

Şizofreninin Aile Üzerine Olan Etkisi

Ayşe KÖROĞLU¹, Çiçek HOCAOĞLU²

ÖZ

Şizofreni sadece hastalar için değil, aileler için de çeşitli güçlükler neden olan bir hastalıktır. Şizofrenin aileler üzerine genellikle sıkıntı yaratan ve yıkıcı bir etkisi vardır. Şizofrenili hastalara bakım veren aile üyelerinin yüksek düzeyde bakım yükü ve düşük düzeyde aile işlevleri deneyimi söz konusudur. Şizofrenide bakım yükü sıklıkla olumsuz yorumlanan karmaşık bir kavramdır. Bu kavram daha çok bakım verendeki sonuçları ve etkileri açısından tanımlanmaktadır. Bakım verendeki duygusal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik etkisi yanında suçlanma, utanma, suçluluk hissi ve kendini suçlama gibi üzüntü verici kavramları da içermektedir. Hasta ve ailelerin bu güçlüklerle baş etmede genellikle yeterli bilgi ve donanıma sahip olmadıkları görülmektedir. Şizofreni hastaları ve aileleri duygusal, sosyal, ekonomik birçok sorunla karşılaşmakta ve bu sorunlarla baş etmede desteklenmeye, bilgilendirilmeye ve işbirliğine gereksinim duymaktadır. Belirtilerin kontrol altına alınması, hastaların sosyal işlevselliklerinin artırılması, hasta yakınlarının anksiyete-depresyon düzeylerini azaltmaya yönelik girişimler, sağlık çalışanı desteğini de içeren sosyal destek ailenin yükünün azaltılmasına yardımcı olacaktır. Hastalar için daha iyi tedavi sonuçlarına ulaşmak amacıyla ailelere yönelik olarak psikososyal girişimlerin; hastalara yönelik olarak da rehabilitasyon programlarının uygulanması bakımdaki yükü kolaylaştırmada önemli temel elementlerdir. Hastaların ve bakım verenlerin ruh sağlıklarını korumak için bakım verenlere sağlanan desteği genişletme, bilgi sağlama ve tedavi planının içeriğine onları da katma zorunluluğu sağlık çalışanlarının ilgi alanı olmalıdır. Bu derlemede, şizofreni hastaları ve bakım verenlerde aile yükünün düzeyi ile sosyodemografik özellikler, klinik bulgular, aile işlevleri ve stresle başa çıkma tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Aile; aile işlevleri; aile yükü; şizofreni.

The Effect of Schizophrenia on the Family

ABSTRACT

Schizophrenia is a worrying process, not only for patients but also for the families of the patients. The effect of schizophrenia on family is often distressing and disruptive. Family caregivers of patients with schizophrenia experience high levels of burden and low levels family functioning. Caregivers' burden in schizophrenia is a complex concept often with negative connotations. This concept is mostly defined in terms of the results and effects on caregivers. In addition to the emotional, psychological, physical and economic impact on caregivers, it also includes sad concepts such as accusation, embarrassment, feeling of guilt and self-blame. In coping with this disorder, patients and their families don't have adequate information and experience. They have many problems in terms of social, economic and emotional situations; therefore they need assistance, support and cooperation to cope with these problems. Effective management of symptoms, enhancement of patient social functioning, interventions to reduce the anxiety-depression levels of the caregivers, and social support provided by healthcare professionals will help to reduce the burden of family. In order to achieve better treatment outcomes for patients, psychosocial interventions designed for families and psychosocial rehabilitations programs designed for schizophrenia patients are effective means of easing caregivers' burden. In order to promote mental health of schizophrenia patients along with their caregivers, the mental health workers should strive to find the means of supporting, informing, and cooperating with the family members. In this review, it is aimed to search the relationship between family burden and several variables including sociodemographic features and clinical findings, attitudes of coping with stress, family functions in patients with schizophrenia and their caregivers.

Keywords: Family; family functioning; family burden; schizophrenia.

¹ Sivas Devlet Hastanesi, Psikiyatri Kliniği

² Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Çiçek HOCAOĞLU, cicekh@gmail.com

Geliş Tarihi / Received: 12.10.2016 Kabul Tarihi / Accepted: 28.03.2017

GİRİŞ

Kronik hastalıklar, hasta ile ailesinin yaşamını önemli derecede etkilemekte ve bu hastalar günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede başkalarının desteğine ihtiyaç duymaktadır (1,2). Birçok toplumda olduğu gibi bizim toplumumuzda da hastalara bu desteği sağlayanlar genellikle birinci derece yakınlarıdır. Kronik psikiyatrik hastalıklar en önemli toplum sağlığı sorunlarından biridir. En sık görülen kronik psikiyatrik bozukluklar, şizofreni ve iki uçlu duygulanım bozukluklarıdır (3). Şizofreni tanılı bireylerin aileleri hastalığın belirtileri ile başa çıkmada önemli güçlüklerle karşılaşmaktadır. Hasta aileleri toplumdan ve diğer yakınlarından uzaklaşmakta ve aile işlevleri bozulmaktadır. Bazen aile üyeleri bu ruhsal hastalık nedeni ile ya da hastalık dönemlerinin ortaya çıkmasında birbirlerini suçlayabilmektedir. Son yıllarda şizofreni tedavisinde pozitif ve negatif belirtilerin antipsikotik ilaçlarla kontrol edilmesinin yanı sıra psikososyal tedavilere yer verilmesi ile aileler de tedavi planlarında yer almaktadır. Çünkü aile bireyleri hastalık ve tedavisi konusunda bilgilendirildiklerinde, hastalıkla nasıl başa çıkabilecekleri konusunda eğitildiklerinde, hastanın tedavisi olumlu olarak etkilenmektedir.

Bu çalışmada, şizofreni tanısı almış hastalara bakım verenlerde algılanan aile yükü, damgalanma, aile işleyişi, duygu dışavurumu ve başa çıkma tutumları konusunda mevcut literatür bilgilerinin değerlendirilmesi ve bu alanda yapılan araştırmalara katkıda bulunmak amaçlanmıştır.

Şizofreni Tanımı, Epidemiyolojisi

Şizofreni düşünce, algı ve davranış bozukluklarının eşlik ettiği, alevlenme-yatışma dönemleri olan kronik seyirli bir ruhsal bozukluktur. Şizofreni dünya nüfusunun yaklaşık %1'ini etkilemektedir. Eğer şizofreni spektrum bozuklukları da dâhil edilirse etkilenen kişi oranı %5'e yükselebilir (4). Şizofreni tüm toplumlarda ve coğrafi alanlarda görülebilir. Sıklık ve yaşam boyu yaygınlık oranları tüm dünyada neredeyse eşittir. Cinsiyetler arasında hastalığın görülme sıklığı açısından fark görülmemekle birlikte, kadınlarda hastalığın başlangıç yaşı daha geç olmaktadır. Erkeklerde 15-25 yaşlarında başlarken, kadınlarda 25-35 yaşlarında başlamaktadır (5). Şizofreni ile ilgili epidemiyolojik çalışmalar Batı Avrupa ve gelişmiş ülkelerden gelmektedir. Ancak, Türkiye'de günümüze kadar psikoz epidemiyolojisine odaklanan ve hem geçmiş araştırmalarla hem de uluslararası araştırmalarla karşılaştırmalara olanak tanıyacak çok az araştırma yapılmış ve yayınlanmıştır (6-8). Binbay'ın bildirdiğine göre; ülkemizde yaklaşık yatan hastalarda %20'den %60'a yükselen ve özellikle erkek başvurularının belirgin olduğu, psikotik bozuklukların ortalama yaygınlığı 1000 kişide 4.4±2.8 (2.3-7) olarak saptandığı belirtilmiştir (7). Konu ile ilgili ülkemizde yapılan yakın tarihli sistematik gözden geçirmenin sonuca göre ise, Türkiye'de şizofreni yaşam boyu yaygınlığı 1000 kişide 8.9 olarak saptanmış olup, bu sonuç farklı ülkelerde yapılmış araştırmaların sonuçlarından (1000 kişide 4) daha yüksek olduğu bildirilmiştir (8).

Şizofreni Tanılı Bireylerin Ailelerinde Duygu Dışavurumu
Bütün kültürlerde toplumun en küçük ve en temel birimi olan aile, birbirleriyle biyolojik, psikolojik ve sosyal

ilişkiler içinde olan ve sorumlulukları bulunan bireylerden oluşur. Ülkemizde olduğu gibi şizofrenili olguların çoğunluğu aileleri ile birlikte yaşamaktadır. Bu nedenle hasta ve ailesi yaşamlarının önemli bir kısmını birlikte geçirmekte ve duygusal anlamda iletişim içindedirler. Tüm kişilerarası ilişkilerde ve ruh sağlığında duyguların ifadesi önemli olduğu gibi şizofrenili hastanın ailesinin duygu dışavurumu da hastalığın seyrinde çok önemli bir rol üstlenmektedir. Duygu dışavurumu ihtiyaç ve beklentilerimizi başkalarına iletmenin bir yolu olarak tanımlanmaktadır. Duygu dışavurumu kavramı; eleştirel olma, düşmanca tavır alma, aşırı ilgi duyma, müdahaleci olma, yakınlık kurma ve olumlu yorumları kapsamaktadır. Eleştirel olma; eleştiri niteliğinde diğerini suçlama, gücenme, beğenmeme ve onaylamama gibi ifadeleri içermektedir. Düşmanca olma, genelde negatif duygu dışavurumu olarak tanımlanmaktadır. Aşırı ilgi duyma ve müdahaleci olma ise aşırı koruyup kollamayı, kısıtlayıcı, kontrol edici ve dalıcı/müdahaleci davranışları belirtmektedir (9,10). Duygu dışavurumunun yüksek ya da düşük olmasının da şizofreni hastalığının gidiş ve sonlanışında önemli bir etken olduğu kanıtlanmıştır. Duygu dışavurumu düzeyi ile hastadan beklentilerin düzeyi arasında yakın bağ bulunmaktadır. Şizofreni tanılı bireylerin tedavisi büyük oranda ailenin ve toplumun tutumlarına, inançlarına, önyargılarına da bağlıdır. Duygu dışavurumu yüksek olan aileler ile yaşayan şizofreni hastalarının hastalığı, izleyen yıllar içinde daha fazla oranda alevlenme göstermiş ve birçok araştırma da bu bulguları desteklemiştir (11-14). Düşük duygu dışavurumu olan ailelerde hastanın kötüleştiği dönemlerde yüksek duygu dışavurumu gelişebileceği gibi bazen de ailedeki tükenmişlik (burn out) var olan eleştirel ya da aşırı müdahaleci tutumların ortadan kalkmasına yol açmış olabilir. Ayrıca, belirtilerin süregelen ve şiddetli olması, davranış bozuklukları gibi hastalıkla ilgili etmenler de aile içinde sorunların gelişmesine katkıda bulunabilir (15).

Şizofrenide Damgalanma

Damgalanmanın en fazla etkilediği gruplardan biri psikiyatri hastalarıdır. Ruh hastalıkları korkulacak bir durum gibi algılandığı için hastalar dışlanabilmekte ve hastalık konusundaki bilgi eksikliği bu tutumları daha da olumsuz kılmaktadır. Toplumdaki şizofreni tanılı bireyleri damgalama eğilimi hasta ve hasta yakınlarını olumsuz etkilemekte, onların yaşam kalitesini bozmakta ve hastadaki yeti yitimini artırmaktadır (16). Çoğu zaman aileler, bir üyeleri şizofreni tanısı aldığı anda, diğer uzak aile üyeleri veya arkadaşları tarafından dışlandıklarını hissederler. Hastanın hastaneye ilk veya tekrarlayan yatışlarında ailenin evinde güvenlik gücü ya da benzer yöntemlerin kullanılması, ev sahipleri ve komşularda kalıcı bir olumsuz kanaate neden olabilmektedir. Şizofreninin şiddet içeren bir hastalık olduğu korkusu ailenin daha da dışlanmasına neden olmaktadır. Toplumun bu hastalığı duygusal ve maddi destek gerektiren bir hastalık olarak kabul etmemesi, aileleri daha da zedelemektedir. Şizofreni tanılı bireylere karşı tutumların incelendiği bir çalışmada, arkadaşlar ve akrabaların şizofreni ile geçmiş temasları ne kadar fazlaysa bu durumu o kadar az tehlikeli algıladıkları saptanmıştır. Aynı çalışmada, şizofreni ve şiddet ile ilgili verilerin sunulması, bu hastaların doğal olarak şiddete

başvurdukları görüşünü azaltmıştır. Birebir temas ve doğru bilgilendirmenin insanların tutumunu değiştirmesi, şizofreni tanılı bireylere damgalanmanın azaltılması olasılığını ve toplumla daha iyi bir bütünleşme umudunu sunmaktadır (17).

Ailelerin üzerindeki damga da oldukça önemlidir. Bir yandan hastalıkla ilgili kendilerini sorumlu tutmakta ve suçluluk duymaktadırlar. Bir yandan da sanki yüz kızartıcı bir suç işlemiş gibi, çevrenin gözünde bir şizofreni tanılı bireyin yakını olmanın getirdiklerine göğüs germektedirler (18). Hastaların önemli bir kesimi damgalanma korkusu ve bilim dışı inançlar yüzünden ya da ekonomik nedenlerle kendi evlerinde saklı tutulmakta, muayene ve tedavi için bir hekim ya da sağlık kuruluşuna bile götürülmemektedirler (19).

Şizofreni tanılı bireylere yönelik önyargı sağlık çalışanlarında arasında da yaygındır. Ülkemizde sağlık konusunda eğitim alan öğrencilerin ve kurumlarda çalışan sağlık çalışanlarının ruhsal hastalıklara ve hastalara yönelik tutumlarının son 10 yılda bir değişiklik göstermemesi ve hala reddedici ve dışlayıcı olmaları; ülkemizdeki tıp eğitiminin tekrar gözden geçirilerek, psikiyatri eğitim programlarına bilgi, inanç, tutum ve davranış değiştirmeye yönelik konuların eklenmesi ve ruh sağlığı, ruhsal hastalıklar ve damgalanma konularında sağlık personelinin eğitim gereksinimlerinin karşılanmasını ve sağlık çalışanlarının katılacağı damgalamayla mücadelede araştırma programlarının oluşturulmasını zorunlu kılmaktadır (20). Çünkü halen hekimler muayene ya da tedavi ettikleri kişinin şizofreni tanılı birey olmasının mesleki uygulamalarını etkilemeyeceğini bildirmekle birlikte; komşuluk, sosyal ilişkiler gibi alanlarda ve hastayı potansiyel tehlike gibi görme konusunda ciddi sorunlar yaşamaktadırlar (21). Yine ülkemizde yapılan bir çalışmada sağlık çalışanlarının şizofreniyi ruhsal bir zayıflık hali olarak gördükleri, şizofreninin tam olarak düzelmediğine inandıkları saptanmıştır (22).

Şizofrenide Aile İşlevleri ve Aile Yükü

Aile işlevleri ruhsal ve fiziksel hastalıkların seyrinde önemli bir role sahiptir (23). Aile çevresi ve psikososyal etkenler hastanın iyilik halini etkileyen en önemli etkenlerdir (24). Psikiyatrik hastalığı olan bir üyeye sahip ailelerde aile işlevlerinin bozulur ve bozulmuş aile işlevleri de hastalığın klinik gidişini olumsuz olarak etkiler (25). Hasta ailesi karmaşık duygular içinde ve ne yapacağını bilemez durumdadır. Nasıl bir süreç yaşayacaklarını bilmeyen ve hastalarındaki değişimi şaşkınlıkla izleyen aile üyeleri tedirginlik, suçluluk ve kimi zaman utanç duygusu yaşarlar. Kendi yaşamındaki derin sarsıntının etkisinde ve şaşkınlık içinde olan hasta ise ailenin bu duygusal atmosferi içinde daha kötü olabilir (26). Aile bireyleri kendini suçlu hissedebilir, geçici bir öfke duyarlar. Hatta hastanın bazı hareketleri onları sürekli öfkelenirebilir. Bu öfke ailenin diğer fertlerine de yansır ve ailenin ruh sağlığını bozabilir. Aile bu durumda güçsüzlük de hissedebilir. Aynı hastalığın kendi başlarına da gelebileceğinden korkabilirler ve çaresiz hissedebilirler. Aileler hastadan utanabilir, hastayı ve hastalığı saklama davranışında bulunabilirler (27). Kronik ruhsal hastalıklar aile içinde evlilik ilişkilerini etkileyen önemli bir yaşam krizidir. Eşlerden birinin hastalanması ailenin dengesini bozar ve hastalık sürecinde

hasta eşin aile içindeki rollerini genellikle sağlıklı olan eş yüklenir. Bakım verme sorumluluğu taşıyan eşlerin iyiliği ve sorunlarla duruma uygun bir şekilde baş edebilmesi, hastalığın seyri açısından önem taşımaktadır. Araştırma bulguları eşlerin, sosyal ilişkilerde azalma, kendine zaman ayıramama, dinlenememe ve maddi gelirden azalma yanında, hastanın bakım ihtiyaçlarıyla kuşatılmış olduğunu göstermektedir (28).

Şizofreni ve aile arasındaki ilişkiye bakıldığında önceleri psikolojik bakış açısıyla anlaşılmaya çalışıldığı görülmektedir. Psikolojik kuramı savunan araştırmacıların çoğu aileyi hastalığın önemli bir nedeni olarak kabul etmişlerdir. “Şizofrenojenik anne” tanımını kullanmışlardır. Bu kuramların bilimsel araştırmalardan çok, az sayıda klinik gözleme dayanmasına rağmen geniş ölçüde kabul görmesi, ruh sağlığı çalışanlarıyla ailelerin ilişkisine günümüzde bile etkisini sürdüreceği ölçüde zarar vermiş, ayrıca ailelerin yükünü de arttırmıştır (29).

Günümüzde şizofreninin etiolojisini açıklamada en çok kabul gören model, ailelere yönelik olarak suçlayıcı olmayan bir tutumu da destekleyen, yatkınlık-stres (vulnerability-stress) modelidir. Buna göre, şizofreniye genetik bir yatkınlık söz konusudur. Belirtilerin ortaya çıkması daha çok çevresel etmenlere bağlıdır. Dolayısıyla, işlevsel olmayan ailelerin şizofreniye neden olmadıkları, sağlıklı ailelerin ise bozukluğun başlamasına karşı koruyucu bir ortam oluşturabildikleri söylenebilir. Böylece aile üyeleri hastalığa neden olduklarını düşünerek suçluluk duymayacak, tersine hastanın düzelmesine yardımcı olmada önemli bir rolleri olduğunun farkına varacaklardır (30). Pek çok aile üyesi, yakınlarında şizofreni olması yüzünden suçluluk duyar ve bu hastalığın kötü ebeveynlik ya da aile üyelerinin yetiştirilme tarzındaki bir eksiklikten kaynaklanmış olabileceğine dair endişe duyarlar. Aileler arasında moral bozukluğu ve depresif yakınmalar da yaygındır. Aile üyeleri, şizofrenili hastalarının refah ve güvenliğinden de endişe edebilirler. İntihar ve saldırganlık konusunda korkular sıktır. Yaşlanan aile üyelerinin, kendileri öldükten sonra geride kalacak olan şizofreni yakınıyla ilgili endişeleri olduğu bildirilmektedir (31). Şizofreni tanılı bireyler diğer insanlardan farklı davrandıkları ve farklı görüldükleri için sıklıkla toplum tarafından dışlanmakta ve izole edilmektedir. Başarısızlık korkusuyla çekinik davranmakta, karar veremedikleri, zayıf yönlerine odaklandıkları için yalnızlık yaşamaktadırlar. Şizofreni tanılı bireyin düşünme sürecindeki bozulma unutkanlık, dikkatsizlik ve motivasyon eksikliğine neden olmanın yanı sıra bireyin bulunduğu ortamda kabul görmesini de engellemektedir. Bu durum, hastanın aile içinde tutulmasına ve aileye bağımlı olmasına neden olmaktadır (32). Toplumumuzda şizofreni tanılı bireylerin çoğunluğu ailesi ile birlikte yaşamaktadır. Hastaların %67’sinin hiç evlenmemiş olduğu saptanmıştır (33). Sağlık çalışanları hasta ile daha çok hastalığın akut döneminde sınırlı süre birlikteyken, aile tüm günlerini hasta ile geçirmekte, hastanın bakım sorumluluğunu gönüllü veya zorunlu olarak yürütmekte, bunu gerçekleştirirken de hastalık süreci, hastaya yaklaşım konularında bilgi, beceri, duygusal ve sosyal desteğe gereksinim duymaktadır. Aile, hastalıkla baş etmede olumlu katkıları sağlayabilecek en büyük doğal kaynak olarak görülmektedir (33).

Sağduyu ve ark. (34) 98 şizofreni tanımlı bireyin yakınının şizofreniye yönelik tutumlarını incelediği araştırmalarında, hastalığın araştırılması ve ele alınması bakımından topluma göre hasta yakınlarının çok daha olumlu bir tutum sergilemesine karşın, hastalığın tehlikeli olduğu yönündeki önyargı ve inançların hasta yakınları üzerinde etkili olduğunu göstermişlerdir. Sosyodemografik etkenlerin şizofreniye karşı olan inanç ve tutumlar üzerinde etkisinin ise önemli düzeyde olmadığına, ancak eğitim düzeyi yükseldikçe tutumların daha olumsuz olduğuna ve sosyal mesafenin artabildiğine işaret etmektedir.

Günlük yaşamı kısıtlanan, sosyal aktiviteleri azalan aile, öfkelerini hastaya yöneltebilir. Öfkenin açıkça belirtilip belirtilmemesi bile bir ikilem konusu olabilir. Bazı aileler hastayı kırmamak için ya da zarar verecekleri endişesiyle öfkelerini bastırır ve kendilerine yöneltirler. Bazıları ise kızarır, hatta müdahale eder veya suçlarlar. Bu duygusal ortam içinde, aile üyelerinde anksiyete ve depresyon gibi ruhsal sorunlar ortaya çıkabilir. Aile ve akraba gruplarının hasta üzerindeki yoğun duygusal baskıları ve hastanın kendi duygusal yetersizliklerinin, hastalığın tekrarlamasına neden olduğu; duygusal tepkilerin az yoğun ve daha tolere edilir olan ailelerde ise hastalığın tekrarında düşme ve prognozun iyi olmasında etken olduğu araştırmalarla saptanmıştır.

Tüm bunların yanı sıra hastaya verilen bakım hizmeti sırasında aile bireylerinin harcadıkları zihinsel ve fiziksel enerji ölçülemeyecek oranda ağırdır. Ruhsal sorunu olan hasta ve ailelerin yaşadığı güçlükler; özbakım, sosyal faaliyetlere katılım, boş zamanlarını değerlendirme, ilaç kullanımı, hastalığın belirtilerini tanıma, bulgulara yönelik ailenin ne yapacağını ve nasıl davranacağını bilmemesi, kontrollere gitmeme, stresle baş etmede yetersizlik, duygularını uygun ifade edememe, sosyal destek eksikliği olarak belirlenmiştir (35). Psikososyal yaklaşımların ve özellikle aile psikoeğitiminin somatik tedaviye eklenmesiyle tedavinin etkinliğinin arttığı, toplumsal uyum ve tedavi işbirliğinin arttığı, depresyona oranlarının düştüğü gösterilmiştir (36-38). Ailelere yönelik psikososyal müdahaleler sonunda hasta yakınlarının bakımda yaşadıkları güçlüklerin azaldığı ve stresle olumlu baş edebildikleri, aile işlevlerinde olumlu değişiklikler olduğu, hastaların ilaç tedavisi ve kontrol randevularına uyumunun arttığı, problem çözme becerilerinin geliştiği saptanmıştır (39). Aile yükü nesnel ve öznel olarak iki grupta incelenir. Hastalık belirtilerinin ve davranışlarının neden olduğu aile rutinlerinde, ailenin sosyal ilişkilerinde, iş alanındaki değişiklikler ve gelir kaybı nesnel yük olarak tanımlanmaktadır. Aile üyelerinin ruhsal durumu ile ilgili değişiklikler ise, öznel yük olarak tanımlanmaktadır (40). Şizofrenideki negatif belirtilerin ailenin yükünü öngörmede önemli olduğu, özbakım ve aktiviteyle ilişkili sorunların ise daha fazla yük getirdiği bildirilmiştir (41,42). Öznel duygusu hem pozitif hem de negatif belirtilerin şiddetiyle ilişkili bulunurken, nesnel yükün yalnızca negatif belirtilerin şiddetiyle ilişkili olduğu yönünde bulgular vardır (43). Bu durum, negatif belirtilerin pozitif belirtilere oranla işlevselliği daha fazla etkilemeleriyle bağlantılı olabilir. Ayrıca negatif belirtilerin kontrol edilemeyecek ya da değiştirilemeyecekmiş gibi algılanması da hasta yakınlarının fazladan sorumluluk almalarına bağlı olarak

yükü arttırabilir. Klinik özelliklerle ailenin yükü arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada, pozitif belirtilerin ve yeti yitiminin yükü arttırdığı bildirilmiştir. İyi bir sosyal desteğin ailenin yükünü azalttığı, hastayla geçirilen zamanın fazla olmasının yükü arttırdığı yönünde bulgular da vardır (44). Hastanın sosyal işlevselliğindeki düzelme ailenin yükünü azaltır (45). Yüksek duygu dışavurumu olan aileler daha fazla yük bildirmişlerdir (46).

Günümüzde şizofreni tanımlı bireylerin aileleri hastanın bakımından birinci derecede sorumlu olarak bakımda önemli bir yere sahiptir. Ancak ailelerin yaşadığı sıkıntılarının ve sorumlulukların artması 'bakım yükü' kavramının araştırılmasını ve bakım yükünü azaltmaya yönelik girişimlerin planlanmasını kaçınılmaz kılmıştır (15). Kronik ruhsal hastalığı olan biriyle yaşamın aileye getirdiği yükün yanı sıra toplumun şizofreniye olumsuz bakışı da aile yükünü arttırmaktadır (47).

Şizofreni Tanımlı Bireylerin Ailelerinde Başa Çıkma Tutumları

"Başa çıkma", bireyin kendisi için stres oluşturan olay ya da etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin tümü olarak tanımlanabilir. Söz konusu durumlara karşı kişinin kullandığı başa çıkma tutumları yaş, cinsiyet, kültür ve hastalık gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak değişebilir ve bireye özgü bir nitelik taşımaktadır. Bireyin kendisinden beklenen psikolojik, fiziksel ve sosyal işlevlerini yerine getirememesi, kişinin kendi kültürü ve değerler sistemi içinde hastalığın olumsuz sonuçlarını en aza indirmek ya da tümüyle başa çıkmak için bir takım başa çıkma tutumlarını geliştirmesi ile sonuçlanır. Hastalık ile başa çıkma tutumları özgül bilişsel, duygusal ve davranışsal çabaları içerir.

Şizofreni tanımlı bireylerin yakınlarında başa çıkma tutumlarının güçlendirilmesi, hastalığın oluşturduğu yükü azaltabilmektedir (48,49). Lai ve ark. (46), şizofreni tanımlı bireylerin aile yükü ile başa çıkma tarzları arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. Buna göre baskıcı ve boyun eğici tutum, aşırı koruyuculuk, duygusal yönden aşırı müdahale daha fazla düzeyde yükü bağlantılı bulunurken, içten/ sıcak bir tarzı benimseyen hasta yakınlarının yükünün daha düşük düzeylerde olduğu belirlenmiştir. Türkiye'de yapılan bir çalışmada şizofreni tanımlı bireylerin yakınlarının aile içi çatışmalar ve duygusal sorunların yanı sıra hastanın bakımı ve tedavisi konusunda maddi yüklerle de karşılaştıkları saptanmıştır (50). Aile üyeleri hastalıkla başa çıkmada işlevsel olmayan yollara başvurabilirler. Örneğin, hastayla daha fazla birlikte olabilmek, hastanın bakımını üstlenmek için sosyal etkinliklerini bırakarak, işlerinden, kariyerlerinden vazgeçip adeta kendilerini feda edebilirler. İşlevsel olmayan yollardan bir diğeri hastanın bağımsızlığını engelleyecek düzeyde aşırı koruyucu davranışlardır. Bu durumda hasta fazlasıyla bağımlı hale gelerek, sosyal işlevselliği bozulabileceği gibi ailenin yükü de artabilir. İşlevsel olmayan tutumların değiştirilmesi konusunda aile eğitilmelidir. Eğitim, hasta yakınlarının hastayla ilgili beklentilerinin daha gerçekçi düzeyde olabilmesini, duygusal ve maddi yükün azaltulmasını sağlar. Destekleyici ve eğitici amaçlı uygulamalar aile üyelerinin anksiyete ve depresyon belirtilerini azaltmada da etkilidir. Hasta yakınlarının hastalık öncesi dönemde sürdürdükleri

etkinliklerinden vazgeçmeleri, izolasyon ve depresyona yol açabilirken hastanın izolasyonu bu durumu daha da arttırabilir. Ailenin hastayla başa çıkmada kullandığı etkin yöntemler, sosyal destek, hastayla olumlu bir ilişki gibi güçlü yönleri de değerlendirilmelidir (15). Tedavi ekibiyle doyurucu bir ilişkinin kurulmasına, profesyonel desteğin sağlanmasına, sosyal destek ağının güçlendirilmesine ve damgalanmanın azaltılmasına yönelik girişimler ailenin yükünü azaltır (42). Ailelerle çalışırken stresle başa çıkmada yardımcı olacak yöntemler, bilişsel-davranışçı yönelimli terapiler uygulanabilir. Yakın zamanda yapılan bir çalışmada şizofreni hastalarının ailelerinde stresle başa çıkma tutumlarının bakım verenin yaşam kalitesini etkilediği ortaya konulmuştur (51). Hastanın davranışları ve hastalıkla ilgili yanlış inançların ya da yorumların değiştirilmesi konusunda aileye yardım edilebilir. Ailede hasta olan kişi anne ya da baba olduğunda çocuklar zorluk yaşamakta, özellikle hastalığın alevlenme dönemlerinde hasta olan üyenin rolünü üstlenecek bir akrabaya gereksinim duyulabilmektedir. Bu nedenle rehabilitasyon programlarına çekirdek aile üyeleri dışında diğer akrabaların da alınması, hastalığa ilişkin olarak çocuklara da eğitim verilmesi yararlı olabilir (52,53).

SONUÇ

Sonuç olarak; şizofrenili hastalar ve aileleri hastalığın tedavisi, seyri sırasında duygusal, sosyal, ekonomik birçok sorunla karşılaşmakta ve bu sorunlarla baş etmede desteklenmeye, işbirliğine gereksinim duymaktadırlar. Şizofreni tanımlı bireylerin tedavileri prensip olarak ülkemizde de toplum temelli olmaya başlamıştır. Son zamanlarda yaygınlaşan Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri sayesinde, hastaların yataklı servislerde yatmadan, günlük hayatları devam ederken tedavilerinin sürdürülmesi amaçlanmaktadır. Bu süreç içinde ailenin rolü çok önemlidir. Bakım sağlayan kişilerin yaşayabilecekleri sorunlar konusunda önceden bilgilendirilmeleri, baş etme stratejileri geliştirmeleri önemlidir. Aile üyelerinin hastalığın her aşamasında yardıma gereksinim duydukları unutulmamalıdır. Biz sağlık ruh sağlığı çalışanlarına düşen görev ise tedavinin yanı sıra, hastalar ve yakınlarının, karşılaşabilecekleri sorunlar konusunda bilgilendirmelerini sağlamak ve doğru yaklaşım ve davranışların geliştirilebilmesi için yönlendirmek olmalıdır. Hastalık belirtilerinin kontrol altına alınması, hastaların sosyal işlevselliklerinin arttırılması, hasta yakınlarına hastalıkla uygun biçimde başa çıkma konusunda eğitim verilmesi aile üyelerinin yükünün azaltılmasına yardımcı olacaktır. Bu konudaki araştırmalar gittikçe önem kazanmaktadır ve sağlanacak bilgiler hastalar ve yakınları için doğru yaklaşımların geliştirilebilmesi açısından yol gösterici olacaktır.

KAYNAKLAR

1. Yurtsever S. Kronik hastalıklarda yorgunluk ve hemşirelik bakımı. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2000; 4(1): 6-20.
2. Fortinash MK, Holoday AP. Psychiatric Mental Health Nursing. 5th ed. St. Louis: Mosby; 2012.
3. Canan B. Psikoz Servislerinde Yatan Hastaların ve Yakınlarının Basamaklı Tedavi Sistemi ile İlgili Görüş

- ve Önerileri [Yüksek Lisans Tezi]. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi; 2008.
4. Öztürk MO, Uluşahin A. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları. 13. Baskı. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi; 2015.
 5. Köroğlu E, Güleç C. Psikiyatri Temel Kitabı. Ankara: HYB; 1997.
 6. Alptekin K, Ulas H, Akdede BB, Tümöklü M, Akvardar Y. Prevalence and risk factors of psychotic symptoms: in the city of Izmir, Turkey. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2009; 44(2): 905-10.
 7. Binbay T, Elbi H, Alptekin K, Aksu TF, Drukker M, Onay H, et al. Psikozlarda gen-çevre etkileşimi için İzmir Akıl Sağlığı Araştırması (TürkSch): Amaç ve Yöntem. Turk Psikiyatri Derg. 2011; 22(2): 65-76.
 8. Binbay T, Ulas H, Elbi H, Alptekin K. Türkiye'de Psikoz Epidemiyolojisi: Yaygınlık Tahminleri ve Başvuru Oranları Üzerine Sistemik Bir Gözden Geçirme. Turk Psikiyatri Derg. 2011; 22(1): 40-52.
 9. Brown GW, Birley JL. Crises and life changes and the onset of schizophrenia. J Health Soc Behav. 1968; 9(3): 203-6.
 10. Kışlak TŞ, Göztepe I. Duygu dışavurumu, empati, depresyon ve evlilik uyumu arasındaki ilişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2012; 3(2): 27-45.
 11. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2000; 35(2): 109-15.
 12. Nirmala BP, Vrandan MN, Reddy S. Expressed emotion and caregiver burden in patients with schizophrenia. Indian J Psychol Med. 2011; 33(1): 119-22.
 13. Akdede BBK, Alptekin K, Topkaya ŞÖ, Belkız B, Nazlı E, Özsin E ve ark. Gençlerde şizofreniyi damgalama düzeyi. Yeni Sempozyum Dergisi. 2004; 42(3): 113-7.
 14. Gülseren L. Şizofreni ve aile: Güçlükler, duygular, gereksinimler. Turk Psikiyatri Derg. 2002; 13(2): 143-51.
 15. Hall MJ, Docherty NM. Parent coping styles and schizophrenic patient behavior as predictors of expressed emotion. Family Process. 2000; 39(4): 435-44.
 16. Hansson L. The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. Nord J Psychiatry. 2001; 57(5): 5-11.
 17. Güvenç C, İlnem C, Ceylan ME, Vardar M. Şizofreni ve östrojen. Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi. 2004; 17(2): 99-104.
 18. Üçok A. Şizofreni hastası neden damgalanır? Klinik Psikiyatri Dergisi. 2003; Ek 1: 3-8.
 19. Gray AJ. Stigma in psychiatry. J R Soc Med. 2002; 95(1): 72-6.
 20. Arkan B, Bademli K, Duman ÇZ. Sağlık çalışanlarının ruhsal hastalıklara yönelik tutumları: Son 10 yılda Türkiye'de yapılan çalışmalar. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(2): 214-31.
 21. Yanık M, Şimşek Z, Katı M. Tıp fakültesi öğrencilerinin şizofreniyeye karşı tutumları ve psikiyatri eğitiminin etkisi. Yeni Sempozyum Dergisi. 2003; 41(2): 194-9.

22. Aker T, Özmen E, Ögel K, Sağduyu A, Uğuz Ş, Tamar D ve ark. Birinci basamak hekimlerinin şizofreniye bakış açısı. *Anadolu Psikiyatri Derg.* 2002; 3(1): 5-13.
23. Jablensky A. Epidemiology of schizophrenia. The global burden of disease and disability. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2000; 250(15): 274-85.
24. Yıldırım A, Ekinci M. Ruhsal eğitimin şizofreni hastalarının ailelerinin aile işlevleri, hastaların sosyal destek düzeyleri ve tedaviye uyum üzerine etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi.* 2010; 11(2): 195-205.
25. Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale.* 2003; 29(2): 137-47.
26. Anderson CM, Reiss D, Hogarty GE. Schizophrenia and the family. New York: Guilford; 1986.
27. Doğan O. Şizofrenik bozukluklarda psikososyal yaklaşımlar. *Anadolu Psikiyatri Dergisi.* 2002; 3(2): 240-8.
28. Cook J. Marital satisfaction among parents of the severely mentally ill living in the community. *Am J Orthopsychiatry.* 1992; 62(2): 552-63.
29. Corrigan PW, Edwards AB, Green A, Diwan SL, Penn DL. Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophr Bull.* 2001; 27(2): 219-25.
30. Duman ZÇ, Aştı N, Üçok A, Kuşçu MK. Şizofreni hastalarına ve ailelerine "bağımsız ve sosyal yaşam becerileri topluma yeniden katılım programı" uygulaması, izlenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi.* 2007; 8(2): 91-101.
31. Gamble C. Working with schizophrenic clients and their families. *Br J Nursing.* 1993; 2(3): 23-7.
32. Yıldız M. Şizofrenili hastaların ayaktan tedavisinde ruhsal ve toplumsal girişimler neden gereklidir ve nasıl uygulanabilir? Candansayar S, editör. *Neden Nasıl Şizofreni.* Ankara: PEDAY; 2005. s. 237-68.
33. Tel H, Terakye G. Şizofrenik hasta ailelerine yönelik bir psikoeğitimsel yaklaşım uygulaması denemesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi.* 2000; 1(3): 133-42.
34. Sağduyu A, Aker T, Özmen E. Halkın şizofreniye bakış ve yaklaşımı üzerine bir epidemiyolojik araştırma. *Türk Psikiyatri Derg.* 2003; 12(3): 99-110.
35. Danacı AE, Karaca N, Deveci A. Şizofreni hastalarında aile işlevselliği ile sosyal işlevsellik arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Türkiye'de Psikiyatri.* 2005; 7(3): 103-8.
36. Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.* 2009; 3(1): 251-77.
37. Sellwood J. The family and compliance in schizophrenia: the influence of clinical variables, relatives' knowledge and expressed emotion. *Psychol Med.* 2003; 33(5): 91-6.
38. Ran MS. Effectiveness of psychoeducational intervention for rural Chinese families experiencing schizophrenia-A randomised controlled trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2003; 38(2): 69-75.
39. Duman ÇZ, Bademli K. Kronik psikiyatri hastalarının aileleri: sistematik bir inceleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.* 2013; 5(3): 78-94.
40. Muslu S. Şizofrenide Sosyal Desteğin ve Aile Tutumunun Hastanın Tedaviye Uyumu Üzerindeki Etkisinin Araştırılması [Yüksek Lisans Tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010.
41. Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2000; 26(3): 5-20.
42. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res.* 1997; 26(2): 71-80.
43. Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatr Scand.* 1999; 99(1):10-5.
44. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1998; 33(9): 405-12.
45. Liu M, Lambert CE, Lambert VA. Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with mental illness. *Int J Ment Health Nurs.* 2007; 16(2): 86-95.
46. Lai YM, Hong CPH, Chee CY. Stigma of mental illness. *Singapore Med J.* 2001; 42(3): 111-4.
47. Ong HC, Ibrahim N, Wahab S. Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychol Res Behav Manag.* 2016; 16(9): 211-8.
48. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand.* 2002; 106(4): 291-8.
49. St-Hilaire A, Hill CL, Docherty NMJ. Coping in parents of schizophrenia patients with differing degrees of familial exposure to psychosis. *Nerv Ment Dis.* 2007; 195(3): 596-600.
50. Yıldız M, Veznedaroglu B, Eryavuz A, Kayahan B. Psychosocial skills training on social functioning and quality of life in the treatment of schizophrenia: a controlled study in Turkey. *Int J Psych Clin Pract.* 2004; 8(3): 1-7.
51. Doval N, Sharma E, Agarwal M, Tripathi A, Nischal A. Experience of Caregiving and Coping in Caregivers of Schizophrenia. *Clin Schizophr Relat Psychoses.* 2016; 18(2): 27.
52. Lysaker P, Bell M, Milstein R. Insight and psychosocial treatment compliance in schizophrenia. *Psychiatry.* 1994; 57(2): 307-15.
53. Gümüş BA. Şizofreni hastalarının ve yakınlarının sağlık eğitimi gereksinimleri. *Anadolu Psikiyatri Derg.* 2006; 78(2): 33-42.