Psikolojik Araştırma Perspektifleri Dergisi
Journal of Psychological Research Perspectives

JOPRP 2 (1)
https://doi.org/10.5281/zenodo.14919685
Derleme Makale/Review Article

Uykunun Gölgesinde: Narkolepsi'nin Psikososyal Etkileri Üzerine Nitel Bir Araştırma

In the Shadow of Sleep: An Investigation on the Psychosocial Effects of Narcolepsy

1.Rukiye Buse Kayaalp[1]

Özet

Gündüz aşırı uyku haline, önlenemeyen uyku ataklarına ve katapleksi (ani kas tonusu kaybı) yaşanmasına sebep olan narkolepsi, nörolojik bir uyku bozukluğu rahatsızlığıdır. Bu çalışma, narkolepsi hastalarının günlük hayatlarını incelemeyi, narkolepsinin hastalar üzerindeki psikososyal etkisini araştırmayı amaçlamaktadır. Çalışmaya tamamı 18 yaş üzerinde (7 kadın, 1 erkek) 8 gönüllü narkolepsi hastası katılmıştır (M = 36,4, SS = 6,65). Nitel olarak yürütülen bu çalışma kapsamında katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiş ve bu görüşmelerde alınan yanıtlar Tematik Analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Bu kapsamda 5 ana tema ve 11 alt tema belirlenmiştir. Bu temalar; Tanı Süreci, Günlük Yaşam ve İşlevsellik, Destek, Ayrımcılık ve Önyargı, İhtiyaçlar ve Beklentiler temalarıdır. Katılımcılar sırasıyla tanı sürecinde yaşadıkları zorlukları, hastalığa adaptasyon süreçlerini, bu sürede çevrelerinden ve toplumdan beklentilerini, destek ihtiyaçlarını, maruz kaldıkları ayrımcılık ve önyargı deneyimlerini anlatmışlar; hastalığın daha fazla bilinmesini, çevrelerinin bilinçlenmesini ve onlara destek olmasını istediklerini dile getirmişlerdir. Bu bulgular, narkolepsi hastalarının duygu durumlarına, hastaların yaşadıkları sürece ve hastalığın hastalar üzerindeki psikososyal etkilerine ışık tutmaktadır. Aynı zamanda hastalığa ve hastaların hayatlarına olan farkındalığı artırmaktadır. Bu çalışma, narkolepsi ve onun psikososyal etkileri üzerine mevcut literatürdeki boşluğu doldurmaya yönelik bir katkı sunacaktır.

Anahtar kelimeler: Narkolepsi, ayrımcılık, önyargı, destek.

Abstract

Narcolepsy is a neurological sleep disorder that causes excessive daytime sleepiness, unpreventable sleep attacks and cataplexy (sudden loss of muscle tone). This study aims to examine the daily lives of patients with narcolepsy and to investigate the psychosocial impact of narcolepsy on patients. Eight volunteer narcolepsy patients (M = 36,4, SD = 6,65), above 18 years old (7 female, 1 male), participated in the study. In this qualitative study, semi-structured interviews were conducted with the participants and the responses received in these interviews were analyzed by Thematic Analysis method. Accordingly, 5 main themes and 11 sub-themes were identified. These themes are Diagnosis Process, Daily Life and Functioning, Support, Discrimination and Prejudice, Needs and Expectations. The participants described the difficulties they experienced during the diagnosis process, their adaptation to the disease, their expectations from their environment and society, their need for support, and their experiences of discrimination and prejudice. It was observed that the participants frequently expressed that they wanted the disease to be better known, and their environment to raise awareness and support them. These findings shed light on the emotional states of narcolepsy patients, the process that patients go through, and the psychosocial effects of the disease on patients. It also raises awareness by providing in-depth information about the disease and the lives of patients. This study will be a contribution to the gap in the literature on narcolepsy and its psychosocial effects.

Keywords: Narcolepsy, discrimination, prejudice, support.

Başvuru/*Submitted*: 30/10/2024

Kabul/*Accepted*: 27/01/2025

Yayın/*Online Published*: 25/02/2025

Atıf/*Citation*: Kayaalp, R. B. (2025). Uykunun gölgesinde: narkolepsi'nin psikososyal etkileri üzerine nitel bir araştırma. *Psikolojik Araştırma Perspektifleri Dergisi, 2*(1), https://doi.org/10.5281/zenodo.14919685

[1] Psikolog, Ankara, Türkiye, psk.busekayaalp@gmail.com

Narkolepsi, klinik olarak REM (*Rapid Eye Movement*) uykusunda anormal belirtiler gösteren, gündüz aşırı uyku haline, önlenemeyen uyku ataklarına ve katapleksi (ani kas tonusu kaybı) yaşanmasına sebep olan nörolojik bir rahatsızlıktır. Aynı zamanda narkolepside uyku paralizisi ve hipnogojik (uyku öncesi) – hipnopompik (uyku sonrası) halüsinasyonlar görülmektedir (Yavuz ve Aşırdizer, 2001; Yılmaz, 2015). Katapleksi görülen ve görülmeyen olmak üzere tip1 ve tip2 olarak ikiye ayrılan bu rahatsızlık (Yılmaz, 2015) genetik ya da çevresel faktörler sebebiyle oluşabilmektedir (Mignot, 1998). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2002 yılında yapılan bir araştırmaya göre narkolepsi yaygınlığı 1/2000 şeklindedir (Silber ve ark., 2002). Narkolepsi tip1, katapleksi görülen narkolepsi, yaygınlığı 100.000 kişide 25-50 kişi iken narkolepsi tip2 100.000 kişiden 25 ila 34 kişi arasında görülmektedir. Bu oranlar toplumlar arasında farklılık gösterebilmektedir. Avrupa devletlerinde 100.000 kişiden 19-56 kişi arasında görüldüğü ifade edilirken, Japonya için 100.000 kişiden yaklaşık 1800 kişide (18/1000) görüldüğü ifade edilmiştir (Slowik ve ark., 2023; Yüceer, 2019). Genelde 15 yaş civarında başlayan hastalığın yeterince tanınmaması ve teşhis edilememesi sebebiyle tanı konulması arasında uzun süre bulunmaktadır (Wise, 1998). Son yapılan çalışmalara göre tanı gecikmesi 5 ila 10 yıl kadar sürebilmektedir (Flygare ve ark., 2025; Kim ve ark., 2024; Toker ve ark., 2020).

Narkolepsi Hastaların Hayatını Nasıl Etkilemektedir?

Narkolepside gerçekleşen aşırı uyku hali ve uyku atakları sonucunda hastalar, bulundukları mekân ve yaptıkları iş fark etmeksizin, yemek yerken, araba kullanırken, yürürken aniden uykuya dalabilirler ya da uyanık kalmakta güçlük çekebilirler. Öte yandan hastalar (Narkolepsi tip1) bilinçleri yerinde iken bile heyecanlandıkları anlarda ya da yoğun duygu içeren durumlarda katapleksi yaşamaktadırlar. Katapleksi yaşayan hastalar gülerken kafalarını ya da çenelerini tutamama, yürürken bacaklarında güç kaybı sonucunda yere düşme ya da ellerinde tuttukları bir şeyi kol kaslarındaki güç kaybı sebebiyle yere düşürme gibi zorluklarla günlük hayatlarında sık sık karşılaşmaktadırlar (Yılmaz, 2015). Bunun yanı sıra belirtiler bazı hastalarda daha şiddetli ve etkili olabilmektedir. Bazı vakalarda hastaların

katapleksi sebebiyle bir süre nefeslerinin kesildiğinden, konuşmakta zorluk çektiklerinden ve hayati derecede önemli durumlarda bile hareketlerinin kısıtlanmasından bahsedilmiştir. Hastaların katapleksi atak süreleri değişiklik göstermekle birlikte genellikle 1 dakikadan az sürmektedir (Daniel, 1934).

Narkolepsi hastalarının günlük hayatları katapleksi ve uyku ataklarının yanı sıra halüsinasyonlar sebebiyle de etkilenmektedir. Halüsinasyon gören hastalar, uyanıkken rüya içerisindeymiş gibi birtakım kişiler görebilir veya birtakım sesler duyabilirler. Bu durumlar hastalar için korkutucu ve rahatsız edici olabilmektedir (Daniel, 1934).

Narkolepsi Hastalarında Görülen Başka Rahatsızlıklar (Eş Tanılar)

Gece yeme sendromu gibi yeme bozuklukları bazı narkolepsi hastalarında görülen bir başka belirtidir. Özellikle çocuklarda aşırı yemek yeme ve obezite görülebilmektedir (Yılmaz, 2015). Ayrıca yapılan bir çalışmada narkolepsi hastalarının yarısında bulimia ve anoreksiya nervoza belirtilerinin olduğu görülmüştür (Chabas ve ark., 2007).

2013 yılında narkolepsi hastalarının hastalıktan önce ve sonra aldıkları eş tanı teşhislerini inceleyen bir araştırma yapılmıştır. Araştırma sonuçlarında hastaların narkolepsi tanısı almadan önce nörolojik, kas iskelet sistemi ve endokrin bozukluklarla ilişkilendirildiği görülmektedir. Uyku apnesi, diğer uyku bozuklukları ve bel ağrısı en sık görülen rahatsızlıklardandır. Tanı aldıktan sonra ise en sık rastlanan komorbidite uyku apnesi, obezite, diyabet olmuştur. Bunlara ek olarak, akciğer rahatsızlığı, bel ağrısı ve artroz (eklem kireçlenmesi) gibi hastalıklara da rastlanmıştır (Jennum ve ark., 2013).

Güney Kore'de 299 tane narkolepsi hastasına yapılan bir çalışmada ise komorbidite prevalansı en yüksek çıkan rahatsızlığın depresyon (%33) olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Depresyon NT2'de %47 sıklıkla görülmekte iken NT1'de %28 oranında görülmüştür. En sık konulan ikinci eş tanı obstrüktif uyku apnesi iken anksiyete bozukluğu ve migren sıklıkla karşılaşılan diğer rahatsızlıklardır (Kim ve ark., 2024).

Ohayon'un (2013) çalışmasında narkolepsi hastalarının yaklaşık %20'sinin majör depresyona ve sosyal anksiyete bozukluğuna sahip oldukları gözlemlenmiştir. Özellikle majör

depresyon ve sosyal anksiyete bozukluğu hastaların sosyal ve günlük yaşamlarında duygu durumlarında değişiklikler oluşturmaktadır.

Yapılan çalışmalarda hastaların narkolepsinin yanı sıra yeme bozuklukları, diğer uyku bozuklukları ve ruh sağlığı bozukluklarına sahip olduğu görülmektedir. Bu durum, narkolepsi hastalarının çoğunun narkolepsinin etkilerine ek olarak eşlik eden hastalıklardan da ciddi şekilde etkilendiğini göstermektedir.

Narkolepsi Tanısı ve Tedavisi

Narkolepsi tanısı, hasta ve hasta yakınlarından alınan öykülerin (anamnez) yanı sıra polisomnografi, omurilik sıvısından hipokretin seviyesi ölçülmesi ya da Çoklu Uyku Latans Testi ve Ephworth Uykululuk Testi gibi testler uygulanmasıyla konulabilmektedir (Özdemir ve ark., 2013; Özdemir ve ark., 2014; Turgut, 2003). *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabında* (DSM-5) narkolepsinin belirtileri, tanı ve tedavisi detaylı bir biçimde ele alınmıştır ancak DSM-5 Metin Revizyonu Türkçe uyarlamasında (DSM-5-TR) çok fazla ayrıntıya yer verilmemiştir (Özdemir ve ark., 2014).

Narkolepsi tedavisinde, hastalığı ortadan kaldırmaya yönelik bir tedavi henüz geliştirilmemiştir. Tedavi sürecinde hastalığın etkilerini kontrol ederek bu etkileri minimalize etmeyi amaçlayan bir yöntem kullanılır. Bu sebeple narkolepsinin tedavisi, hastalığın belirtileri ele alınarak ilerlemektedir. Uyku atakları ve gündüz aşırı uyuklamalar gün içerisinde 30 dakikadan az süren kısa uykularla düzenlenebilmektedir. Bu kısa uykuların yetersiz kalması durumunda ise Modafinil gibi ilaçlar kullanılmaktadır (Kokaçya ve ark., 2016; Özdemir ve ark., 2014; Turgut, 2003).

İnsomnia gibi farklı uyku bozukluklarında eş zamanlı olarak Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT) ile de çalışıldığı bilinmektedir (Davidson ve ark., 2019; Marín Agudelo ve ark., 2014). Narkolepsi için ise farmakoterapilerin yanında BDT yöntemi ile tedaviler geliştirilmeye çalışılmaktadır. BDT ile hastaların günlük yaşamlarını hastalığa uygun bir şekilde düzenleme, stres yönetimi geliştirme ve sistematik olarak duyarsızlaştırma amaçlı çalışmalar tasarlanmaktadır (Liu ve ark., 2025; Marín Agudelo ve ark., 2014).

Narkolepsi Hastalarında Psikososyal Desteğin Önemi

Narkolepsinin tedavisi süresince hastaların psikososyal destek görmesi oldukça önemlidir. Hastalara verilecek destek ile birlikte hastalığın olumsuz etkileri mümkün olduğunca azaltılabilir. Görüşmelerle birlikte narkolepsi hastalığının belirtilerinin anlaşılması, hem hastaların hem de yakınlarının bu belirtiler doğrultusunda önlem alması ve hastaların hastalığa uyum sağlaması kolaylaşmaktadır (Özdemir ve ark., 2014).

1981 yılında yapılan bir çalışmada yetişkin narkolepsi hastaları iş hayatlarında odaklanma problemleri, hafıza güçlükleri yaşadıklarını aynı zamanda günlük hayatlarında olası kazalara karşı da daha savunmasız olduklarını dile getirirken; çocuk hastalar bu rahatsızlığın eğitim hayatlarını olumsuz yönde etkilediğini, öğretmenleriyle anlaşmazlık yaşadıklarını ve bu durumdan utanç duyduklarını söylemişlerdir. Ayrıca narkolepsi hastalarına, 'insanların sizin hastalığınızı ve hastalığınızın size olan etkilerini anlayıp bu duruma tolerans gösterdiklerini düşünüyor musunuz?' diye sorulduğunda hastaların %65'i evet, %34'ü ise hayır cevabını vermiştir. Genellikle toplum tarafından tembel, sıkılmış ya da sarhoş oldukları yönünde itham edildiklerini ve bazen hastalıkları ile ilgili dalga geçildiğini dile getirmişlerdir (Broughton ve ark., 1981).

Broughton ve arkadaşlarının 1981 yılında yaptıkları çalışmadan bu yana tarih ve ortam oldukça değişmiştir. Yurtdışı literatüründe narkolepsi hastalarının doğrudan psikososyal ihtiyaçlarına dair bir çalışmaya rastlanmamış olsa dahi sosyal destek ihtiyacına yönelik çalışmalar yapıldığı görülmüştür (Flygare ve ark., 2025). Ancak Türkiye'deki literatürde güncel olarak narkolepsi hastalarının psikososyal durumları ile ilgili doğrudan yapılmış bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma, narkolepsinin hastaların günlük yaşamları üzerindeki psikososyal etkisini değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Aynı zamanda, narkolepsi hastalığına dair farkındalığı artırmak, hastaların yaşadıkları durumları psikososyal açıdan ele almak ve ilgili alanda literatüre katkı sağlamak çalışmanın diğer amaçlarındandır.

Bu bağlamda bu hastalığa sahip kişilerle görüşmeler yapılmış ve hastalıklarının psikolojik etkilerine ilişkin deneyimleri sorulmuştur. Hastalığın insanların günlük yaşamları üzerindeki psikolojik etkileri derinlemesine ele alınmıştır.

Yöntem

Yapılan çalışma, narkolepsi hastalarının psikososyal durumlarını derinlemesine incelemek ve anlamak amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılarak yapılmıştır.

Katılımcılar

Çalışmaya tamamı 18 yaş üzerinde (7 kadın, 1 erkek) 8 gönüllü narkolepsi hastası katılmıştır. Katılımcılar 20 ila 45 yaş aralığındadır (*Ort.* = 36,5, *SS* = 6,65). Katılımcıların %60'ı lisans mezunu, geri kalanı ise lise mezunudur. Katılımcıların %80'i ailesiyle birlikte yaşamaktadırlar. Katılımcılara ulaşmak amacıyla sosyal medya (Facebook, İnstagram vb.) ve bazı topluluklar (Facebook Narkolepsi hastaları grupları, Telegram grupları vb.) aracılığıyla katılımcı çağrısı yapılmıştır. Katılımcılar Türkiye'nin farklı illerinde yaşamaktadırlar, bu sebeple görüşmeler çevrimiçi olarak yapılmıştır. Yapılan görüşmeler yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

Ölçüm Araçları

Demografik Bilgi Formu: Katılımcılara demografik bilgi formu verilmiştir. Demografik bilgi formunda katılımcılara yaşları, cinsiyetleri, eğitim düzeyleri ve sosyo-ekonomik durumları sorulmuştur. Katılımcıların isimleri alınmamış olup, alınan tüm bilgiler gizlilik etiği çerçevesinde saklanmıştır.

Yarı Yapılandırılmış Soru Formu: Nitel çalışma yöntemi kapsamında katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiş ve bu görüşmelerde 9 adet soru yer almıştır. Sorular katılımcıların ana dili olan Türkçe dilinde sorulmuştur. Bu ana sorular genellikle açık uçlu sorulardan oluşmaktadır (Ek 1).

Katılımcılardan kimlik bildirecek herhangi bir bilgi alınmamıştır. Gizlilik ilkesi kapsamında katılımcılar onlara katılım sıralarına göre verilen harf ve sayı ile isimlendirilmiştir. Örneğin, ilk katılımcı K1 olarak adlandırılmıştır.

İşlem

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Etik Kurulundan (2024 / 03-346) onay alınmasının ardından çalışma sosyal medya platformlarında duyurulmuştur. Katılımcılara öncelikle onam formu iletilmiş ve katılım için onamları alınmıştır. Araştırmada kullanılması planlanan ses kayıt cihazı ile ilgili etik kurallar çerçevesinde katılımcıların özel onayları alınmıştır. Çalışmaya katılmada gönüllü olan katılımcılara öncelikle onam formu iletilmiş ve katılım için onamları alınmıştır. Araştırmada kullanılması planlanan ses kayıt cihazı ile ilgili etik kurallar çerçevesinde özel onayları alınmıştır. Onam formunu onaylayan katılımcılarla görüşme yapılmıştır. Görüşme başında katılımcıların onam formunu anladığından ve okuduğundan emin olmak için tekrar bilgilendirme yapılmıştır. Katılımcıların istedikleri zaman çalışmadan ayrılabilecekleri vurgulanmıştır. Ardından demografik form ile katılımcıların demografik bilgileri alınmış ve narkolepsi hastalığı ile ilgili deneyimlerini öğrenmek için 9 açık uçlu soru sorulmuştur.

Verilerin Analizi

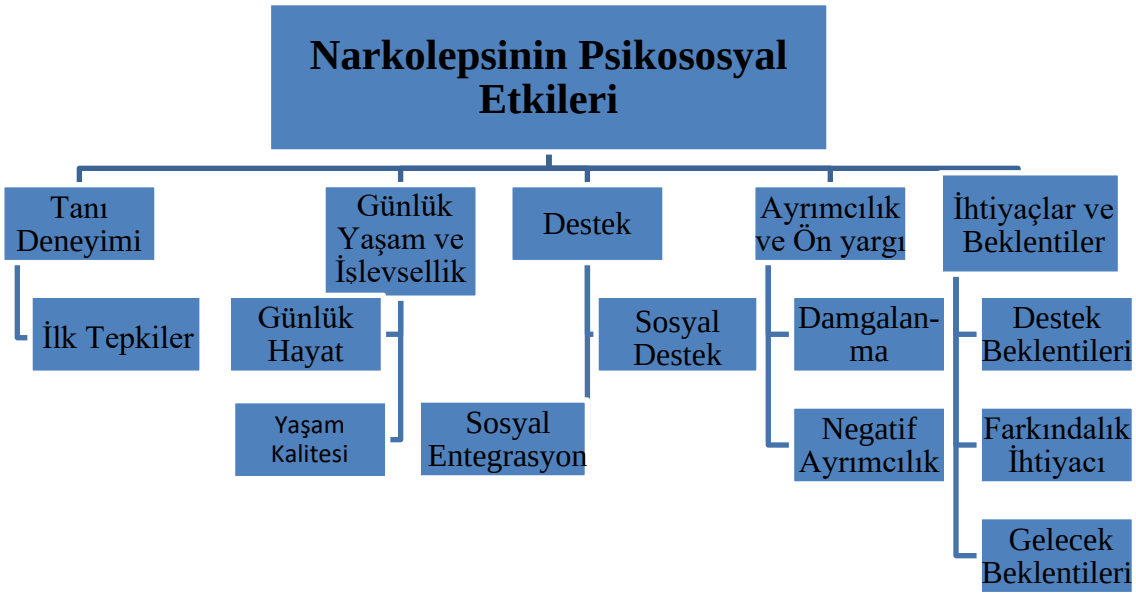
Araştırma nitel analiz tekniklerinden tümevarımsal tematik analiz yöntemi kullanılarak analiz edilmiştir. Tematik analiz yöntemi katılımcıların ne söylediğini, bununla ne kastettiklerini ve bu deneyimlerin etkilerini analiz etmek için kullanılabilen bir yöntemdir. Tümevarımsal tematik analiz yöntemi ile temalar, önceden belirlenmiş bir teori çerçevesinde olmadan, tamamen elde edilen verilerden hareketle belirlenir (Çarıkçı ve ark., 2024).

Bulgular

Narkolepsi hastası 8 katılımcı ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerin analizi için nitel tematik analiz yöntemi kullanılmıştır. Bu görüşmeler neticesinde 5 ana ve 10 alt tema belirlenmiştir. İlk ana tema Tanı Süreci temasıdır. Bu tema altında *İlk Tepkiler* teması yer almaktadır. İkinci ana tema Günlük Yaşam ve İşlevsellik temasıdır. Bu tema altında *Günlük Yaşam ve Yaşam Kalitesi* temaları yer almaktadır. Üçüncü ana tema *Destek* temasıdır. Bu tema altında *Sosyal Destek ve Sosyal Entegrasyon* temaları yer almaktadır. Dördüncü ana tema Önyargı ve Ayrımcılık temasıdır. Bu tema altında *Ayrımcılık, Stigma ve Damgalanma*

temaları yer almaktadır. Beşinci ana tema İhtiyaç ve Beklentiler temasıdır. Bu tema altında *Destek Beklentileri, Farkındalık İhtiyacı ve Gelecek Beklentileri* temaları yer almaktadır.

Tablo 1.
Tema Başlık Grafiği



Tanı deneyimi ana temasında katılımcılar narkolepsi tanısını ne zaman ve nasıl aldıklarından bahsetmişlerdir. Tanı alma süreçlerini ve bu süreçte yaşadıkları durumları ifade etmişlerdir.

"Belki dikkat eksikliğim vardır diye düşünüyordum. Bunun (sürekli uyuyup, ayılamıyor oluşumun) bir hastalık dolayısıyla olduğunu hiç düşünmemiştim."(K1)

"Tanı alana kadar çok süreçten geçtim. Biri Tükenmişlik Sendromu dedi, bir vitaminin eksik dedi. Bilinmediği için bir ton ilaç, birçok tedavi denedim."(K3)

Katılımcı 4 (K4), yaşadığı süreci ve zorlukları şöyle ifade etmiştir:

Hastalığın ilk belirtilerini görmeye başladığımızda ben 16 yaşındaydım ama tanı almam dört yıl sürdü. O dört yıl benim için kâbus gibiydi. Sürekli kas kaybı yaşıyordum, olur olmadık yerlerde düşüyordum. Çok fazla doktora gittim. Gittiğim doktorlardan birisi ağır depresyonda olduğumu söyleyerek antidepresan yazdı. Yanlış teşhisten dolayı bir dünya ilaç kullandım. Hem ben hem de ailem 4 yıl boyunca bu durumun tamamen psikolojik olduğuna inandık. 4 yılın ardından benim internet üzerinden yaptığım araştırmayla narkolepsi

hastalığını öğrendim ve uyku testi yapılabilen bir hastaneye gittim. Narkolepsi tanısı böyle koyuldu.(K4)

Katılımcı 5 (K5) ve Katılımcı 8 (K8) yaşadıkları tanı sürecini benzer ifadeler kullanarak anlatmışlardır.

"Bir gün çocuklarımla oyun oynarken birden yıkıldım ve hareket edemedim. Ardından çok fazla doktora gittim. Bir ara epilepsi tanısı konuldu ve onun ilaçlarını kullanmaya başladım. Ama belirtiler yoğunlaştı. O sırada hastanede uyku testi yaptırdım."(K5)

"Majör depresyon olduğu söylenmişti çok sonra uyku testiyle narkolepsi tanısı aldım." (K8)

Özellikle K3, K4, K5 ve K8 narkolepsi tanısından önce farklı tanılar aldıklarını ifade ederlerken, K1 ise katılımcıların geri kalanı gibi hastalığı farklı bileşenlerle ilişkilendirmiştir. Bu durum toplumda ve tıp alanında narkolepsiye dair var olan yanlış bilgilerle ilişkilendirilebilir. Öte yandan, narkolepsi hastalarının gösterdikleri belirtilerin epilepsi, depresyon vb. hastalıklarla ortak yanlarının olması ve hastalığın çok bilinmemesi de yanlış tanı konulmasına sebep teşkil edebilmektedir.

İlk Tepkiler alt temasında katılımcılar narkolepsi tanısı almalarının ardından hastalığa dair verdikleri ilk tepkileri ve duygu durumlarını anlatmışlardır.

"Narkolepsi hastası olduğumu öğrendiğimde önce çok sevindim. Nihayet neden böyle olduğumun bir sebebini bulmuştum. Hemen tedavisini araştırdım. Bir tedavisi olmadığını öğrendiğimde oturdum hıçkıra hıçkıra ağladım."(K4)

"Doktor narkolepsi hastası olduğumu söylediğinde anladım ki o gün eski ben gitti ve yeni bana alışmam gerekiyordu."(K5)

K4'ün ifadeleri tanıya bağlı bir umudun olduğunu göstermiştir. Hastalığın kesin bir tedavisinin olmaması ise katılımcının hayal kırıklığı yaşamasına sebep olmuştur. Tanıya dair beslenen umudun arkasında tedavi ve iyileşme beklentisi olduğu görülebilmektedir. Bunlara ek olarak, K5'in ifadelerinde de görüldüğü gibi katılımcıların çoğu yeni bir sürece uyum

sağlamaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Bu değişimin farkında olmaları hastalığın hayatlarına olan etkisini vurgulamaktadır.

Günlük Yaşam ve İşlevsellik ana temasında katılımcılar narkolepsi hastalığının günlük yaşantılarına etkilerine değinmişlerdir. *Günlük Hayat*larının nasıl geçtiğinden bahsetmişlerdir.

Katılımcı 1 (K1) günlük hayatında hastalık sebebiyle zorluk yaşadığından bahsetmiştir.

"Neredeyse gündüzleri full uyuyorum, asla ayılamıyorum. Bütün işlerimi ertelemek zorunda kalıyorum, hiçbir işim yetişmiyor. Gece olunca ayılıyorum, işlerimi geceleri yapmaya çalışıyorum."(K1)

Katılımcı 2 (K2), Katılımcı 4 (K4) ve Katılımcı 5 (K5) ifadelerinde hastalığın günlük yaşamlarındaki zorluğundan bahsetmenin yanı sıra ifadelerinde hastalığa uyum süreçlerine ve bu sürece dair önerilerine yer vermişlerdir.

"Başlarda çok zorlanıyordum. Artık ilaçlarımı düzenli olarak kullanıyorum ve bir düzen sağladım hayatımda. Uykum geldiği zamanları anlıyorum ve kendime zaman tanıyorum ya da dikkatimi dağıtacak bir şeyler yapıyorum. Kafein gibi maddelerle kendimi uyanık tutmaya çalışıyorum."(K2)

"Eğer işte olmazsam sürekli uyuyorum. Aktif olmak bizim hastalığımızda çok önemli, kendimi aktif tutmaya çalışıyorum."(K4)

"Bütün yaşantımı narkolepsi hastalığına göre tekrar düzenledim."(K5)

"İş yerinde çok sorun yaşıyorum, uyarıcısı düşük derslerde uyanık kalmakta çok zorlanıyorum."(K7)

"Hastalığım çok ilerledi artık çalışmam mümkün değil."(K8)

Genel olarak ele alındığında K1, K7 ve K8'in ifadelerinde hastalığın özellikle günlük hayatta işlevsizliğe yol açtığını ifade etmeleri dikkat çekmiştir. Öte yandan; K2, K4 ve K5'in ifadeleri hastalık ile birlikte yaşamanın bir yolunu bulduklarını göstermektedir.

Katılımcılar *Yaşam Kalitesi* alt temasında hayatlarından memnuniyet düzeylerini dile getirmişlerdir.

"Hayatımdan çok şikâyetçi değilim ama bu hastalık olmasaydı daha iyi bir hayatım olabilirdi."(K1)

"Bu hastalık benim hayatımı bitirdi. Hayatımı narkolepsi öncesi ve sonrası olarak ikiye ayırıyorum. Narkolepsiden önceki hayatım ve şimdiki hayatım arasında anlatamayacağım kadar fark var(...) Hayat kalitemi 10 üzerinden puanlasam 1 veirdim."(K3)

"Tabi ki memnun değilim. Hayat şartlarımız çok iyi değil. Kapasitemin çok çok altında yaşamak zorunda kaldığımı düşünüyorum."(K4)

"Hayatımdan çok memnun olmadığımı söyleyebilirim olmasaydı belki daha farklı potansiyellerim kariyerim daha iyi bir aile hayatımın olabileceğini düşünüyorum."(K6)

Hastalığın etkileriyle hayat şartlarından memnun olmadıklarını ve gerçek potansiyellerini gösteremediklerini ifade eden katılımcılar, hastalığın hayat kalitelerine olumsuz bir etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğunun narkolepsi sebebiyle yaşam kalitesinde düşüş yaşadıkları konusunda aynı fikirde olmaları özellikle dikkat çekmektedir.

Katılımcılar Destek ana teması altında hastalık deneyimlerinde destek görmenin öneminden bahsetmişlerdir. Katılımcıların arkadaşlarının ve ailelerinin destek tutumlarına *Sosyal Destek* alt temasında yer verilmiştir.

''Biz Narkolepsi hastaları genellikle birçoğu eşinden ayrılmış oluyor benim gibi çünkü onlara bu durumu anlatamıyoruz. (...) İnsanların bize biraz daha merhametli davranmasını isterdim.''(K3)

"Çocuk sahibi olmayı çok istiyorum ama kendime güvenemiyorum. Belki çevremde bana destek veren akrabalarım, arkadaşlarım olsa her şey çok daha kolay olabilirdi. (...) Çevrenin desteği bu konuda çok önemli."(K4)

"Hasta olmadan önce anne oldum, hastalığım ortaya çıktıktan sonra hayatımı düzene koyabilmek çok zordu. Uyku atakları esnasında çocuklarım tek başlarına durmak zorunda

kalıyorlardı. Eşim işinden istifa edip evden çalışmaya başladı. Eşimin desteği en büyük şansım oldu."(K5)

Katılımcılar sosyal destek kapsamında özellikle yakın çevrelerinden bekledikleri desteğin hastalık sürecinde kendileri için olan önemine değinmişlerdir. Sosyal destek gören katılımcılar bunun bir şans olduğunu ifade ederken göremeyenler sosyal destek eksikliğinin özellikle aile hayatlarını da ciddi derecede etkilediğinden bahsetmişlerdir.

Toplumun narkolepsiye dair tutumlarıyla katılımcıların sosyal ilişkilerinde ve topluma dâhil olma konusunda yaşadıkları zorluklara *Sosyal Entegrasyon* alt temasında yer verilmiştir. Katılımcıların hastalıkları sebebiyle kendilerini sosyal ortamlardan uzaklaştırdıkları ve izole ettikleri görülmektedir.

"Arkadaşlarımla buluşamıyorum. Mesela öğlen buluşalım mı diyorlar, ben uyuyor oluyorum. Misafir gelmesini de asla istemiyorum. (...) Tatil planlıyoruz ve ben ilk olarak orada nasıl uyanık duracağımı düşünüyorum. Bu tür planlara dâhil olamıyorum ve bu beni çok rahatsız ediyor."(K1)

"Herkesi kendimden uzak tutuyorum. Dost, arkadaş, sosyal yaşam, sosyal çevre hiçbirisi kalmıyor. Onlarla takılsam bile çoğunluğa ayak uyduramıyorum çünkü çok yoruluyorum ve uyku ihtiyacım oluyor. Onlar gibi olamadığım için dalga geçilip aşağılanmaktansa en iyisi uzak kalmak diye düşünüyorum."(K3)

"Sosyalliğim sıfır, hayat diye bir şey kalmadı artık."(K8)

Ön yargı ve Ayrımcılık temasında katılımcıların hastalıkları sebebiyle karşılaştıkları tutumlara değinilmiştir. Hastalıkları sebebiyle toplumda yaşadıkları ayrımcılıklara sıklıkla konuşmalarında yer vermişlerdir. Bu durum, *Negatif Ayrımcılık* alt temasında ele alınmıştır.

"Ehliyet konusunda çok sorun yaşadım. Ben narkolepsi ile yaşamaya alıştım ve bir düzen kurdum. Araç kullanmada sorun yaşayacağımı düşünmüyorum ama bu konuda bana çok sorun yaşattılar."(K2)

"*Hastalığım yüzünden geçmişte patronlarımla çok sorun yaşadım, bu sebeple kendi işimi kurdum. (…) İnsanlara kızamıyorum, ben yerlerinde olsam ben de beni istemezdim. Belki ben de böyle sürekli uyuyan birisiyle dalga geçer, ona inanmazdım."(K4)*

"Tanı konulmadan önce özel sektörde çalışıyordum. Hastalık yüzünden işten ayrılmak zorunda kaldım. Ben de aile bütçesine destek olmak isterdim."(K5)

K2, ehliyet alamıyor oluşunun toplumdan onu ayırdığını ve ayrımcılığa uğradığını düşündüğünü belirtmiştir. Öte yandan, K4 ise ifadelerinde özellikle iş hayatında yaşadığı ayrımcılığa ve dışlanmaya yer vermiştir.

Narkolepsi sebebiyle katılımcılar birçok farklı şekilde etiketlendiklerini söylemişlerdir. Bu duruma *Damgalanma* alt temasında yer verilmiştir.

"Evliliğimin ilk yıllarında kayınvalidem tarafından çok eleştiriliyordum. Sürekli uyuyor bu, çok tembel gibi cümleler kuruyordu bana karşı."(K1)

"Öğretmenlerim ve arkadaşlarım tarafından yıllarca tembel, üşengeç, uykucu gibi sıfatlarla adlandırıldım."(K2)

"Herkes hastalığımı çok basit görüyor. Kimseye anlatamıyorum, anlamıyorlar. Bize sürekli 'geri zekâlı' muamelesi yapıyorlar. İntihara bile kalkıştım, asla anlatamıyorum yaşadıklarımı."(K3)

"Ailem bana sürekli baskı yapıyorlardı, neden uyuyorsun bizi sevmiyorsun diye.(…) Hastalığımı öğrenir öğrenmez ailemin yanına gittim, ben deli değilmişim bakın hastalığım varmış dedim. Çünkü bana deli muamelesi yapıyorlardı."(K4)

"Yakın çevrem dışındaki insanlar maalesef uyuşuk ya da tembel olduğumu düşünüyorlar. Eksik olduğumuzu söylüyorlar ama biz eksik değiliz sadece farklıyız. Hasta olmayan birisi bir işi 1 saatte yapıyorsa bizim 2 saate ihtiyacımız olabiliyor."(K5)

"Tembellikten bilerek uyuduğum düşünülüyor."(K7)

Katılımcıların damgalanma temasına verdikleri yanıtlar oldukça benzerlik göstermektedir. Ayrıca özellikle bu kısımdaki soruları yanıtlarken oldukça duygulanmaları dikkat çekmiştir.

İhtiyaç ve Beklentiler temasında katılımcılar geleceğe dair bakış açılarını ifade etmişlerdir. Ayrıca hem toplumdan hem de çevrelerinden görmek istedikleri desteği ve farkındalığı dile getirmişlerdir. *Destek Beklentileri* alt temasına sıkça değindikleri göze çarpmıştır.

Katılımcı 3 (K3) devlet desteğine ihtiyaç duyduğunu ifade etmiş ve engelli raporu talebinden şöyle bahsetmiştir:

Sürekli uyuduğum için çalışamıyorum, çalışamadığım için sigortam yok. Sigortam olmadığı için ilaç alamıyorum. İlaç alamadıkça uyumaya devam ediyorum. Bu kısır döngüye dönüyor.(...)Devletin bu konuda bir şey yapması lazım. Engelli raporu alabilsek, engelli kontenjanından işe girebilirdik. Diğer insanlar gibi değiliz ama onlar gibi olmaya zorlanıyoruz.(K3)

"Bu hastalığın kesinlikle engelli kategorisine girmesi gerekiyor. Diğer narkolepsi hastalarıyla iletişimdeyim ve birçoğu hayattan vazgeçmiş durumda. Desteğe çok ihtiyaçları var, hem çevre desteğine hem de iş bulma konusunda devletin desteğine ihtiyaçları var."(K4)

"Özellikle iş yerimde bu hastalığın elimde olmadığının bilinmesini ve bana daha aktif görevler verilmesini isterdim."(K7)

K7 özellikle iş ortamından bir destek beklentisi içerisinde olduğunu ifade ederken K3 ve K4 geri kalan diğer katılımcıların da sıkça vurguladığı gibi devletten ve kurumlardan bekledikleri desteği vurgulamışlardır.

Farkındalık İhtiyacı alt teması katılımcılar tarafından en çok değinilen temadır. Katılımcılar hastalıklarının tanınırlığına duydukları ihtiyacı dile getirmişlerdir.

"Bazen keşke kanser hastası olsaydım diyorum, en azından insanlar duyunca anlayışla karşılıyorlar. Narkolepsi hastasıyım diyorum, 'her gün yeni hastalık çıkarıyorlar' diyerek hastalığımı hafife alıyor insanlar.(...)Bu hastalığın adını bilmeyen doktorlar bile var, toplumun Narkolepsiye dair bilgilendirilmesi lazım."(K3)

"İnsanların bu hastalık konusunda daha bilinçli olmalarını isterdim. Özellikle de doktorların bilmesini isterdim. Nörobilimde çalışan doktorlar dışında çoğu sağlıkçı bu hastalığı bilmediklerini söylüyorlar."(K5)

"Nasıl ki şeker hastalığına kızılmıyor bana da elimde olmadan hastalığım sebebiyle yaptıklarım için kızılmamasını isterdim."(K7)

"Bu hastalığı bilen uzman ve terapist çok az, kimse bilmiyor. Aileleri bilgilendirmek için seminerler olsa çok iyi olur."(K8)

Katılımcıların hemen hemen hepsi bu temada ortak bir sorundan bahsetmiş ve hastalıklarının tanınırlığına ve farkındalığına ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. K3, K5 ve K7'nin ifadelerinde özellikle bu alanda çalışan uzmanların ve doktorların bilgilenmesine gerek duyduğu görülmektedir.

Son olarak *Gelecek Beklentileri* alt temasında katılımcılar geleceğe dair düşüncelerini belirtmişlerdir. Bazı katılımcıların umutsuz düşünceleri dikkat çekmiştir.

"Bu hastalığın daha fazla araştırılmasını ve bir an önce kalıcı olarak tedavisinin bulunmasını istiyorum.(...) Hastalık tanımı ilk aldığım zamanki gibi değil şu anki belirtilerim, gelecekte hastalık belirtilerinin daha da azalmasını umut ediyorum."(K2)

"Geleceğe dair eskiden umutlarım, hayallerim vardı. Artık hiçbiri yok, sadece uyuyorum ve uyanıyorum. Hayatım bundan ibaret. (...) Sabah olsun, akşam olsun ve ömür bitsin de gidelim diye düşünüyorum."(K3)

"Geleceğim hakkında çok düşünmemeye çalışıyorum ve şu anki durumumu göz önünde bulundurmamak zorunda kalıyorum, çok fazla plan yapmıyorum."(K6)

"Antidepresan kullanmasam çoktan intihar etmiştim. Geleceğim hakkında hiçbir fikrim yok. Böyle mi ilerler, tedavisi bulunur mu bilmiyorum. Kendi çabalarımla takip etmeye çalışıyorum."(K8)

Katılımcıların geleceğe umutsuz bakışları dikkat çekerken, K2'nin umutla tedavi geliştirilmesini beklemesi de önem arz etmektedir.

Tartışma ve Sonuç

Bu çalışma narkolepsi tanısı almış bireylerin narkolepsi hastalığı ile devam eden gündelik yaşamlarını incelemeyi ve narkolepsi hastalığının hastalar üzerindeki psikososyal etkilerini gözlemlemeyi amaçlamaktadır. Yapılan görüşmelerde hastalara narkolepsi sebebiyle yaşadıkları ayrımcılık ve önyargılar, sosyal destek imkânları, beklentileri ve ihtiyaçları sorulmuştur. Görüşmeler ile elde edilen veriler tümevarımsal tematik analiz yöntemi ile belirlenen 5 ana ve 11 alt tema altında derinlemesine ele alınmıştır. Bu bölümde elde edilen sonuçlar literatür kapsamında incelenmiş ve bu sonuçların ne anlama geldiği tartışılmıştır.

İlk ana tema olan Tanı Süreci teması altında *Tanı Deneyimleri ve İlk Tepkiler* alt temaları yer almaktadır. Bu kısımda katılımcılar hastalığın tanısını almadan önceki yaşamlarına ve narkolepsi tanısı alma deneyimlerine değinmişlerdir. Wise'ın (1998) çalışmasında hastalığın genellikle 15 yaş civarında, ergenlik döneminde başladığı söylenmiştir. Mevcut çalışmada da bazı hastaların ergenlik döneminde bazılarının ise yetişkinlik döneminde tanı aldığı görülmüştür. Yapılan başka bir çalışmada hastalığın ortaya çıkması ve tanı alma süresi arasında yaklaşık 5 yıl geçtiği belirtilirken (Toker ve ark., 2020) yurt dışında yapılan çalışmalarda ortalama 10 sene ve daha fazlasının geçtiği ifade edilmiştir (Flygare ve ark., 2025; Kim ve ark., 2024). Katılımcılar hastalık belirtileri ile tanı alma süreçleri arasında birkaç yıl geçtiğini söylemişlerdir. Çalışma bu bulgular ile hastalığın belirtileri ve tanısı arasında uzun bir süre geçtiğini desteklemektedir.

İkinci ana tema olan Günlük Hayat ve İşlevsellik temasında katılımcılar Narkolepsi hastalığının yaşamlarını genel olarak nasıl etkilediğine değinmişlerdir. Bu ana tema altında *Günlük Yaşam ve Yaşam Kalitesi* alt temaları yer almaktadır. Daha önce yapılan çalışmalarda narkolepsi hastalarının kötü uyku kalitesi, depresyon gibi sebeplerle hayat kalitelerinin düştüğü ifade edilirken özellikle enerjik ruh halinin ve sosyal işlevselliğin düşüşünün narkolepsi hastalarının yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bulunmuştur (Kim ve ark., 2024; Ohayon, 2013). Yapılan çalışmada bulgular, daha önce yapılan çalışmalarla tutarlı görülmektedir. Bazı hastalar narkolepsi sebebiyle kısıtlandıklarını dile getirirken bazıları artık yaşamlarını narkolepsiye göre düzenlediklerini ifade etmişlerdir. Hastaların çoğunluğu

hastalık sebebiyle yaşam kalitelerinin düştüğünü ifade etmişlerdir (K1, K3, K4, K6). Bunların dışında, narkolepsi hastalarının işlevsellik seviyelerinin de düştüğü, çoğu işlerine yetişemedikleri görülmektedir (K7, K8).

Üçüncü tema olan Destek temasının altında *Sosyal Destek ve Sosyal Entegrasyon* alt temaları yer almaktadır. Narkolepsi hastalığında destek görmek oldukça önemlidir. Özdemir (2014), narkolepsi hastalarının terapi almasının öneminden bahsetmiştir. Mevcut çalışmanın bulguları kapsamında bu öneri desteklenmektedir. Ayrıca yakın çevrenin desteğinin önemi oldukça dikkat çekmektedir. Katılımcılar eşlerinin ve yakın çevrelerinin desteğinin kıymetine özellikle değinmişlerdir (K4, K5). Aynı zamanda hastalığı sebebiyle eşinden destek görmeyen bir katılımcı evliliğini bitirdiğini dile getirmiştir (K3). Katılımcıların kendilerini toplumdan izole etmeleri de ayrıca önem teşkil etmektedir (K1, K3, K8). Toplu ortamlara dâhil olmamaları ve arkadaşlarıyla buluşmalara gitmekten kaçınmaları katılımcıların sosyal destek almalarını zorlaştıracak ve bu durum onları yalnızlaştıracaktır (Duru, 2008). Bu, çalışmanın önemli sonuçlarından birisidir. Bütün bunların yanı sıra, sosyal destek aldığını ifade eden katılımcıların çalışma genelinde daha olumlu bir tutumla cevaplar verdikleri gözlemlenmiştir. Bu durum aldıkları desteğin önemine ayrıca dikkat çekmektedir.

Dördüncü ana tema Ayrımcılık ve Önyargı temasıdır. Bu temanın altında *Damgalama ve Ayrımcılık* yer almaktadır. 1981 yılında yapılan bir çalışmada narkolepsi hastaları ev ve iş yerlerinde sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir (Broughton ve ark., 1981). Bu çalışmanın bulgularında narkolepsi hastalarının aynı şikâyetlerinin devam ettiği görülmektedir. Bir katılımcı işyerinde patronlarıyla sorun yaşadığını ve işi bırakmak zorunda kaldığını (K5); bir başka katılımcı ise aynı sebepten dolayı kendi işini kurduğunu ifade etmiştir (K4). Bu ifadeler katılımcıların iş hayatlarında yaşadıkları sorunları göstermektedir. Katılımcıların çoğunluğunun hemfikir oldukları kısım ise *Damgalama* kısmıdır. Hastaların ev, okul, işyeri fark etmeksizin ‘tembel’, ‘uyuşuk’, ‘üşengeç’ gibi sıfatlarla adlandırıldığı görülmektedir (K1, K2, K3, K4, K5, K7). Özellikle bu kısımları anlatırken katılımcıların yoğun üzüntü ve ağlama gibi ifadelerinin olması bu etiketlemelerin onların hayatındaki etkilerini göstermektedir.

Beşinci ve son ana tema ise İstek ve Beklentiler temasıdır. Bu temanın altında *Gelecek Beklentileri, Farkındalık İhtiyacı ve Destek Beklentileri* alt temaları yer almaktadır. Katılımcılar bu tema kapsamında sorulan soruları ilgiyle ve dikkatle cevaplamıştır. Bu durum bahsedilen istek ve beklentilere olan ihtiyaçlarını vurgulayabilmektedir. Bazı katılımcılar geleceğe dair umutla bakarken bazıları oldukça olumsuz ve umutsuz bir bakış açısına sahiptir. Katılımcılar, hastalıklarının toplumda, özellikle de sağlık çalışanları ve doktorlar tarafından daha fazla tanınması gerektiğini vurgulamışlar ve bu konuda acilen farkındalık çalışmaları yapılmasını talep etmişlerdir (K5, K8). Katılımcıların bekledikleri destek ise yalnızca toplumdan değil aynı zamanda devletten ve resmî kurumlardandır. Hastalıkları sebebiyle toplumun gerisinde kaldıklarını düşünen hastalar, devletin narkolepsi hastalığını engelli kategorisi altında değerlendirmemesinden şikâyetçi olmuşlardır (K3, K4). Bu durumun iş bulmayı zorlaştırdığından bahsedilmekle birlikte, katılımcıların buldukları işlerde uzun süre kalamadıkları da sıklıkla dile getirilen bir gerçektir.

Yapılan çalışma ile narkolepsi hastalığının hastalar üzerindeki psikososyal etkileri farklı açılardan ve derinlemesine bir şekilde ele alınmıştır. Çalışmada bir uyku bozukluğu olan narkolepsi ve bu hastalığın psikolojik ve sosyal açıdan etkileri ele alınarak literatüre katkı sağlanmıştır. Öte yandan, araştırmada bazı kısıtlılıklar bulunmaktadır ve bu kısıtlılıklar da göz önünde bulundurularak gelecek çalışmalara önerilerde bulunulmuştur.

Kısıtlılıklar ve Öneriler

Çalışmada kullanılan veriler, katılımcıların bireysel deneyimlerini derinlemesine ele almaktadır, dolayısıyla sonuçlar genellenebilir değildir. Gelecekte daha fazla narkolepsi hastası ile daha genellenebilir çalışmalar yürütülmesi önerilmektedir. Bununla birlikte, hastaların duygu durumlarının daha spesifik olarak (anksiyete seviyesi gibi) ele alınması hastalığın psikolojik etkilerinin anlaşılmasında faydalı olacaktır. Ayrıca çalışmada 7 kadın 1 erkek katılımcı bulunmaktadır. Hastaların cevapları cinsiyet göz ardı edilerek değerlendirilmiştir ancak katılımcı sayısının daha fazla olduğu bir çalışmada hastaların deneyimleri ve cinsiyetleri arasında anlamlı bir etki görülebilir. Gelecekte yapılacak

çalışmalarda hastalığın toplumsal cinsiyet ve roller üzerindeki etkileri derinlemesine incelenebilir. İlgili çalışmada ele alınan ayrımcılık, önyargı ve diğer temalar farklı cinsiyetler üzerindeki etkisi karşılaştırılarak ele alınabilir. Ek olarak, narkolepsi hastalarının spesifik ortamlarda etkililik durumları incelenebilir. Bu tarz bir çalışmanın, çoğu katılımcının ifade ettiği gibi, iş ve okul ortamlarında narkolepsi hastalarının yaşadığı durumlara ışık tutacağı düşünülmektedir.

Literatüre Katkı

Çalışma narkolepsi hastalarının yaşamlarına ışık tutarak hastalığı psikososyal bir açıdan ele almıştır. Mevcut literatürde narkolepsi hastalığına tıbbi, biyolojik ya da farmakolojik açıdan ele alınarak yer verildiği görülmüştür. Bu çalışma, literatürde psikolojik açıdan var olan boşluğun kapatılmasına katkı sağlayacaktır.

Bu çalışma ile narkolepsi hastalığına dair bir farkındalık oluşturmak, daha fazla kişiyi narkolepsi çalışmaya teşvik etmek ve toplumda narkolepsi hastalığının bilinirliğini artırmak amaçlanmıştır. Nitel bir araştırma yöntemi kullanılan ve narkolepsi hastalarının düşüncelerini derinlemesine bir şekilde ifade eden bu çalışma ile alan yazınına önemli bir katkı sağlandığı düşünülmektedir.

Teşekkür: Bu makalenin hazırlanmasında katkı sağlayan tüm kişi ve kurumlardan teşekkürlerimi sunarım. Öncelikle, çalışma sürecinde bana her zaman destek olan aileme ve değerli zamanlarını ayırarak araştırmama katkı sağlayan katılımcılarıma teşekkür ederim. Prof. Dr. Sinan Yetkin'e yardıma her zaman açık yaklaşımıyla desteği için teşekkür ederim. Çalışmamı Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Psikoloji Bölümü Independent Study dersinde yürütme fırsatı sunan Özden Yalçınkaya Alkar'a da katkıları için teşekkür ederim. Son olarak, bu çalışmanın değerlendirilmesinde ve yayımlanmasında emeği geçen dergi editörlerine katkıları için teşekkür ederim.

Etik Kurul Onayı: Bu çalışma için etik kurul onayı, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu/Komitesinden 20/03/2024 tarihli 03-346 sayılı karar ile alınmıştır.

Kaynakça

Broughton, R., Ghanem, Q., Hishikawa, Y., Sugita, Y., Nevsimalova, S. ve Roth, B. (1981). Life Effects of Narcolepsy in 180 Patients from North America, Asia and Europe compared to matched controls. *Canadian Journal of Neurological Sciences, 8*(4), 299–304. https://doi.org/10.1017/s0317167100043419

Chabas, D., Gonzalez, J., Foulon, C., Nasr, M., Lyon-Caen, O., Willer, J., Derenne, J. ve Arnulf, I., (2007). Eating disorder and metabolism in narcoleptic patients. *Sleep, 30*(10), 1267–1273. https://doi.org/10.1093/sleep/30.10.1267

Çarıkcı, K., Meral, H., Berkil, S., Çalışır, A., Önala, L. ve Arslan, Ö. (2024). Nitel araştırmalarda tematik analiz. *Socrates Journal of Interdisciplinary Social Researches, 10*(37), 127–140. https://doi.org/10.5281/zenodo.10509707

Daniel, L. (1934). Narcolepsy. *Medicine, 13*(1), 1-122.

Davidson, J. R., Dickson, C. ve Han, H. (2019). Cognitive behavioural treatment for insomnia in primary care: a systematic review of sleep outcomes. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, *69*(686), 657–664. https://doi.org/10.3399/bjgp19X705065

Duru, E. (2008). Yalnızlığı Yordamada Sosyal Destek ve Sosyal Bağlılığın Rolü. *Türk Psikoloji Dergisi*, *23*(61), 15-24.

Flygare, J., Oglesby, L., Parthasarathy, S., Thorpy, M. J., Mignot, E., Leary, E. B. ve Morse, A. M. (2025). Social support and isolation in narcolepsy and idiopathic hypersomnia: An international survey. *Sleep Medicine*, *125*, 65–73. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2024.11.013

Jennum, P., Ibsen, R., Knudsen, S. ve Kjellberg, J. (2013). Comorbidity and mortality of narcolepsy: a controlled retro- and prospective national study. *Sleep, 36*(6), 835–840. https://doi.org/10.5665/sleep.2706

Kim, N., Min, S. Y. ve Jung, K. Y. (2024) Clinical characteristics, comorbidities, and quality of life in Korean patients with narcolepsy: findings from an online survey. *Journal of Sleep Medicine, 21*(2), 116-122. https://doi.org/10.13078/jsm.240016

Kokaçya, M., Çöpoğlu, Ü., Şahpolat, M. ve Arı, M. (2016). Psikiyatrik bozukluklarda modafinil kullanımı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 8*(1), 42-51.

Liu, G., Li, G., Wang, Y., Yin, M., Pan, W., Zhao, Y., Gao, S., Shi, P., Wen, J., Pan, X., Wang, Y. ve Zhang, Y. (2025). Narcolepsy in early childhood: a case report and a Mini review. *Frontiers in Pediatrics, 12*, 1-7. https://doi.org/10.3389/fped.2024.1475029

Marín Agudelo, H. A., Jiménez Correa, U., Sierra, J. C., Pandi-Perumal, S. R. ve Schenck, C. H. (2014). Cognitive behavioral treatment for narcolepsy: Can it complement

pharmacotherapy? *Sleep Science, 7*(2), 30–42. https://doi.org/10.1016/j.slsci.2014.07.023

Mignot, E. (1998). Genetic and familial aspects of narcolepsy. *Neurology, 50*(1), 16-22. https://doi.org/10.1212/wnl.50.2_suppl_1.s16

Ohayon, M. (2013). Narcolepsy is complicated by high medical and psychiatric comorbidities: a comparison with the general population. *Sleep Medicine, 14*(6), 488-492. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2013.03.002

Özdemir, P. G., Selvi, Y., Güleç, T. Ç. ve Güleç, M. (2014). Narkolepsinin fizyopatolojisi, klinik görünümü ve tedavi yaklaşımları. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 6*(3), 271-283. https://doi.org/10.5455/cap.20140115073522

Özdemir, P., Aydın, A. ve Selvi, Y. (2013). Farklı klinik semptomlarla ortaya çıkan narkolepsi sendromları. *Klinik Psikiyatri Dergisi, 16*(4), 244-248.

Silber, M. H., Krahn, L., Olson, E. ve Pankratz, V. (2002). The Epidemiology of Narcolepsy in Olmsted County, Minnesota: A Population-Based Study. *Sleep, 25*(2), 197-202. https://doi.org/10.1093/sleep/25.2.197

Slowik, J. M., Collen, J. F. ve Yow, A. G. (2023, 12 Haziran). Epidemiology. İçinde *Narcolepsy* [İnternet]. StatPearls Publishing. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459236/

Toker , R. T., Demir, A. B. ve Okan, M. S. (2020). Çocuklarda Uyku Ve Narkolepsi Farkındalığı/Awareness Of Sleep And Narcolepsy İn Children. *Journal of Turkish Sleep Medicine, 7*(2), 80-83.

Turgut, N. (2003). Narkolepsi-katapleksi sendromu. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 20*, 47–53.

Wise, M. S. (1998). Childhood narcolepsy. *Neurology, 50*(2), 37–42. https://doi.org/10.1212/wnl.50.2_suppl_1.s37

Yavuz, S. ve Aşırdizer, M. (2001). Boşanma davasına konu olan bir narkolepsi olgusu. *Turkish Journal of Clinical Forensic Medicine, 1*, 43-48.

Yılmaz, K. (2015). Güncel bilgiler ışığında narkolepsi. *Journal of Turkish Sleep Medicine, 1*, 1-6.

Yüceer, H. (2019). *Narkolepsiye özgü otoantikorların immünopresipitasyon ve kütle spektrofotometre ile tanımlanması ve validasyonu* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. İstanbul Üniversitesi. Yükseköğretim Kurulu Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=_bKsx8VoB4x9fTNBnUUhIw&no=O7bc8qaYyizNzmwn17tSfA

Ek 1

Katılımcılara Sorulan Sorular

1) Narkolepsi tanısını ne zaman ve ne şekilde aldınız?

2) Narkolepsinin hayatınızı nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

3) Çevreniz, narkolepsi hastası olmanızı nasıl karşılıyor?

4) Çevrenizin narkolepsi tanınız ile ilgili tutumları size nasıl hissettiriyor?

5) Narkolepsi tanınız sebebiyle ön yargı ve yanlış anlaşılmalara maruz kaldığınızı düşünüyor musunuz?

6) Ön yargı ve yanlış anlaşılmalara maruz kaldığınızı düşünüyorsanız, bu durum size nasıl hissettiriyor?

7) Size hastalığınız ile ilişkili olarak nasıl destek olunmasını, sizin için nelerin yapılmasını ve yapılmamasını isterdiniz?

8) Hayat şartlarınızın ne kadar iyi olduğunu düşünüyorsunuz? Hayatınızdan ne kadar memnunsunuz?

9) Geleceğiniz hakkında neler düşünüyorsunuz?

Extended Abstract

Narcolepsy is a neurological disorder that clinically shows abnormal symptoms in REM (Rapid Eye Movement) sleep, causing excessive daytime sleepiness, unpreventable sleep attacks, and cataplexy (sudden loss of muscle tone). In narcolepsy, sleep paralysis and hypnogogic (pre-sleep) and hypnopompic (post-sleep) hallucinations are also observed. (Yavuz & Aşırdizer, 2001; Yılmaz, 2015). This disorder, which is divided into type 1 and type 2, with and without cataplexy (Yılmaz, 2015) can be caused by genetic or environmental factors (Mignot, 1998).

Psychosocial support should be provided to patients during narcolepsy treatment. With the support to be given to patients, the negative effects of the disease can be reduced as much as possible. Symptoms of narcolepsy can be understood through interviews with patients and their relatives. In addition, interviews make it easier for both patients and their relatives to take measures in line with these symptoms and to adapt to the disease (Özdemir et al., 2014).

In this context, people with this disease will be interviewed and their experiences about the psychological effects of their disease will be asked. The negative psychological effects of the disease on people's daily lives will be tried to be revealed and a contribution will be made to the literature in this field.

Method

Participants

Thematic analysis method, one of the qualitative research methods, was used in the study. Eight volunteer narcolepsy patients, all over the age of 18 (7 female, 1 male), participated in the study. The participants were between the ages of 20 and 45 (M = 36,5, SD = 6,65).

Data Collection Tools

Demographic Information Form: The consent form was first sent to the participants and their consent for participation was obtained. Afterwards, a demographic information form

was given. The personal information of the participants was not obtained, and all other information was kept within the framework of "confidentiality ethics".

Semi-Structured Interviews: Within the scope of the qualitative study method, semi-structured interviews were conducted with the participants and 9 questions were included in these interviews. The Turkish interviews and their thematic analysis were conducted by the researcher. The questions asked in the interviews were in Turkish, which is the native language of the participants. These main questions consisted of open-ended questions. In order to protect the confidentiality of the participants, the participants were numbered according to the letter and interview order. This naming was based on the letter K, the first letter of the word 'participant' in Turkish, and the order in which the participants participated in the interview as 1, 2. For example, the participant who voluntarily participated in the study in the 3rd place was named as K3.

Results

The semi-structured interviews resulted in the identification of 5 main and 10 sub-themes. The first main theme is the *Diagnosis Process of Narcolepsy*. Under this theme is the theme of *First Reactions*. The second main theme is the theme of *Daily Life and Functioning*. Under this theme, the themes of *Daily Life* and *Quality of Life* are included. The third main theme is *Support*. Under this theme are the themes of *Social Support* and *Social Integration*. The fourth main theme is *Prejudice and Discrimination.* Under this theme are the themes of *Discrimination* and *Stigmatisation*. The fifth main theme is *Needs* and *Expectations*. Under this theme are the themes of *Support Expectations*, *Awareness Needs* and *Future Expectations*.

Discussion

This study aims to examine the daily lives of individuals diagnosed with narcolepsy and to observe the psychosocial effects of narcolepsy on patients. In this section, the results obtained are analyzed within the scope of the literature and the meaning of these results are discussed.

Under the first main theme, *Diagnosis Process*, there is a sub-theme of *First Reactions*. In Wise's (1998) study, it was stated that the disease usually starts around the age of 15, during adolescence. In the present study, it was observed that some patients were diagnosed in adolescence and some in adulthood. In another study, it was stated that approximately 5 years elapsed between the onset of the disease and the time of diagnosis (Toker et al., 2020). Some of the participants stated that several years passed between the symptoms of the disease and the diagnosis, and the study supports these findings that a long period of time passes between the symptoms and diagnosis of the disease.

In the second theme, *Daily Life and Functioning*, the participants mentioned how narcolepsy affected their lives in general. Some patients stated that they were restricted due to narcolepsy, while others stated that they now organize their lives according to narcolepsy (K2, K5).

Under the third theme, *Support*, there are sub-themes of *Social Support* and *Social Integration*. It is very important to receive support in narcolepsy. In one of Özdemir's (2014) studies, he mentioned the importance of narcolepsy patients receiving therapy. This suggestion is definitely supported within the scope of the findings of the current study. In addition, the importance of the support of the close environment is quite remarkable.

The fourth main theme is *Discrimination* and *Prejudice*. *Stigmatization* and *Discrimination* are included under this theme. In a study conducted in 1981, narcolepsy patients stated that they had problems at home and at work (Broughton et al., 1981). In the findings of this study, it is seen that the same complaints of narcolepsy patients continue. The most agreed part of the participants is the stigmatization part. It is seen that patients are labelled with adjectives such as 'lazy', 'lethargic', 'slothful' person regardless of home, school or workplace.

The fifth and last main theme is the theme of *Needs* and *Expectations*. Almost all of the participants answered the questions asked under this theme with interest and attention (K3, K5). This situation may emphasize their need for the mentioned wishes and expectations.

In the literature, narcolepsy has been addressed from a medical, biological or pharmacological perspective. This study will contribute to the literature from a psychological perspective. In addition, this study aims to raise awareness about narcolepsy and encourage more people to study narcolepsy.