veren aile üyesi anne olduğundan kişi hem hastaya bakım vermekte hem de evin diğer işleriyle meşgul olmaktadır. Bütün evin sorumluluğu anneye yüklendiğinden kişi duygusal açıdan zorlanmakta ve bu da psikolojisini yıpratmaktadır. Yıpranmayı azaltmak ve denge durumuna ulaşabilmek için katılımcıların bazı teknikler kullandığı bilgisi edinilmiştir:

“Anneannemin gül bahçesi var. Çiçekleriyle konuşur sıkıntısını atmak için. Ben de ondan öğrendim bunu, bunaldıkça çiçekleri sularken onlarla konuşup rahatlıyorum. Sıkıntı çeken herkes bunu yapabilir bence, gerçekten rahatlatıyor.” (K6)

“Bazen her şeyi herkesle konuşamıyorsun, yakınlarının bile seni anlamadığı, dinlemediği zamanlar oluyor. Ağlayamıyorum da. Ben de derdimi sosyal medya kullanarak atıyorum. Herkes yapabilir bunu, kim ne diyor diyen yok nasılsa.” (K9)

Epileptik bireye bakım verenler; yeterli sosyal destek görememe sonucunda, insanlara hastalık sürecini anlatmanın onları daha çok yıpratacağı düşüncesiyle, damgalanma dolayısıyla hastalığı kendi içlerinde yaşamakta ve kendilerini toplumdan izole etmektedir. Bazı bakım verenler de süreci çevredeki kişilerle paylaşmamasına karşın ilişkide olduğu hastanın durumundan, karşı tarafın rahatsız olabileceğinden dolayı kişilerin de evine gitmemektedir. Bu duruma ilişkin katılımcıların tecrübesi ve tavsiyesi şu yönde olmuştur:

“Dışarıya çocuğum böyle ne yapsam diye çok dillendirmedik, yansıtmadık. Daha çok içimizde yaşadık. Bazı şeyleri herkesle paylaşmamak gerek. Çünkü kimin ne niyetle neyi sorduğunu bilemiyorsunuz. Bazı insanlar sırf konuşmak için bile sizin enerjinizi tüketebiliyor.” (K1)

“Hastayı ne kadar topluma katarlarsa o kadar gelişir. Sakın eve hapsedmesinler. Saldırganlaşıyor çocuk sonra evdekilere karşı. Bizim gibi bakım verenler de topluma ne kadar karışır, o kadar faydalı oluyor. Evet, fırsat yaratmak çok zor ama evde durunca da sürekli kendinizi dinliyorsunuz. Hep hastalık süreci oluyor kafanızda.” (K2)

Ailenin herhangi bir ferdinde ortaya çıkan sorun bütün aileyi etkilemektedir. Hastanın ihtiyaçlarına yetişen ve sürece dair kendi duygusal çatışmalarıyla baş etmeye çalışan bakım verenler bilerek ya da bilmeyerek yaşadıkları sıkıntıyı diğer üyelere aktarmaktadır. Görüşme yapılan katılımcılar benzer sorunların yaşandığını düşündükleri epileptik bireye sahip ailelere yaşadıkları sorunlar karşısında; sabretmelerini, aile içinde yaşananların hasta kişiye fazla yansıtılmaması gerektiğini, hastayı kabullenip alttan almalarını, süreç içinde dua etmelerini ve hiçbir zaman pes etmemelerini önermişlerdir. Ayrıca tüm katılımcılar isyanın çözüm olmadığını ve panik yapmanın her şeyi daha da kötüye götüreceğini, bu yüzden özellikle nöbet gibi durumlarda daha sakin olunması gerektiğini de dile getirmiştir.

“Çocukların yanında tartışmamaya çalışıyorduk elimizden geldiğince, benim durumumda olanlar buna dikkat etsinler. ...Panik yapmasınlar, sakın kalmalarını öneririm. Çocuğun üstüne gitmemelerini öneririm, çocukla inatlaşmasınlar ama her dediğini de yapmasınlar. Bazen görmezden gelsinler. Konuyu değiştirsinler, yanından uzaklaşsınlar, çocuğun dikkatini dağıtacak bir şeyler bulsunlar.” (K1)

“Evde sorunlar çıkacaktır illa ki. Sonuçta ilginizin ve enerjinizin çoğu hastaya gidiyor. Bu yüzden ne olursa olsun sabırlı olmalarını öneririm. Bir de isyan etmesinler, isyan da hiçbir şeyin çözümü değil.” (K2)

“Allah’a isyan etmesinler. Çocuğa ne yapabilir, nasıl yararlı olabilirim diye geçti günümüz. Onlar da öyle yapsın. Çocuklarımız rahatsız diye morallerini bozmasınlar. Çünkü sen moralli olacaksın ki çocuk da moralli olsun.” (K3)

“Çok sabırlı olmaları gerekiyor. Yıkılmasınlar nöbetler tekrarlasa bile.” (K5)

“Kesinlikle bu hastalığa sahip kişiyi suçlamak gibi bir hataya düşmesinler.” (K9)

“Ne yaşanır, yaşansın özellikle olumsuz bir durumsa hasta kişiye çok fazla belli etmemelerini tavsiye ederim çünkü ne olursa olsun insanın morali bozuluyor ister istemez. Daha ılımlı ve daha alttan alan taraf olmalarını tavsiye ederim.” (K8)

“Sakın evladına kötü davranmasın, dertleşsin, yanında olsun.” (K10)

Hastalığın etkisiyle duygusal baskı ve stres hissedilen bakım verenlerin süreç içerisinde isyan etmenin, stresli ve sınırlı olmayı çözüm yolu olarak seçmenin herhangi bir işe yaramadığını görmeleri sonucu kendilerini maneviyata teslim edip rahatladıklarını deneyimlemeleri sonucunda bunu da benzer durumdaki ailelere önermişlerdir:

“Duaya sığınıyorsun başka yapacak bir şeyin yok. Allah’ım iyileşsin diye dua ediyorsun. Onlar da dua etsinler. Sonuçta Allah her şeyin en iyisini bilir.” (K1)

“Allah’a sığındık. Hastalık ondan geldi sonuçta. Derdi veren Allah dermanını da verir.” (K3)

“Biz edebildiğimiz kadar vaktimiz oldukça Allah’a tevekkül ederiz. Arada ‘Bu niye başıma geldi?’ dediğim zamanlar olmuyor değil. Bunun bir faydası olmuyor. Çünkü Allah’tan gelene bir şey yapamıyorsun, kabulleniyorsun.” (K5)

“Biz birbirimize ve Allah’a sığındık. İncanın kuvvetli olmasının iyi bir şey olduğunu düşünüyorum.” (K6)

“Sadece uzun uzun dua ettim, hala da ediyorum. Hiç isyan etmedim. ‘Allah’tan geldi bu da.’ dedim. Başka da yapılacak bir şey yok zaten.” (K10)

Her bireyin yaşadığı durumlara ilişkin rahatlama amacıyla kullandıkları baş etme yöntemleri kişilerin yaşına, hayat algısına ve kültürel düzeyine göre farklılık göstermektedir. Maneviyata sığınan çoğu bakım verenin aksine 2 ve 9 numaralı katılımcıların baş etme yöntemi bu açıklamaya örnek teşkil etmektedir:

“Sigaraya sığınıyorum.” (K2)

“Çok alakasız olacak ama din haricinde Twitter’a ve ciddi boyutta biber turşusu yemeye sığındım diyebilirim. Turşu yiyerek ve tweet atarak huzur buluyorum.” (K9)

Epilepsi hastalığında bireyin ve ona bakım verenin, hastalıkla mücadele etmesine yardımcı olan en büyük etken çevreden gördüğü destektir. Görüşme gerçekleştirilen katılımcılar süreçle her ne kadar kendi başlarına mücadele etseler de onlara manevi desteği verenlerin aileleri ve yakın çevreleri olduğunu bu destek kaynaklarının da onların üstlendiği bakım yükünü hafiflettiğini ifade etmişlerdir:

“Ağırlıklı olarak biz kendimiz bu durumla baş etsek de kendi ailem bir şekilde yardımcı oldu.” (K1)

“Manevi zorluklarımı kardeşlerim sayesinde gideriyordum. Yeğenlerim, kardeşlerim yanımda oldular. Hep arayıp soruyorlardı. Zor günlerimizi Allah’a şükür çok güzel geçirdik, onlarla birlikte.” (K4)

“Bütün her şey aile içinde yaşandı. Ne olursa olsun birbirine kenetli ve sorunları kendi içinde çözen bir aileyiz. Manevi olarak da birbirimize yetiyoruz.” (K6)

“Manevi desteği ailemizden ve yakınlarımızdan aldık.” (K7)

“Manevi olarak insanlar yanımda oldular. Kimse hastalığıyla ilgili ona kötü bir tavırda ya da söylemde bulunmadı, hastalığın farkındaydılar ama hasta değilmiş gibi davrandıkları için gayet normal devam ediyor hayatına babaannem.” (K8)

Katılımcılar arasında yalnızca K9 manevi destek olarak profesyonel yardım aldığını ifade etmiştir:

“Manevi olarak da benim bayağı psikiyatri geçmişim var.”

3.5.Epileptik Bireye Bakım Verenlerin Genel İstek ve Önerileri

Görüşme yapılan katılımcılar kendilerine yönlendirilen ne gibi isteklerinin olduğu sorusuna bu hastalığı hiç yaşamamış olmak istedikleri ve hastalığın bir an önce geçmesini istedikleri yanıtını vermiştir:

“Hiç böyle bir nöbeti, hastalığı yaşamamış olmasını isterdim. O zaman zaten kökten sorun çözülecekti.” (K1)

“Bu yaşadıklarımın bir hayal olup hiç yaşanmamış olmasını isterdim.” (K2)

Katılımcıların çoğunun hastalığın yaşanmamış olması isteğine rağmen sadece 5 numaralı katılımcı çevreye dair istek ve beklentisini farklı bir şekilde ifade etmiştir:

“Toplumdaki insanların böyle çocuklara acıyarak bakmamasını isterdim. Çünkü görüyorsun insanların bakışını. Hasta olanlara normal insanlara sana bana davrandıkları gibi davransınlar. Kızım minyon tipli yaşıtlarına göre. Onun da akranları gibi olmasını isterdim. Oğlumun da kocaman bir delikanlı olmasını isterdim ki arabayı alsa da kaçıp dolanıp gelse diye. Oyuncakla oynayacağına büyük arabayla gidip gelmesini isterdim. Ne isteyeceğim hayattan başka?” (K5)

Katılımcılardan K9 diğer katılımcılardan farklı olarak kendisine yönlendirilen ne gibi isteklerinin olduğu sorusuna “Dünyaya gelmemiş bunları hiç yaşamamış babamın çektiği sıkıntılara hiç şahit olmamış olmak isterdim. Kimse hasta olmasın, kimse sevdiklerini kaybetmesin isterdim. Herkesin kalbine sevgi ve merhamet isterdim. Kimsenin kimseyi hor görüp dışlamamasını isterdim.” yanıtını vermiştir.

Epilepsi hastalığı, halk dilinde sara ve yalnızca nöbetleri olan bir hastalık olarak bilinen ve toplumun bu hastalığa dair farkındalığı ve fikir sahibi olmadığı bir hastalıktır. Hastalık sürecini her boyutuyla yaşayan bakım verenler zaten zorlu olan sürecin daha da zor hale gelmemesi için epilepsi hakkında toplumun ve benzer durumdaki bakım verenlerin bilgi sahibi olması gerektiğine dikkat çekmiştir:

“Okuyup araştırıp daha bilinçli oluyorsun. Herkes genel olarak hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmalı.” (K1)

“Hastalığı öğrendikten sonra ailece bununla ilgili araştırma yaptık, hasta olan tanıdıklara ulaştık ve hastalık hakkında bilgi edindik. Bilinçlenmek bir hastaya bakımdaki en önemli adımdır, epilepsi hastasına sahip aileler bu hastalık hakkında araştırma yapıp bilgi edinmeli.” (K8)

Katılımcılara yönlendirilen “Epilepsi hastalığına dair toplumdaki eğitimleri ve faaliyetleri yeterli buluyor musunuz, yeterli bulmuyorsanız bunun için ne önerirdiniz?” sorusuna katılımcıların çoğu böyle faaliyetlerden haberdar olmadıklarını, bu nedenle yeterli bulmadıklarını ve daha çok tanıtıcı faaliyet olması gerektiği yanıtını vermiştir.

“Bilgimiz yok açıkçası. Anne babalar bilgilendirilebilir. Hatta halkın biraz daha bu hastalığı bilmesi mesela toplum içinde epilepsi nöbeti geçiren birini görünce yapılması gerekenleri öğrenmesi güzel olur.” (K7)

“Hiç haberimiz yok. Duymadığımızı göre yetersiz buluyorum. Yeteri özeni göstermiş olsalar senelerdir babam hasta; illa ki duymuş olurduk. Daha çok tanıtıcı faaliyet yapılmalı demek ki.” (K9)

“Böyle şeylerin olması güzel daha da arttırılrsa etkinlikler hatta medyadan, aynı zamanda sosyal medyadan da sürekli olarak bu tanıtımlar, hastalara nasıl davranılacağı ve moral verileceği konusunda bilgilendirmeler arttırılrsa çok daha güzel olur bence.” (K10)

4.Tartışma

Epilepsili bireylere bakım verenlerin yaşadığı sorunlar ve baş etme becerilerinin incelendiği araştırmanın bu kısmında araştırma kapsamında ulaşılan bulguların literatürdeki farklı çalışmalarla birlikte değerlendirilmesine yer verilmiştir.

Öncelikle epilepsi nöbetlerinin karakteristik belirtilerine rağmen bakım verenlerin ilk etapta durumu tam olarak kavrayamadığı/anlayamadığı anlaşılmıştır. Çalışmanın örnekleme olan 10 bakım veren katılımcı ile gerçekleştirilen görüşme sonrasında elde edilen bulgulara göre tüm katılımcıların ilk nöbete şahit oldukları an; korku, şaşkınlık, panik, sevdikleri kişinin öldüğünü zannetme; hastalığı öğrendikten sonra da derin üzüntü, ağlama, hayal kırıklığı, isyan etme, karamsarlık ve çaresiz hissetme gibi duygulanım ve tutumlar yansıtıklarının saptanması da bakım verenlerin epilepsinin farkına varmalarındaki duygusal tepkilerine örnek teşkil etmektedir.

İlk nöbetin epilepsi dışında farklı durumlar olarak anlaşılması sonucuna başka bir çalışmada da rastlanmıştır. Özaydın Aksun'un çalışmasında 23 katılımcının yalnızca dördü ilk nöbeti sara olarak değerlendirebilmiştir. Bunlar dışında hastanın öldüğü, ölüyor olduğu, kalp krizi geçirdiği, felç geçirdiği gibi düşünceler ilk nöbetle karşılaşıldığında düşünülen şeyler olmuştur. Yine aynı çalışmada ilk nöbette hissedilen en yoğun duygunun korku olduğunun bildirilmiş olması bu araştırmanın sonuçlarıyla paralellik göstermektedir (2011, 12, 14). Bir başka çalışmada ise çocuklarının nöbeti esnasında 48 annenin yüzde 47,9'unun (n=23) üzülüp ağladığı; yüzde 41,7'sinin (n=20) çocuğunun öleceğinden korktuğu saptanmıştır (Alçı, 1996, 62).

Epilepsi öğrenildikten sonra hastanın ve bakım verenlerin hayatı birçok alanda farklılaşmaktadır. Epilepsi hastalığı sonucunda gelişen nöbetler hasta bireyin günlük yaşantısındaki her aktivitesini nöbet riskine göre ayarlamayı gerekli kılmakta, bireyin nöbet riskine karşın sürekli panikte olmasına ve sosyal yaşantısına dair kaygı geliştirmesine sebep olarak sosyal işlevselliğine ve yaşam kalitesine olumsuz etki etmektedir.

Hastalık sadece epileptik bireyi etkilemekle kalmayıp bakım verenlerini de etkilemektedir. Epilepsinin etkisiyle görüşme yapılan bakım verenler; hasta kişinin durumundan dolayı bir yere gidemediklerini, boş zamanlarının olmadığını, hastanın nöbet riskine karşın sürekli tetikte olduklarını, bazı epileptiklerin tedavi planında yer alan ketojenik diyeteye uygun besinleri temin etmeleri sonucunda ekonomik açıdan zorlandıklarını (yemeklerin tereyağlı ve zeytinyağlı şeklinde pişirilmesi, belli günlerde hastanın et, tavuk, balık yemesi gerekliliği), hastalığa dair bilgisi ve duyarlılığı olmayan kişilerin varlığından dolayı sosyal açıdan izole edildiklerini, çevrelerinden ve yakınlarından yeterli sosyal destek görmediklerini, iş hayatlarına kısıtlılıklar getirdiklerini, hasta kişiye bakım vermekten dolayı bazen kendi rutin işlerine yetişemediklerini, gösterdikleri tüm çabaya rağmen yinelenen nöbetlerin kendilerinde tükenmişlik yarattığını, hastaya ayrılan ilgi ve zamanın ailedeki diğer üyeler arasında zaman zaman çatışma çıkardığını, tüm hayatlarını hasta bireyin rahatına ve durumuna göre organize ettiklerini ifade etmeleri epilepsi hastalığının

bakım verenleri fiziksel, sosyal, ekonomik, psikolojik açıdan çok yönlü şekilde etkilediğini desteklemektedir. Bu etkilemede; hasta kişinin nöbetlerinin sıklığı ve şiddeti, bakım verenlerine olan bağımlılık düzeyi, hastalığın süresi, bakım verenlerin hastayla olan yakınlığı rol oynamakta olup aynı zamanda bu faktörler hastanın özerkliğinde ve bakım verenlerin algıladığı bakım yükü üzerinde etkili olmaktadır.

Epilepsiyle birlikte bakım verenlerin yaşadığı sorunlara ilişkin bulgular farklı araştırmalarla örtüşen sonuçlara sahiptir. Örneğin epilepsinin getirdiği ekonomik yük bağlamında -farklı bir araştırmada- Zarit Bakım Yükü Ölçeği'ndeki "Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?" sorusuna katılımcıların yüzde 31,2'sinin (n = 122) "hiçbir zaman" yanıtını verdiği görülmüştür (Sedef, 2017, 20). Bu tespite göre kişilerin yüzde yetmiş yakınının farklı sıklıklarda ekonomik olarak sorun yaşadığını dile getirmek mümkündür. Diğer bir ifadeyle kişilerin aynı seviyede olmasa da ekonomik yükü karşı karşıya kaldığı anlaşılmaktadır.

Sedef'in (2017, 20) araştırmasında katılımcılara yöneltilen "Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" sorusuna aldığı cevaplarda yalnızca yüzde 17,3 oranında katılımcının "hiçbir zaman" yanıtını vermiş olması diğer katılımcıların büyük oranda bu konu hakkında endişe duyduğunu göstermektedir. Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerle yapılan farklı bir araştırmada ebeveynlerin hafif düzeyde umutsuzluk yaşadığı da tespit edilmiştir (Sarpdağı, 2018, 36).

Buradaki nitel bulgulara paralel biçimde hastalıkla birlikte hasta yakınlarının yaşadığı anksiyete ve depresyonun incelendiği nicel bir araştırmada ilgili kişilerde bu durumların görece daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bununla birlikte hasta yakını olan grupta ruhsal sağlık ve genel sağlık algısının anlamlı şekilde düşük olduğu da saptanmıştır (Arslan, 2016, 24-25). Bir başka çalışmada ise epilepsili çocuğu olan annelerle yapılan araştırma bulgularına göre annelerin yüzde 60'ında farklı düzeylerde depresyon; yüzde 55'inde farklı düzeylerde anksiyete tespit edilmiştir (Akıncı, 2014, 22).

Hastalık sürecinde bakım verenler zaman zaman duygusal baskılar yaşamaktadır. Çünkü bakım verme süreci zaten bakım alan ile bakım veren arasında asimetrik bir güç dengesi yaratmakta olup bakım verenin tüm yaşamını hastaya göre uyarlamasına, hastanın da bedenini, sağlığını bakım verenine teslim etmesine sebep olmaktadır. Aradaki bu dengesizlik bakım veren için duygusal baskı, yoğun sorumluluk ve kısıtlanma hissettirmekle beraber bakım alan için de mahcubiyet, içe kapanma ölme ihtimaline karşın aile üyelerine karşı duygularını belli etmeme gibi durumların meydana gelmesi üzerinde etkili olmaktadır.

Yaşlı epileptik bireylerin bez bağlanma nedeniyle mahcubiyet hissetmesi; çocuk epileptik bireylerin hastalığın etkisiyle daha yaramaz ve inatçı olması, bakım verenlerini dinlememesi, hastalığını kullanıp her dediğini yaptırmaya çalışması; yetişkin epileptik bireylerin diğer aile üyeleri ile arasına, hastalıktan dolayı ölebileceğini düşünüp onlara daha da acı çektirmemek için, duygusal duvarlar örmesi gibi durumlar bakım alan ile bakım veren arasındaki güç dengesizliğinin etkisiyle meydana gelen durumlara örnek teşkil etmektedir.

Sedef'in (2017, 20) çalışmasında katılımcıların yalnızca yüzde 30,3'ü bakım verilen kişinin kendilerine bağımlı olduğunu hiçbir zaman düşünmediğini dile getirmiştir. Yine aynı araştırmada "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi

beklediğini düşünüyor musunuz?” sorusuna katılımcıların yüzde 83,6’sı farklı sıklıklarla bu konuya olumlu cevap vermiştir. Araştırmamızdaki bulgularla örtüşecek şekilde katılımcıların epilepsili yakınlarının kendilerine bağımlı olduğuna ilişkin bir düşünce farklı sıklıklarda da olsa bulunmaktadır. Bu bağlamda hastalar ve bakım verenler arasında zorlayıcı bir ilişki durumunun geliştiğini ifade etmek mümkündür.

Bakım verenler, hasta bireye yönelik olumsuz tepkilerini zaman zaman dizginleyememektedir. Bunda hastanın davranışlarının, hastalık sürecinin zorlu ve baskılayıcı yapıda olmasının, nöbetlerin her çabaya rağmen tekrarlanabilme ihtimalinin ve bakım verenlere yardımcı bir bakım verenin olmayıp onların bu hastalık sürecinde yalnız başına kalıp tüm yükü kendi başlarına üstlenmesinin etkisi bulunur ve bu durum da bakım verenlerin olumsuz duygu dışavurumlarına sebep olmaktadır. Sedef’in araştırmasında katılımcıların yüzde 46,8’i bakım verdikleri epilepsili bireylerin yakınındayken kendilerini –farklı sıklıklarda- gergin; yüzde 37,8 kızgın hissettiğini bildirmiştir. Bu noktada hastalık etkisiyle zor/olumsuz bir tecrübenin kişilerin başına geldiği dile getirilebilir (2017, 20). Annelerin epilepsili çocuklarının hastalıklarıyla ilgili duygularının araştırılmasını da içeren bir başka çalışmada ise annelerin yarısının çocuğunun geleceğiyle ilgili endişe duyduğu; yüzde 28’inin üzüldüğü ve kendini suçladığı; yine aynı oranda bunalma gibi duygular yaşadığı tespit edilmiştir (Alçı, 1996, 69).

Bakım verenlerin olumsuz duygu dışavurumlarını şekillendiren en önemli etken onlara yeterli destek veren bir sosyal çevrenin olmaması ve hastalık sürecinde bakım verenlerin yalnız başlarına kalmasıdır. Görüşme yapılan tüm katılımcıların; kendi yaşlarında kavrukluklarını, gördükleri desteğin çoğu zaman yetersiz kaldığını, herkes gittikten sonra yine bir başlarına kaldıklarını, ateşin düştüğü yeri yaktığını ifade edip kendilerini anlayan hastaya ve hastalığa duyarlı insanların olmasını dilemeleri sosyal desteğe duydukları ihtiyacı göstermektedir.

Hastalığın maddi ve manevi yükünün yanı sıra bakım verenler yaşadıkları duygusal yükü de kendileri dışında bireylerle paylaşmaya, sıkıntılarını anlatıp rahatlamaya ihtiyaç duymaktadır. Bazı bakım verenler şanslı olurken bazıları da sürecin zorluklarını kendi başlarına göğüslemektedir. Yeterli sosyal destek görememenin yanı sıra toplumdaki insanların epilepsiye dair bilgilerinin ve farkındalıklarının düşük olması bakım verenlerin izolasyonuna sebep olmaktadır. Bu durum hastalıkla boğuşan bakım verenlerin ayrıca çevredeki insanlarla mücadele etmesine de yol açmaktadır. Görüşme yapılan katılımcılar karşılaştıkları sosyal destek ve dışlanma durumlarına yönelik olarak; hastalıktan çok sayıda kişiyi haberdar etmeyip kendi içlerinde yaşadıklarını, dışlayan insanlara karşı keskin şekilde davrandıkları ve ilişkilerini sonlandırdıklarını; yetersiz sosyal destek durumlarında da sürecin baskısıyla dua etme, bunu bir manevi imtihan olarak görme, umursamama, kendi durumlarından daha kötü olanları düşünüp şükrettiklerini ifade etmiştir.

Sonuç

Bu çalışmada epileptik bireylere bakım verenlerin; yaşadığı sorunların neler olduğu, sorunlarla nasıl başa çıktıkları ve kendilerince ne gibi önerilerinin olduğu araştırmaya konu edilmiştir. Araştırma kapsamında on katılımcı ile derinlemesine görüşmeler yapılmış ve ulaşılan veriler analiz edilmiştir.

Sonuç olarak epilepsinin; çok boyutlu, yineleyen ve zor bir hastalık süreci olduğu, hastalığın sadece hasta bireyi değil hasta yakınlarını doğrudan ilgilendirdiği ve

etkilediği bu çalışmayla derinlemesine ortaya konulmuştur. Yapılan çalışmayla epilepsili kişilere bakım verenlerin ekonomik, sosyal ve psikolojik yönlerden çeşitli zorluklar yaşadığı doğrudan kendi ifadeleriyle dile getirilmiştir.

Hastalığın belirsiz vakitlerde gerçekleşen nöbetler içeren özelliği göz önüne alındığında; bu çalışma sonunda epileptik bireylere bakım verme sorumluluğunu üstlenmiş kişilerin yaşantılarını tetikte hayatlar şeklinde nitelendirmenin mümkün olduğu görülmektedir. Bu niteliksel ifadeyle birlikte özellikle epilepsili hastalara bakım verenlerin yaşadığı zorlukları konu edinen yeni çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Ayrıca çalışma kapsamındaki bulgulara dayanarak şu öneriler getirilmiştir:

- Epileptik bireye sahip aileler uygun iş ve istihdam olanaklarıyla ekonomik olarak desteklenmeli,
- Hastalık hakkında toplumsal farkındalık oluşturulmalı (ilkyardım bilgisi vb.),
- Hasta yakınlarında görülen anksiyete, depresyon gibi durumlara karşı bu kişilere profesyonel psikolojik destek sağlanmalı,
- Hastaların ve hasta yakınlarının sosyal izolasyona ve dışlanmaya maruz kalmaması için sivil toplum kuruluşları aracılığıyla sosyal destek sağlanmalı ve
- Hastalara ve ailelerine hastalık süreciyle ilgili eğitimler verilmelidir.

Kaynakça

- Akıncı, Ayşe. *Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Depresyon ve Anksiyete*. Elazığ: Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2014.
- Alçı, Emine. *Epilepsili Çocukların Okul Yaşantısına İlişkin Karşılaşılan Güçlükler*. Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, Yüksek Lisans Tezi, 1996.
- Arpacı, Baki. "Epilepsili Hastanın Ekonomik Yönü". *Epilepsi Dergisi* 5 / 2 (1999), 80-84.
- Arslan, Güven. *Epilepsi Hastalarının Yakınlarında Anksiyete Depresyon ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri*. Düzce: Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2016.
- Atagün, Murat İlhan vd.. "Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü". *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi* 3 / 3 (2011), 513-552.
- Başkale, Hatice vd.. "Epilepsili Çocukların Annelerinin Yaşam Doyumu ve Başa Çıkma Tutumları". *Güncel Pediatri* 17 / 2 (2019), 265-278.
- Bek, Semai - Gökçil, Zeki. "Epilepsi ve Askerlik". *Epilepsi Dergisi* 13 / 1 (2007), 12-16.
- Fazlıoğlu, Kerim vd.. "Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi". *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2 / 2 (2010), 190-205.
- Görgülü, Ülkü - Fesci, Hatice. "Epilepsi İle Yaşam: Epilepsinin Psikososyal Etkileri". *Göztepe Tıp Dergisi* 26 / 1 (2011), 27-32.
- Hallaç, Saliha - Öz, Fatma. "Aile Kavramına Kuramsal Bir Bakış", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi* 6 / 2 (2014), 142-153.
- Kaplan, Cengiz. "Epilepsi Hastalarında Evlenme ve Çocuk Sahibi Olma Sorunsalı". *Epilepsi Dergisi* 24 / 3 (2018), 132. 10.14744/epilepsi.2018.66049
- Karakis, Ioannis vd.. "Caregiver Burden in Epilepsy: Determinants and Impact". *Hindawi Publishing Corporation* (2014), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/808421>
- Özaydın Aksun, Zerin. *Epilepsi Hastalarının Yakınlarının Nöbet Sırasındaki Davranışları ve Bunun Epilepsi Hakkındaki Bilgilerle İlişkisi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2011.
- Sarpdağı, Yakup. *Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği ABD, Yüksek Lisans Tezi, 2018.
- Sedef, Nesibe Neşe. *Epilepsi Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğüünün İncelenmesi*. Adana: Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik ABD, Yüksek Lisans Tezi, 2017.
- Türkbay, Tümer vd.. "Epilepsili Çocuklarda Bilişsel, Davranışsal ve Duygusal Sorunların Gözden Geçirilmesi". *Epilepsi Dergisi* 6 / 1 (2000), 22-27.
- Uysal, Serap - Ercan, Tuğba. "Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam". *Türk Pediatri Arşivi* 40 (2005), 68-71.

WHO, World Health Organisation. "Epilepsy". Erişim 03 Nisan 2021.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>