



T.C.

AKSARAY ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

EĞİTİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

REHBERLİK VE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK BİLİM DALI

**HASTA KARDEŞİN GÖLGESİNDE KALMAK: HASTALIĞIN SAĞLIKLI
KARDEŞ ÜZERİNDEKİ ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

RUMEYSA SAĞIR

DANIŞMAN

PROF. DR. REZZAN GÜNDOĞDU

AKSARAY 2024

T.C.
AKSARAY ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
EĞİTİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
REHBERLİK VE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK BİLİM DALI

HASTA KARDEŞİN GÖLGESİNDE KALMAK: HASTALIĞIN SAĞLIKLI
KARDEŞ ÜZERİNDEKİ ETKİSİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

RUMEYSA SAĞIR

DANIŞMAN
PROF. DR. REZZAN GÜNDOĞDU

AKSARAY 2024

TELİF HAKKI VE TEZ FOTOKOPİ İZİN FORMU

Bu tezin tüm hakları saklıdır. Kaynak göstermek koşuluyla tezin teslim tarihinden itibaren 6 ay sonra tezden fotokopi çekilebilir.

YAZARIN

Adı : Rumeysa

Soyadı : SAĞIR

Bölümü : Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık

İmza :

Teslim Tarihi :

TEZİN

Türkçe Adı: Hasta Kardeşin Gölgesinde Kalmak: Hastalığın Sağlıklı Kardeş Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi

İngilizce Adı: Staying in the Shadow of a Sick Sibling: Examination of the Effect of the Disease on the Healthy Sibling

ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI

Tez yazma sürecinde bilimsel ve etik ilkelere uyduğumu, yararlandığım tüm kaynakları kaynak gösterme ilkelerine uygun olarak kaynakçada belirttiğimi ve bu bölümler dışındaki tüm ifadelerin şahsıma ait olduğunu beyan ederim.

Yazar Adı: Rumeysa SAĞIR

İmza:

T.C.
AKSARAY ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
JÜRİ ONAY SAYFASI

Rumeysa SAĞIR tarafından hazırlanan “Hasta Kardeşin Gölgesinde Kalmak: Hastalığın Sağlıklı Kardeş Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi” başlıklı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından oy birliği / oy çokluğu ile Aksaray Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

İMZA

Danışman: Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık /Aksaray Üniversitesi

.....

Üye: Prof. Dr. Yasemin YAVUZER

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık /Niğde Ömer Halis Demir Üniversitesi

.....

Üye: Doç. Dr. Mehmet Ertuğrul UÇAR

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık /Aksaray Üniversitesi

.....

Tez Savunma Tarihi: 05/02/2024

Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulu’nun tarih ve sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü
Doç. Dr. Sevilay USLU DİVANOĞLU
İmza

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitim sürecimin bir ürünü olarak ortaya çıkan, üzerinde ilgi ve dikkatle çalıştığım tez çalışmam boyunca iletişime geçtiğim her an desteğini ve emeğini gönülden veren, zorlandığım zamanlarda yolumu kolaylaştıran ve güzelleştiren değerli tez danışmanım Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU'ya çok teşekkür ederim.

Çalışmamı dikkatle okuyarak kıymetli fikirleri ile tezime zenginlik katan değerli tez savunma jürilerim Prof. Dr. Yasemin YAVUZER ve Doç. Dr. Mehmet Ertuğrul UÇAR'a çok teşekkür ederim. Yüksek lisansta aldığım dersleri ve çalışma konuma ilişkin sundukları değerli görüş ve önerileri ile katkı sağlayan değerli hocalarım Prof. Dr. Ümit MORSÜNBÜL'e ve Dr. Öğr. Üyesi Ekrem Sedat ŞAHİN'e çok teşekkür ederim.

Tez çalışmama katkıda bulunan, lisans eğitimimden bu yana ilerlediğim yolda bana gönülden destek olan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Öznur BAYAR'a çok teşekkür ederim.

Tezimin ortaya çıkmasında büyük paya sahip olan, bu süreçte bana birbirinden değerli ve özel yaşantılar sunan kıymetli katılımcılara canı gönülden teşekkür ederim.

Katılımcılara ulaşma konusunda çaba gösteren ve bu süreçte beni destekleyen değerli arkadaşlarıma ve yardımcı olan herkese şükranlarımı sunuyorum.

Süreç boyunca ilgi ve anlayışlı yaklaşımları ile bana dinlenme alanı sunan ve desteklerini hep yanı başımda hissettiğim sevgili aileme teşekkür ederim, iyi ki varsınız.

AKSARAY ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

**HASTA KARDEŞİN GÖLGESİNDE KALMAK: HASTALIĞIN
SAĞLIKLI KARDEŞ ÜZERİNDEKİ ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

(Yüksek Lisans Tezi)

Rumeysa SAĞIR, Aksaray 2024

ÖZET

Bir çocuğun, özellikle çocukluk döneminde, ilk sosyal çevresi olan kardeşleriyle kurduğu ilişki, yaşamı üzerinde önemli bir yere sahiptir. Aileye kronik hasta bir çocuğun girmesi, kardeş ilişkilerini ve diğer çocukların kişiliklerini etkiler. Kronik hastalığı olan çocukların yakın çevresinde ruhsal olarak en çok etkilenen kişiler ebeveynleri ve sağlıklı olan kardeşleridir. Kronik hastalık durumu, sağlıklı kardeşleri psikolojik hastalıklara daha yatkın hale getirmekle birlikte onların psikososyal işlevlerini zayıflattığı ve bu tür etkilerin yetişkinlik döneminde de devam ettiği görülmüştür. Türkiye’de yaşayan, kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkinlerin gelişim dönemlerine göre bu durumdan nasıl etkilendiklerini ortaya koyan bir çalışma bulunmamaktadır. Bu tezin amacı, kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı yetişkin bireylerin kardeşleri ile beraber geçirdiği gelişim dönemlerine dair deneyimlerini detaylı bir şekilde incelemektir. Kardeşi kronik hasta olan, 19-43 yaş aralığında yer alan 16 yetişkin ile yürütülen bu tez, istatistik olarak genelleme yapmanın ötesinde, bu kişilerin yaşantılarını derinlemesine anlamayı hedeflemektedir. Bu doğrultuda nitel araştırma yöntemlerinden tematik analiz kullanılmıştır. Analiz sonuçlarına göre ortaya çıkarılan; kardeşler arası ilişki deneyimleri, duygusal davranışsal sonuçlar, kayıt tutan zihin: anılar, ebeveyn yaklaşımları ve hasta kardeşle büyümenin yetişkinliğe etkisi temaları, ilgili alan yazın doğrultusunda tartışılmış, uygulayıcı ve araştırmacılara yönelik öneriler sunulmuştur.

Bilim Kodu : 10907

Anahtar Kelimeler : Kardeş İlişkileri, Kronik Hasta Kardeş, Sağlıklı Yetişkin Kardeş,
Nitel Araştırma

Sayfa Adedi : 92

Danışman : Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU



AKSARAY UNIVERSITY

SOCIAL SCIENCES INSTITUTE

**STAYING IN THE SHADOW OF THE SICK SIBLING:
EXAMINATION OF THE EFFECT OF THE DISEASE ON THE
HEALTHY SIBLING**

(M.A. Thesis)

Rumeysa SAĞIR, Aksaray 2024

ABSTRACT

The relationship that a child establishes with his/her siblings, who are his/her first social environment, has an important place in his/her life, especially during childhood. The introduction of a chronically ill child into the family affects sibling relationships and the personalities of other children. The most mentally affected people in the close environment of children with chronic illness are their parents and healthy siblings. It has been observed that chronic illness makes healthy siblings more prone to psychological illnesses, weakens their psychosocial functions, and such effects continue into adulthood. There are no studies in Turkey that reveal how healthy adults with chronically ill siblings are affected by this situation according to their developmental stages. The aim of this thesis is to examine in detail the experiences of healthy adults with a chronically ill sibling regarding the developmental periods they spend with their siblings. This thesis, which was conducted with 16 adults between the ages of 19-43 with a chronically ill sibling, aims to understand the experiences of these individuals in depth, rather than generalizing statistically. In this direction, thematic analysis, one of the qualitative research methods, was used. According to the results of the analysis, the themes of experiences of relationship between siblings, emotional behavioral consequences, the recording mind: memories, parental approaches, and the impact of growing up with a sick sibling on adulthood were discussed in line with the relevant literature, and suggestions for practitioners and researchers were presented.

Science Code :10907

Keywords : Sibling Relationships, Chronically İll Sibling, Healthy Adult Sibling,
Qualitative Research

Number of Pages : 92

Supervisor : Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU



İÇİNDEKİLER

TELİF HAKKI VE TEZ FOTOKOPİ İZİN FORMU	i
ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI.....	iii
JÜRİ ONAY SAYFASI.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER.....	x
TABLolar LİSTESİ	xiii
BÖLÜM I	1
GİRİŞ.....	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırma Amacı.....	3
1.3 Araştırmanın Önemi.....	3
1.4 Sınırlılıklar	4
1.5 Tanımlar.....	5
BÖLÜM II.....	6
KURAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	6
2.1. Kardeş İlişkileri.....	6
2.1.1. Kardeş İlişkilerine Kuramsal Temelli Bakış Açıları	6
2.1.1.1. Psikanalitik Bakış Açısı.....	6
2.1.1.2. Sosyal Psikolojik Teoriler	9
2.1.1.3. Sosyal Öğrenme Kuramları.....	10
2.1.1.4. Aile ve Ekolojik Sistem Yaklaşımları	11

2.2. Kardeşler Arasındaki İlişkinin Gelişim Dönemi Özellikleri	13
2.2.1. Okul Öncesi ve Okul Dönemi	13
2.2.2 Ergenlik Dönemi	14
2.2.3. Yetişkinlik Dönemi.....	14
2.3 İlgili Araştırmalar	15
2.3.1 Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar.....	16
2.3.2 Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar	18
BÖLÜM III	21
YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırma Modeli.....	21
3.2. Çalışma Grubu	21
3.3. Veri Toplama Araçları	23
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu	23
3.3.2. Görüşme Formu	23
3.4. Verilerin Toplanması.....	24
3.5. Veri Analizi	24
3.6. Araştırma Güvenirliği	25
BÖLÜM IV	27
BULGULAR	27
4.1. Kardeşler Arası İlişki Deneyimleri.....	28
4.1.1. Çocukluk Dönemi.....	28
4.1.2. Ergenlik Dönemi	29
4.1.3. Yetişkinlik Dönemi.....	31
4.1.4. Hastalıkla Gelen Roller	32
4.2. Duygusal ve Davranışsal Sonuçlar	33
4.2.1 Kardeşlerine Yönelik	34
4.2.2. Ebeveynlerine Yönelik.....	40
4.2.3. Kendilerine Yönelik	41
4.2.4 Sorumluluk	44
4.3. Kayıt Tutan Zihin: Anılar	45
4.3.1. Hastanelerde Geçen Zaman	45

4.3.2. Anne-Baba ve Kardeşin Yokluğu ile Geçen Yıllar	46
4.4. Ebeveynlerin Yaklaşımı.....	48
4.5. Hasta Kardeş ile Büyümenin Yetişkinliğe Etkisi	49
4.5.1. Fizyolojik Etkileri	49
4.5.2. Psikolojik Etkileri	50
BÖLÜM V	55
SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER	55
5.1. SONUÇ VE TARTIŞMA.....	55
5.2. ÖNERİLER	64
KAYNAKÇA	66
EKLER.....	73
Ek-1 Kişisel Bilgi Formu	73
Ek-2 Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	74
Ek-3 Bilgilendirilmiş Onam Formu	75
Ek-4 Etik Kurul Kararı.....	76
Ek-5 Tez Değerlendirme Formu.....	77

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Katılımcı Bilgileri	22
Tablo 2. Katılımcıların Kardeşlerine İlişkin Bilgiler	22
Tablo 3. Temalar ve Alt Temalar	27
Tablo 4. Katılımcıların Kardeşlerine Yönelik Duygu ve Davranışları	34
Tablo 5. Katılımcıların Kendilerine Yönelik Duygu İfadeleri	42

BÖLÜM I

GİRİŞ

Araştırmanın problem durumuna, amacına, önemine, sınırlılıklarına ve konuya ilişkin kavramlara ait tanımlara giriş bölümünde yer verilmiştir.

1.1. Problem Durumu

Kardeşler arasındaki ilişki, çocukluktan itibaren gelişmeye başlar ve diğer pek çok ilişkinin aksine gönüllü değildir. Kardeş ilişkileri, birçok faktöre bağlı olmakla birlikte uzun süreli ve duygusal nitelikte bir ilişkidir. Dunn'a (1992) göre, çocuğun kendisi ve diğer insanlarla ilgili farklı öğrenme imkanları sunan bu ilişki, çocukların sağlıklı bir şekilde gelişmeleri yolunda oldukça önemli bir yere sahiptir.

Kardeşlik, bireyler arasındaki en yoğun ilişki olmakla beraber çocuk ve ergenlerde kişilik gelişimine önemli ölçüde etki etmektedir (Knecht, Hellmers ve Metzing, 2015). Ailenin büyüklüğü, sosyo-ekonomik düzeyi, dini değerleri, tutumu; kardeşlerin kişiliği ve mizacı, yaşı, cinsiyeti ve doğum sırası kardeşlerin ilişkilerini etkileyen değişkenlerdendir. Bunlarla birlikte aileye kronik hastalığı veya engeli olan çocuğun dahil olması diğer çocukların hasta olan kardeşe uyumlarını, kişiliklerini, duygusal ve davranışsal tepkilerini etkileyebilmektedir. Kardeşlerin hayatlarındaki değişime sebep olan bu etmenler onların duygusal ve davranışsal zorluklar yaşamasına ve ilişkilerinde sorunlara yol açabilmektedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2004).

Kronik hastalık (bulaşıcı olmayan hastalık): fizyolojik, genetik, çevresel ve davranışsal etmenlerin birleşimi sonucunda ortaya çıkan, yaşamın uzun bir dönemini kapsayan, sürekli tıbbi bakım ve tedavi gerektiren, günlük yaşam etkinliğini kısıtlayan solunum yolu (astım vb.), diyabet, kanser gibi hastalıklardır (WHO, 2021; CDC, 2021). Kronik hastalıklar, çocukluk döneminde oldukça yaygınlık göstermektedir. Çocuğun kronik rahatsızlığının

olması hayatının birçok alanını, ilişkilerini olumsuz şekilde etkileyebilmektedir. Bu çocukların yakın çevresinde ruhsal olarak en çok etkilenen kişiler; hasta olan çocuklar, ebeveynleri ve sağlıklı olan kardeşleridir (Van Dongen-Melman, 2000).

Sağlıklı olan kardeş, hasta kardeşinin hastalığının teşhisiyle beraber kendini alışık olmadığı bir durumun içerisinde bulur (Er, 2006). Kronik hastalığı bulunan bir kardeşe sahip olan bu sağlıklı çocuklar, ruh sağlığı ve iyilik hali açısından risk taşımaktadır. Kronik hastalık durumu, sağlıklı kardeşleri psikolojik hastalıklara daha yatkın hale getirmekle birlikte onların psiko-sosyal işlevlerini zayıflattığı ve bu tür etkilerin yetişkinlik döneminde de devam ettiği görülmüştür (Williams vd., 2009; O'Neill ve Murray, 2016). Ayrıca kronik rahatsızlığın yaşamı tehdit etmesi halinde sağlıklı kardeşlerin psikolojik fonksiyonlarını daha fark edilir şekilde etkilediği belirlenmiştir (Vermaes, Van Susante ve Van Bakel, 2012).

Sağlıklı kardeşlerin uyumla ilgili öfke, suçluluk, aşırı kaygı, depresyon ve sosyal izolasyon gibi birtakım zorluklar karşısında savunmasız olduklarını ve hasta çocuğun yaşadığı stresin benzeri ile sağlıklı kardeşin de karşılaştıklarını ortaya koyan çalışmaların olduğu ifade edilmektedir (Murray, 2000).

Farklı kronik hastalıkları olan çocukların kardeşlerinin ele alındığı araştırmaların gözden geçirildiği ve meta-analiz yoluyla incelendiği bir çalışma, kardeşlerin depresyon ve kaygı düzeylerinin daha fazla olduğu, akran faaliyetlerinin ve bilişsel gelişimin daha düşük olduğunu ortaya koymuştur (Sharpe ve Rossiter, 2002). Hasta bir kardeşinin olması sağlıklı kardeşlerde; kardeşinin rahatsızlığı sebebiyle suçluluk, kendisinde de aynı hastalığın olabileceğinden dolayı endişe, aile üyelerinden daha az ilgi gördüğü için öfke ve kıskançlık duyguları ortaya çıkabilmektedir. Aynı zamanda kardeşinin yapamadıklarını telafi etmek amacıyla daha başarılı olmak zorunda olduğuna inandığı için üzerinde baskı ve kardeşi hasta olduğu için ona bakmakla yükümlü hissetme gibi duygu ve davranışları ortaya koymaktadır.

Kardeşlerin doğrudan ya da dolaylı olarak birbirlerinin hayatlarındaki etkisinden söz edilebilir. Kardeşler kendi aralarında doğrudan bir ilişki içerisindeyken anne ve babalarıyla etkileşimlerinin sonucu, kardeşlerin üzerinde dolaylı bir etkiye sahiptir. Bu ilişkide mevcut olan bir diğer etki ise ebeveynlerin kardeşler arasında ayrıcalıklı tutum içerisinde olmalarıdır (Angın ve Erden, 2019). Anne ve babanın bir çocuğuna imtiyazlı davranışı fark edilebilir fakat bu durum çocuğun algısından da kaynaklanabilir. Bu algının çocuğun ruh sağlığını etkilediği ifade edilmektedir (Brody, 2004). Anne ve babasının kardeşine daha şefkatli ve anlayışlı davrandığını fark eden çocukların, kardeşlerine ilişkin yaklaşımları da bu durumdan

olumsuz şekilde etkilenebilmektedir. Kardeşine ayrıcalıklı davranıldığını algılayan çocuk; kardeşini rakip olarak görmekte ve daha uzak, anlayışsız, bazen de saldırgan bir tutumla yaklaşabileceği belirtilmektedir (Hetherington, 1998).

Hastalığın sağlıklı kardeş üzerindeki bu olumsuz etkilerinin ötesinde; sağlıklı çocuğun büyümesi için fırsatlar sağladığı, ev işlerine yardım etmek gibi sorumluluk ve özgüven aşıladığı, bu durumun da sağlıklı çocuğun benlik saygısını artırdığı ifade edilmektedir. Aynı zamanda kanser hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin daha erken olgunlaştığını, başkalarına çok fazla bağımlı olmadıklarını, empati ve iş birliği için daha büyük bir beceri geliştirdikleri belirtilmektedir (Kramer, 1981). Bunların sağlıklı kardeşlerde merhamet, güven, sabır gibi duyguları kazandırdığı dile getirilmektedir (Vermaes, Van Susante ve Van Bakel, 2012; Bellin ve Kovacs, 2006).

Yapılan araştırmalarda, kronik hastalığa sahip bir kardeşle büyümenin hem olumlu hem de olumsuz etkilerinin olduğu görülmektedir. Olumsuz etkilerin daha hemen ortaya çıktığı, olumlu etkilerin ise ergenlik ve erişkin dönemi içerisinde açığa çıktığı ifade edilmektedir (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018).

1.2. Araştırma Amacı

Araştırmada; kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı yetişkin bireylerin kardeşleri ile beraber geçirdiği gelişim dönemlerine dair deneyimlerini detaylı bir şekilde incelemek amaçlanmaktadır. Çalışmanın araştırma soruları şu şekildedir:

1. Sağlıklı yetişkin bireyler çocukluk dönemlerinde ve şimdi hasta kardeşleriyle olan ilişkilerini nasıl değerlendirmektedir?
2. Sağlıklı yetişkin bireyler kardeşlerinin hastalığıyla ilgili çocuklukta ve şimdiki duygu-düşünce-davranışlarını nasıl tanımlamaktadır?
3. Sağlıklı yetişkin bireyler ebeveynlerinin çocuklukta ve şimdi kendilerine ve kardeşlerine olan yaklaşımını nasıl değerlendirmektedir?
4. Sağlıklı yetişkin bireyler kardeşinin hastalığından fizyolojik ve psikolojik olarak nasıl etkilenmektedir?

1.3 Araştırmanın Önemi

Bir çocuğun, özellikle çocukluk döneminde, ilk sosyal çevresi olan kardeşleriyle kurduğu ilişki, yaşamı üzerinde önemli bir yere sahiptir. Aileye kronik hasta bir çocuğun girmesi kardeş ilişkilerini ve diğer çocukların kişiliklerini ciddi şekilde etkilemektedir. Yapılan

arařtırmalar, kronik hastalık durumunun saęlıklı olan kardeřleri psikolojik hastalıklara daha eęilimli hale getirdięini aynı zamanda psikososyal açıdan işlevlerini zayıflattıęını ortaya koymaktadır. Bu durumların yetişkinlik döneminde de devam ettięi belirlenmiştir (Williams vd., 2009; O'Neill ve Murray, 2016).

Kronik hastalığa sahip çocuęu olan ailelerle ilgili, hastalığın çocuk ve ebeveynleri üzerindeki etkilerini inceleyen çalışmalar literatürde yer almakla birlikte Türkiye'de kronik hastalığı olan çocukların saęlıklı kardeřlerinin ele alındığı çalışmalar oldukça kısıtlı sayıdadır (Sevinç Akın ve řen Celasin, 2021). Bununla beraber Türkiye'de kronik hastalığa sahip kardeři olan saęlıklı yetişkin bireyler üzerinde böyle bir çalışmanın yapılmadığı fark edilmiştir. Yapılan arařtırmalar, kronik hastalık durumunun saęlıklı kardeřler üzerindeki etkilerinin erişkin döneminde de devam ettięini göstermektedir. Buradan hareketle kardeřinin kronik hastalığının, yetişkin bireyler üzerindeki etkilerini incelemek kayda değer görölmüştür. Kronik hastalığı olan çocukların saęlıklı kardeřlerinin ele alındığı çalışmaların azlığı, bu tür çalışmanın Türkiye'de yetişkin bireyler üzerinde yapılmamış olması ve kardeřlerin durumunun ebeveynleri tarafından deęil kendi bakış açılarından olan deneyimlerinin incelenmesi bu arařtırmayı önemli kılmaktadır.

Arařtırmanın sonucunda; daha saęlıklı bir aile ortamı konusunda anne babalara farkındalık kazandıracağı ve ruh saęlığı alanında çalışan kişiler için bir yol gösterici olacağı düşünülmektedir. Okullarda hasta kardeři olan öğrencilere ve ailelerine yaklaşım konusunda ve kardeř ilişkileri ele alınırken bu durumun varlığının gözetilmesi açısından okul psikolojik danışmanlarına da farkındalık oluřturması ön görölmektedir.

1.4 Sınırlılıklar

1. Arařtırma amacına yönelik katılımcıların kendilerine, kardeřlerine ve ebeveynlerine ilişkin görüşlerini içeren yarı-yapılandırılmış görüşme formu ile sınırlıdır.
2. Arařtırma sonucunda elde edilen veriler çalışmaya katılım saęlayan kişiler ile sınırlıdır.
3. Dięer bir sınırlılık ise, kişilerin geçmişine dair bilgileri içermesidir. Katılımcılar geçmişlerini paylařırken bugüne ilişkin algılarıyla yorumlayacaklardır. Bundan dolayı bu yorumların, geçmişteki algılarından farklı olma ihtimali göz önünde bulundurulmalıdır.

4. Kardeş ilişkisinin farklı boyutları vardır. K lt r gibi  e itli deęi kenlere g re farklılık g sterebildięinden bu ara tırma sonucu sadece  alı ma grubunun bulunduęu  zellikler ekseninde deęerlendirilebilir.

1.5 Tanımlar

Ara tırmada ifade edilen bazı anahtar kavramların tanımları  u  ekildedir:

Karde  ilişkisi: İkinci  ocuęun d nyaya gelmesiyle ba layan ve  l me kadar devam eden, kendilięinden var olmu  ve olabilecek en yakın ve uzun bir ili ki olarak ifade edilmektedir (Ciciirelli, 1995).

Bu  alı mada “saęlık” ve “hastalık” tanımları i in D nya Saęlık  rg t  (WHO) tarafından yapılan tanımlama referans alınmı tır.

Saęlık: Fiziksel, ruhsal ve sosyal a ıdan tam bir iyi olma halidir.

Hastalık: Fiziksel, ruhsal ve sosyal a ıdan tam bir iyi olmama halidir. Bu ara tırmada kronik hastalıęı olan karde ler ele alınmı tır.

Kronik hastalık (bula ıcı olmayan hastalık): Normal fizyolojik fonksiyonlarda yava  ve ilerleyici bir sapmaya, geri d n   ms z deęi ikliklere neden olan, ya amın uzun bir d nemini kapsayan, s rekli tıbbi bakım ve tedavi gerektiren solunum yolu (astım vb.), epilepsi, diyabet, kanser, serebral palsi gibi hastalıklardır.

BÖLÜM II

KURAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Kardeş İlişkileri

Kardeş ilişkisi, ikinci çocuğun dünyaya gelmesiyle başlayan ve ölüme kadar devam eden, kendiliğinden var olmuş ve olabilecek en yakın ve uzun bir ilişki olarak ifade edilmektedir (Cicirelli, 1995). Aynı zamanda karşılıklı destek açısından kişi için en önemli kaynaklardan biridir (Stoneman, 2001). Zamanının büyük bir kısmını beraber geçiren kardeşlerin (Sanders, 2017) etkileşimi onların sosyalleşme sürecine katkı sağlarken oyunlar gibi etkinlikler yoluyla da birbirlerinin öğrenme süreçlerine destek olurlar (Ergin ve Arslan Kılıçoğlu, 2022).

Kardeşlerin günlük temasları ve beraber büyüme deneyimleri yoluyla ve ilişkileri çoğu insanın hayatındaki en uzun süreli ilişki olduğundan, kardeşler birbirlerinin gelişimini etkileme noktasında çok önemli fırsatlar sunar. Paylaştıkları ortak geçmişleri, kardeşlerin birbirleriyle ilgili derin ve eşsiz anlayışlar ortaya koyabilecekleri ve ömürleri boyunca birbirlerinin yaşamlarında destek ve güvenlik, rekabet ve düşmanlık ya da memnuniyetsizlik ve ilgisizlik kaynakları olarak demirbaş niteliğinde kalabilecekleri anlamına gelir (McHale, Updegraff ve Feinberg, 2016).

2.1.1. Kardeş İlişkilerine Kuramsal Temelli Bakış Açıları

Kardeşler ve aralarındaki ilişkinin önemi, psikolojik yönelimli dört kuramsal temelli bakış açısı ile açıklanabilir. Bunlar; psikanalitik bakış açısı, sosyal psikolojik teoriler, sosyal öğrenme kuramları ve aile-ekolojik sistemlerdir.

2.1.1.1. Psikanalitik Bakış Açısı

İlk olarak psikanalitik açıdan bakıldığında, kardeş ilişkisinin dinamiklerini açıklayan Adler'in bireysel psikoloji kuramı ve Bowlby'nin bağlanma kuramı dikkat çekmektedir.

Kardeşlik ilişkisinin üzerinde duran kuramcılardan biri Alfred Adler'dir. Adler, çocuğun aile içerisindeki psikolojik doğum sırasına ve yerine, kardeşler arasındaki ilişkiye oldukça önem verirken kişiliğin gelişmesinde bunların önemli etkilerinin olduğuna vurgu yapmıştır (Corey, 2015). Adler, dış sosyal etkilerin kişilik gelişimi üzerindeki önemli rolünün altını çizerken özellikle, kardeş etkileri de dahil olmak üzere aile sisteminin rolünü kişiliğin merkezi olarak değerlendirmiştir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Adler'in teorisindeki temel yapılardan biri, aşağılık kompleksi ve Adler, bu tür psikolojik dinamiklerin bireylerin yaşam tarzları ve öz saygılarının yönetimi üzerinde nasıl etkileri olduğuyla özellikle ilgileniyordu. Adler'in bakış açısına göre, aile içinde yapılan sosyal karşılaştırmalar ve güç dinamikleri, bireylerin benliklerini algılamasında merkezi bir yer tutuyordu (Whiteman, McHale ve Soli, 2011). Adler'in içgörülleri, benlik saygısının gelişiminde koruyucu bir önlem olarak kardeşler arasındaki eşit muamele de dahil olmak üzere eşitlikçiliğin önemini savunmasına yol açtı (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Kişiler, çocuklukta başkaları ile kurdukları ilişki içinde belli bir hayat tarzı (life style) edinirler. Sonrasında bu tarzı, kendileriyle ilgili erişkinlik dönemine de taşırlar. Bu durumda kardeş ilişkisindeki rekabetin etkisinin yaşam boyunca devam etmesi ile sonuçlanan belli kişilik eğilimleri ortaya çıkabilmektedir (Corey, 2015). Adler'e göre kardeşlerin arasında oluşan rekabet, çocuğun potansiyel aşağılık duygularının üstesinden gelme ihtiyacına dayanmaktadır. Kardeşler genellikle farklı kişisel nitelikler geliştirir ve farklı işler seçerek birbirlerinden ayrılır veya kimliklerini gizlerler. Bundan dolayı kardeş farklılaşması aile içinde kilit bir dinamiktir ve buradan hareketle rekabeti azaltmanın bir yolu olarak Adler'in birbirleri ile daha uyumlu, daha az çatışmalı kardeş ilişkilerini desteklediği düşünülmektedir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011). Adler, terapide özellikle kardeşlerin arasındaki ilişkiler olmak üzere aile dinamikleri üstünde durmanın önemli bir etkisinin olduğunu belirtir (Corey, 2015).

Bowlby'nin bağlanma kuramı, çocuğun anne-babasıyla olan ilişkisinin özünü biyolojik fonksiyon bakımından açıklamak ve bununla birlikte önemli bağlanma figürlerinden uzun süreli ayrılma yaşayan çocukların davranışlarında fark edilen rahatsız edici tepkileri belirlemek amacıyla geliştirildi (Muray, 2000).

Bağlanma davranışının gayesi, ebeveynler gibi temel bakım veren bir bağlanma figürü ile duygusal bağın sürdürülmesidir ve bu bağ zedeleyecek herhangi bir durum, onu korumaya yönelik tasarlanmış davranış örüntülerini beraberinde getirecektir. Böylece algılanan kaybın

tehdidi ne kadar büyük olursa onu önlemek için sergilenen eylemler de bir o kadar yoğun ve çeşitli olacaktır (Murray, 2000). Çocukluk döneminde ortaya çıkan kronik hastalıklar, çocuğun engelli olması gibi durumlar; sağlıklı kardeşin bağlanma figürü ile kurduğu duygusal bağı sürdürmesinde ciddi bir tehdit oluşturabilmektedir.

Çocukluk döneminde konulan kanser tanısı, genellikle ebeveynin fazlaca ilgisine ve zamanına ihtiyacı olan kanser hastası çocuğunun etrafında pervane olması demektir. Bu durum, sağlıklı olan kardeşlerin ebeveynleri tarafından gereksinimleri ile ilgilenilme ve onları destekleme noktasındaki kapasitelerini kısıtlamaktadır. Bunun sonucu olarak sağlıklı kardeşler, anne ve babasıyla olan etkileşimlerinin azalmasından yakınırırlar (Harding, 1996; Murray, 1998; Kramer, 1981).

Kanser tedavisini hastanede gören çocuğa ebeveynlerden biri (çoğunlukla bu kişi anne) eşlik edebilir (Harding, 1996). Bu durum, sağlıklı olan diğer çocukların ebeveyninden uzak kalmasına neden olmaktadır. Aile dinamikleri ve roller büyük oranda değiştiği için birincil bakıcıdan ayrı kalma çocukta kaygı oluşturabilir ve annenin yokluğunda genellikle baba, sağlıklı çocuklarla ilgilenen kişi olurken; bu kritik dönemde akraba ya da arkadaşlarının yanında da kalabilirler (Harding, 1996). Bu durumda sağlıklı kardeşler kendilerini duygusal ve fiziksel olarak dışlanmış hisseder ve ebeveynler onların ihtiyaçlarını yerine getirmede zorluk yaşayabilir (Harding, 1996; Murray, 1999; Walker, 1988).

Bowlby, ayrılık kaygısının aşırı olmasını, ebeveynlerin çocuğuna yönelik tekrar eden terk edilme, reddedilme davranışlarından veya çocuğun ebeveynleri ya da kardeşinin hastalığından yahut vefatından dolayı kendisini sorumlu hissettiği ailedeki olumsuz yaşantılarından kaynaklandığını dile getirir (Bretherton, 1992).

Murray (2000), çocukluk çağında deneyimlenen kanserin, kardeşlerde görülen çeşitli duygusal sıkıntıları öfke, kaygı, duygusal kopukluk ve depresyon gibi ve kişilik değişikliklerini açıklamada kuramsal çerçeve olarak bağlanma teorisini kullanmanın aydınlatıcı bir yol sağladığını dile getirir. Bu belirtilerin, bağlanma figüründen istemsiz bir şekilde ayrı kalmanın sonucunda ortaya çıkan kaybetme duygularından dolayı olabileceğini vurgular (Murray, 2000). Kardeşler arasındaki uyum problemlerinin, bağlanma figürü olan anneden ayrı kalmak ile ilgili olup olmadığı düşünüldüğünde; kardeşlerde görülen rahatsız edici davranışların, Bowlby'nin belirttiği gibi, bağlanma ilişkisinin kısmi veya bütünüyle etkisiz hale gelmesi ve bağlanma figürlerinin yokluğunun bir sonucu olması muhtemeldir (Murray, 2000).

Çocukluk çağındaki kardeşler arasındaki bağlanma, ebeveynle çocuğu arasındaki bağlara benzeyebilmekte ve bunları tamamlayıcı nitelikte olmakla birlikte stres ya da yoksunluk gibi durumlarda ebeveynin yetersizliklerini giderebilmektedir. Kardeşler arasında var olan bağlanma ilişkisi de zaman içerisinde gelişir ve ergenlik döneminden erişkinliğe geçerken ilişkileri daha fazla gönüllü hale gelir ve yaşıtları gibi olur; bununla bağlantılı olarak bağlanma biçimleri de değişir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011). Cicirelli, Coward ve Dwyer (1992) tarafından yapılan çalışma, yetişkinlikte kardeşe bağlanmanın yardım, temas ve destek yoluyla yakınlık ve güven duyguları gibi bazı işaretleri olduğunu ve bunların yaşlılıkla ortaya çıkan fiziksel ve psikolojik sağlıkla bağlantılı olduğunu vurgular.

2.1.1.2. Sosyal Psikolojik Teoriler

Sosyal psikolojik teoriler, diğer insanların nasıl olduğu ve davranışlarını nelerin motive ettiğine dair bilişsel yapıları da içeren, başkalarının bireyleri nasıl etkilediğini açıklamaya yönelik teorilerdir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011). Örneğin Heider (1958) atıf teorisinde, bireylerin kendi ve partnerlerinin davranışları da dahil olmak üzere, davranış ve olayların sebeplerine ilişkin açıklamalarına odaklanırken bireylerin kişilerarası olay ve deneyimlere verdikleri tepkilerde yüklemelerin önemini vurgulamaktadır. Sosyal psikolojik teoriler aynı zamanda, yakın ilişkilerde ortaya çıkan tutumlar, beklentiler ve sosyal karşılaştırmaları da içeren bilişlerin, bireyin iyi olma halinin yanı sıra yakın ilişkilerde nasıl etkileri olduğunu da açıklamaktadır (McHale, Updegraff ve Feinberg, 2016). Sosyal psikologlar bunların yanı sıra sosyal norm ve roller, kardeş ilişkilerinin de olduğu sosyal etkileşim dinamiklerini içeren grup süreçleri ile de ilgilenirler (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Kardeş ilişkileri ve dinamiklerine dair özel bir ilgisi olan bakış açısı sosyal karşılaştırma teorisidir. Leon Festinger tarafından ortaya atılan teori, bireylerin kendilerini başkalarına, özellikle de kendileri gibi algıladıkları başkalarıyla karşılaştırarak değerlendirme yapmak için içsel olarak motive olduklarını savunmaktadır (Festinger, 1954). Doğuştan gelen bu motivasyon sisteminin önemli bir parçası özsaygının geliştirilmesidir (Suls, Martin ve Wheeler, 2002). Aşağı doğru karşılaştırmalar ile bireyler, kendilerini diğer kişilerden daha iyi durumda gördükleri zaman benlik saygılarını savunmacı bir şekilde geliştirirler. Yukarı doğru karşılaştırmalar yoluyla kişi kendini hayranlık duyduğu diğerleriyle karşılaştırır ve bu kişilerle ortak yönlerini keşfederek özsaygılarını bu şekilde geliştirebilirler (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Ortak aile geçmiş ve deneyimlere sahip oldukları düşünüldüğünde, kardeşler, sosyal karşılaştırma açısından açık hedeflerdir (McHale, Updegraff ve Feinberg, 2016). Nitekim kardeş rekabeti ile ilgili teoriler kardeşlerin, her bir ebeveynin kendilerine, erkek ve kız kardeşlerine nasıl davrandıkları gibi sosyal karşılaştırmalara yoğun olarak katıldıklarını varsaymaktadır (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Sosyal karşılaştırma süreçlerinin doğum sırasına bağlı olduğu ve büyük kardeşlerin aşağı doğru, küçük kardeşlerin ise yukarı doğru bir karşılaştırma yapma ihtimallerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (Feinberg vd., 2000). Konuyla ilgili yapılan başka araştırmalarda ise, sosyal karşılaştırma dinamiklerinin etkilerinin yaş aralığı, karşılaştırılan alanla ilgili kişiler için önem derecesi ve kardeş ilişkilerinin doğası ve geçmişi gibi unsurlara bağlı olduğunu ifade etmişlerdir (Connidis, 2007; Tesser, 1980).

2.1.1.3. Sosyal Öğrenme Kuramları

Sosyal öğrenme teorilerine göre bireyler, inanç ve tutumlar gibi bilişsel davranışlar da dahil olmak üzere ortaya çıkan yeni davranışları, pekiştirme ve diğerlerinin davranışlarını gözlemleme şeklinde iki temel mekanizma aracılığıyla elde ederler (Bandura, 1977). Kardeşler kendi aralarında olumlu ya da olumsuz davranışları karşılıklı pekiştirerek ve birbirlerini gözlemleyip taklit ederek sosyal paylaşımları bağlamında kendi ilişkilerini şekillendirirler. Çoğu aile ortamı ise bu sosyal öğrenme süreçlerinin çalışması için yeterince fırsat sunar (Elliott, Thompson ve Fobian, 2020).

Sosyal öğrenme teorisi, özellikle çocuk ve ergenlerde somatik semptomların gelişimi noktasında potansiyel bir model ortaya koymaktadır. Teori, çocuklarda görülen somatik belirtilerin kronik bir hastalığı olan aile üyelerinden iki şekilde etkilenebileceğini ileri sürmektedir (Elliott, Thompson ve Fobian, 2020). İlk olarak çocuklar somatik semptomları göstermeyi ve idare etmeyi aile fertlerinin semptomlarını model alması ile öğrenebilir. İkincisi ise, aile üyeleri, çocuklarının somatik belirtileri yaşadığı zaman onlara olumlu ilgi göstererek ya da okulu aksatmak gibi istenmeyen bir faaliyete izin vererek sergilenen bu bedensel semptomları pekiştirmelerine neden olabilirler (McNamara, 2013; De Gucht ve Maes, 2006). Sosyal öğrenme teorisine göre çocuklar, bilhassa semptom pekiştirilmişse, bir aile üyesinin fiziksel belirtileri model aldığı herhangi bir kronik hastalığa tepki niteliğinde somatik semptomlar sergileyebilir.

2.1.1.4. Aile ve Ekolojik Sistem Yaklaşımları

Kardeş ilişkileri kapsamında ele alacağımız son kuramsal temelli bakış açısı ise aile ve ekolojik sistemlerdir. Bu doğrultuda aile sistemleri teorisi ve Bronfenbrenner'ın ekolojik sistemler teorisinin kardeş ilişkileri üzerine görüşlerini inceleyeceğiz.

Çocuğun gelişiminde ve yetiştirilmesinde çok önemli bir bağlam olan aile, çocuğun toplumsallaşma sürecinde birincil kaynak olarak görülmektedir (Zemp vd., 2021). Aile sistemleri teorisi bu durumu iyi bir şekilde ifade etmektedir. Bu teori, aile dinamiklerinde yer alan evlilik (ebeveynler arası), ebeveyn-çocuk ve kardeşlik gibi çeşitli ilişkileri kapsamlı olarak ele alır. Buna göre, aile sisteminde yer alan unsurlar ve aileyi meydana getiren alt sistemler karşılıklı olarak birbirleriyle bağlantılıdır (Ergin ve Arslan Kılıçoğlu, 2022).

Ailenin alt sistemlerinden olan anne baba arasındaki ilişki, ailenin işleyişinin sağlanmasında kilit bir rol oynaması ve diğer aile üyelerinin de etkileşimlerini biçimlendirmesinden dolayı ailenin çekirdeği olarak görülür (Brown, 2010). Aile sistemleri teorisine göre, kişinin hayatı boyunca devam eden kardeşlik ilişkisi de anne baba arasındaki ilişki gibi aile ilişkileri kapsamında ele alınmalıdır (Conger ve Kramer, 2010). Nitekim kardeşlik ilişkisi, çocuğun gelişiminde oldukça önemli etkiye sahip ayrı bir alt sistemdir (Sanders, 2017).

Bireylerin her biri birer alt sistemdir fakat uzmanlar özellikle daha geniş birimleri dikkate alırlar (Minuchin, 1985). Kardeşler arasındaki etkileşimi içeren kardeş alt sistemi de bu birimlerden bir tanesidir. Kardeşlik ilişkisi, ebeveyn-çocuk ilişkisinden sonra çocuğun hayatını ciddi şekilde etkileyen ilişkilerin başında yer almaktadır. Kardeş alt sisteminde yer alan çocuklar sosyal alana yönelik becerilerini ilk olarak aile bağlamında tecrübe ederler. Bu sistem içinde olan kardeşler, aralarındaki ilişkiyi nasıl düzenleyeceklerini, birbirlerine yardımcı olmayı veya bunların zıttı bir davranış sergileyerek birbirlerini önemsememeyi öğrenirler. Bu durumda kardeşlerin nasıl bir ilişki kurduğu önemli olmakla birlikte çocuğun tutumlarını ve kişiliğini de ciddi şekilde etkilemektedir (Erdugan, 2019).

Aile yapısının ve işleyişinin dinamik olan doğasını dikkate alan aile sistemleri teorisinde aileler, her bir aile ferdinin gelişimi de içinde olacak şekilde gerek iç gerekse dış gereksinim ve şartlardaki değişimler karşısında kendilerini buna adapte ederler. Dinamik olmalarına karşın aileler, kararlılık ve değişim arasındaki denge için çaba gösterirler. Aile terapistlerinin bakış açısına göre, birbirinden ayrı alt sistemler olan ebeveynler ve kardeşler arasındaki etkileşimin yaygınlığı gözle görülebilir bir gerçekliktir (Minuchin, 1985). Hem sıkı

bağlılığın hem de kurallar, roller ve etkinliklerdeki devamlı dalgalanmaların fonksiyonel olmayan aileleri ve ilişkileri şekillendirdiği düşünülmektedir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Ekolojik yaklaşımlar birey ve çevresi arasında var olan karşılıklı etkileşime vurgu yapar. Bronfenbrenner de çevresel sistemlerin kişinin psikolojik olarak gelişim göstermesinde etkisinin olduğunu ifade eder. Bronfenbrenner (1979, 1986) ekolojik sistemler kuramında bireysel gelişim üzerinde çoklu bağlamsal etki seviyeleri önerir; bu, aynı zamanda kardeş ilişkileriyle de ilgilidir.

Mikrosistem, örneğin aile ve mahalle gibi günlük yaşamın yakın bağlamlarını içerir. Bu düzeydeki etkenler yakın ve ilgili kardeşlik ilişkilerini destekleyip kardeşler için cinsiyet ve yaşa göre farklı faaliyet alanları belirleyebilir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Mezosistem, kişinin faal olarak içinde bulunduğu iki ya da daha fazla ortam arasındaki karşılıklı ilişkilerini içerir (Bronfenbrenner, 1979). Diğer bir ifadeyle mezosistem, mikrosistem bağlamları arasındaki bağlantıları gösterir. Buna örnek olarak yaş ve cinsiyet ayrımına dair kurallar, kardeşler aileden ve mahalleden okula geçerken tutarlı olurken kardeşler, ayrı ortamlarda birbirlerine yönelik farklı davranış biçimlerini benimsek durumunda kalabilirler (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Egzosistem, gelişmekte olan bireyi aktif bir katılımcı olmayan fakat bu bireyin içinde olduğu ortamda olanları etkileyen veya bunlardan etkilenen olayların meydana geldiği bir ya da daha fazla ortamı tanımlar (Bronfenbrenner, 1979). Egzosisteme kardeşler doğrudan dahil değildir ancak egzosistem, mikrosistemdeki etkilerinden dolayı kardeşlik ilişkileri üzerinde dolaylı olarak bir etkiye sahip bağlamları ifade eder. Çocukların aile içerisindeki psikolojik gelişimleri yalnızca zaman geçirdikleri farklı ortamlarda olanlardan değil, ayrıca anne babalarının yaşamlarını sürdürdüğü diğer ortamlarda, bilhassa çocukların nadir bulundukları yerde, ebeveynlerinin iş hayatında olanlardan da etkilenir (Bronfenbrenner, 1986). Bu kapsamda, örneğin ebeveynlerin işyerinde geçirdiği vakitlerin uzun olması, büyük kardeşlerin küçük kardeşlerine yönelik bakım sorumluluklarında etkisi olabilir ve böylece kardeş rollerinde eşitlikten ziyade birbirini tamamlayıcılığı teşvik edebilir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011).

Aile, bireyin gelişiminin gerçekleştiği temel bir bağlam olmasına rağmen gelişimsel süreci bünyesinde barındıran çeşitli ortamlardan sadece biridir. Ayrıca farklı ortamlarda işleyen

süreçler de birbirlerinden bağımsız değildir. Evde yaşanan olayların, çocuğun gelişimini etkilemesi gibi bunun tersi bir durum da söz konusu olabilir (Bronfenbrenner, 1986).

2.2. Kardeşler Arasındaki İlişkinin Gelişim Dönemi Özellikleri

Kardeşler arasındaki ilişkilere gelişimsel açıdan bakıldığında, yaşamın bütün dönemlerinde ilişkilerin çeşitli rollerinin ve özelliklerinin olduğu bilinmektedir. Gelişim dönemleri arasındaki her bir geçiş, kişinin hayatında önemli değişimleri de getirmektedir. Kardeşlerin farklı gelişim dönemleri içinde olmasından ve dönemin getirdiği ihtiyaçların değişiklik göstermesinden dolayı ilişkilerin genelinde olduğu gibi kardeşler arasındaki ilişki de değişken ve dinamiktir.

Kardeşler arasındaki ilişki deneyimlerini ele alırken içerisinde bulundukları gelişim dönemi özelliklerinin bilinmesi, kronik hastalığa sahip kardeşi olan kişilerin yaşantılarının daha iyi anlaşılmasını sağlayacaktır. Bununla birlikte kardeş ilişkilerini gelişim yıllarına göre incelemek anne-babalara, öğretmenlere ve alanda çalışan uzmanlara bir yol gösterici olacaktır.

2.2.1. Okul Öncesi ve Okul Dönemi

Okul öncesi süreçte, kardeşler vakitlerini sıklıkla beraber geçirirler. Çocuklara oyunda eşlik eden ilk arkadaşları çoğunlukla kardeşleridir. Yoğun temas ve arkadaşlık, kardeş ilişkilerinin önemli bir boyutunu oluşturmaktadır. Kardeşler oyun oynadıkları dönemlerde kıyafetlerini, odalarını, oyuncaklarını ve birçok şeyi paylaşırlar. Aralarındaki bu etkileşim, çocuğun kişilik, cinsel kimlik, dil, ahlak ve iletişim becerisi gibi çeşitli alanlardaki gelişimine oldukça katkı sağlamaktadır (Fleitas, 2000).

Kardeşler birlikte geçirdikleri zamanda aile ritüelleri, yemek, gezi gibi aile merkezli etkinliklerin yanı sıra başarılarını, streslerini, sevinç ve üzüntülerini de paylaşırlar. Bu çocukluk deneyimleri çoğu kişinin yaşamı boyunca içinde bulunduğu birkaç ilişkiden birinin temelini oluşturmaktadır (McHale, Kim ve Whiteman, 2006).

Okul dönemi, çoğunlukla çocuğun ana okul ve ilkokul yıllarını kapsamaktadır. Çocuk, ailesinden ayrılıp öğretmenleri, arkadaşları ve çevresinde bulunan diğer insanlar ile etkileşime girmektedir. Okul öncesi çağlarda çocuklarda görülen sevgi ve samimiyet, ilerleyen yıllarda yerini yakınlık ve korumaya bırakabilir (Harris ve Glasberg, 2003). Okul yıllarında, yaş olarak büyük olan kardeşin küçük kardeşine yönelik zaman zaman bakımları üstlenme, onu koruma ve ona bir şeyler öğretme sorumluluğunu aldığı görülmektedir. Bu

dönemde, büyük olan kardeşin okula başlaması ile kardeşiyle beraber geçirdikleri sürede bir azalışın olması beklenmektedir (Cicirelli, 1995).

Aileye kronik hastalığı ya da engeli olan özel gereksinimli bir çocuk dahil olduğunda, okul öncesi dönemde olan sağlıklı kardeş kendisini pek alışık olmadığı bir durum içerisinde bulur. Oyunlarını beraber oynayabileceği kardeşinin, yaşadığı hastalığı ya da engelini kavramakta güçlük yaşayabilir ve ilişkilerinde bazı zorluklar ortaya çıkabilir. Sağlıklı olan kardeş, özel gereksinime ihtiyacı olan kardeşinin hastalığını ya da engelini anlayamadığı zaman hayal kırıklığına uğrayabilmektedir (Stoneman, 2001). Aynı zamanda ebeveynlerinin özel gereksinimli çocuğa olan ilgisinden dolayı sağlıklı kardeş kendini yalnız hissedebilmektedir.

2.2.2 Ergenlik Dönemi

Ergenlik çağı, gençlerin kendi kimliklerini ve özerkliklerini bulma arayışları ve anne-baba desteğinin kapsamını keşfetmelerinden doğan kişisel ve duygusal çatışmaların yoğunlaştığı bir dönem olarak ifade edilmektedir (Opperman ve Alant, 2003). Ergenler, genellikle bir birey olarak bağımsız olmak isterler. Bundan dolayı ergenlik döneminde kardeşler, okul öncesi ve okul çağına göre birbirleri ile daha az vakit geçirirler. Bu dönemde daha çok yakın arkadaş ve romantik ilişki içerisinde olmayı tercih ederler.

Kardeşlik ilişkileri, ergenlik dönemi içinde değişiklik gösterebilir. Örneğin kimi kardeşler ilişkilerinde daha mesafeli olurken kimi de eşitlikçi ve destekleyici bir tutum sergileyebilmektedir (Buhmester ve Furman, 1990).

Kardeşler arasındaki ilişkilerin niteliğinin zamanla değiştiği görülmektedir. Yapılan bazı kesitsel araştırmalar (Cole ve Kearns, 2001; Furman ve Buhmester, 1985), kardeş ilişkilerinin orta çocukluk ve ergenlikte duygusal anlamda daha az yoğun hale geldiğini ve yaşça büyük ergenlerin ilkokul çocuklarına göre ilişkilerinde daha az yakınlık ve anlaşmazlık bildirdiğini ortaya koymaktadır. Mchale, Kim ve Whiteman (2006), kardeşler arasında yüksek düzeyde çatışma yaşanmasının nedeninin, içinde bulunduğumuz birçok ilişkinin aksine kardeş ilişkisinin gönüllü bir ilişki olmamasından kaynaklanabileceğini ifade etmektedir.

2.2.3. Yetişkinlik Dönemi

Yetişkinlik yıllarında kardeşlik ilişkisinde yeni bir boyut ortaya çıkar (Cicirelli, 1976). Genç yetişkinlik çağlarında, yetişkinliğin erken dönemlerinde, kardeşler kendilerine yeni bir hayat kurmak üzere evden ayrılırlar böylece kardeşlik ilişkisinde farklı nitelikler görülür. Örneğin,

Scharf, Shulman ve Avigad-Spitz (2005), beliren yetişkinler ve ergenlerle yaptıkları bir çalışmada, katılımcıların kardeşleri ve anneleri kardeş ilişkisinin kalitesini değerlendirmiş ve araştırmacılar da katılımcıların kardeşleriyle olan ilişkileri hakkında görüşlerini almışlardır. Çalışmanın sonuçlarına göre; beliren yetişkinlerin ergenlere kıyasla kardeşleriyle birlikte daha az zaman geçirdiklerini ve ortak etkinliklere daha az katılım sağladığını ortaya koymuştur. Aynı zamanda, kişisel meselelerin tartışılması gibi duygusal paylaşımlara daha fazla dahil olduklarını ve kardeşlerine yönelik daha fazla samimiyet hissettiklerini belirtmişlerdir. Kardeş ilişkilerini çoğunlukla etkileyen rekabet ve çatışma, ergenlerin raporlarına göre beliren yetişkinlerde nispeten daha az yoğun olarak bildirilmiştir. Bu bulgular beraber değerlendirildiğinde, gelişmekte olan yetişkinlerin kardeşlerinden fiziksel olarak daha mesafeli olmalarına rağmen kendilerini duygusal olarak birbirlerine daha yakın hissettiklerini göstermektedir (Scharf, Shulman ve Avigad-Spitz, 2005).

Genç yetişkinlik ve orta yetişkinlik döneminde kendi ailesini kuran kardeşlerin hayatlarına anne baba olmak gibi yeni roller dahil olur. Bu durum, kardeş ilişkilerinde de farklı dinamikleri beraberinde getirir. Yeni edinilen roller ile ortaya çıkabilecek zorluklarla baş etmede arkadaşlık önemli hale gelmektedir. Yetişkinlik döneminde, kişinin kendisine yakın hissettiği yakın arkadaşı olarak kardeşini görebilmektedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2004). Kardeşlerin ortak geçmişleri, yetişkin sorumlulukları ve seçimleri onları uzun zaman dilimde ayrı tutsa bile devam eden duygusal yoğunluğun temelini oluşturmaktadır (McHale, Kim ve Whiteman, 2006).

Kronik hastalığı olan bir kardeşin varlığının, sağlıklı kardeşleri psikolojik rahatsızlıklara yatkın hale getirdiği ve zamanla psikososyal işlevlerini zayıflattığı görülmüştür. Bu etkilerin yetişkinlik dönemi içinde de devam ettiği fark edilmiştir. (Williams vd., 2009; O'Neill ve Murray, 2016). Bununla birlikte olumsuz etkilerin daha hızlı görüldüğü, olumlu etkilerin ergenlik ve yetişkin çağlarında açığa çıktığı ifade edilmektedir (Dinleyici ve Şahin Dağı, 2018).

2.3 İlgili Araştırmalar

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri ile ilgili yurt dışı ve yurt içinde yapılan çalışmalara burada yer verilmiştir.

2.3.1 Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar

Engelli veya kronik hastalığı olan kişilerin sağlıklı kardeşleriyle yürütülen yurt dışı çalışmalarına bakıldığında zaman, sağlıklı kardeşlerin ele alındığı nitel araştırmaların çoğunlukla 21 yaş altı çocuk ve gençlerle yapıldığı görülmektedir. Zihinsel ya da bedensel engelli veya kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri çoğunlukla ailede gizli kalan üyelerdir ve bu kişilerin destek ihtiyaçları karşılanamayabilir. Bununla birlikte mevcut araştırmalar kardeşlerin yaşadığı deneyimleri anlamak açısından sınırlı kalmaktadır (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022).

Hanvey, Malovic & Ntontis (2022), “Glass Children” (Cam Çocuklar) adını verdikleri makalelerinde engelli ya da kronik hastalığı olan kişilerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimleri ele almışlardır. Araştırma 20 ile 68 yaş arasında, engelli veya kronik hasta bir kardeşe büyüyen Birleşik Krallık, Kuzey İrlanda ve Almanya’dan katılan 16 kişi ile telefon veya Skype üzerinden yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler ile katılımcıların kardeş olarak çocukluk deneyimlerine, alınan desteğe, arkadaşlıklara, okul, genel ruh sağlığı ve refahı ile ilgili konulara odaklanılmıştır. Katılımcılar bu konularda çocukluk ve ergenlik deneyimlerini paylaşmışlardır.

Araştırma sonucunda; kardeşlerin sosyal etkileşim içerisinde kendilerini görünmez hissettikleri, bağımsız bir hayat sürdükleri ve kardeşlerine sürekli destek veremedikleri için kendilerini suçladıkları, aile rollerinin ve yaşam koşullarının içselleştirilmesinden dolayı psikolojik olarak zorluk yaşadıkları, kendi ihtiyaçlarını anlayamaması ve deneyimlerinin onaylanmasına yardımcı olmada aile ve akran desteği konusunda problem yaşadıkları ortaya konulmuştur. Bu bulgular sonucunda, olumsuz duyguların ele alınmasına ve benzer deneyimi olan kişilerden sosyal destek alınmasına vurgu yapılarak sağlıklı kardeşler için daha fazla desteğe ihtiyaç olduğu dile getirilmektedir (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022).

Yapılan kapsamlı araştırmalar, pediatrik tıbbi olayların (çocuk hastalıkları) bakıcılar, hasta ve sağlıklı kardeşler açısından travmatik olabileceğini fakat bu potansiyel travmatik olayların, aile ve üyeleri için sonradan ortaya çıkabilen etkilerinin detaylı bir şekilde belgelenmediğini göstermektedir (Christofferson vd., 2020).

Christofferson ve meslektaşları (2020), aile odaklı travma konusunda bilgilendirilmiş pediatrik sağlık hizmetinin uygulamaları hakkında bilgi vermek için potansiyel olarak travmatik çocuk hastalıklarının, aileleri üzerindeki etkilerini inceledikleri çalışmalarında,

bu tıbbi olayların sonuçlarına ilişkin nitel verileri ailelerin bireysel üyelerinden elde etmişlerdir. Çalışmada; bakıcı, hasta ve sağlıklı kardeşlerden oluşan üyelerin hem bireysel tepkileri hem de aile boyutundaki etkileri ortaya konulmuştur. Her bir üye, hastalık ve yaralanmanın bir sonucu olarak, travmatik stresle sıklıkla ilişkilendirilen bir dizi tepki ve davranıştan söz etmişlerdir. Sağlıklı kardeşlerde, hatırlatmalarla birlikte ortaya çıkan rahatsız edici anılar, uyumakta güçlük çekme, karın ağrıları ve kardeşlerinin hastalığı ve yaşadıklarıyla ilgili durumlardan kaçınma gibi tepki ve davranışlar ortaya çıkmıştır. Kardeşler kendilerinde gördükleri somatik belirtileri “midem tuhaflaşmaya başladı.” gibi cümlelerle ifade etmişlerdir.

Kardeşler ve bakım verenler, hastalık ve yaralanma sonrasında kardeşlerin yakın aile içinde daha az ilgi gördüğünü bildirmişlerdir. Bu konuyla ilgili bir ebeveyn, kardeşi için daha zor zamanların olabileceğini belirterek ilgi çekmek için mücadele ettiğini söylemiştir. Aynı zamanda kardeş ilişkilerinde değişikliğin olduğu, sağlıklı kardeşlerin koruyucu hale gelerek bakıcı rolü üstlendiği ya da mesafeli bir hale geldiği gözlemlenmiştir.

Sağlıklı kardeşlerde görülen bu tutum ve davranışlara ek olarak, kardeşinin hastalığı ve ailesinin ona olan yaklaşımı konusunda kafa karışıklığı, tıbbi prosedürleri anlamada zorluk çekme, aile içinde çatışmalar ve günlük rutinlerinde değişimler de yaşayabilecekleri belirtilmektedir. Bunların yanı sıra hasta ve sağlıklı kardeşler, edindikleri arkadaşlar ve aldıkları oyuncak ve hediyeler gibi hastane deneyiminin birçok yönünden keyif aldıklarını ve insanların ailelerini desteklemek için bir araya gelmelerinden dolayı duydukları gururu ifade etmişlerdir.

Araştırma sonuçları, kardeşler için travma sonrası stres semptomlarını içermekle birlikte, bunların ötesine geçerek bu hastalığın bir bütün olarak aile üzerindeki etkilerini göstermektedir. Aile sistemi kapsamındaki sonuçlar arasında değişen rutinler, aile örüntüleri, sorumluluklar, roller ve ilişkiler bulunmaktadır. Bu değişiklikler hem olumlu hem de olumsuz olmuştur (Christofferson vd., 2020).

Kronik hastalığı olan kardeşle yaşamaya ilişkin çocukların bakış açılarını ele alan bir meta sentez araştırması da benzer sonuçları ortaya koymaktadır. Deavin, Greasley & Dixon (2018), yaptıkları çalışmada 12 nitel makaleyi incelemişlerdir. Kardeşlerin, hastalığın tanısıyla birlikte sıkıntı yaşadıkları ve tanıdan sonraki iki yıl içinde genellikle okulda zorluk

çektikleri bildirilmiştir. Küçük kardeşler çoğunlukla bedensel yakınmalarını dile getirirken ergenler ise psikolojik ve sosyal açıdan endişe duyduklarını ifade etmişlerdir.

Sağlıklı kardeşlerin destek sistemleri ile aralarında genişleyen iletişim boşluklarının, duygularını ve ihtiyaçlarını ifade etmeyi engellediği ve bu durumun sıklıkla uyumsuzluk olarak bildirilen ruh hallerindeki değişikliğe; ilgi arayışı, isyan etme ve somatik şikayetler gibi klinik belirtilere yol açabileceği belirtilmektedir. Çalışmada, değişen aile dinamik ve rutinlerinin ve kardeşlerin yoğun duygu deneyimleri yaşamalarının, bazı olumlu öz nitelikler geliştirmelerinin ve karşılanmamış ihtiyaçlarının fark edilmesinin önemine de vurgu yapılmaktadır (Deavin, Greasley & Dixon, 2018).

Nabors ve meslektaşları (2019) tarafından kronik hastalığı olan çocuklar, anneleri ve kardeşleri ile yapılan nitel bir araştırmada; anneler, hasta çocuğu ile kardeşlerinin birbirleriyle yakın temasta olmalarının onlara fayda sağladığına inanıyorlardı. Sağlıklı kardeşleri ise erkek veya kız kardeşlerinin hasta olmasından kaygı duyuyorlardı. Araştırmada, kronik sağlık sorunları olan çocukların kardeşlerinin, onların sağlık durumu ve bakımını yerine getirme konusunda endişelerle karşı karşıya kaldıkları bildirilmektedir (Nabors vd., 2019).

2.3.2 Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar

Türkiye’de kronik hastalığı olan sağlıklı kardeşlerin ele alındığı çalışmalara bakıldığında, araştırmaların çoğunlukla tip 1 diyabet gibi tek bir kronik hastalığı olan, okul ve ergenlik döneminde yer alan sağlıklı çocukların anneleri ve hasta kardeşleri ile yapıldığı görülmektedir. Bu konuda yapılan birkaç çalışmaya aşağıda yer verilmiştir.

Gül ve Bayat (2005), Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi’nde sağlık kontrolüne gelen kardeşi diyabet hastası olan 9-12 yaş aralığında bulunan 71 sağlıklı çocuk ile yaptıkları çalışmada, diyabet hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşadığı zorlukları ortaya koymayı amaçlamışlardır. Çalışma; sağlıklı kardeşlerin beslenme biçiminde ve ebeveynlerinin kendilerine olan ilgide değişiklik olduğunu, bazı kardeşlerin kendilerini arkadaşlarından farklı hissettiğini ortaya koymuştur. Aynı zamanda sağlıklı kardeşin, diyabet hastası olan kardeşinde kan şekeri ile ilgili bir değişim olduğunda ona müdahale etme sorumluluğu hissettiği ve kardeşine kötü bir şey olacağından dolayı endişe duyduğu rapor edilmiştir. Araştırmada yer alan katılımcıların yarısının diyabete dair bilgisinin olmadığı ve bu kardeşlerin daha fazla sorun yaşadığı tespit edilmiştir (Gül ve Bayat, 2005).

Sevinç Akın ve Şen Celasin (2016), Ege Bölgesi'ndeki bir ilde bulunan üç hastanede yaptıkları araştırmalarında, tip 1 diyabetli çocukların sağlıklı kardeşlerinin davranışlarını etkileyen faktörleri ve diyabetin kardeş ilişkisi üzerindeki etkisini incelemişlerdir. Çalışma tip 1 diyabetli çocukların anneleri ve 7-18 yaş aralığında sağlıklı kardeşleri ile yürütülmüştür. Araştırma bulgularına göre, diyabetli ve sağlıklı kardeşlerin ilişkilerinde daha az sorun yaşaması ile sağlıklı kardeşin, diyabet hastası kardeşine yönelik daha nazik bir tutum içinde olduğu; ona karşı daha az uzak durma davranışı sergilediği ve fiziksel olarak daha az saldırgan davranış ortaya koyduklarını rapor etmişlerdir. Bununla birlikte sağlıklı olan kardeşlerin davranışlarını etkileyen diyabet ile ilgili eğitim alınması, diyabeti olan kardeşin okula gitme durumu ve eğitimi, ailenin yaşadığı yer gibi bazı tanımlayıcı niteliklerin olduğu saptanmıştır. Ulaşılan diğer bir sonuç ise, kardeşinin diyabet hastalığı ile ilgili bilgisi olan sağlıklı çocukların, diyabet hastası olan kardeşi ile daha sağlıklı ilişkiler geliştirdiği yönündedir (Sevinç Akın ve Şen Celasin, 2016).

Sevinç Akın ve Şen Celasin (2021), tip 1 diyabet tanısına sahip çocukların sağlıklı olan kardeşlerinin davranışlarını etkileyen unsurları özetledikleri bir derlemede ise benzer sonuçları ortaya koymuşlardır. Ebeveynlerin ilgisinin hasta olan çocukta toplanması, diyabetten kaynaklı yemek yeme alışkanlıklarının ve aile içindeki düzenin değişmesi ile birlikte sağlıklı kardeş, diyabet hastası olan kardeşiyle ilişkilerinde sıkıntı yaşayabilmektedir. Bu sıkıntıların kaynağı olarak hem ebeveynlerin hem de sağlıklı kardeşlerin hastalıkla ilgili yeteri kadar bilgilerinin olmaması gösterilmektedir. Kronik hastalıkların yönetilmesi, fizyolojik problemlerin yanında sosyal ve psikolojik alanlardaki sorunların yönetilmesini de içermektedir (Sevinç Akın ve Şen Celasin, 2021).

Dinleyici ve meslektaşları (2020), 2-18 yaş aralığında yer alan, 191 kronik hasta çocuğun sağlıklı kardeşini ve 100 sağlıklı olan çocuğun sağlıklı kardeşleriyle yaşam kalitesi değerlendirme çalışması yapmıştır. Çeşitli kronik hastalığa sahip çocukların sağlıklı kardeşlerinde fiziksel, psikososyal ve genel sağlık puanlarına göre, kontrol grubundaki kardeşlerin puanlarından anlamlı düzeyde düşük değerler kaydedilmiştir. Kronik hasta çocukların sağlıklı kardeşleri arasında ise psikososyal sağlıkta en düşük puanlar onkolojik hasta, serebral palsi ve astım hastası çocukların kardeşlerinde ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin de çocuklarına ilişkin kendi görüşlerinin alındığı çalışmada, sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesi üzerindeki genel etkinin, çocukların kendi bildirimlerinde anne babalarınınkinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur.

Dinleyici ve meslektaşları (2020), ebeveynlerin sağlıklı çocuklarının durumlarına ilişkin farkındalığının düşük olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca bu durumun, çocukların duygusal açıdan ihmale ve istismara uğrama olasılığını arttırabileceğini bundan dolayı, kronik hastalığı olan çocukların aileleri için özel olarak hazırlanan destek programlarına ihtiyaç olduğunu belirtmişlerdir.

Türkiye’de yapılan kronik hastalığa sahip kardeşle büyüyen sağlıklı çocukları ele alan çalışmalarda, hastalığın yetişkin kişiler üzerindeki etkisini inceleyen bir araştırmanın yapılmadığı fark edilmiştir. Bununla birlikte kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkinlerin çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerini kendi deneyimlerinden yola çıkarak ifade etmeleri bakımından nitel yöntemin kullanılması da çalışmayı önemli hale getirmektedir.



BÖLÜM III

YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli

Kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkin bireylerin çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerindeki kişisel deneyimlerinden yola çıkarak hastalığın, sağlıklı birey üzerindeki etkisini daha ayrıntılı inceleyebilmek için nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Nitel araştırma, bir anlamda insanın hem kişisel gizlerini ortaya çıkarmak hem de kendi gayreti ile şekillendirdiği sosyal sistemleri derinlemesine incelemek için geliştirilmiş bilgiyi üretme yöntemlerindendir (Özdemir, 2010). Nitel olarak tasarlanan çalışmalarda, konuya ilişkin derin bir anlayışa varma çabası bulunmaktadır. Araştırmacı bu açıdan kaşif rolünde olurken ek sorular ile gerçekte var olanın izini sürmektedir ve görüşülen kişinin kendi bakış açısına önem verir (Karataş, 2015).

Araştırmada, olgu bilim (fenomenoloji) deseni kullanılmıştır. Fenomonoloji, hakkında ayrıntılı bilginin olmadığı konulara yoğunlaşmaya imkan tanımaktadır ve bu konuları incelemek için uygun çalışma zemini oluşturmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Araştırmaya katılan kişilerin hasta kardeşe sahip olma deneyimlerini derinlemesine ele almak amacıyla bu araştırma deseni tercih edilmiştir.

3.2. Çalışma Grubu

Araştırma için çalışma grubu oluşturulurken amaçlı örneklemeden yararlanılmıştır. Bu örnekleme yönteminden faydalanılmak istenme sebebi, araştırılacak konunun anlaşılmasında daha derin bilgiler elde edilecek bireylerin seçilmesidir (Patton, 2014).

Fenomenoloji araştırmaları için çalışma grubunun tespit edilmesinde, araştırma yapılması talep edilen olguyu deneyimleyen kişi sayısının fazla olması halinde ölçüt örnekleme yönteminden fayda sağlanmasının daha uygun olacağı belirtilmektedir (Creswell 2007). Bu

araştırmada, kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkin bireylerin deneyimleri incelenmek istendiğinden amaçlı örneklem türlerinden olan ölçüt örnekleme metodundan yararlanılmıştır.

Patton (2014) ölçüt örneklemenin, çalışma grubu içerisinde yer alacak kişilerin daha öncesinde belirli olan kıstaslara özgü bir şekilde seçim yapılması esasına dayandığını belirtir. Çalışma, kronik hastalığa sahip kardeşi olan ve hayatının en az bir gelişim dönemini onunla geçiren, 18 yaşın üstünde, Türkiye’de yaşayan 16 sağlıklı yetişkin birey ile yürütülmüştür. Fenomenoloji araştırmaları açısından örneklem büyüklüğünün 10 ile 25 katılımcı dolaylarında olmasından söz edilir (Creswell, 2007). Katılımcıların demografik bilgileri Tablo 1’de yer almaktadır.

Tablo 1. Katılımcı Bilgileri

Kod	Cinsiyeti	Yaş	Medeni Durum	Çocuğu var mı?
K1	Kadın	28	Bekar	Yok
K2	Erkek	33	Evli	Var
K3	Kadın	28	Bekar	Yok
K4	Erkek	30	Evli	Yok
K5	Kadın	34	Evli	Var
K6	Kadın	26	Bekar	Yok
K7	Kadın	43	Evli	Var
K8	Kadın	20	Bekar	Yok
K9	Kadın	27	Bekar	Yok
K10	Erkek	30	Evli	Var
K11	Kadın	19	Bekar	Yok
K12	Kadın	21	Bekar	Yok
K13	Kadın	20	Bekar	Yok
K14	Kadın	23	Bekar	Yok
K15	Kadın	34	Evli	Var
K16	Erkek	22	Bekar	Yok

Araştırmada, yaşları 19-43 arasında değişen, 4 erkek ve 13 kadın katılımcı bulunmaktadır. Toplam 16 kişiden oluşan çalışma grubunda, çocuk sahibi olmayan kişi sayısı 11 iken, çocuğu olan 5 katılımcı vardır. Katılımcıların kardeşlerine ilişkin bilgiler Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2. Katılımcıların Kardeşlerine İlişkin Bilgiler

Kod	Aile üyesi	Kronik hastalığı
K1	Erkek kardeş	Nefrotik Sendrom
K2	Kız kardeş	Yanlış Tedavi (solunum yolu)
K3	Kız kardeş	Farenjit, Fibromiyalji
K4	Kız kardeş	Astım

K5	Kız kardeş	Astım
K6	Erkek kardeş	Ohtahara Sendromu
K7	Erkek kardeş	SMA (Spinal Müsküler Atrofi)
K8	Kız kardeş	Epilepsi, Zihinsel Engelli
K9	Kız kardeş	Epilepsi, Ağır Zihinsel Engelli
K10	Kız kardeş	Tip-1 Diyabet
K11	Erkek kardeş	Böbrek Hastalığı
K12	Erkek kardeş	Kronik Böbrek Yetmezliği
K13	Kız kardeş	FMF (Ailevi Akdeniz Ateşi)
K14	Erkek kardeş	FMF (Ailevi Akdeniz Ateşi)
K15	Erkek kardeş	Kronik Böbrek Yetmezliği
K16	Kız kardeş	Fenilketonüri

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, katılımcıların ve kardeşlerinin demografik bilgilerini içeren “Kişisel Bilgi Formu” ve katılımcıların çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemi deneyimlerinin incelenmesi için araştırmacı tarafından hazırlanan “Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılmıştır.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu: Araştırma konusuna dair alan yazın taranıp hem katılımcıların yaş, cinsiyet, kardeş sayısı gibi demografik verilerini hem de araştırmanın konusuna ilişkin kardeşinin hastalığı, hastalığın ne zamandan beri var olduğu gibi bilgileri içeren form araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Bu form sayesinde katılımcıların genel özelliklerine, demografik bilgilerine sistemli bir şekilde ulaşılmıştır.

3.3.2. Görüşme Formu: Araştırmada kullanılan esas veri toplama aracı, katılımcılarla birebir ve derinlemesine gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmelerdir. Nitel görüşmelerle katılımcıların bakış açıları, algılama biçimleri ortaya çıkarılarak kişilerden daha özgün bilgiler elde edilmektedir. Bununla birlikte nitel görüşmeler, şimdiki durumu ortaya sunmakla kalmayıp araştırmacıya ve katılımcıya geçmiş ve geleceği yorumlamada olanak sağlamaktadır (Creswell, 2012).

Yarı-yapılandırılmış görüşmelerde katılımcılara yöneltilecek sorular daha öncesinde oluşturulmaktadır. Görüşmeleri belirli bir sistematik ve düzen dahilinde gerçekleştirmek, araştırma konusuna dair bilgileri katılımcıların her birinden tam olarak toplayabilmek ve verilerin analiz sürecini daha zahmetsiz hale getirmek amacıyla “Görüşme Formu” araştırmacı eliyle oluşturulmuştur. Formda yer alan sorularla, katılımcıların kronik hastalığa sahip kardeşinin olmasının, onunla geçirdiği gelişim dönemi içindeki deneyimleri ortaya

çıkarılmaya çalışılacaktır. Görüşme için hazırlanan sorularla, kişilerin durumları anlamlandırma biçimleri ve nasıl yorumladıkları açığa çıkarılmaktadır (Merriam, 1998).

Katılımcılara yöneltilecek görüşme formundaki soruların sorulma sırası ve içeriği görüşme gerçekleşirken katılımcılardan gelen yanıtlara göre yeniden şekillendirilmiştir. Görüşme formu için, uygulama aşamasından önce uzman görüşleri alınmış ve bir kişi ile yapılan pilot görüşme sonrası görüşme formuna son şekli verilmiştir. Bununla birlikte formda yer almayan, görüşme sırasında ortaya çıkan dikkate değer paylaşımlara ilişkin sorular, katılımcılara görüşme sırasında sorulmuştur. Buradan hareketle ortaya çıkan yeni sorular diğer katılımcılara da yöneltilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırma için etik kurul izin başvurusu yapılmış olup onay alındıktan sonra uygulamaya geçilmiştir. Bununla birlikte araştırmaya katılan her bir kişiden Bilgilendirilmiş Onam Formu aracılığıyla imzalı onay alınmıştır.

Araştırmada veriler, katılımcıların hasta kardeşinin olmasının, onunla birlikte geçirdiği döneme ilişkin deneyimlerine etkisinin ayrıntılı olarak incelenmesi amacıyla birebir ve derinlemesine yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmelerle elde edilmiştir. Bu amaç doğrultusunda kişisel bilgilerin paylaşılmayacağı, gizlilik konusunda hassasiyet gösterileceği bilgileri verilip katılımcılardan izin istenerek ses kaydı alınmıştır. Katılımcılara kendi kimlik isimlerinden farklı bir kod adı verilerek alınan her bir ses kaydı yazıya geçirilmiştir.

Tüm görüşmeler, Eylül-Aralık 2023 tarihleri arasında yüz yüze veya çevrim içi (online) olarak görüntülü görüşme ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmacının ulaşabildiği illerde görüşmeler yüz yüze yapılmış olup, farklı coğrafi bölgelerde yer alan ve yüz yüze görüşme yapmayı tercih etmeyen kişiler ile görüşmeler çevrim içi olarak yapılmıştır. Görüşmeler, 13 ila 73 dakika arasında sürmüştür.

3.5. Veri Analizi

Araştırmada bireysel olarak yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin analizi için, veri setinde tekrarlayan örüntüleri tanımlamaya, çözümlemeye ve rapor etmeye dayalı bir teknik olan (Braun ve Clarke, 2006), nitel analiz yöntemlerinden tematik analiz kullanılmıştır. Araştırmanın verilerinin analizinde tematik analiz aşamaları (Braun ve Clarke, 2006) uygulanmıştır.

İlk olarak, araştırmaya katılan kişilerle yapılan görüşmelerde alınan ses kayıtlarının deşifreleri çıkartılarak kişilerin sözel paylaşımları ile birlikte görüşme esnasında ortaya çıkan gülme, ağlama gibi davranışları da yazıya dökülmüştür. Bu yöntemle Creswell (2012) transkripsiyon (deşifre) adını vermektedir. Çıkarılan yazılı metin birden fazla kez okunarak katılımcıların sözleri, dili ve katılımcıya dair kişisel görüşler not edilmiştir. İkinci aşamada, yazılı metinde gün yüzüne çıkmaya başlayan dikkat çekici özellikler belirli bir sistem içinde kodlanmıştır. Belirlenen kodlar ile alakalı veriler harmanlanmıştır. Üçüncü olarak, bu kodlar liste haline getirilerek potansiyel temalara dönüştürülmüş ve muhtemel temalara ilişkin veriler bir araya getirilmiştir. Dördüncü aşamada, temaların kodlanan katılımcı alıntıları ve tüm veri seti ile ilişkili olup olmadığı kontrol edilmiş olup belirli aralıklarla yeniden gözden geçirilmiştir. Beşinci aşamada ise, daha analitik ve teorik olarak düzenleme yapıldıktan sonra kavramsal isme çevrilerek isimlendirilen temalar, belirli bir yapı içerisinde tertip edilmiştir. Son olarak ortaya çıkarılan temalar tablolaştırılarak sunulmuştur. Tema ile ilişkili katılımcı ifadelerine de yer verilmiştir. Temalar arasındaki bağlantı açıklanıp alan yazın ile ilişkilendirilerek araştırma bilimsel bir rapor haline getirilmiştir.

Nitel analize dair esasların sabit kurallardan ibaret olmayıp araştırma sorularının ve verilerin ihtiyaç duyduğu şekilde, mümkün olduğunca temel unsurların dışına çıkılmadan esnek biçimde kullanılabileceği vurgulanmaktadır (Patton, 1990). Araştırmada tematik analiz aşamaları uygulanırken zaman zaman bir önceki aşamaya dönülüp veriler yeniden gözden geçirilmiştir. Temalar ortaya çıkarılırken aşamalar arasında sıklıkla geçişler yaşanmıştır. Temalar, araştırma soruları doğrultusunda kavramsallaştırılmıştır.

3.6. Araştırma Güvenirliği

Araştırmanın güvenilirliğini sağlamak amacıyla alan yazında önerilen bazı yöntemlere başvurulmuştur. Miles ve Huberman (2016), kodlama yapılırken farklı zaman dilimlerinde yeniden yapılmasının kodlayıcı güvenilirliğini sağladığını ifade etmektedir. Buradan hareketle elde edilen veriler farklı zamanlarda kodlanmıştır.

Nitel çalışmalarda geçerlik, güvenilirlik yerine inandırıcılık, aktarılabilirlik, güvenilebilirlik kavramlarıyla değerlendirme yapılmasına vurgu yapılmaktadır (Guba ve Lincoln, 1982). Bu bağlamda, araştırma inandırıcılığını artırmak için nitel araştırmalarda uzmanlığı ve çalışma konusunda bilgi sahibi olan kişilerden araştırmayı incelemesi istenmiştir. Bu doğrultuda araştırmacının danışmanı ile birlikte akademisyen olarak Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık bölümünde görev yapan 3 kişinin daha görüşüne başvurulmuştur. Görüş ve

öneriler dikkate alınarak görüşme formunda ve çalışma üzerinde belirli düzenlemeler yapılmıştır.

Araştırmanın aktarılabilirliği konusunda çalışma grubu oluşturulurken belirlenen ölçütlere dikkat edilerek katılımcıların özelliklerine ayrıntılı şekilde yer verilmiştir. Araştırmacının gözlemlerini de içeren çalışmanın detaylı aktarımı sağlanmıştır. Verilerin analizi gerçekleştirilirken uzman görüşlerine müracaat edilerek araştırmanın güvenilebilirliği sağlanmıştır.



BÖLÜM IV

BULGULAR

Kronik hastalığa sahip kardeşi olan 16 yetişkin bireyin gelişim dönemlerine göre aktardıkları deneyimlerine ilişkin derinlemesine yapılan bireysel görüşmelerden elde edilen veriler, detaylı bir şekilde bulgular kısmında ele alınmıştır. Tematik analiz ile ortaya çıkarılan temalar, katılımcıların kendi deneyimlerinden yola çıkarak yaptıkları paylaşımlardan alıntılar ile sunulmuştur. Katılımcı ifadelerine yer verilirken “K” harfinin yanına rakamlar eklenerek her biri “K1” gibi bir kod ile temsil edilmiştir.

Katılımcıların kardeşleri ile beraber geçirdiği gelişim dönemlerinden hareketle ortaya koydukları duygu, düşünce, davranış ve deneyimlerine dair veriler ile belirlenen temalar, Tablo 3’de yer almaktadır.

Tablo 3. Temalar ve Alt Temalar

Tema	Alt Tema
Kardeşler Arası İlişki Deneyimleri	Çocukluk Dönemi Ergenlik Dönemi Yetişkinlik Dönemi Hastalıkla Gelen Roller
Duygusal ve Davranışsal Sonuçlar	Kardeşlere Yönelik Ebeveynlere Yönelik Kendilerine Yönelik Sorumluluk
Kayıt Tutan Zihin: Anılar	Hastanelerde Geçen Zaman Anne Baba ve Kardeşin Yokluğu ile Geçen Yıllar
Ebeveyn Yaklaşımları	
Hasta Kardeşle Büyümenin Yetişkinliğe Etkisi	Fizyolojik Etkileri Psikolojik Etkileri

4.1. Kardeşler Arası İlişki Deneyimleri

Sağlıklı yetişkin bireylerin bulunduğu gelişim dönemi içerisinde kardeşiyle olan ilişkisini nasıl değerlendirdiği sorusuna yönelik gelen yanıtlar doğrultusunda oluşturulan “Kardeşler Arası İlişki Deneyimleri” temasına bağlı “Çocukluk dönemi”, “Ergenlik dönemi”, “Yetişkinlik dönemi” ve “Hastalıkla gelen roller” başlıkları ile dört alt tema belirlenmiştir. Her bir gelişim dönemi için ortaya sunulan kardeş ilişkilerine bu tema altında detaylı bir şekilde yer verilmiştir.

Katılımcılar, kardeşinin hastalığı sürecinde beraber geçirdikleri çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik yıllarını ayrı ayrı değerlendirirken kardeşleriyle olan ilişkilerinde kendilerini çeşitli roller içinde tanımlamışlardır. Bu rollere ilişkin deneyimler “Hastalıkla gelen roller” alt temasında açıklanmıştır.

4.1.1. Çocukluk Dönemi

Kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı yetişkinlerin kardeşleri ile çocukluk dönemi ilişkileri sorulduğunda alınan cevaplar doğrultusunda ilişkilerini nasıl değerlendirdiklerini içeren bulgulara burada yer verilmiştir. Katılımcıların hasta kardeşiyle olan çocukluk dönemi ilişkisi hakkındaki paylaşımları ele alındığında, on kişinin ilişkilerini orta, normal, iyi ve güzel olarak ifade ettiği görülmektedir.

Çocukluk çağlarında hastalığın aileye girmesiyle beraber kardeş ilişkilerine olan etkisini kendi yaşadığı süreçten aktaran bir katılımcının paylaşımı şu şekildedir:

“Kardeşim doğduğunda mizaç, yapı olarak, hep böyle işte koruyum, kollayım, bakayım ben de sarılayım, ben de veriyim, altını değiştirmeye yardım edeyim gibi peşinde pervane olduğum bir ilk çocukluk dönemi olmuştum. Çok düşkündüm, çok seviyordum. O dönemde benim kardeşimin kronik rahatsızlığı da tabii ki de bu ilişkiyi etkileyen hususlardan biri. 4 aylık olana kadar ki süreçte kardeşim benim sağlıklı gelişim seyrediyordu yani doğdu, eve geldi, gayet normal bir süreçti o dönem. Ben çok seviniyordum zaten ablası olarak peşinde dört dönüyordum. Ama onun ardından yavaş yavaş böyle bizim başta nöbet olarak algılamadığımız, üşüme olarak algıladığımız belli titremeler meydana gelmeye başladı. Sonra işte ya geçer mi, geçmez mi, bir doktora götürelim derken. İşte doktor süreci, hastaneye yatışlar, bu sebebini anlayamadıklarında verdikleri diazem gibi yoğun ilaçlarla birlikte bizim için çok sıkıntılı, sancılı bir süreç başlamış oldu.” (K6)

Kardeşinin hastalığına dair kullandığı ilaçlardan ve hastanede tedavi görmesinden dolayı çocukluk döneminde ilişkilerinin mesafeli ve kopuk olduğunu belirten dört katılımcıdan üçü bu durumu şöyle açıklamıştır:

“Aramızda bir yaş fark vardı, onun cinsiyeti kız benimki erkek olduğu için, aklımız erdiğinden ilkokul çağıımızdan beri pek anlaşılamazdık. Çünkü onun rahatsızlığından dolayı almış olduğu ilaçlar biraz onda sinir tahribatına yol açıyormuş, ben de bunu çok sonradan, yetişkinliğimde öğrendim. Çok ilaç, narkoz aldığı için duygusuzlaştırıyor, agresif bir hale getiriyormuş.” (K2)

“İlişkimiz hastalığından sonra hep mesafeli oldu. Çünkü niye, ablam diyabete yakalandıktan sonra 3 ay hastanede yatıyordu. Bir hafta evde oluyordu normalde, anne eksikliğini yaşıyorduk o dönemde öyle söyleyeyim, anne sürekli ablamla birlikte hastanede kaldığı için. Ya o dönemlerde biraz kopukluğumuz vardı ama her zaman desteğimizi de arkasında hissettirirdik ona.” (K10)

“Çocukluk döneminde abimle ilişkim, biraz uzak gibiydik. Çünkü hatırladığım kadarıyla hep böyle hastaneye gidip gelmeleri oldu. Çok görüşmediğimizi hatırlıyorum. Yani hep hastanelere gidiş gelişimizi hatırlıyorum, diyalize girmek için. Sonradan bizim evde de diyaliz oldu işte, bizim evde de diyaliz olduğu için görüşemedik.” (K12)

Bir katılımcı ise çocukluk döneminde ablasıyla olan ilişkisini “Hem çok yakındık hem çok didişirdik ama hem çok tartışırdık hem çok iyi anlaşırdık.” şeklinde ifade ederken aynı zamanda çocukluk döneminde oyun arkadaşı olan ablasının hastalığından dolayı yaşadığı duyguları şu sözlerle dile getirmiştir:

“Çocuk olarak ben aslında şunu da hatırlıyorum, çocuk psikoloji büyük ihtimal, ya biraz daha sağlam olsaydı daha iyi oynasak, sürekli hastalanıyor gibi bir sitemimde çocukluğumda oluyordu ama sonuç olarak abla, biraz da üzüntü, kaygı da oluyordu diyebilirim. Hastaneye giderdi ablam, hastaneleri çok merak ederdim çocukken, ben de mi hasta olsam diye düşündüğüm de olmuştur, hastaneyi sırf merak ettiğimden çocukluğumda.” (K4)

4.1.2. Ergenlik Dönemi

Katılımcılara yöneltilen “Ergenlik döneminde kardeşinizle ilişkiniz nasıldı?” sorusuna gelen yanıtlar değerlendirildiğinde katılımcılardan yedisi ergenlik dönemi ilişkilerinin iyi ve normal olduğunu söylerken altı katılımcı, o dönem ilişkilerini çatışma, tartışma, kavga, atışma, uzaklık ve kopukluk ifadeleri ile tanımlamışlardır. Bu döneme dair kardeşiyle olan

ilişkisini K14 şu şekilde ifade etmiştir: “*Ergenlik döneminde biraz uzaktık açıkçası.*” K4 ise şunları söylemiştir: *O dönem daha çok atışıyorduk, atışmalarımız o dönem biraz daha arttı.*”

Üç katılımcı ise ergenlik dönemleri hakkında paylaşım yaparken kardeşleriyle olan ilişkilerinden ziyade o süreçte kardeşinin ve kendisinin yaşadığı durumu aktarmıştır. Örneğin bir katılımcı, ergenlik dönemi kardeş ilişkilerine yönelik soruya şu şekilde yanıt vermiştir:

“Ergenlik döneminde ona karşı bir kötü düşüncem yoktu ama ben biraz daha erken büyümek zorunda kalmış bir çocuk olduğumu düşünüyorum. Ben ortanca çocuk olmama rağmen evin büyük çocuğu hani psikolojik olarak sıralamada büyük çocuk olduğumu düşünüyorum. Daha çok kardeşim bana emanet edilirdi ve dışarı öyle çıkarılırdı. Dolayısıyla ben kendimi biraz da dışlanmış hissederdim, işte o ergenlik dediğim onlu yaşlarımda. Hani bir çocuğu emanet edilebileceği yaştayken öyle hissederdim kendimi dışlanmış, sevilmeyen de hissederdim aslında.” (K9)

Katılımcılardan ikisi kardeşinin hastalığından kaynaklı olarak ergenlik dönemi ilişkilerinde kopukluk, uzaklık ve kavga yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hastalığın tedavisi için kullandığı ilaçlardan dolayı kardeşinin zihinsel ve bedensel olarak yaşadığı yetersizlik sonucu onunla olan iletişimde kopukluk ve uzaklık olduğunu söyleyen bir katılımcı yaşadığı durumu şu sözlerle açıklamıştır:

“Ergenlikte ve yetişkinlikte ise benim kardeşimin durumu git gide gerileyen bir durum olduğu için yani doktorun tabiriyle gelişimle ilgili normal bir seyirde olan bir beyne verilen ağır ilaçlardan dolayı, ki bunu doktora hasta olduğu ve ilaçlardan kaynaklandığını da söylüyorlar daha sonradan, beyin kendi içinde büzüşmeye başladı. Dolayısıyla tüm önceden yerine getirebildiği fonksiyonlar tek tek kayboldu. Önceden sahip olduğumuz göz temaslari ya da arada işte konuşamıyordu ya da yürüyemiyordu zaten abla gibi böyle, biz sürekli onunla ilgilendiğimiz için bizim sesimizi tanınması, sesimize dönmesi gibi unsurlar vardı. Biz süreç içerisinde onun 10 yaşından sonra bunları yavaş yavaş kaybettik. Ve bu da beraberinde bizim iletişimimizde bir kopukluk, bir uzaklığı başlattı aslında çünkü tamamıyla gözünü tavana diktiği ve hiçbir şekilde sesinize tepki vermediği, yani ortamda varlığımızla ve yokluğunuzla ilgili hiçbir tepkiyi vermediği sürece yavaş yavaş girmeye başladık.” (K6)

Kardeşiyle ergenlik dönemindeki ilişkisini kavga içerisinde olduklarını belirterek açıklayan bir katılımcı, hastalığın doğrudan değil de dolaylı olarak anne baba yaklaşımından kaynaklı yaşadığı öfkenin ilişkilerine yansımalarını şu cümlelerle bildirmiştir:

“Ergenlik dönemimizde daha farklı ilerledi aslında çünkü ergenlik hormonları, daha fazla görmeye çalışıyorsun, e ablam o dönem hastalıkla zaten boğuşuyordu. Şimdi anlık bir yükselmesinde ister istemez ben ve kız kardeşlerim de yükselebiliyorduk. Yani sürekli bir kavga içerisindeydik öyle söyleyeyim. Çünkü aslında bunu da hissediyorduk zamanla. O ne hata yaparsa yapsın hastalığından dolayı anne ve baba sürekli onu tolere ediyor. Ama biz bir hata yaptığımızda bizi tolere etmiyorlar oluyordu. Tabii o dönem çok bilinçli düşünemiyorduk da aslında ondan ötürü de olabilir.” (K10)

4.1.3. Yetişkinlik Dönemi

Yetişkinlik dönemi içinde kardeş ilişkilerine baktığımızda yaşa bağlı olarak beraber geçirilen zamanın az olmasına rağmen nitelik olarak daha yakın ve samimi ilişkilerin kurulduğu görülmektedir. On üç katılımcı, yetişkinlik döneminde kardeşleri ile genel olarak daha iyi ve daha yakın bir ilişki içerisinde olduklarını ifade ederken beş katılımcı bu durumu “en yakın arkadaşım, o benim en iyi arkadaşım, iki yakın arkadaş gibiyiz.” sözleriyle dile getirmiştir. Bir katılımcı çocukluk döneminde abisinin yaşadığı rahatsızlıktan dolayı sık sık hastaneye gittiği ve diyalize bağlı olduğu için ilişkilerinin uzak olduğunu belirtirken bu durumu yetişkinlik döneminde ise şu şekilde açıklamıştır:

“İlişkimiz çok daha iyi ameliyatından sonra. Birbirimize çok daha bağlandık hani. Evet abimdir ama bir yandan babamdır bir yandan arkadaşımıdır, dostumdur, sırdaşımdır. Her konuda bana destek sağlar yani, anneme ve babama anlatamadığım şeyleri hatta ablama anlatamadığım şeyleri abimle de paylaşabilirim yani. İlişkimiz çok güzeldir.” (K12)

Üç katılımcı ise, kardeşlerinin hastalık sürecinin yetişkinlik dönemi ilişkilerini farklı açılardan etkilediğini belirtmiştir. Bu dönemde kardeşiyle olan ilişkisini değerlendiren bir katılımcı, bir araya geldiklerinde sürtüşmelerinin olduğunu, uzak oldukları zaman aralarının daha iyi olduğunu dile getirirken bu durumun ablasının hastalığından dolayı kullandığı ilaçların etkisinin olduğunu vurgulamıştır.

“Yetişkinlik döneminde ben aslında iyiyim. O ve ben evliyiz, ayrı yerlerde yaşıyoruz. Doğal olarak birbirimizi arıyoruz, özlüyoruz merak ediyoruz. Ama kardeşimde o hastalığın vermiş olduğu psikozdan dolayı ya da kullandığı ilaçlardan dolayı hala bir soğukluk ve duygusallık eksikliği var. Hala görüşürüz, kendisi ikinci doğumunu yaptı, çok da riskli bir doğumdu küçüklükten yaşadığı rahatsızlıktan dolayı yeniden nükettti, yeniden nefes borusu daralmaya gitmiş, ondan dolayı hamile iken ameliyat olma ihtimali dahi vardı bu da hastalığının devam ettiğini gösteriyor. Ama yine beraber

geçirdiğimiz zaman artıkça yine sürtüşme oluyor. Uzaktayken iyiyiz, yakındayken biraz kötü oluyoruz diyebilirim. Bu da kardeşimin bu sert ve etrafına örmüş olduğu kabuktan kaynaklanan karakterinden oluşuyor diyebilirim.” (K2)

Kardeşinin hastalığının seyrinden ve kullandığı ilaçlardan dolayı zaman zaman ondan uzaklaştığını belirten bir katılımcı yetişkinlik döneminde kardeşiyle olan ilişkisi hakkında şunları söylemiştir:

“Kardeşim kolay sinirlenebilen bir çocuk, bu ilaçların etkisi olabileceğini söylüyor doktorlar. Şu anda kardeşimle ilişkim dediğim gibi yıllar geçtikçe kardeşim daha sinirli biri haline geliyor. Fiziksel olarak da güçlü de bir çocuk. Gelip işte boğazınıza sıkacakmış gibi yapabiliyor ya da bazen gerçekten sıkabiliyor. E öyle zamanlarda ondan uzaklaşmak en iyisi gibi geliyor bana. Hani ben de ne kadar sinirlensem de ona bir karşı koymaya çalışsam bile, ben daha çok zarar göreceğimi bildiğim için böyle bir yola hiç başvurmuyorum.” (K9)

Kardeşi 2023 senesi içinde vefat eden bir katılımcı da onun hayatta olduğu, beraber geçirdikleri yetişkinlik dönemi sürecinde, hastalığın ilerleyişinden dolayı kardeşiyle olan ilişkisinde uzaklaşma olduğunu ve o dönem yaşadığı duyguları şu sözlerle dile getirmiştir:

“Yetişkinliğime doğru aslında onunla olan ilişkimin maalesef uzaklaştığı bir seyir izledi ki bu benim sonraları zaman zaman böyle içimi kemiren bir husus olmuştur. Yani eskisi gibi o çocukluktaki gibi ben onun ablasıydım ve çocukken onun bunu bildiğini, benim yanımda güvende hissettiğini, benim varlığımı tanıdığını biliyordum. Ancak sonraki yıllarda maalesef bu da yavaş yavaş kayboldu o yüzden bizim kardeşimizi kaybetme sürecimiz de aslında onun işlevlerinden başlayan yani yavaş yavaş onun hayatımızdaki varlığı, yeri etkileşiminizi kaybederek ilerledi ve en sonunda da hayatını kaybetti.” (K6)

4.1.4. Hastalıkla Gelen Roller

Sağlıklı yetişkinler, kardeşlerinin hastalık sürecinde onlara olan yaklaşımlarını ve ilişkilerini paylaşıırken kardeş rolü dışında yardımcı, bakıcı ve anne-baba gibi roller içinde kendilerini anlattıkları fark edilmiştir. On katılımcı kendilerini kardeşlerine yönelik farklı roller içinde değerlendirmiştir.

Katılımcılardan yedisi kardeşleriyle olan ilişkilerinde kendilerini anne ya da baba rolü içinde aktarmışlardır. Örneğin K16 kardeşiyle ilişkisini: *“Abi kardeş değil de baba kız gibiydik.”* şeklinde ifade ederken bir diğer erkek katılımcı ablasına karşı ebeveyn yaklaşımını ve kaygısını şu sözlerle açıklamıştır:

“Ben aslında ablamı yetişkin bir birey olarak görmüyorum, 1-2 yaşında bir çocuğunuz olur, aman buraya düşmesin aman buraya çarpmasın düşüncesinden olursunuz ya, şu an ben ona karşı öyleyim acaba kan şekeri düştü mü, yükseldi mi, acaba vücudunda bir yarası var mı, acaba bu vücudundaki yara ona yarın öbür gün kötü etkisi olur mu.”
(K10)

İki kadın katılımcı ise kardeşlerine karşı kendilerini anne rolü içinde değerlendirdiklerini şu sözlerle dile getirmişlerdir:

“Bazen kendime üzülüyorum herkesin hayatı böyle değil diye. Çünkü ben sürekli sanki yeni doğum yapmış ve bakıma muhtaç bir bebeği var dolayısıyla anne onu beslemek için uyanmak zorundaymış gibi hissediyorum, gece çünkü çok sık uyanıyor. Dolayısıyla biz de uyanıyoruz” (K9)

“Her zaman için ona hem destekçiydim hem merhametliydim, ne isterse yapayım derdim, öyleydik. İkinci bir annelik moduydu, kardeşime de ona da böyle bir, öyleydi.”
(K15)

Katılımcılardan üçü de kendisini yardımcı ve bakıcı rolü içinde tanımlamıştır. Bir katılımcı bu durumu şu şekilde anlatmıştır:

“Kendimi yalnız hissettiğim çok fazla an hatırlıyorum, yani birbirinden bağımsız birçok anı. İşte bu süreçte ben ailede daha çok, işte ilk bir iki yıllık süreçten sonra özellikle yardımcı rolünü üstlendim hem kardeşimle ilgilenmek, işte onunla göz kulak olmak. Çünkü annem ve babam bazen çok yoruluyorlardı, anne ve babamın bazen kardeşimi bana bırakıp bir yerlere gidip geldiği olabiliyordu.” (K6)

4.2. Duygusal ve Davranışsal Sonuçlar

Kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkinlerin kendilerine, ebeveynlerine ve kardeşlerine yönelik paylaştıkları duygu, düşünce ve davranışlarına ilişkin verilerin analizi sonucu ortaya çıkan “Duygusal ve Davranışsal Sonuçlar” teması, “Kardeşlerine yönelik”, “Ebeveynlerine yönelik”, “Kendilerine yönelik” ve “Sorumluluk” olarak dört alt temada ele alınmıştır. Katılımcıların ifade ettikleri duygulara bakıldığında zaman en çok ortaya çıkan üzüntü, korku-kaygı, öfke, şefkat-merhamet, çaresizlik ve kıskançlık duyguları olmuştur. Bu duyguların kime yönelik hissedildiği ve katılımcıların kardeşlerine karşı nasıl davranışlar sergiledikleri ayrıntılı olarak incelenmiştir.

4.2.1 Kardeşlerine Yönelik

Yetişkinlik çağında olan katılımcılar kardeşleri ile birlikte geçirdikleri gelişim dönemi içinde onlara yönelik hissettiği duygusal deneyimlerini anlatırken çoğunlukla üzüntü, kaygı-korku, suçluluk, öfke-kızgınlık, kıskançlık, şefkat-merhamet ve çaresizlik duygularına ilişkin paylaşımlar yapmışlardır. Kardeşlerine karşı nasıl davranışlar ortaya koydukları sorulduğunda ise, genellikle onlara destek olma, yardım etme, şefkatli-merhametli ve ılımlı bir yaklaşım sergileme şeklinde yanıtlar alınmıştır. Katılımcıların kardeşlerine yönelik nasıl hissettiklerini ve onlara nasıl davrandıklarını tanımlamak için kullandıkları ifadelerden hareketle ortaya çıkan duygu ve davranışlar Tablo 4'te sunulmuştur. Bu kısımda, her bir duygu ve davranışı içeren katılımcı paylaşımlarından alıntılar aktarılmıştır.

Tablo 4. Katılımcıların Kardeşlerine Yönelik Duygu ve Davranışları

	Duygu	Davranış
K1	Sinirli, sevgi	Destek olma
K2	Üzüntü, kıskançlık	Yardım etme, fedakar yaklaşım
K3	Üzüntü	Destek olma
K4	Üzüntü, kaygı	Destek olma, koruma kollama, müdahale etme
K5	Üzüntü	Şefkatli ve ılımlı yaklaşım
K6	Üzüntü, kıskançlık, korku, suçluluk, sevgi, şefkat	Yardım etme, koruma kollama, temkinli olma
K7	Üzüntü, korku, suçluluk, çaresiz, sevgi	Yardımcı olma
K8	Üzüntü, korku, kaygı, yetersizlik, sevgi, şefkat, merhamet	Yardımcı olma, dikkatli ve sevecen yaklaşım, temkinli olma, ağlama
K9	Üzüntü, korku, kaygı, suçluluk, çaresiz, tedirgin, sinirli, kızgın	Sakinleştirici tavır
K10	Üzüntü, öfke	Destek olma, ağlama
K11	Üzüntü, kıskançlık, korku, endişe, tedirgin	Destek olma
K12	Üzüntü	Uzak durma, yardımcı olma
K13	Üzüntü, kıskançlık, korku, kaygı, suçluluk, kızgın	İlımlı ve dikkatli yaklaşım
K14	Üzüntü	Destek olma
K15	Üzüntü, korku, kaygı, suçluluk, pişmanlık	Merhametli yaklaşım, yardım etme
K16	Üzüntü, kaygı	Destek olma

Üzüntü: Katılımcıların en fazla ifade ettikleri duygu olan üzüntü, on beş kişi tarafından dile getirilmiştir. Bu durumu K2 “*Kardeşim için gerçekten üzüliyordum.*” sözleriyle anlatırken iki katılımcı kardeşlerine yönelik üzüntülerini şu sözlerle açıklamıştır:

“Üzüliyordum açıkçası, hala aynı şekilde devam ediyor mesela sesi kısılıyor. Kışın diyelim çok soğuk aldığı zaman vs. Onun için bayağı zor oluyor hani. Takviye vs. yapmaya çalışıyoruz ya da beslenme şeklini değiştirmeye çalışıyoruz gibi.” (K3)

“Başka çocuklar oynarken onun oynayamadığını görüyorsun mesela, başka çocuklar koşarken onun koşamadığını görüyorsun. Başka çocuklar oynarken o oturuyor bir köşede onlara baktığını görüyorsun. Sen de ona bakıyorsun, üzüliyorsun. Bu çok acı bir şey yani.” (K7)

Kardeşi hastalığı sebebiyle atak geçirdiği zaman ona üzüldüğünü söyleyen bir katılımcı, hastalığı araştırdığını ve o zamanlarda ona karşı daha iyi davrandığını belirtmiştir.

“Bir atak geçirdiğinde üzüliyorum hani sorguluyorum Akdeniz ateşini araştırıyorum, acaba şöyle mi, böyle mi. Şu şekilde geçti nasıl olacak. Öyle oluyor, üzüliyorum dediğim gibi. Ondan sonra o günlerde ona daha bir iyi davranıyorum, o şekilde oluyor.” (K13)

Bir katılımcı, kardeşinde ortaya çıkan kronik hastalıkla birlikte ailede yeme alışkanlıklarının değiştiğini, kardeşinin sağlığı için ona yönelik bir beslenme düzeni belirlendiğini ve bu durumdan duyduğu üzüntüyü dile getirmiştir:

“Kardeşimin hastalığından dolayı hayvansal gıda ürünleri yasak bu yüzden özel besleniyor ve bu ailemizin içinde süregelen sürekli bir sorun oldu ve her yemeğimizde bunun üzüntüsünü yaşadım ve bundan dolayı kardeşim ailemizin hep göz bebeği olarak görünüyor ve bizim için çok değerlidir. Ortak bir yemekten yemek yiyememek bizim derin bir sıkıntımızdı ve onun için bütün fedakarlığa tüm aile olarak hazırдық.” (K16)

Katılımcılara kardeşlerine ve hastalık durumuna ilişkin yaşadığı duygular sorulduğu zaman çoğunlukla üzüntü duygusu ile ifade ettikleri ve yaşadıkları diğer duygu deneyimlerini de bu ifade üzerinden aktardıkları fark edilmiştir. Örneğin bir katılımcı kardeşine yönelik elinden bir şey gelmediğini söylerken yaşadığı çaresizlik duygusunu “*üzüliyorum*” şeklinde ifade etmiştir:

“Yani şöyle, sorumlu da hissediyorsun elinden bir şey gelmediği için de üzüliyorum da diyebilirim ya da farklı bir şey de olabilir. Durum kötü sadece, hani ne kadar uğraşsan da geçmeyecekse geçmeyecek o an için kötü oluyor şahit olduğum zaman.” (K3)

Ablasına yönelik hissettiği duyguları paylaşan bir başka katılımcı da ablasının şeker komasına girdiğini görmesi sonucu hayatını yitirebileceğinden dolayı yaşadığı korku ve kaygıyı, üzüntü olarak dile getirmiştir:

“Çok kötü bir durum. Mesela ben, ablamla aynı okulda okuyorduk zaten. Kendi ablanızın her gün okulda bayılmasını, şeker komasına girmesini kendi gözünüzle gördüğünüzde içsel olarak çok farklı bir duygu hissediyorsunuz, üzüyorsunuz, acaba öldü mü, acaba hastaneye yetiştirilecek mi.” (K10)

Kaygı ve Korku: En fazla belirtilen duygusal deneyimlerden ikincisi de kaygı ve korku duygusudur. On katılımcı, kardeşlerine yönelik hastalığının ilerlemesinden, yaşamını yitirmesinden, başına kötü bir şey gelmesinden ve sağlığını kaybetmesinden dolayı sıklıkla korku ve kaygı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu yaşadıkları duygusal deneyimleri üç katılımcı şu sözlerle paylaşmıştır:

“Tek kelime ile söyleyecek olsam kaygı derim, ablamı da seven biri olarak mevcut durumundan kaygı duyduğum söylenebilir. Uzun uzun açıklayamayacağım tam şeyini ama bir kelime ile açıklayacak olsam kaygı derdim.” (K4)

“Dönem dönem kaybetme korkusunu çok yaşıyorsunuz. Bu başlıca yaşadığımız böyle en zor şeylerden bir tanesi, kaybetme korkusu. Bunun için bazen oturup kendinizi üzdüğünüz işte ya bu duruma kendinizi hazırlamak, hazırlamıyorsunuz yani. Evet, düşünüyorum mesela hayatta başka kayıplar da yaşadım ya da başkaları için bir kayıp yaşarsam diye düşünüyorum. Ama söz konusu ablam olunca o kaybetme korkusu, çok korkutuyor. O kadar çok korkutuyor, o kadar çok kötü hissettiriyor ki sizi.” (K8)

“Çocukluk döneminde kardeşim çok daha fazla kriz geçirirdi. Epilepsi kriz geçirilen işte o insanların toplumda bildiği, gözleri boş bir alana bakıyor, vücudun bir yere yığılıyor ve ağzından bazen köprüler çıkıyor, dişlerini sıkmaya başlıyorsun. Aslında bir kaygı da var. Hani bir şey olacak mı, yine mi geçirecek kaygısı da yaşıyorsunuz o süreçte. Düzenli ilaç kullandığı için zaten artık 22 yaşında yani yirmi iki yıldır kullanıyor ilacı demek oluyor bu. E artık bu kaygı yok çünkü ne yapacağımızı artık çok iyi biliyoruz. Ama ilk başlarda hani tabii ki annem, bende ve ablamda böyle bir hastalık olmadığı için süreci tam olarak anlamlandıramadı bence. O yüzden bu bize de yansıdı, bir kaygı olarak yansıdı. Annemin o dönemlerde daha gergin biri olduğunu hatırlıyorum. Korku da yaşıyorduk tabii ki kaybetme korkusu çünkü hani ona bir şey olabilir. Kardeşimi ben çok beklemiştim annem ona hamileyken o yüzden ona çok bağlıyım.” (K9)

Suçluluk: Kardeşlerine karşı kendilerini suçlu hisseden beş katılımcı, kardeşinin başına bir şey geldiği zaman yanında olamadığında, kardeşinin hastalığının kendisinden kaynaklı olduğunu düşündüğü zaman ve yetişkinlik döneminde geçmişe dair bir değerlendirme yapıp hastalık sürecinde kardeşine ve ailesine yeterince destek olamadığını fark ettiğinde suçluluk duymaktadırlar. Hastalığından dolayı geçirdiği bir kaza sonrası hastaneye kaldırılan kardeşi için üzülen bir katılımcı, onun yanında olmadığı için yaşadığı suçluluğu şu sözlerle anlatmıştır:

"Yani bir şey olacağı korkusu her an seninle yani. Ve geldi de nitekim yani her an yanında olamıyorsun işte, yani bak. Aynı ev içinde, ben üniversitedeydim evde değildim ama banyo da düştü bir şey yapamadım, bu sağlıklı insanın başına da gelebilir ama o hasta olduğu için niye yanında değildik yani bu duygu var yani, olmalıydın duygusu var yani." (K7)

Çocukluk, ergenlik dönemini ve yetişkinliğinin belli bir kısmını hasta kardeşiyle geçiren bir katılımcı, kardeşine yönelik duyduğu şefkat, sevgi, üzüntü, suçluluk ve korkusunu anlatırken çocukluk döneminde ona olan temkinli yaklaşımını da şu sözlerle açıklamıştır:

"Şeyi hatırlıyorum böyle abla olma psikolojisine zaten girmiş olduğum için olduğum yerde kendim o karanlıktan ve havanın kararmasından, annemlerin hâlâ gelmemiş olmasından endişe edip kardeşimi kucığıma alıp: "şşş sakın korkma, ablan yanında, ablan burada seninle" vesaire diyerek onunla konuşarak hem kendi duygularımı regüle ettiğimi ama aynı zamanda onun yanında olmak, onun ablası olmak, onu koruyor olmak, o ilişkinin dinamiği ben de müthiş bir şefkat, müthiş bir sevgiyi aslında getiriyordu beraberinde. Tabii ki yer yer onun bu hastalık durumuyla ilgili üzüldüğüm noktalar oluyordu. Diğer önemli duygu o, ilk 5 yılda suçluluk örneğin. Biliyorsunuz böyle zamanlarda çocuklar zaten kendilerini daha çok suçlayabiliyorlar kendileriyle alakalı olmayan bir noktada. Bir sefer gittiğimiz bir doktor şey demişti, henüz tanı konulamadığı için ilk yıllarda, acaba ablası zarar vermiş olabilir mi, ablası bir şey yapmış olabilir mi, demişti. Ben yanlarındaydım ve küçüktüm, korktum. O dönem şeyi hatırlıyorum yani hem suçluluk duyduğum hem korktuğumu, acaba ben mi bir şey yaptım. Çünkü yanına giriyorduk, onu seviyordum, sarılıyordum, öpüyordum bolca, acaba benim yaptığım bir hareket mi ağır oldu, ben mi sebebiyet verdim diye bir korku ve suçluluk duyduğumu hatırlıyorum hatta birazcık temkinli olduğumu." (K6)

Çocuğu kronik hasta olan bir anne katılımcı (K15), çocuğunun hastalığı ortaya çıktıktan sonra ailesine ve kardeşine yönelik geçmişte onlara duyduğu pişmanlığı ve suçluluğu

“Bazen diyorum onlara daha çok destek olabilseymişim, anlamamıştım onları diyorum ama vakit geçti (ağlayarak).” şeklinde dile getirmiştir.

Öfke ve Kızgınlık: Dört katılımcı kardeşlerine yönelik bazen öfkeli, sinirli ve kızgın hissettiklerini belirtmişlerdir. Anne babasıyla geçiremediği zamanlar için çocuklukta kardeşine sinirlendiğini tahmin eden bir katılımcı şunları söylemiştir:

“Muhtemelen hatırlamıyorum ama ona muhtemelen ona çok sinirleniyordum o zamanlar. Çünkü annenle hiç sinemaya gidemiyorsun çünkü annen psikolojik olarak yatıyor, bayılıyor ayılıyor çocuğuma gidemiyorum. Babam nerede, babam yok Ankara’da zaten. Hiçbir yapamadığımız için onu hiçbir zaman suçlamadım ama yapsaydık nasıl olurdu onu da bilmiyorum daha mı farklı biri olurdu yoksa muhtemelen böyle olmam gerektiği için böyle bir hayat oldu ama o ikinci ihtimali hiç bilmiyorum hiç de düşünmüyorum, düşünmemeyi tercih ediyorum.” (K1)

Kardeşinin hastalığı nedeniyle geceleri sık sık uyanmasından dolayı uykusunu alamadığı için ona kızgın hisseden bir katılımcı yetişkinlik döneminde yaşadığı zorluğu aktarmıştır:

“Ben sürekli sanki yeni doğum yapmış ve bakıma muhtaç bir bebeği var dolayısıyla anne onu beslemek için uyanmak zorundaymış gibi hissediyorum, gece çünkü çok sık uyanıyor. Dolayısıyla biz de uyanıyoruz. E artık bu uyku konusunda bir düzenim olmasını istiyorum mesela. Ona bu açıdan kızıyorum uyandığı için, uyanmaması gerekiyor diye düşünüyorum.” (K9)

Kıskançlık: Katılımcılar tarafından ortaya konulan bir diğer duygusal deneyim de kıskançlık duygusu olmuştur. Dört katılımcı, anne babasının odağında kardeşinin olmasından dolayı çocukluk döneminde kıskançlık yaşadığı zamanların olduğunu belirtmişlerdir.

“Şöyle de olumsuz yönü vardı kıskandığım durumlar da vardı, ilgi odağı olduğu için ben de biraz ihmal edilme duygusunu hissediyordum, kıskandığım durumlar da oluyordu. Hatta bu çocukça bir şey, çocukluk dönemine ait bir şey, keşke benim de böyle hastalığım olsa diye iç geçirmişliğim bile vardır belki.” (K2)

“Kardeşim en ufak bir şey söylediğinde böyle ona tolerans gösterilir, ya işte şöyle böyle falan ama ben hani küçüğüm şey yapıyordum, bir kıskançlık oluyordu böyle. Hani tamam, hasta ama, ya o da hastalığını kullanmasın. Hani kullanarak işte böyle şey oluyor daha küçüğüm ya hani. Hani bir şeyler istiyorum, o bir şeyler istiyor hemen anında yapılıyor. Ben bir şey istiyorum, hani benimki de yapılıyor ama benimki bir gün sonra yapılıyor mesela.

Ben diyorum ki kardeşim isteseydi bunu yapardınız, kardeşim şöyle yapsaydı böyle olurdu. Ha ister istemez bir kıskançlık o şeylik bir oluyor yani.” (K13)

“Zaten aramızda çok fark yok aramızda 2 yaş var. Daha çok yakınız zaten her türlü. Bir de o zaten bebekken olunca aile tarafından böyle şımartılmış diyebilirim bu özelliklerinden ötürü. Hep bebeklikten hastane hastane dolaştıkları için hep şımartılmış, ben de tabii ki çocuk olduğum için biraz kıskanç olabilirim o konuda.” (K11)

Sevgi, Şefkat ve Merhamet: Kardeşlerine karşı sevgi, şefkat ve merhamet duyan dört katılımcıdan K1 kardeş sevgisini ağılayarak şu sözlerle ifade etmiştir: *“Kardeşimi çok seviyorum, o benim en iyi arkadaşım onu hiçbir zaman suçlayamam (ağlıyor).”* Bir diğer katılımcı K8 de sevgisini: *“Ona karşı duyduğum saygı ya da ona karşı duyduğum o şefkat ve merhamet duygusu, çok çok çok ayrı. Evet diğerleri de ablam ama bu ablam çok ayrı.”* şeklinde tarif etmiştir. Kardeşine hissettiği duygular sorulduğu zaman iki katılımcı da şu cevabı vermiştir:

“Öncelikle yoğun bir sevgi (gülerek) ve ardından da şefkat çünkü şeyi hatırlıyorum ya kardeşimin çok küçük ve savunmasız olduğunu biliyordum. Şey gibi bir sahne vardır aklımda, işte ben muhtemelen 6-7 yaşlarındaydım, 1-2 yaşındaydı kardeşim, annemler ya çok çok sık değildi belki ama akşama doğru bir vakitti, bir yere gitmeleri gerekmişti acil olarak hani yapacak bir şeyleri de yoktu o an kardeşimi bana bırakmışlardı. Şeyi hatırlıyorum böyle abla olma psikolojisine zaten girmiş olduğum için olduğum yerde kendim o karanlıktan ve havanın kararmasından, annemlerin hâlâ gelmemiş olmasından endişe edip kardeşimi kucığıma alıp: “Şşş sakın korkma, ablan yanında, ablan burada seninle” vesaire diyerek, onunla konuşarak hem kendi duygularımı regüle ettiğimi ama aynı zamanda onun yanında olmak, onun ablası olmak, onu koruyor olmak, o ilişkinin dinamiği ben de müthiş bir şefkat, müthiş bir sevgiyi aslında getiriyordu beraberinde.” (K6)

“Kardeşimi ve evladımı birbirinden ayıramıyorum sevgisi o kadar yakın ki hatta bazen kardeşim daha ağır basıyor desem yeridir. Çünkü onun o durumu çok çok çok o kadar beni etkiliyor ki.” (K7)

Davranışlar: Katılımcıların kardeşlerine yönelik nasıl davrandıkları sorulduğu zaman çoğunlukla onlara yardım ettiklerini, destek olduklarını ve hastalık sürecinde kardeşlerine daha ılımlı, şefkatli, merhametli ve dikkatli davrandıklarını söylemişlerdir. Üç katılımcı, davranışlarına ilişkin paylaşımlarında şu sözleri kullanmıştır:

“Kardeşimin hastalığının farkına vardığım dönemde daha şefkatli yaklaşıyordum çünkü hastalığından dolayı bir sinir hali olduğunu düşündüğüm için ben de ona göre yaklaşıyordum. Daha ılımlı yaklaşıyordum. Bilinçlendiğim için belki de.” (K5)

“İlk başta şeyi hissediyorum, yani ona daha dikkatli yaklaşmam gerektiğinin farkındayım. Onu kırmadan, incitmeden ya onla direkt temasa geçemiyoruz. Hani ha bire bir çocuk olarak hadi hemen yapayım mı yapamıyordunuz. Çünkü bakıyorum etrafımdaki herkes bir tık daha temkinli yaklaşıyor ona, benim de o şekilde yaklaşmam gerektiğini hissediyordum ve yavaş yavaş ufak ufak direkt böyle kendimi açmadan ama ona iyi niyetimi de belirterek ona yardımcı olmak istediğimi de işte bir şekilde hal ve tavrımla belirterek yaklaşıyordum. Ama ilk başta bir tık çekingen bir tavır vardı. Çünkü ona zarar vermekten korkuyorsunuz. Çünkü çevrenizdeki herkes korkuyor. Bu noktada siz de ya bir şey yaparsam çünkü öyle bir korku var. Herkes yani onun bir noktada o şeyi fark ediyorsunuz ya bir şey yaparsam ve bu benim istemeden olursa diye siz de o çekince o temkinlilikle aslında yaklaşıyorsunuz, onunla diyaloga ya da herhangi bir fiziksel iletişime. Bunun yanı sıra ciddi de bir şey duygusu var. Çocukken bunu nasıl ifade edebilirim bilmiyorum ama bir şefkat ve bir merhamet hani bir sevecenlikle yaklaşıyorsunuz.” (K8)

“Daha da merhametli davranıyorsun o anda. Daha böyle, babam falan derdi ki kızım sana bir alıyorsam ona iki alacağım, o çocuk hasta derdi mesela. Tabii baba gönlü olsun, kalbi kırılmasın en azından, oradan sevinsin derdim. Zaten canı yanıyor, belki üzülüyor belki yani kendi yaşındaki çocuklar dışarda vakit geçirirken bu diyaliz makinesine bağlıydı.” (K15)

4.2.2. Ebeveynlerine Yönelik

Kardeşi kronik hasta olan yetişkin bireyler, kardeşlerine dair duygusal deneyimlerini on beş farklı duygu ifadesi üzerinden aktarırken, ebeveynlerine yönelik hissettiklerini beş duygu ile ifade etmişlerdir. Bu duygulara ilişkin altı katılımcı paylaşım yapmıştır. Üç katılımcı onlara karşı öfke-kızgınlık duyduklarını söylerken iki katılımcı onlar için üzüldüklerini, bir katılımcı öfkesiyle beraber ergenlik döneminde onlara kırgın olduğunu ve çocuklukta özlem duyduğunu, bir katılımcı da anne babasına karşı yetersiz hissettiğini dile getirmiştir.

Anne babasına karşı çocukluk döneminde kendisini bir yerlere bırakmalarından dolayı duyduğu öfkeyi bir katılımcı şu şekilde açıklamıştır:

“Örneğin benim çocukluğumda annemlerin çok disiplinli bir yaklaşım vardı, onu çok net hatırlıyorum. Sevgi dolulardı onu birçok açıdan hissedebiliyordum ama aynı

zamanda çok disiplinlilerdi. Ben şeyi de biliyorum hani fiziksel anlamda şiddete uğradığımda oldu çünkü o dönem annemin özellikle algısında bir disiplin biçimiydi işte bununla ilgili sonraki süreçte kardeşimin ilk yıllarında beni bir yerlere bırakmaları ile ilgili ya da farklı durumlarla ilgili duyduğum öfkeli olduğum hatırladıkça öfkelendiğim belli anlar vardı ama şu an hatırladığımda bunlara öfkelenmediğimi fark ediyorum. (K6)

Ebeveynlerine çocuklarının hastalık sürecinde psikolojik olarak destek alamadıkları için onlara üzüldüğünü vurgulayan bir katılımcı şunları söylemiştir:

“Ben şeye de çok üzüldüm ya annelerin de böyle bir imkanı olmadı. Maalesef böyle hastalıkları olan insanların çok fazla psikolojik yardıma, desteğe erişimi olmadığını görüyorum. Anneler babalar ne yapacağını hiç bilemeyebiliyorlar ve bu şeyi de etkiliyor yani onlarda öfkelerini ve duygusal yoğunlukları nereye boşaltacağı bilemiyorlar. Bazen işte özel eğitim alanında çalışan arkadaşlar bu konuda çok sıkıntı yaşayabiliyorlar. Yani ben isterdim ki annem o süreçte bir destek alabilmiş olsun ve çok daha sağlıklı bir şekilde bu kadar zorlanmadan etrafımda da yetişkin anlamda onlara destek olacak çok insan yokken özellikle. Tek destek kaynakları, hani ben olmayayım ve orada aslında yetişkin ve profesyonel başka insanlar da olsun isterdim. Maalesef o dönem çok mümkün olmadı. Hani biliyorum. Bu noktadaki imkanlar artabilir bu şekilde.” (K8)

Kardeşinin hasta olması sebebiyle anne babası tarafından kendisinden beklenen okul başarısı ve kurtarıcı rolü karşında hissettiği yetersizliği vurgulayan bir katılımcı yaşadığı duyguyu şu cümlelerle aktarmıştır:

“Yetersizlik hissediliyordu özellikle anne babadan. Yardım etmeye çalışıyorduk, açıkçası o öyle olunca ben daha çok kendimi ön plana koymak isteği. Yani ailemin beni daha çok ön plana çıkarma isteği vardı okul konusunda kurtarıcı olarak. Sen kurtaracaksın gibisinden sözler daha çok sarf ediliyordu bana. Okul konumunda en çok üstüne titrenen kişi bendim. Ama diğer konularda onun üstüne titriyorlardı yani daha çok o önemliydi.” (K16)

4.2.3. Kendilerine Yönelik

Hasta bir kardeş ile büyüyen ve aynı ortamı paylaşan katılımcılar, kardeşlerine ilişkin duygularını anlatırken kendilerine yönelik yaşadıkları duygusal deneyimleri de aktarmışlardır. Katılımcıların kendilerine dair dile getirdiği duygu tanımlamaları, Tablo 5’te verilmiştir.

Tablo 5. Katılımcıların Kendilerine Yönelik Duygu İfadeleri

	Duygu
K1	Yalnızlık, kısıtlanmış
K2	İhmal edilmiş
K4	Kaygı
K5	Yorgun
K6	Yalnızlık, soyutlanmış-dışlanmış, haksızlığa uğramış, yorgun, sıkılmış
K7	Kaygı
K8	Yorgun
K9	Dışlanmış, kızgınlık, üzüntü
K10	Kaygı
K12	Yalnızlık, üzüntü
K15	Yorgun

On bir katılımcı kardeşinin hastalığına ilişkin kendilerine yönelik duygularını bildirmiştir. Katılımcıların kendilerine dair en çok ifade ettiği yorgunluk, yalnızlık, kaygı, üzüntü ve dışlanmışlık duyguları olmuştur.

Yorgunluk: Dört katılımcı hastalık sürecinde yorgunluklarını dile getirirken K5 bu durumu: “Bağımsızlık sistemi çok iyi olmadığından dolayı bizi yoruyor.” şeklinde ifade etmiştir. K8 ise, yorgunluğunu şöyle anlatmıştır: “Dönem dönem bununla yaşarken psikolojik yorgunluklar, çöküntüler hem anne hem de kardeş olarak siz de yaşarsınız.” Ergenlik döneminde ebeveynleri tarafından verilen ve kendi üzerine aldığı yüklerden yorulduğunu ifade eden bir katılımcı şunları paylaşmıştır:

“Ya ben tüm bunları yapıyorum, benim hiçbir yaşıtım bunları yapmıyor ve yine de ben bir şeyi eksik yaptığımda ya da sizin beklediğiniz fazladan bir şeyi yapmadığımda suçlu konumunda oluyorum” gibi bir isyanım tam da o ergen dönemi isyanı olabiliyordu, onu görüyorum. O dönem çok fazla günlüğüm vs. yok ama o dönem yazdığımda şeyi görebiliyorum yani “yine bu bana böyle yaptılar, yine bana şöyle yaptılar” diye kendi içimde sanki emeği görülmemiş, hani bu takdir edilmemiş ev hanımlarının yaşadığı bir hissiyat vardır ya “ne yaparsam yapayım saçımı süpürge ettim, yine size yaranamadım.” Kendi ergenliğime baktığımda öylesi bir hissi görüyorum aslında. Yani üzerine bir kısmını gönüllü aldığı, bir kısmını zorunlu yüklenen o yüklerden artık biraz yorulmuş, sıkılmış ve “yani zorunda mıyım bu kadar şeyi yapmaya, yapıyorum görmüyorsunuz da” gibi bir hisse girdiğimi anımsıyorum.” (K6)

Yalnızlık: Üç katılımcı kardeşinin hastalığı sürecinde ebeveynlerinin şehir dışına hastaneye gittikleri zaman çocukluk ya da ergenlik dönemlerinde yalnız hissettiklerini bildirmiştir. Bu

durumun etkisini yetişkinlik döneminde de gören bir katılımcı, yaşadığı deneyimi şu şekilde açıklamıştır:

“Yer yer, özellikle anne ve babamın odağında o olduğu için mecburiyetten, kendimi yalnız hissettiğim ya da kendi gelişimsel süreçlerimle ilgili kendimi yalnız hissettiğim anlar oldu. İşte bir şeyler yapmak istediğim, bir yerlere gitmek istediğim ama bunları yapamadığım belli işte sınırlı kaldığım alanlar oldu. Bu doğaldı bunun için herhangi birini suçlamıyorum yalnızca bu sürecin bir gereği olmakla birlikte, şu an yetişkin hayatımda baktığımda o yalnızlığı yer yer görebiliyorum.” (K6)

Biri anne, birisi baba ve diğeri de baba adayı olan üç katılımcı, kardeşlerinde olan hastalığın çocuklarında da olmasından dolayı kendilerinde duydukları kaygıyı paylaşmışlardır. Bir katılımcı bu duruma dair yetişkinlik döneminde yaşadığı kaygıyı dile getirmiştir:

“Benim ablam rahatsızlık geçiren bir çocukluk geçti hala da bu rahatsızlıkları devam ediyor belirli ölçülerde, bazı hastalıklarda olumlu gelişme var ama hastalığı, alerjileri mide rahatsızlığı biraz daha iyi ama dikkat ediyor. Bu rahatsızlığı kısmen bitti ama birçoğu devam ediyor. Bu rahatsızlıklar diyorum aynısı benim çocuğumda olursa kaygısı yaşıyorum. Aynısı olursa ne yaparım ne gibi bir çözüm ararım ne gibi bir tedavi tanı davranış geliştirmesi gerekir mesela bu kaygıyı yaşıyorum şu an.” (K4)

Dışlanmış: Kendisini dışlanmış hisseden iki katılımcı, bulunduğu gelişim dönemi içerisinde yaşadıkları duyguları şu şekilde ifade etmiştir:

“Bir dönem şeyi hatırlıyorum ya, babaannemlere anneannemlere gittiğimi, orada kaldığımı ve kendimi çok yalnız hissettiğimi. Çünkü ailenin diğer üyeleri orada bir krizle ilgilenirken ben aslında bu krizin dışında kalmış ve hani çocuk olduğum için tabii ki beni korumak için yaptıkları bir şey ama çocuk halinizle siz de kendinizi o ortamdan soyutlanmış ve dışlanmış hissediyorsunuz doğal olarak.” (K6)

“Ben biraz daha erken büyüme zorunda kalmış bir çocuk olduğumu düşünüyorum. Ben ortanca çocuk olmama rağmen evin büyük çocuğu hani psikolojik olarak sıralamada büyük çocuk olduğumu düşünüyorum. Daha çok kardeşim bana emanet edilirdi ve dışarı öyle çıkarılırdı. Dolayısıyla ben kendimi biraz da dışlanmış hissedirdim, işte o ergenlik dediğim onlu yaşlarımda. Hani bir çocuğu emanet edilebileceği yaştayken öyle hissedirdim kendimi dışlanmış, seilmeyen de hissedirdim aslında. Çünkü ablam da biraz daha ilgiye ihtiyaç duyan birisiydi ama ben kendi başıma bir şeyler

halledebilirdim akademik başarı olarak okulda daha iyiydim. İşte sorumluluk almaya daha istekliydim, daha sabırlıydim.” (K9)

Üzüntü: İki katılımcı, kendilerine yönelik yaşadıkları üzüntüyü dile getirmişlerdir. Epilepsi hastası ve aynı zamanda ağır zihinsel engelli kardeşe sahip olan bir katılımcı, kardeşine ve kendisine yönelik duyduğu üzüntüyü ve kendine olan kızgınlığını şu sözlerle aktarmıştır:

“Kardeşimin bu durumda olmasına üzülüyorum. Bazen onunla ilgilenmediğimde kendime kızıyorum. Çünkü o birilerine bağımlı bana ya da anneme, yani babam dediğim gibi çok etkili bir rol oynayan birisi değil. Ama ben onunla ilgilenmek yerine işte bir de okula gidiyorum işte üniversiteye gidiyorum. Böyle olduğunda işte dönüp baktığım zaman, ama her zaman bu kızgınlığı yaşamıyorum, kızıyorum. Bazen kendime üzülüyorum herkesin hayatı böyle değil diye.” (K9)

Diğer bir katılımcı ise, abisinin hastalığı sebebiyle onun yanında hastanede kalan annesinin ve abisinin yokluğundan dolayı yaşadığı üzüntüsünü şu şekilde anlatmıştır:

“Üzülüyordum çünkü evde kişiler eksiliyor yani. Annem olmuyor, yemek yemez şeyi falan, bir de küçük yaşta olduğum için. Dışarıdan falan yerdim ya da işte bana akşamundan hazırlarlardı, eve geldiğimde hani tek başıma kaldım anahtar falan bende olurdu, öyle giderdim eve. Ben bir şeyler yapmaya çalışırdım ya da o şekilde yani. Duygum üzülürdüm yani annem de yok, abim yok işte zaten ablam, babam çalışıyor. Evde akşama kadar ben durmak zorunda olurdum.” (K12)

4.2.4 Sorumluluk

Sağlıklı yetişkinler, kardeşlerinin hastalık durumu ile ilgili kendilerini kardeşlerine ve anne-babalarına karşı sıklıkla sorumlu hissetmektedirler. On katılımcı kardeşinin hastalığından dolayı kendilerini onlara bakmak ve destek olmakla ya da ailelerine karşı ev işlerinde ve yemek yapmak gibi konularda onlara yardım etmekle yükümlü olduklarını “Sorumluluk” kavramı ile ifade etmişlerdir.

“Ben şeyin farkındaydım, o konuda benden rol çalıyormuş gibi hissetmiyordum. Yani o konuda şeyimi biliyordum ve bir köşeye geçiyordum, şu an onun buna ihtiyacı var, farkındayım bilincindeyim. O zaman neler yapabilirsin, o zaman ödevini yapmaya geçebilirsin işte ya da yanında durup anneme yardım ederdim çoğunlukla. İşte o anda ona yardım edebileceğim bir nokta varsa ne bileyim bir ucundan tutardım işin ve ben de ona dahil ederdim kendimi ya da direkt şu anda bunun olması gerek deyip bir köşeye

de çekilirdim. Yani çocuk aklınızla bunu böyle ifade ettiğim gibi edemiyordum belki ama onun bilincinde farkındaydım. Her zaman için bir sorumluluğum vardı yani benim ben o sorumluluğumu biliyordum aslında.” (K8)

“Küçük bir çocuk olarak üzüliyorduk tabii ki de. Mesela böyle bir örnek vereyim, ablam bu hastalık teşhisi konmadan önce çok tatlı seven bir insandı. Günümüze kadar da biz evlerimize nadir tatlı sokarız çünkü sevdiği bir şeyi bizim yememiz çok doğru olmuyordu o yüzden mesela bugün bile ben tatlı seven bir insan değilim, her anlamda tatlıdan uzak duruyoruz. Yani bir şeyi yiyememesi bizi de ona karşı bir sorumluluk bilincine soktu yani. Şu anki zamanımda da bu durum devam ediyor.” (K10)

“Yani sanki çocukluğu yaşayamamışım gibi oluyordu. Hani dışarıda da kalamıyordum, arkadaşlarımla falan da değildim. Evde durmak zorundaydım, bizimkileri beklemek zorundaydım. Ve hani bir sorumluluklar alınıyor gibiydi. Hani kendi başıma bir şeyleri halletmek zorundaymışım gibi o zamanlar.” (K12)

“O dönem çok üzülmüştüm, çok yıkılmışım, çok ağlamıştım. Anneler ikisi beraber evde yoktu, küçük kardeşim vardı ve biraz daha evin sorumluluğu üstümde gibi hissettim hani kimse bir şey demedi ama hani evin temizliğini de sen yapıyorsun, akşam yemek, baban aç gelecek, kardeşin bir şeyler istiyor küçük yaşta zaten. Hem okuyordum, biraz yoğun geçti, zor geçti. Aşırı bir sorumluluk hissettim hem çok üzüldüm, destek görmedik, akraba tarafından destek görmedik, o da bayağı yordu, bir dayım destekledi.” (K15)

4.3. Kayıt Tutan Zihin: Anılar

Katılımcıların kendilerine ve kardeşlerinin hastalığına dair hatırladıkları ilk anılar ve kardeşinin hastalığı sürecinde unutamadığı yaşantılar, “Kayıt Tutan Zihin: Anılar” başlıklı tema ile ele alınmıştır. Bu temaya ait “Hastanelerde geçen zaman” ve “Anne-baba ve kardeşin yokluğu ile geçen yıllar” olmak üzere iki alt tema saptanmıştır. Katılımcılar, kardeşinin hastalık sürecine dair çoğunlukla hastaneye ilişkin yaşantılarını paylaşırken bazıları bu dönemde ebeveynlerinden ve kardeşlerinden ayrı kaldıkları için yaşadığı deneyimleri anıları üzerinden aktarmıştır.

4.3.1. Hastanelerde Geçen Zaman

Katılımcılara yöneltilen “Kardeşinizle ilgili aklınıza gelen ilk anılarınız neler?” sorusu üzerine gelen yanıtlar doğrultusunda on dört katılımcının, kardeşinin ve ebeveynlerinin sıklıkla hastaneye gittiklerine dair paylaşımlar yaptıkları görülmüştür. K7 bu durumu şu

sözlerle dile getirmiştir: “Kazaları, o hastane süreci unutmadiğimiz şeyler arasında.” İki katılımcının bu sürece ilişkin anlattığı anılara aşağıda yer verilmiştir:

“İlk bu hastalığa yakalandığında annem üç ay hastanede olurdu, bir hafta evde olurdu. O da bazen bir haftada sürmezdi çünkü şekeri dengesiz olduğundan hastaneye yatırmak zorundaydılar. Yani onu o hastanede gördüğüm günler aklıma geliyor. İlk o hastane koridorlarında olduğumuz gün aklıma geliyor öyle söyleyeyim.” (K10)

“Hastalığı zamanında en üzüldüğüm olaylardan birisi, sorduğunuzda aklıma ilk o geldi, hastaneye gitmiştik ağzında ve sanırım vücudunda yaralar çıkmış abimin onun için bakımdaydı o sefer de hastanede. Ve yaşıam küçük olduğu için beni asansöre almadılar, katına çıkmaya izin vermediler. Ama dayım oradan adam gittikten sonra beni hemen içeri aldı (gülümseyerek). Abimi görmeye gitmiştım, yani abimi o şekilde görmüştım. Tabii hem onu görmeye gittiğim için aslında o sırada mutluydım ama onu o şekilde görmeyi hiç istemezdim. Hastanede öyle yatıyor şekilde onu görmeyi istemezdim. Çıksın da gelsin, kötü hissettim. Üzüldüm, hep üzüldüm zaten onun o sürecinde. Onun kendisi adına da üzüldüm, kendi adıma da üzüldüm. Abimle ilişkimiz bir o zamanlar kopuktu. O işte dediğim gibi kendi gençliğini de yaşayamadı, okul zamanını da yaşayamadı.” (K12)

Kardeşine ilişkin çocukluk anıları sorulduğu zaman bir katılımcı, o döneme dair hatırladığı tek anının kardeşinin il dışına hastaneye götürülmesi olduğunu belirtmiştir:

“Çocukluk döneminde bana kardeş dediğiniz anda benim hatırladığım tek şey onu o muayene götürmek, Ankara’ya onu doktora götürmek olur, farklı bir şey hatırlayamam yani.” (K16)

4.3.2. Anne-Baba ve Kardeşin Yokluğu ile Geçen Yıllar

Görüşme sürecinde katılımcılar, kardeşinin geçirdiği hastalık nedeniyle çocukluk ya da ergenlik dönemlerinde anne ve babasının yanında olmadığı zamanlarda bu duruma dair yaşadıkları deneyimleri, o döneme ait anılarında paylaştıkları fark edilmiştir. Yedi katılımcı, hastalık sürecinde ebeveynleri ve kardeşlerinin yokluğunu yaşadıkları anıları eksiklik, yalnızlık, uzaklık gibi ifadelerle aktarmıştır. Katılımcıların bu konuya ilişkin hatırladığı anılar şu şekildedir:

“Ablam diyabete yakalandıktan sonra 3 ay hastanede yatıyordu. Bir hafta evde oluyordu normalde, anne eksikliğini yaşıyorduk o dönemde öyle söyleyeyim, anne sürekli ablamla birlikte hastanede kaldığı için.” (K10)

“Ankara’ya gidip gelirlerdi o sürede orada kalırlardı bir akrabamızda. Uzak oluyorduk birbirimizden birkaç gün. O zaman onun yokluğu beni biraz üzüyordu küçükken bunu hatırladım şu an. O zaman tam bilemediğim içinde şey diyorum hani hasta, Ankara’dalar, sanki daha büyük bir şeymiş gibi görüyordum bir de onu. Öyle, bunu hatırlayabildim. Uzaklık, mesafe, hani Ankara’da olmaları.” (K14)

Bir katılımcı, çocukluk anılarını paylaşırken kardeşinin hastalığından dolayı ebeveynlerinin şehir dışına gittiklerini ve okuma bayramı gibi onun için önemli günlerde yanında olmadıklarını belirtirken ilkökul döneminde anne-babasının eksikliğini öğretmeni ile doldurmaya çalıştığını şu cümlelerle anlatmıştır:

“Psikolojik olarak muhtemelen şöyle, ben ilkökula giderken 7 yaşlarında falanken sınıf öğretmenimi annem sanıyordum, sınıf öğretmenime çok bağlanmıştım. Muhtemelen annemlerin yokluğuyla o boşluğu orada doldurmaya çalışıyordum ve hani böyle okula erken giderdik ve hep sınıf öğretmenimle falan konuşurduk. Ben 3. sınıfta okuldan ayrılmak zorunda kaldım ve başka okula geçtiğim zaman vücudumda yaralar çıktı üzüntüden. O kadını orada bırakıp başka bir okula gitti ve sınıf öğretmenim değişti diye.” (K1)

Kardeşinin tedavisi için onu il dışına götüren babasının yokluğu ve kardeşini hastanede bıraktığı için yaşadığı zorluğu ifade eden bir katılımcı, evde annesi ile yalnız kaldığı için güvenlik amacıyla tedbirler aldıkları zamanı olağanüstü günler olarak tarif etmiştir:

“Kardeşimi çocukken hastaneye göndermek bize zor geliyordu. Onu hastanede bırakmak bana çok zor geliyordu. Gitmeyin, bırakmayın diye koluma yapıştırdı. Biz de, yok çarşıya gidiyoruz derdik, kandırırdık ve gelirdik. Bazen arabanın anahtarını saklardı 4-5 yaşındayken. Bunlar unutamadığım travmalar. Ve yahut babamla kardeşim giderdi hastaneye hafta sonu, babam okuldan izin alırdı, birkaç günlüğüne giderlerdi. Annemle evde baş başa kalmak, olağanüstü günlerdi, evde olağanüstü tedbirlerin alındığı, güvenlik tedbirlerinin alındığı günlerdi. Bir yandan da aklımız hep Ankara’da olurdu, o günleri böyle geçirdik.” (K2)

4.4. Ebeveynlerin Yaklaşımı

Hasta bir kardeşle büyüyen sağlıklı yetişkinlerin, ebeveynlerinin kendilerine ve kardeşlerine olan yaklaşımlarıyla ilgili değerlendirmeleri “Ebeveynlerin Yaklaşımları” başlıklı tema ile ele alınmıştır. On katılımcı, anne ve babalarının kendilerine ve kardeşlerine olan yaklaşımlarını “eşitti, normaldi, aynıydı, iyiydi, bizi ayırmadılar, ikinci sınıf evlat gibi hissetmedim, eksiklik olmadı, ayrımcılık sezmedim” gibi ifadeler ile açıklamışlardır. Bir katılımcı ebeveynlerinin tutumlarını şu sözlerle dile getirmiştir:

“Annemin tutumu zaten bize karşı hep çok güzeldi. Ve kardeş ayrımı yaptığını da hiçbir zaman görmedim yani bunlara rağmen. Babam da evi idare etmeye çalışıyordu yani o sırada hani yemeğimizi falan o da yapardı, yardımcı olurdu bir şeylerimize, derslerimize. Tutumları iyiydi yani memnundum.” (K12)

Yaklaşımlarının kendisine ve kardeşine farklı olduğunu bildiren altı katılımcıdan dördü, ebeveynlerini beraber değerlendirmiştir. Örneğin K7 şunları söylemiştir: “Ben sağlam olduğum için bana yaklaşımları ile onlara yaklaşımları aynı değil.” Diğer bir katılımcı ise, ablasının diyabet hastası olmasından dolayı ona yaklaşımın farklı olduğunu şu cümlelerle tarif etmiştir:

“Ben bir hata yaptığımda benim hatam gündeme gelirdi ama onun kendisi diyabet hastası olduğu için üstüne gitmemeye çalışırlardı. Ya el bebek gül bebek büyütmeye çalıştılar öyle söyleyeyim. Biz her zaman bir tık altında kendimizi hissettik. Yani bu bizim düşüncemiz anne baba için aynı olmayabilir, o eksikliği hissetmemiş olabilirler de ama bizim düşüncemiz bu yöndeydi. Tabii ki de üzülüyardım yani çünkü o ne yaparsa yapsın hep biz haklı olsak bile biz haksız oluyorduk ve bu durum bizi üzüyordu işin gerçeği. En büyüğümüz olduğu için de bir anne babanın ilk evladı farklı olur tabii ki de. İlk evlattı bir de ve kötü bir hastalıktı o yüzden onlarda sürekli bizim gördüğümüz ona daha destekçi oldular hastalığından ötürü. O dönem tabii ki de bilinçli olmadığımız için bir öfke problemi de yaşayabiliyorsun yani.” (K10)

Bir katılımcı, anne babasının kardeşine ve kendisine olan eşit yaklaşımlarının hastalığın ortaya çıkışı sonrası ona yönelik daha ılımlı olduğunu belirttiği bir değişim olduğunu şu şekilde aktarmıştır:

“İkimize de aslında annem babam eşit davranıyordu ama hastalığından sonra bir tık daha ılımlı, yani ona dediklerini yapmaya daha ılımlı yaklaşmaya başladılar. Mesela benim istediğim bir günde oluyorsa onunki 1-2 saat içinde yapılıyor mesela. Hani

benimki de yapılmıyor değil, yapılıyor ama hani o an yapılmıyor, onun istediği o an yapılıyordu. Özellikle çocukluk yıllarında daha da bu şekildeydi.” (K13)

Ebeveynlerinin kendisine ve kardeşine yaklaşımlarını anne ve babası için ayrı ayrı değerlendiren bir katılımcı, babasının kardeşine daha ilgili olduğunu söylerken annesinin adil bir yaklaşım sergilediğini vurgulamıştır.

“Kardeşim çok ağlamaz, ben ona göre daha sulu göz bir insanımdır, babamla annem de öyle. Bundan dolayı babamın dikkatini hep çekmeyi istemişimdir işin doğrusu. Babamın kardeşime karşı ayrı bir ilgisi vardı ben de bunu kaskanıyordum biraz. Annem ise bizi her şartta ne olursa olsun adaletli yaklaşmayı, ihtiyacımız olan ilgiyi gösterdiğine şahidim.” (K2)

4.5. Hasta Kardeş ile Büyümenin Yetişkinliğe Etkisi

Katılımcıların kardeşlerinin hastalık durumu ile birlikte yetişkinlik döneminde ortaya çıkan kendilerine ilişkin fizyolojik ve psikolojik etkilerini içeren gözlemleri, “Hasta Kardeşle Büyümenin Yetişkinliğe Etkisi” teması ile sunulmuştur. Bu tema, “Fizyolojik etkiler” ve “Psikolojik etkiler” olarak iki alt tema altında ayrıntılı olarak incelenmiştir.

4.5.1. Fizyolojik Etkileri

Kardeşlerinin hastalığının kendi fizyolojik sağlıklarına yansımalarını değerlendiren katılımcılardan üçü, yetişkinlik dönemi içinde vücutlarında etkilerinin devam ettiğini söylediği ağrılardan, zona ve vitiligodan söz etmişlerdir. Buna ilişkin paylaşımlara aşağıda yer verilmiştir:

“Çok konuşuyor gibi görünüyorum ama bazen lafı çok fazla dolandırıyorum ve aslında kendi ihtiyaçlarımı, kendi duygularımı bazen çok fazla dile getirmiyorum. Yani o duygularla genelde kendi başıma baş etmeye çalışıyorum. Bu da tabii ki fizyolojik olarak o işte ifade edilmeyen duygular belli somatik belirtilerle kendini gösterebiliyorlar. Sırtta, boyunda sürekli bir tutulma ve aşırı kulunç hali en bariz belirtisi olmak üzere o kaygılı yapının ve kaygının, öfkenin içte tutulmasından kaynaklı bazı diğer somatik belirtilerin bende de yoğun olarak görüldüğünü birçok kez fark etmişimdir. Bunun da ya bununla ilişkisi olabilir. Tabii ki tek etken bu olmayabilir ama ben kendi içimde önemli etkenlerden birinin bu olabildiğini düşünüyorum çünkü dediğim gibi, yani öyle bir çocukluk geçirdiğinizde zaten çok duygusal anlamda yoğun bir ortamda olduğunuzda bile kendi duygularınızı ifade edip ona yer bulabilecek çok fazla zaman olmayabiliyor bazen.” (K6)

“Bel ve omuz bölgesinde çok ağrı hissediyorum, her zaman hissediyorum sebebini tam olarak bulamıyorum. Bulmak için de aslında bir hani doktor çalışması yapmadım. Fizyolojik olarak şöyle benim vitiligom var (13 yaşında ortaya çıktı.). Şöyle hatta göstereyim size, vücudumun belli yerlerinde böyle beyazlıklar var. Bunun da streten kaynaklı olduğunu söylüyorlar. Travma kaynaklı olduğunu söylüyorlar bazı doktorlar da. Yani belki hani bu bütün içinde yaşanan sürecin de buna bir etkisi olabilir.” (K9)

“Fizyolojik bir rahatsızlık, şey oldu ben de zona geçirdim bu da şeyden dolayıymış çok sinir streten, kafaya takmaktan kaynaklı bir şeymiş. Ortaokulda geçirmiştım bunu. Hatta derim ki o zamanlar geçirmeseydim, şu zamanlarda mutlaka geçirmiş olurum herhalde. Çok acımıştı, ağrıımıştı. Hala izleri durur yani vücudumda. Büyük oranda abimin hastalığı etkilidir. Çünkü benim de bir eksikliğim vardı, annem abim yok tek başımayım. Bir şeyleri kendim halletmek zorundayım, bir şeylerle kendim yüzleşmek zorundayım. Bu yüzdendir yani ben öyle düşünüyorum.” (K12)

4.5.2. Psikolojik Etkileri

Yapılan görüşmelerde katılımcılara yöneltilen “Kardeşinizin bu durumunun psikolojik olarak sizdeki etkileri hakkında neler söylersiniz? sorusuna verilen cevaplar analiz edildiğinde sağlıklı yetişkin bireylerin hepsi kardeşinin hastalığı sürecinden psikolojik olarak çeşitli şekillerde etkilendiğini belirtmişlerdir. Sorumluluk bilinci oluşturduğunu, olgun düşünmeyi sağladığını ve hastalığa olan bakış açısının değiştiğini bildiren katılımcıların yanı sıra o dönemden kalan kardeşinin sağlığına yönelik korkusunun devam ettiğini, tercihlerindeki önceliğinin ailesini kurtarmak olduğunu, çocuklarında da böyle bir hastalık olursa ne yaparım kaygısı yaşadığını, mükemmeliyetçilik özelliğinin o dönemden geldiğini, o dönem yaşadıklarını görmezden geldiği için halı altından travmalarının çıkacağından endişe duyduğunu belirten katılımcılar olmuştur.

Hastalık sürecinin kendilerinde sorumluluk bilinci oluşturduğunu, hasta bir kardeşe sahip olmanın olgun düşünmeyi sağladığını, hastalığa ilişkin duyarlılık ve farkındalık kazandırdığını bildiren altı katılımcıdan üçünün ifadesi şu şekildedir:

“Bu konuda farkındalığı yüksek bir birey oldum bence, bu çok önemli bir şey. Ya da bu tarz bir özel bir çocuğu olan bir anne ile karşılaştığım zaman nasıl iletişime gireceğimi biliyorum.” (K8)

“Psikolojik olarak beni iyi etkiledi, daha olgun düşünmemi sağladı. Daha bir şeylere benim yaşatlarımdan daha olumlu bakmamı sağladı. Daha fazla yaşanmışlık olarak

görüyorum ben. Erken yaşta büyümüşüm gibi hissettiriyor bana. O yüzden kendi sağlığımdan, kendi hem ruhsal hem fizyolojik sağlığımdan memnunum yani o konuda. Olgun düşündüğümü düşünüyorum yani artık böyle dünyevi şeyler değil de gerçekten olması gereken bir sağlığın önemini biliyorum çünkü. Önceliklerim değişti.” (K12)

“Daha olgun, hastaya nasıl davranması gerektiğini bilmiş, daha böyle duyarlı. Yanından geçen bir maskeli, hani o dönem çok maske şey değildi ya pandemiden sonra maske çıktı ya. Maskeli bir insana acaba nesi var, ya Rabbim şifa versin diyebiliyorsun. Duyarlılığın artıyor. Hastaya karşı duyarlılığın artıyor. Nasıl davranman gerektiğini biliyorsun. Başından bir hastalık geçmeyen insan çok daha umursamaz oluyor, bilmiyor çünkü. Bir gripi abarta abarta anlatabiliyor mesela.” (K15)

İki katılımcı, kardeşinin hastalığı döneminden edindiği sorumlulukların yetişkin hayatında da etkisinin devam etmesinden dolayı yaşadığı zorluğu ve ilişkilerine yansıyan boyutunu bildirmiştir:

“Şu an ben yoga eğitimi alıyorum, yogaya gidiyorum biraz daha terapi olarak. Orada hocamın da bana söylediği tek şey üzerine çok fazla sorumluluk alıyorsun. Küçük kardeşimle mesela benim aramda on yedi yaş var ve ona da anne gibiyim. O da beni annesi sanıyor mesela. Bu sorumluluk o dönemden kalan bir şey muhtemelen. O da ben anneme çok fazla kızıyorum işte annem o rolleri üzerine almadığı için rollerin hepsi bana kalıyor çünkü annemin kafasında da şöyle bir şey var, o halleder, yapar, başarır eder bilmem ne. O dönemden kalan tek kelime ile özetlemem gerekirse bu: sorumluluk. Bu şu anda çok zor geliyor.” (K1)

"Psikolojik olarak gördüğüm ilk yanı bahsettiğim o yardımcı rolü yani o sorumluluk alan, kendisinden istenmediği zaman da bile sorumluluk alan ve böyle koruyup kollayan bir hal benim üzerime birazcık o dönemde yapıştı gibi oldu ve ben sonraki süreçlerde de arkadaşlık ilişkilerimde, kişisel hayatımda dahil olduğum çoğu ilişkide bir yanda o yardımcı rolüne girdiğimi, insanlar benden beklemediği halde fazladan sorumluluklar aldığımı ve bunu yerine getirdiğimi fark ettim. Sanki onlara duyduğum sevgiyi göstermek için ya da kendim görünür olabilmek için, sevilir olabilmek için, aynı çocukluğumda belki alttan alta hissettiğim gibi, başkalarına bir şeyler vermem gerektiğini, başkaları için bir şeyler yapmam gerektiğini o ilişkideki verici konumunda olan kişi olmam gerektiğini hissediyordum ve bunun aksi bir ilişkinin içinde de çok rahat hissetmiyordum. (K6)

Kardeşinin sağlığına yönelik korkusunun devam ettiğini, tercihlerindeki önceliğinin ailesini kurtarmak olduğunu, çocuklarında da böyle bir hastalık olursa ne yaparım kaygısı

yaşadığını, hastalık döneminden gelen ebeveynlerini üzme korkusunu hala yaşadığını, hastalık sürecinde yaşadıklarını görmezden geldiği için halı altından travmalarının çıkacağından endişe duyduğunu ve buna benzer içerikler paylaşan dokuz katılımcı olmuştur. Katılımcıların hasta bir kardeşle büyümesinin yetişkinlik çağlarına olan bu psikolojik etkilerini içeren alıntılara aşağıda yer verilmiştir:

“Şu anda da muhtemelen ben her şeyi doğru olarak yaparım güdüsüyle hayatta hiç hata yapmıyorum. Risk almıyorum, olağan yaşıyorum. Muhtemelen bu da o dönemden kalan. Tam olarak olması gerektiği gibi yaklaşıyorum. Belki beni mutlu edecek şey bu değil, daha fazlası ya da daha şeyi, bilmiyorum ama ben her şeyi olması gerektiği gibi yaşıyorum. Muhtemelen sınırlandırıyorum kendimi ama sınırlarımı aşmadığım için hayatımda hiçbir zaman, şu anda da beni mutlu edip etmediğini bilmiyorum. Muhtemelen mutlu eder ama o riski alamıyorum. Belki annemi babamı üzerim korkusu içimde var. Ya da olması gerektiği gibi daha ne şansını zorluyorsun temkinliliği var, bilmiyorum. Ama hayatımda hiç risk almıyorum. Her şey olması gerektiği gibi. Belli kalıplar, sınırlar içinde ilerliyor işte küçüklükten kalan yansımalar muhtemelen. Ama daha yeni yeni fark ediyorum, hayatımı hiçbir zaman düşünmediğim için.” (K1)

“O çocukluk döneminde muhtemelen ailemin bana vermiş olduğu sen yapacaksın, hep iyi olacaksın, başarılı olacaksın ve problem üretmeyeceksin düşüncesi. Onların bana sesli olarak dile getirdiği bir şey değil ama benim bunu kendi içselleştirdiğim ve çocuk kafasıyla kendime böyle bir rol çıkarttığım dönemden kalan esinti muhtemelen hayatımda hala devam ediyor.” (K1)

“Evlendikten sonra bir süre hamile kalmak istemedim. Çünkü bu hastalığı, acaba genetik olduğu için bende de olabilir mi korkusu hep bende vardı. Genetik araştırmaya gitsek, bir baktırsak hastalıktan dolayı bizim çocuğumuzda da çıkabilir mi düşüncesi hep olduğu için hastaneye gidelim demeye kalmadan ben hamile kaldım. Allah’a hep dua ettim, Allah’ım ne olur ben bu hastalığı biliyorum, yaşadık, gördük ne olur bir hastalık daha olmasın, ne olur evladımda bunu görmesin. Bu hastalığın çocuğumda da olmaması için Allah’a çok yalvardım.” (K7)

Ailede çocuklarda görülen hastalık durumunun, sağlıklı kardeşlerin kendi hayatlarına dair evlilik tercihi ve meslek seçimi gibi konularda verecekleri kararlar üzerinde etkili olduğu görülmüştür. İki katılımcı, kardeşinin hastalığından dolayı kendi hayatlarına ilişkin seçimlerini etkileme durumlarını şu ifadelerle açıklamıştır:

“Kardeşimin bütün her şeyini şu an babam ve annem yapıyor. Evlenmeden önce ben çok yardımcı oluyordum. Hatta ben bu yaşıma kadar hep kardeşime bakacağım diye evlenmedim.” (K7)

“Nasıl anlatayım, şimdi ben zaten diyorum ya hayatım boyunca böyle bir sorumlulukla yaşadım. Bir şeyler yapmam gerekiyorsa önce ablam ve onun gibi çocuklar için bir şeyler yapmalıyım düşüncesi vardı her zaman için. İşte ne bileyim meslek seçimine kadar etkiledi bu ya da hayati anlamında bir şeyleri yönlendirmeme kadar etkiledi bu ya da bir yerde bir farklılığa sahip bir çocukla karşılaştığımda ona karşı gösterdiğim o doğru tepkiye kadar etkiledi bu. Hayatınızın her anında etkiliyor, tabii ki üniversitesi seçim zamanında da etkiledi işte kendime koyduğum birtakım hedefler vardı ama bunların işte başlıca yola çıkış şekli ablamdı. İstiyordum ki ben ona yardımcı olabileyim ama onunla kalmayayım onun gibi birçok çocuk var, onlara da yardımcı olabileyim.” (K8)

Katılımcılar hastalığa dair kendi hayatlarında yaşadıkları zorluğu anlatırken kelimelerin bunu anlatmaya yeterli gelmediğini şu sözlerle aktardılar:

“O kadar zor bir hayat ki, benim bunu sana anlatmam senin gelip izlemen lazım, anlatmam yeterli değil yani.” (K7)

“Ben bazı noktalarda sabrımın tükendiğini fark ediyorum (gülerek). Çünkü gerçekten çok zor bir çocuk olduğunu düşünüyorum. Yani bunu birçok insandan duyacaksınız ama yaşamayan anlayamaz diyeceğim ben de.” (K9)

Bilgi Verilme: Katılımcılara yöneltilen formdaki sorular arasında yer almayan, görüşme yapılan ilk katılımcının sürecinde ortaya çıkan “Kardeşinizin kronik hastalığı ile ilgili size bu konuda bilgi verildi mi?” sorusu her bir katılımcıya yöneltildi. On bir kişi bu konuda çocuklukta ve sonrasında kardeşinin hastalığıyla ilgili herhangi bir bilgi verilmediğini dile getirdi. Kardeşinin yaşadığı kronik hastalık konusunda bilgi sahibi olmayan katılımcılar, aile içinde ya da çevreden konuşulanlar üzerinden durumu anlamaya çalıştıklarını belirttiler. Hastalıkla ilgili bilgi verilen beş kişinin ikisine ailesi tarafından, üç kişiye ise doktor tarafından bilgi verilmiştir.

Bazı katılımcılar hastalığa ilişkin bilgi sahibi olmadıkları için çocukluk döneminde kardeşlerine ilişkin farklı düşünceler geliştirmişlerdir. Bir katılımcı kardeşine dair hatırladığı

anıları paylaşırken hastalığa ilişkin bilgisi olmamasından dolayı geliştirdiği düşünceyi şu sözlerle ifade etmiştir:

“Annemin sürekli kız kardeşimi doktora götürmesi. Çocuklukla ilgili hastalık bazı düşündüğüm zaman sürekli doktora giderdi. Ne olduğunu bilmiyordum, aramızda iki yaş var. Çok bir bilinçte değilim ama sürekli bir doktora gidiyordu. Kendim çok hasta olan biri değilim, hala da öyleyim dayanıklı ve dinamik bir insanım, o dönemde küçükken bunu bence onun dikkat çekmeye çalıştığını düşünüyordum. Bende olmuyorsa onda da olmuyordur, hani objektif düşünmediğim için onda da olmuyordur diye düşünüyordum. Ya da mesela ilk başta kurduğum cümleye bakarak anne babamın bunu bir hastalık olarak anlatmadığından dolayı böyle bir düşünceye sahip olabilirim. Onda niye oluyor bizde niye olmuyor gibi, o dikkat çekmeye çalışıyor gibi düşünüyordum ama şimdi bunu lise dönemlerinde daha büyüyünce o zaman evet bu hastalığından dolayı böyle diye düşünmeye başlamıştım. Bilinçli ve bilinçsizlik dönemi diye olabilir.” (K5)

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu kısmında, kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkin bireylerin deneyimlerine ilişkin araştırma soruları çerçevesinde yapılan görüşmeler ile belirlenen temalar üzerinden bir çerçeve çizilerek ulaşılan sonuçlar literatür ekseninde değerlendirilmiştir. Sunulan sonuçlardan yola çıkılarak araştırmacı ve uygulayıcılara yönelik öneriler geliştirilmiştir.

5.1. SONUÇ VE TARTIŞMA

1. Kardeşler Arası İlişki Deneyimlerine İlişkin Sonuç ve Tartışma

Kardeşler arasındaki ilişki, gelişim dönemi özelliklerine ve çocuklarda görülen kronik hastalığın izlediği seyre göre farklılık göstermektedir. Çocukluk döneminde, kardeşler aynı anne babayı ve aynı ortamı paylaşmanın yanı sıra oyun arkadaşları olarak kardeşleriyle de etkileşimde bulunurlar. Sağlıklı olan çocuk, kardeşinin hastalığı nedeniyle oyunlarına eşlik edemediği için ona yönelik öfke, üzüntü ve beklentisinin karşılanmamasından dolayı hayal kırıklığı yaşayabilmektedir. Stoneman (2001) ise, sağlıklı olan çocuğun, özel gereksinime ihtiyacı olan kardeşinin hastalığını ya da engelini anlayamadığı zaman hayal kırıklığına uğrayabildiğini belirtmektedir. Sağlıklı çocuğun yaşadığı bu duygusal deneyimler, çocukluk yıllarında kardeşler arası ilişkiyi etkileyebilmektedir. Araştırmanın bulguları dikkate alındığında, çocukluk döneminde kardeşlerin birbirleriyle olan ilişkisini etkileyen faktörler arasında kronik hastalığın ortaya çıkması ile hasta çocuğun il dışında tedavi görmesi, ebeveynlerin ve kardeşin hastalık sürecinde sağlıklı çocuğun yanında olmaması ve ailede hasta çocuğa karşı daha fazla ilginin gösterilmesi olduğu söylenebilir.

Sağlıklı yetişkinlerin birçoğu, kardeşinin hastanede yatması, kullandığı ilaçların etkisi ile farklı kişilik özelliklerinin görülmesi ve hastalığın tedavisi için kardeşinin steril bir ortamda

bulunmak durumunda olması gibi etmenlerden dolayı kardeşleriyle beraber geçirdiği vaktin azalması sonucu aralarındaki ilişkide genellikle çocukluk ve ergenlik döneminde uzaklık ve kopukluk olduğunu bildirmişlerdir.

Kimliğe ve çevreyle uyuma ilişkin kaygıların, kişisel ve duygusal anlamda çelişkilerin olduğu bir dönem olan ergenlikte, özellikle büyümekte olan çocuklarda kendisini aileden ayrı tutma eğilimi oluşabilmektedir (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018). Bu dönemin barındırdığı stres ve zorluk, aile içinde çocuklarda var olan kronik hastalık durumuyla beraber sağlıklı olan kardeşin hasta kardeşle aralarındaki ilişkiyi farklı şekillerde etkileyebilmektedir. Araştırma bulguları dikkate alındığında, sağlıklı yetişkin bireylerin kardeşine bakmakla yükümlü hissetmesi, ebeveynlerin hasta olan çocuğunu kardeşine bırakıp evden gitmesi ve onlardan beklentilerinin olması gibi durumlardan dolayı sağlıklı çocuğun ergenlik döneminde kardeşi ile ilişkisinde anlaşmazlık ve mesafe görülebilmektedir.

Kardeşlerin ortak geçmişleri, yetişkin sorumlulukları ve seçimleri onları uzun zaman dilimde ayrı tutsa bile devam eden duygusal yoğunluğun temelini oluşturmaktadır (McHale, Kim ve Whiteman, 2006). Araştırmanın yetişkinlik dönemi kardeş ilişkileri bulgularına bakıldığında, yaşa bağlı olarak beraber geçirilen zamanın az olmasına rağmen nitelik olarak daha yakın ve samimi ilişkilerin kurulduğu görülmektedir. Sağlıklı yetişkin bireylerin çoğunluğu, yetişkin çağlarında kardeşleri ile genel olarak daha iyi ve yakın bir ilişki içerisinde olduklarını ifade ederken, birçoğu birbirlerini arkadaş olarak görmektedir.

Kardeşler arasında var olan bağlanma ilişkisi zaman içerisinde gelişir ve ergenlik döneminden erişkinliğe geçerken ilişkileri daha fazla gönüllü hale gelir, bununla bağlantılı olarak bağlanma biçimleri de değişir (Whiteman, McHale ve Soli, 2011). Mevcut araştırmanın bulgularından hareketle, kardeşler arası ilişkinin nitelik ve içerik olarak derinliğinin onları birbirine daha bağlı hale getirdiği söylenebilir. Sağlıklı ve hasta kardeş arasındaki ilişkide hastalığın gidişatının bu baği etkilediği görülmektedir. Sağlıklı kardeşlerden birkaçı, hasta kardeşinin kullandığı ilaçların etkisi ile daha sinirli olabilmesinden dolayı aralarındaki ilişkide yetişkinlik döneminde bazı anlaşmazlıklar yaşayabildiklerini belirtmişlerdir.

Christofferson ve meslektaşları (2020), travmatik çocuk hastalıklarının, aileleri üzerindeki etkilerini inceledikleri çalışmalarında; bakıcı, hasta ve sağlıklı kardeşlerinden hem bireysel hem de aile boyutundaki tepkilerini ortaya koymuşlardır. Çalışmanın sonucunda, kardeş

ilişkilerinde değişikliğin olduğu, sağlıklı kardeşlerin koruyucu hale gelerek bakıcı rolü üstlendiği ya da mesafeli bir hale geldiği gözlemlenmiştir. Elde edilen bu gözlem, araştırmanın hasta kardeşle gelen roller temasındaki bulgular ile paralellik göstermektedir. Sağlıklı yetişkinlerin çoğu, kardeşlerinin hastalık sürecinde onlara olan yaklaşımlarını ve ilişkilerini değerlendirirken kardeş rolü dışında kendilerini yardımcı, bakıcı ve anne-baba gibi roller içinde tanımlamışlardır. Bu durum sağlıklı kardeşte içinde bulunduğu rolün haricinde bir başka sorumluluğu da beraberinde getirmektedir.

Christofferson ve meslektaşlarının (2020) yaptığı çalışmada, aile sistemi kapsamındaki sonuçlar arasında değişen rutinler, aile örüntüleri, sorumluluklar, roller ve ilişkiler bulunmaktadır. Bu sonuçlar, araştırma bulguları ile benzer konuların ortaya çıktığını göstermektedir. Sağlıklı yetişkinler, kardeşlerinin kronik hastalığı ile birlikte aile içinde günlük alışlagelmiş şeylerin değiştiğini, kardeşleriyle farklı rol ve ilişki içerisinde olduklarını bildirmişlerdir.

Kardeşler arası ilişki deneyimlerine dair bulgular değerlendirildiğinde; çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemi içinde en az bir gelişim dönemini beraber geçiren sağlıklı ve hasta kardeşlerin arasındaki ilişkinin hastalığın ilerleyişine, tedavi edilebilir olmasına, ilaç kullanımına, ebeveynlerin çocuklarına olan tutum ve yaklaşımına, kardeş rolü dışında ebeveyn, yardımcı ve bakıcı gibi farklı rollerin görülmesine ve içinde bulunulan döneme ait özelliklere bağlı olduğu söylenebilir.

2. Duygusal Davranışsal Sonuçlara İlişkin Sonuç ve Tartışma

Sağlıklı yetişkin bireyler, kardeşleri ile birlikte geçirdikleri gelişim dönemi içinde onlara yönelik hissettiği duygusal deneyimlerini çoğunlukla üzüntü, kaygı-korku, suçluluk, öfke-kızgınlık, kıskançlık ve şefkat-merhamet duyguları ile aktarmışlardır. Sıklıkla ifade edilen bu duygular dışında kardeşinin iyileşmesiyle ilgili elinden bir şey gelmediği için çaresiz hissettiğini ve ona yardımcı olurken yeterli gelmediğini düşündüğü için yetersizlik yaşadığını ifade eden sağlıklı yetişkin bireyler de vardır.

Nabors ve meslektaşları (2019) tarafından kronik hastalığı olan çocuklar, anneleri ve kardeşleri ile yapılan nitel bir çalışmada, sağlıklı kardeşlerin kız ya da erkek kardeşlerinin kronik hastalığından dolayı kaygı duyduklarını ortaya koymuşlardır. Aynı zamanda hasta kardeşlerinin sağlık durumu ve bakımını yerine getirme konusunda endişelerle karşı karşıya kaldıkları belirtilmiştir. Sonuçlar, araştırma bulguları ile ortak bir duygu yaşandığını göstermektedir. Sağlıklı yetişkinlerin çoğunun, kardeşlerine yönelik sıklıkla onun yaşadığı

duruma üzüntü duyduğu, hastalığın seyrinden dolayı onun ölmesinden ve sağlığını yitirmesinden korku ve kaygı hissettiği görülmektedir.

Çocuklarda görülen hastalığın kritikliği ile aile üyelerinin bu durumdan duygusal olarak etkilendikleri ve sağlıklı kardeşlerin en fazla göz ardı edilen ve üzüntü duyan kişiler olduğu belirtilmektedir (Harding, 1996; Murray, 1999). Araştırmanın bulgularına bakıldığında, sağlıklı çocukların kardeşlerinin hastalığının tedavisi sebebiyle anne babanın evladını şehir dışına götürmesiyle sağlıklı olan kardeş, kendisini yalnız hissetmekte ve sağlıklı yetişkinler bu durumu görülmeyen bir çocuk olarak ifade edebilmektedir. Evde tek bırakılan sağlıklı kardeşler de kendilerini zaman zaman dışlanmış bir çocuk olarak tanımlayabilmektedir.

Sağlığı tehdit eden kritik hastalık süreçlerinde sağlıklı kardeşler, aile üyeleri arasında duygusal açıdan en fazla ihmal edilen kişilerdir. Ebeveynler, dikkat ve ilgilerinin çoğunu hasta olan çocuklarına verdiklerinde sağlıklı kardeşlerin duygusal ihtiyaçları görmezden gelinmektedir (Er, 2006). Mevcut araştırmanın bulguları doğrultusunda, kronik hasta kardeşle büyüyen sağlıklı çocukların duygusal ihtiyaçları yeterince karşılanmadığı zaman kendilerini dışlanmış, yalnız ve sevilmeyen bir evlat olarak görebilmektedir. Böyle olunca sağlıklı kardeş hasta olan kardeşine yönelik öfke ve kızgınlık duygularını yaşayabilmektedir. Bu durum zaman zaman ebeveynlere yönelik olarak da ortaya çıkmaktadır. Bunun yanı sıra sağlıklı çocuklar, ebeveynlerinin kardeşine baktığı için yorgun düştüklerini fark ettikleri zaman onlara yönelik üzüntü de duyabildiklerini belirtmişlerdir.

Sağlıklı yetişkinlerin çoğu, kardeşlerinin hastalık durumu ile ilgili kendilerini kardeşlerine ve ebeveynlerine karşı sıklıkla sorumlu hissetmektedir. Kardeşinin hastalığından dolayı onlara bakmak ve destek olmakla ya da aile üyelerine karşı ev işlerinde ve yemek yapmak gibi konularda onlara yardım etmekle yükümlü olduklarını düşünmektedirler. Sağlıklı kardeşler tarafından bu durumun yetişkinlik döneminde hayatlarını zorlaştıracı hale getirebildiği bildirilmiştir. Deavin, Greasley & Dixon (2018), kronik hastalığı olan kardeşle yaşamaya ilişkin çocukların bakış açılarını ele aldıkları meta sentez çalışmasında; değişen aile dinamik ve rutinlerin ve kardeşlerin yoğun duygusal deneyimleri yaşamalarının, bazı olumlu öz nitelikler geliştirmelerinin ve karşılanmamış ihtiyaçlarının fark edilmesinin önemli olduğunu vurgulamışlardır.

Gül ve Bayat (2005), kardeşi diyabet hastası olan 9-12 yaş aralığında bulunan sağlıklı çocuklar ile yaptıkları çalışmada, diyabet hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşadığı zorlukları ortaya koymayı amaçlamışlardır. Çalışma; sağlıklı kardeşlerin beslenme

biçiminde ve ebeveynlerinin kendilerine olan ilgide değişiklik olduğunu, sağlıklı kardeşin, diyabet hastası olan kardeşinde kan şekeri ile ilgili bir değişim olduğunda ona müdahale etme sorumluluğu hissettiği ve kardeşine kötü bir şey olacağından dolayı endişe duyduğu rapor edilmiştir. Ortaya çıkarılan bu sonuçlar, araştırma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Sağlıklı kardeşlerin birkaçı, hasta kardeşinin beslenmesinin yemek alışkanlıklarını değiştirdiğini ve yediği yiyeceklerle ilgili kronik hastalığına dair yaşadığı bir zorluk sırasında ona yardım etmekle yükümlü hissettiklerini belirtmişlerdir.

Okul öncesi çağlarda çocuklarda görülen sevgi ve samimiyetin, ilerleyen yıllarda yerini yakınlık ve korumaya bırakabildiği ifade edilmektedir (Harris ve Glasberg, 2003). Sağlıklı yetişkinlerin çoğunun ifade ettiği bu yakınlık ve korumanın kardeşinin hastalığından dolayı geçirdiği zor zamanlarda ona yardımcı ve destek olma davranışlarını da içerdiği görülmektedir.

Kardeşinin yaşadığı hastalıkla ilgili bilgi verilmeyen çocuklar, bu durumu çevreden duydukları şekilde öğrendiklerinde ya da bilgileri olmadıklarında kardeşlerine ilişkin dikkat çekmeye çalıştığı düşüncesi ve ne olduğunu anlamaya yönelik bir merak oluşturabilmektedir.

3. Kayıt Tutan Zihin: Anılara İlişkin Sonuç ve Tartışma

Sağlıklı yetişkinlerin kendilerine ve kardeşlerinin hastalığına dair hatırladıkları ilk anıları ve kardeşinin hastalığı sürecinde unutmadığı yaşantılara dair bulgular ele alındığında, sıklıkla ebeveynlerinin ve kardeşlerinin hastaneye gitmelerine ilişkin deneyimlerinin paylaşıldığı fark edilmiştir. Sağlıklı yetişkinlerin çoğu, çocukluk ya da ergenlik dönemlerine dair anılarında hastane süreçlerine ilişkin paylaşımlar yapmıştır.

Araştırmanın anılara ilişkin bulguları ele alındığında, kardeşinin geçirdiği hastalık nedeniyle çocukluk ya da ergenlik dönemlerinde anne babasının ve kardeşinin yanında olmadığı zamanlarda onların eksikliğini yaşadıkları görülmektedir. Çocukluk döneminde ebeveynlerinin onlarla vakit geçirememesinden dolayı sağlıklı kardeşler, okulda öğretmenlerine anne ya da baba rolünü yükleyebilmektedir.

Kanser tedavisini hastanede gören çocuğa ebeveynlerden biri (çoğunlukla bu kişi anne) eşlik edebilir (Harding, 1996). Bu durum, sağlıklı olan diğer çocukların ebeveyninden uzak kalmasına neden olmaktadır. Aile dinamikleri ve roller büyük oranda değiştiği için birincil bakıcıdan ayrı kalma çocukta kaygı oluşturabilir ve annenin yokluğunda genellikle baba,

sağlıklı çocuklarla ilgilenen kişi olurken; bu kritik dönemde akraba ya da arkadaşlarının yanında da kalabilirler (Harding, 1996). Bu durumda sağlıklı kardeşler kendilerini duygusal ve fiziksel olarak dışlanmış hisseder ve ebeveynler onların ihtiyaçlarını yerine getirmede zorluk yaşayabilir (Harding, 1996; Murray, 1999; Walker, 1988). Konuya ilişkin yapılan farklı araştırmaların ortaya koyduğu bu sonuçlar, mevcut araştırmanın anılara dair bulgularını destekler niteliktedir. Sağlıklı kardeşlerin çoğu, çocukluk dönemine dair ilk ve unutamadığı anıları paylaşırken ebeveynlerinin her ikisinin ya da sadece anne ve babasının kardeşinin tedavisi için hastanede onunla kaldıklarını ve çoğunlukla bu tedavilerin şehir dışında olmasından dolayı aile üyelerden o süre zarfında ayrı kaldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler evde olmadıkları bu zamanlarda sağlıklı çocuklarını çoğunlukla anneanne, babaanne gibi yakın akrabalara bırakmışlardır.

4. Ebeveyn Yaklaşımlarına İlişkin Sonuç ve Tartışma

Araştırma bulguları dikkate alındığında, hasta bir kardeşle büyüyen sağlıklı yetişkinlerin ebeveynlerinin kendilerine ve kardeşlerine olan yaklaşımlarında hastalık sürecinin etkili olduğu söylenebilir. Hasta olan kardeşe ilgi ve toleransın fazla olması sağlıklı kardeşin öfke yaşamasına neden olabilmektedir. Bu durum beraberinde, anne babasının ona olan sevgisinden şüphe duymasını ve kardeşine yönelik kızgınlık yaşamasını getirebilmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (1999), bir çocuğun gelişimi için gerekli olan elverişli ve destek verici koşulların yeterince oluşturulmaması ve ihtiyaçlarının karşılanması noktasında dikkate alınmamasını çocuk ihmal olarak görmektedir. Çocuğun bakımını üstlenen kişilerin ya da ebeveynlerin, çocuğa olan yaklaşımında uygun olmayan davranışlara izin verici olması, ilgi ve şefkatin eksik olması ile duygusal ihmal ortaya çıkmaktadır. Kronik hasta çocuğu olan ebeveynlerin bilinçli ya da bilinçli olmayan şekilde sağlıklı olan çocuklarına, özellikle hastalığın ilk ortaya çıktığı zamanlarda, bu uygun ve destekleyici ortamı sağlayamadıkları dönemler olduğu sağlıklı yetişkin bireylerden elde edilen bulgular ile saptanmıştır. Sağlıklı kardeşlerden birkaçı ebeveynlerinin yaklaşımını değerlendirirken, kardeşlerine ve kendilerine olan yaklaşımın farklı olduğunu, ilginin daha çok kardeşine verildiğini, çocukluk döneminde zaman zaman görülmediğini, hastaneye gidiş geliş sürecinde kendisini fark etmediklerini ve o dönem sık sık yalnızlık yaşadığını belirtmiştir. Araştırmanın bulguları doğrultusunda, sağlıklı çocukların aileleri tarafından özellikle kardeşlerinin hastalık dönemlerinde sıklıkla duygusal olarak ihmal edildikleri söylenebilir.

Dinleyici ve meslektaşları (2020), 2-18 yaş aralığında yer alan, kronik hasta çocukların sağlıklı kardeşleri ile yaşam kalitesi değerlendirme çalışması yapmıştır. Çalışma sonucunda, ebeveynlerin sağlıklı çocuklarının durumlarına ilişkin farkındalığının düşük olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca bu durumun, çocukların duygusal açıdan ihmale ve istismara uğrama olasılığını arttırabileceğini bundan dolayı kronik hastalığı olan çocukların aileleri için özel olarak hazırlanan destek programlarının gerekli olduğunu belirtmişlerdir. Mevcut araştırmanın bulguları değerlendirildiğinde, bu durumun sağlıklı kardeşler açısından da oldukça önemli olduğu ve onlara yönelik çalışmaların yapılmasının bir ihtiyaç olduğu vurgulanabilir.

Aile, hasta çocuğuna odaklandığında sağlıklı olan kardeşlerine duygusal ve sosyal bakımdan yeterli ilgi gösterememektedir. Ebeveynler, sağlıklı olan çocuklarının fiziksel sağlık durumları ile daha fazla ilgilendiklerinden dolayı sağlıklı kardeşlerin yaşadığı duygusal sıkıntılar genellikle göz ardı edilir (Mchale ve Gamble, 1989). Araştırma bulgularına göre hem çocukluk hem de ergenlik dönemlerinde, sağlıklı çocukların hasta olan kardeşlerine dair duygularını ve düşüncelerini anlatma imkanı elde edemediklerinde aile içindeki kişilerle iletişimde azalma olduğu ve yalnız hissettikleri saptanmıştır. Opperman ve Alant (2003), ergenlik döneminde görülen ailede iletişimin azalmasının tekrarlayan bir döngü olduğunu belirtirken, bu dönem aile içi anlaşmazlıkların arttığını ve sağlıklı kardeşin ailesinden duygusal açıdan koptuğunu ifade etmişlerdir. Bunun çocuk için ciddi anlamda psiko-sosyal sorunların ortaya çıkmasına neden olan suçlu hissetmesine zemin hazırladığına da değinmişlerdir.

Çocukluk döneminde konulan kanser tanısı, genellikle ebeveynin fazlaca ilgisine ve zamanına ihtiyacı olan kanser hastası çocuğunun etrafında pervane olması demektir. Bu durum, sağlıklı olan kardeşlerin ebeveynleri tarafından gereksinimleriyle ilgilenilme ve onları destekleme noktasındaki kapasitelerini kısıtlamaktadır. Bunun sonucu olarak sağlıklı kardeşler, anne ve babasıyla olan etkileşimlerinin azalmasından yakınırırlar (Harding, 1996; Murray, 1998; Kramer, 1981). Farklı çalışmalarla ortaya çıkarılan bu sonuçlar, araştırmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

Araştırmanın bulguları ışığında; ebeveynler, çocuğunun kronik hastalık tanısı alması ile birlikte zamanlarının ve ilgilerinin çoğunu hasta olan çocuğuna yönelttikleri için diğer sağlıklı kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarının göz ardı edilebildiği sonucuna ulaşılmıştır. Ebeveynlerin çocuklarına yeterince ilgi ve özen göstermemeleri halinde çevrelerinden

gelebilecek istismara karşı çocuklar potansiyel olarak riskli konumda olabilirler (Dinleyici ve Şahin Dağı, 2016). Yapılan bazı araştırmalar, bu durumun istismara uğrayanlarda yetişkinlik döneminde eşi, çocuğu gibi kurduğu ilişkilerde önemli bir sorun teşkil edebildiği ve kuşaklar arasında süregelen kısır bir döngüye girilmesine yol açabildiğini göstermektedir (Kahn, Brandt ve Whitaker, 2004; Braveman ve Barclay, 2009). Ailede var olan ya da sonradan ortaya çıkabilecek kronik hastalık durumunun, sağlıklı kardeşlerin ihtiyacı olan sevgi ve ilgiyi yeterince alamamalarında bir etken olduğu söylenebilir. Bununla birlikte bu durum yetişkinlik döneminde de etkisini gösterebilmektedir.

5. Hasta Kardeşle Büyümenin Yetişkinliğe Etkisine İlişkin Sonuç ve Tartışma

Sağlıklı yetişkin bireylerin çoğunluğu, kardeşinin hastalık sürecinin fizyolojik ve psikolojik sağlıklarını oldukça etkilediğini belirtmişlerdir. Araştırmanın bulguları doğrultusunda, bu etkilerin yetişkinlik çağlarında devam ettiği ve geleceğe yönelik yansımalarının da olduğu fark edilmiştir.

Kardeşlerinin hastalığının kendi fizyolojik sağlıklarına yansımalarını değerlendiren sağlıklı yetişkin bireyler, çocukluk ya da ergenlik dönemlerinde ortaya çıkan zona, vitiligo, bel ve boyun ağrıları olduğunu ve bu durumun yetişkinlik yıllarında da devam ettiğini bildirmişlerdir. Sosyal öğrenme teorisi, özellikle çocuk ve ergenlerde somatik semptomların gelişimi noktasında potansiyel bir model ortaya koymaktadır. Teori, çocuklarda görülen somatik belirtilerin kronik bir hastalığı olan aile üyelerinden iki şekilde etkilenebileceğini ileri sürmektedir (Elliott, Thompson ve Fobian, 2020). İlk olarak çocuklar somatik semptomları göstermeyi ve idare etmeyi aile fertlerinin semptomlarını model alması ile öğrenebilir. İkincisi ise, aile üyeleri, çocuklarının somatik belirtileri yaşadığı zaman onlara olumlu ilgi göstererek ya da okulu aksatmak gibi istenmeyen bir faaliyete izin vererek sergilenen bu bedensel semptomları pekiştirmelerine neden olabilirler (McNamara, 2013; De Gucht ve Maes, 2006). Sosyal öğrenme teorisine göre çocuklar, bilhassa semptom pekiştirilmişse, bir aile üyesinin fiziksel belirtileri model aldığı herhangi bir kronik hastalığa tepki niteliğinde somatik semptomlar sergileyebilir.

Sağlıklı yetişkin bireylerin hepsi, kardeşinin hastalığından psikolojik olarak etkilendiğini belirtmişlerdir. Her bir kişi, bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmiştir. Hastalığın sağlıklı çocuğun büyümesi için fırsatlar sağladığı, ev işlerine yardım etmek gibi sorumluluk ve özgüven aşıladığı, bu durumun da sağlıklı çocuğun benlik saygısını artırdığı ifade edilmektedir. Aynı zamanda kanser hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin daha erken

olgunlaştığını, başkalarına çok fazla bağımlı olmadıklarını, empati ve iş birliği için daha büyük bir beceri geliştirdikleri belirtilmektedir (Kramer, 1981). Sağlıklı kardeşlerin birçoğu tarafından hastalık sürecinin kendilerinde sorumluluk bilinci oluşturduğu, hasta bir kardeşe sahip olmanın olgun düşünmeyi sağladığı, hastalığa ilişkin duyarlılık ve farkındalık kazandırdığı bildirilmiştir. Araştırmanın bu bulguları Kramer (1981) tarafından yapılan çalışmanın sonuçları ile benzerlik göstermektedir.

Hanvey, Malovic & Ntontis (2022), “Glass Children” (Cam Çocuklar) adlı çalışmalarında, engelli ya da kronik hasta olan kişilerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimleri ele almışlardır. Araştırmalarının sonucunda, kardeşlerin sosyal ilişkiler içinde kendileri görünmez hissettikleri, onlardan ayrı hayat sürdükleri için ve sürekli destek veremedikleri için kendilerini suçladıkları, aile rollerinin ve yaşam koşullarının içselleştirilmesinden dolayı psikolojik olarak belirli zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ortaya konulan bu sonuçlar ile araştırma bulguları belirli noktalarda benzerlik göstermektedir. Sağlıklı yetişkin kardeşlerin çoğu, kardeşinin hastalığı sürecinde ortaya çıkan, yetişkinlik döneminde yaşadığı psikolojik etkilerin olduğunu bildirmiştir. Sağlıklı kardeşler; kardeşinin sağlığına yönelik korkusunun devam ettiğini, kendi hayatlarına ilişkin seçimlerinde önceliklerini etkilediğini, hastalık döneminden gelen ebeveynlerini üzme kaygısını hala yaşadığını belirtmişlerdir. Bununla birlikte evlilik ve eğitim için evden ayrıldıkları süreçte hasta kardeşlerine destek ve yardımcı olamadıkları için zaman zaman kendilerini suçlu hissettiklerini bildiren kişiler de olmuştur.

Araştırma bulgularından hareketle, psikolojik olarak yetişkinlik döneminde belirli etkilerinin ortaya çıkması sonucu, bu durumun çocukluk ve ergenlik dönemlerinde var olan etkilerinin azaltılması yönündeki çalışmaların ve bilgilendirmenin yapılması önemli görülmüştür. Sevinç ve Şen Celasin (2021), tip 1 diyabet tanısı almış çocukların sağlıklı kardeşlerinin davranışlarını etkileyen unsurları derledikleri çalışmaları sonucunda, kronik hastalıkların yönetilmesinin fizyolojik problemlerin yanında sosyal ve psikolojik alanlarda yaşanan sorunların da yönetilmesini içerdiğini belirtmişlerdir.

Sonuç itibarıyla, aile içinde çocuklarda görülen bir kronik hastalığın varlığının sağlıklı olan kardeşleri etkileme durumu; hastalığın ilerleyişine, tedavisine, ilaç kullanımına; ebeveynlerin çocuklarına olan yaklaşımına, onlara ayırdıkları zamana ve ilgiye; kardeşleri ile olan ilişkilerine ve onlarla geçirdikleri süreye, bulundukları gelişim dönemine ve hastalığa ilişkin bilgilerinin olup olmamasına bağlı olduğu ifade edilebilir.

5.2. ÖNERİLER

1. Kardeşi kronik hasta olan sağlıklı yetişkin bireylerle yürütülen bu araştırmanın çalışma grubunu 19-43 yaş aralığında yer alan 16 kişi oluşturmaktadır. Yapılacak olan yeni araştırmalar, bu yaş aralığı dışında yer alan ileri yetişkinlerle ve daha fazla sayıda katılımcı ile yapılabilir.
2. Araştırmada sağlıklı yetişkinlerin kendi deneyimleri ele alınmıştır. Gelecek çalışmalarda sağlıklı çocukların yaşadıklarının kendileri, ebeveynleri ve hasta olan kardeşlerinin gözünden nasıl görüldüğü toplu olarak beraber değerlendirilebilir.
3. Yapılan araştırmada yetişkin bireylerin kardeşlerinin hastalık sürecinde anne ve babaları evli ve hayattaydı. Ebeveynlerin boşanması ya da vefatının ayrıca ele alınması sağlıklı kardeşlerin bu durumun da dahil olması ile hayatlarına etkisini incelemek faydalı olabilir.
4. Sağlıklı yetişkinlerin kardeşinin hastalığının kendi çocuklarında da olması halinde bu durumda yaşadıkları deneyimlerin onları nasıl etkilediği incelenebilir.
5. Araştırma birbirinden farklı kronik hastalıkları olan kişilerin kardeşleri ile yürütülmüştür. Yapılacak olan yeni çalışmalarda, belirli bir kronik ya da psikolojik rahatsızlığı olan gruplar ile yürütülmesi kardeşlere olan etkilerini o hastalık özelinde daha detaylı ele almak açısından önemli görülmüştür.
6. Araştırmada sağlıklı kardeşlerin çoğu yetişkinlik döneminde kardeşi ile beraber yaşamamakta ve hiçbirisi şu anda onlara bakmakla yükümlü kişi değildir. Buradan hareketle yapılacak olan yeni bir çalışma, kronik ya da psikolojik hastalığı olan kardeşine bakmakla sorumlu sağlıklı kardeşler ile yürütülebilir.
7. Eğitim kurumlarında, hastanelerde ve rehabilitasyon merkezlerinde kardeşi hasta olan sağlıklı çocukların ebeveynlerine yönelik farkındalık çalışmaları ve sağlıklı çocuklara bu konuda bilgilendirici içeriklerin sunulması sağlanabilir.
8. Çeşitli eğitim kurumlarında kardeşi kronik hasta olan çocuk ve ergenlere yönelik bilgilendirici ve destekleyici içerikler üretmek, eğitimler ve seminerler düzenlemek gibi konuya dikkat çekici çalışmalar yapılabilir. Okullarda bu çalışmaların yürütülmesi psikolojik danışmanlar tarafından sağlanabilir. Yetişkin kişilere yönelik olarak farkındalık çalışmalarının ve ihtiyaç halinde psikolojik destek sürecine teşvik edilmesi önemli görülmektedir.

8. Kronik hastalığı olan bir kardeşe sahip sağlıklı çocukların ve ebeveynlerinin hastalık süreçlerinde psikolojik olarak destek almaları sağlanabilir.
9. Sağlık alanında çalışan kişiler için farkındalık sağlanması ve bilgilendirici içeriklerin oluşturulup sunulması sağlanabilir.
10. Ruh sağlığı alanında çalışan uzmanların, kardeşi kronik hasta olan kişilerle sürece başlarken çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemi etkilerinin bilinmesi süreçte yol gösterici olacaktır.



KAYNAKÇA

- Ahmetoğlu, E., & Aral, N. (2004). Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi, Ankara.*
- Angın, E., & Erden, G. (2019). Otizm ve kardeşlik deneyimi: kardeşlik ilişkisi ve psikolojik uyum üzerine bir derleme. *Nesne Psikoloji Dergisi*, 7(14), 127-135.
- Bandura A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bellin, M. H., & Kovacs, P. J. (2006). Fostering Resilience in Siblings of Youths with a Chronic Health Condition: A Review of the Literature. *Health & Social Work*, 31(3), 209-216. <https://doi.org/10.1093/hsw/31.3.209>
- Braun, V. ve Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Braveman, P., & Barclay, C. (2009). Health disparities beginning in childhood: a life-course perspective. *Pediatrics*, 124(Supplement_3), S163-S175. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1100D>
- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759-775.
- Brody, G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124-126. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00289.x>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Brown, S. L. (2010). Marriage and child well-being: Research and policy perspectives. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1059-1077. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00750.x>

- Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of Sibling Relationships during Middle Childhood and Adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02869.x>
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention). (2021). About chronic disease. URL:<https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>. (19 Nisan 2022 tarihinde erişildi.)
- Christofferson, J. L., Okonak, K., Kazak, A. E., Pierce, J., Kelly, C., Schifano, E., Sciolla, J., Deatrck, J. A., & Alderfer, M. A. (2020). Family consequences of potentially traumatic pediatric medical events: Implications for trauma-informed care. *Journal of Family Psychology*, 34(2), 237–246. <https://doi.org/10.1037/fam0000597>
- Cicirelli, V. G. (1976). Mother-child and sibling-sibling interactions on a problem solving task. *Child Development*, 47, 588-596. <https://doi.org/10.2307/1128172>
- Cicirelli V. G. (1995). The importance of sibling relationships in: Sibling relationships across the life span. Springer, Baston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0_1
- Cicirelli, V. G., Coward, R. T., & Dwyer, J. W. (1992). Siblings as caregivers for impaired elders. *Research on Aging*, 14(3), 331-350. [doi:10.1177/016402759214300](https://doi.org/10.1177/016402759214300)
- Cole, A. K., & Kearns, K. A. (2001). Perceptions of sibling qualities and activities of early adolescents. *Journal of Early Adolescence*, 21, 204-227. <https://doi.org/10.1177/0272431601021002004>
- Connidis, I. A. (2007). Negotiating inequality among adult siblings: Two case studies. *Journal of Marriage and Family*, 69(2), 482-499. <https://doi.org/10.1111/j.17413737.2007.00378.x>
- Corey, G. (2015). Psikolojik Danışma, Psikoterapi Kuram ve Uygulamaları (T. Ergene, Çeviren). Ankara: Mentis Yayıncılık
- Creswell, J. W. (2007). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (2nd Edition). Thousand Oaks: Sage Publication.
- Creswell, J.W. (2012). Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research (4th ed.) Boston: Pearson

- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018). Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*, 142(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- De Gucht, V., & Maes, S. (2006). Explaining medically unexplained symptoms: toward a multidimensional, theory-based approach to somatization. *Journal of psychosomatic research*, 60(4), 349-352. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.01.021>
- Dinleyici, M., Çarman, K. B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yarar, C., Çamurdan, A. D., & Dağlı, F. Ş. (2020). Quality-of-life evaluation of healthy siblings of children with chronic illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34–42 <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>
- Dinleyici, M., & Dağlı, F. (2016). Duygusal ihmal, istismar ve çocuk hekiminin rolü/Emotional abuse, neglect and the role of pediatrician. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 38(2), 18-27. <http://dx.doi.org/10.20515/otd.20235>
- Dinleyici, M., & Şahin Dağlı, F. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi*, 53(4), 205. [10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778](https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778)
- Dunn, J. (1992). Sisters and brothers: current issues in developmental research. *Children's siblings relationships: Developmental and Clinical Issues*. 1-18.
- Elliott, L., Thompson, K. A., & Fobian, A. D. (2020). A systematic review of somatic symptoms in children with a chronically ill family member. *Psychosomatic medicine*, 82(4), 366. [10.1097/PSY.0000000000000799](https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000799)
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Erdugan, S. (2019). Koruyucu aile modelinde aile yaşam deneyimleri: Aile sistemleri teorisi temelinde niteliksel bir araştırma.
- Ergin, E., Ergin, B., & Arslan Kılıçoğlu, E. (2022). Adler'in Perspektifinden “Kardeş” Metaforu. *Eğitim Bilimleri Alanında Uluslararası Araştırmalar XI*, 81-91.
- Feinberg, M. E., Neiderhiser, J. M., Simmens, S., Reiss, D., & Hetherington, E. M. (2000). Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: Gender, self-

- esteem, and emotionality as mediators of the parenting-adjustment association. *Child development*, 71(6) 1611-1628. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00252>
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human relations*, 7(2), 117-140.
- 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.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448-461.
- Hanvey, I., Malovic, A., & Ntontis, E. (2022). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*.1-13
- Gül E., ve Bayat M. (2005). Diyabetli çocukların kardeşlerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14 (Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı): 7-12.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: The needs of siblings. *Professional Nurse*, 11, 588-90.
- Harris, S. L. & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of Children With Autism: A Guide for Families*. Bethesda: Woodbine House.
- Heider F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. New York: Wiley.
- Hetherington, E. M. (1998). Parents, children and siblings: Six years after divorce. In R. A. Hinde and J. Stevenson-Hinde (Eds.) *Relationships within Families: Mutual Influences* (pp. 311-331). Oxford University Press.
- Kahn, R. S., Brandt, D., & Whitaker, R. C. (2004). Combined effect of mothers' and fathers' mental health symptoms on children's behavioral and emotional well-being. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(8), 721-729. [doi:10.1001/archpedi.158.8.721](https://doi.org/10.1001/archpedi.158.8.721)

- Karataş, Z. (2015). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. *Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 62-80.
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 102-116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.010>
- Kramer, R. F. (1981). Living with Childhood Cancer: Healthy Siblings' Perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5(3), 155–165.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental psychology*, 25(3), 421.
- McHale, S. M., Kim, J., & Whiteman, S. D. (2006). Sibling relationships in childhood and adolescence. Close relationships: Functions, forms and processes, 127-149.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 589-602.
- McNamara, J. R. (Ed.). (2013). *Behavioral approaches to medicine: Application and analysis*. Springer.
- Merriam, S. B. (1998). Qualitative research and case study applications in education. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2016). Genişletilmiş bir kaynak kitap: nitel veri analizi (Çev: S.A Altun, A. Ersoy). Ankara: Pegem Akademi.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child development*, 289-302.
- Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 25–34.
- Murray, J. S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(2), 149-169.
- Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A., & Elkins, J. (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 227–233. <https://doi.org/10.1111/cch.12635>

- O'Neill, L. P., & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 51, 116-125. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.017>
- Opperman, S., & Alant E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 25(9) 441-454. <https://doi.org/10.1080/0963828031000069735>
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Patton, M.Q. (1990) Qualitative evaluation and research methods, second edition. Sage.
- Patton, M. Q. (2014). Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri (M. Bütün & S. B. Demir, Çev. Ed.) Ankara: Pegem Akademi.
- Sanders, J. O. (2017). *Spiritual leadership: Principles of excellence for every believer*. Moody Publishers.
- Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationships in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64-90.
- Sevinç Akın, H. Y., & Şen Celasin, N. (2016). Tip 1 diyabetli kardeşi olan sağlıklı çocukların davranışlarının ve etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Türkiye Diyabet ve Obezite Dergisi*, 5(3), 291-301.
- Sevinç Akın, H. Y., & Şen Celasin, N. (2021). Tip 1 diyabetli çocuğun sağlıklı kardeşi olmak. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 179-183.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134-142.
- Suls, J., Martin, R., & Wheeler, L. (2002). Social comparison: Why, with whom, and with what effect?. *Current directions in psychological science*, 11(5), 159-163.
- Tesser, A. (1980). Self-esteem maintenance in family dynamics. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(1), 77.

- Van Dongen-Melman JEWM. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncologica*, 39(1), 23–31.
- Vermaes, I. P., Van Susante, A. M., & Van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184.
- Volling, B. L. (1997). The family correlates of maternal and paternal perceptions of differential treatment in early childhood. *Family Relations*, 227-236.
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings and childhood cancer patients. *Nursing Research*, 12(4), 208–212.
- Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of family theory & review*, 3(2), 124-139.
- Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U., & Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32(2), 94-113.
- WHO (World Health Organization). (1999). Report of the consultation on child abuse prevention. Geneva: World Health Organization.
- WHO (World Health Organization). (2021). Noncommunicable diseases. URL: <http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases>. (19 Nisan 2022 tarihinde erişildi.)
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2016). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayınevi.
- 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). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257874>

EKLER

Ek-1 Kişisel Bilgi Formu

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Sizin:

1. Biyolojik cinsiyetiniz: () Kadın () Erkek
2. Yaşınız:
3. Medeni durumunuz: () Evli () Bekar
4. Çocuğunuz var mı? () Var () Yok
5. Kardeş sayınız:
6. Annenizin yaşı:
7. Babanızın yaşı:

Kronik hastalığa sahip olan kardeşinizin (abiniz, ablanız, küçük kardeşiniz):

1. Biyolojik cinsiyeti: () Kadın () Erkek
2. Yaşı:
3. Medeni durumu: () Evli () Bekar
4. Çocuğu var mı? () Var () Yok
5. Kronik hastalığı nedir?
6. Kronik hastalığı kaç yaşında ortaya çıktı?

Ek-2 Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Formu

YARI-YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Araştırmaya katıldığınız ve zamanınızı ayırdığınız için teşekkür ederim. Bu görüşme kapsamında size, kronik hastalığa sahip olan kardeşinizle (abi, abla, küçük kardeş) ilgili, şimdi ve çocukluk yaşantılarınız, kardeşinizle olan ilişkiniz ve anne babanızın size ve kardeşinize olan yaklaşımı ile ilgili sorular yöneltilecektir.

1. Çocukluk döneminde kardeşinizle ilişkiniz hakkında neler söylersiniz?
2. Kardeşinizin kronik hastalığı çocukluk döneminde size nasıl geliyordu?
 - Bu dönemde kardeşinize ilişkin duygularınızı nasıl ifade edersiniz?
 - Kardeşinizle ilgili neler düşünürdünüz?
 - Kardeşinize olan davranış ve tutumlarınız nasıldı?
3. Kardeşinizle ilgili şu an aklınıza gelen ilk anılarınız neler?
4. Kardeşinizle ergenlikte ilişkiniz nasıldı?
 - Kardeşinizin kronik hastalığı bu dönemde size nasıl geliyordu?
 - Kardeşinize ilişkin duygularınızı nasıl ifade edersiniz?
 - Onunla ilgili neler düşünürdünüz?
 - Ona yönelik davranış ve tutumlarınız nasıldı?
5. Yetişkinlik döneminde kardeşinizle ilişkiniz nasıl?
 - Kardeşinize ilişkin duygularınızı nasıl ifade edersiniz?
 - Onunla ilgili neler düşünüyorsunuz?
 - Kardeşinize olan davranış ve tutumlarınız ile neler söylersiniz?
6. Kardeşinizin bu durumunun psikolojik olarak sizdeki etkileri hakkında neler söylersiniz?
7. Bu hastalığın sizin fizyolojik sağlığınıza nasıl yansıdığını görüyorsunuz?
8. Anne-babanızın kardeşinizle olan ilişkisi hakkında neler söylersiniz?
 - Anne-babanızın sizinle olan ilişkisi nasıldır?
9. Kardeşinizin bu durumuna bağlı olarak anne babanızla ilişkinizi geçmişte ve şimdi nasıl değerlendirirsiniz?
10. Çocukluğunuzda anne-babanızın kardeşinize olan yaklaşımı nasıldı?
 - Anne-babanızın çocukluğunuzda size yaklaşımı konusunda neler söylersiniz?
11. Kardeşinizin hastalığı ile ilgili çocuklukta size bilgi verildi mi?
 - Bu durum size nasıl anlatıldı?

Ek-3 Bilgilendirilmiş Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli Katılımcı,

Yüksek lisans tezi kapsamında tasarlanan bu araştırma, Aksaray Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı yüksek lisans öğrencisi Rumeysa SAĞIR tarafından Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU danışmanlığında yürütülmektedir. Araştırmanın amacı, kronik hastalığa sahip kardeşi olan sağlıklı yetişkin bireylerde, hastalığın birey üzerindeki etkisini incelemektir. Bu amaç doğrultusunda kronik hastalığa sahip kardeşi (küçük kardeş, abla, abi) ile büyüyen sağlıklı yetişkin kişiler ile bireysel görüşmeler yapılacaktır.

Yüksek lisans tezi kapsamında hazırlanan bu araştırmanın gerçekleştirilmesi için Aksaray Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan gerekli izinler alınmıştır. Araştırmaya gönüllü bir şekilde katıldığınızı onayladıktan sonra sizden Kişisel Bilgi Formunu doldurmanız ve sonrasında Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunda yer alan soruları sözel olarak yanıtlamanız istenecektir. Araştırmacı tarafından size yöneltilen soruları cevaplarken ses kaydı alınacaktır. Araştırmaya katılım gönüllülüğe bağlıdır. Formdan ve görüşmelerden elde edilen bilgiler yalnızca bilimsel araştırma amacıyla, isimsiz bir şekilde kullanılacaktır.

Araştırmanın herhangi bir aşamasında sormak istediğiniz soruları araştırmacıya aşağıda verilen iletişim bilgisinden kendisine ulaşarak sorabilirsiniz.

Duyarlılığınız için teşekkür ederim.

Yapılan açıklamaları okudum, anladım ve araştırmaya katılmayı onaylıyorum.

Katılımcı:

Adı:

Soyadı:

Telefon:

Tarih:

İmza:

Sorumlu Araştırmacı	Araştırmacı
Prof. Dr. Rezzan GÜNDOĞDU Aksaray Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Eğitim Bilimleri, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık A.B.D	Rumeysa SAĞIR Aksaray Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık A.B.D

Ek-4 Etik Kurul Kararı



T.C.
AKSARAY ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
İnsan Araştırmaları Etik Kurulu

Aksaray Üniversitesi- Aksaray Üniversitesi Rektörlüğü
İnsan Araştırmaları Etik Kurulu Tarih: 02/01/2023 16:33



E0000792071

Sayı : E-34183927-000-00000792071

Konu : Başvurunuz Hk.

Sayın: Rumeysa SAĞIR

“Hasta Kardeşin Gölgesinde Kalmak: Hastalığın Sağlıklı Kardeş Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi” başlıklı 2022/08-14 protokol numaralı başvuru 27.12.2022 tarihli toplantıda kurulumuz tarafından incelenmiş, Üniversitemiz İnsan Araştırmaları Etik Kurulu Yönergesi’nde belirtilen etik ilkelere **uygun olduğuna** toplantıya katılan üyelerin oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Necmettin AYGÜN
Aksaray Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurul
Başkanı

Ek: İnsan Araştırmaları Etik Kurul Kararı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://e-belge.aksaray.edu.tr> adresinden f08e7ba3-d4e4-4fe8-be0a-067395f42bcf kodu ile erişebilirsiniz.

Bu Belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu’nun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: F08E7BA3-D4E4-4FE8-BE0A-067395F42BCF

Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/aksaray-universitesi-ebys>

Adres: tarih Bölümü

Telefon No: 2882194 Faks No: 2882125

e-Posta: naygun@aksaray.edu.tr İnternet Adresi:

<https://www.aksaray.edu.tr/>

KEP Adresi:

Ayrıntılı bilgi için: Necmettin AYGÜN

Profesör

Telefon No: 2882194



Ek-5 Tez Değerlendirme Formu

Aksaray Üniversitesi Tez Değerlendirme Formu		
Öğrencinin Adı Soyadı: Rumeysa SAĞIR		EVET
Kapak		
1	Tez Başlığı tutanaktaki başlıkla aynı mı?	
2	Kapaktaki ay ve yıl savunmaya girilen tarihle tutarlı mı?	
3	Kapak format kılavuzdaki kapak formatına uygun mu?	
4	Kapakta yazılan tüm yazılar doğru olarak verilmiş mi?	
İçindekiler		
5	Sayfa numaraları tam verilmiş mi?	
6	Şekil, Çizelge vb. listeleri verilmiş mi? Sıralaması doğru mu?	
7	Özet, Abstract, Giriş, Sonuçlar vb. bölümler var mı?	
8	Yazım hataları kontrolü yapıldı mı?	
Giriş		
9	Hazırlanan tezin önemini anlatıyor mu?	
10	İkinci ve Üçüncü dereceden başlık içermemeli kuralına uyuldu mu?	
Özet/Abstract		
11	Kılavuza uygun mu?	
12	Ay ve yıl savunmaya girilen tarihle tutarlı mı?	
13	Özet; tek sayfa, tek aralık, tek paragraf kuralına uygun olarak yazıldı mı?	
14	Bilim kodu, sayfa adedi, anahtar kelimeler ve tez danışmanı yazıldı mı?	
Kaynakça		
15	Kaynakların tamamına metin içinde atıf yapıldı mı?	
16	Kaynak formatı Kılavuzdaki kaynak formatına uygun olarak hazırlanmış mı?	
17	Atıf formatı kılavuzdaki atıf formatına uygun mu?	
Atıf Yöntemi APA 6 ☐ CMS ☐ İSNAD ☐		
Genel Değerlendirme		
18	Etik Beyan açıklaması okundu, uyuldu ve imzalandı mı?	
19	Kabul/Onay sayfası kılavuzdaki formata uygun olarak düzenlenmiş mi?	
20	Kabul /Onay sayfasında belirtilen oy birliği/oy çokluğu seçeneklerinden uygun olanı savunmayla tutarlı olacak şekilde belirlenmiş mi?	
21	Sayfa kenar boşluklar ve sayfa numaraları kılavuzdaki formatına uygun mu?	
22	Paragraf boşlukları ve metin satır aralığı kılavuza uygun olacak şekilde düzenlenmiş mi?	
23	Başlık yazımları kılavuzdaki başlık formatlarına uygun mu?	
24	Yazı tipi ve boyutu kılavuzdaki yazı tipi ve boyutu formatına uygun mu?	
25	Şekil, Çizelge vb. açıklama ve numaralandırmaları kılavuzdaki formata uygun olarak yazılmış mı?	

Bu tezin tarafımdan “Tez yazım kuralları” okunarak dikkatlice hazırlanmış olduğunu ve doğabilecek her türlü olumsuzluktan sorumlu olacağımı kabul ederim.

Öğrencinin imzası