

Şizofreni Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri

AYŞEN TURTANK
FİLİZ KÜNÜROĞLU

Özet

Şizofreni hastalığı bireylerin duygu, düşünce ve davranışlarında ciddi farklılıklara sebep olan, hem tanı alan kişiyi hem de ailesini derinden etkileyen kronik bir rahatsızlıktır. Tanı ile birlikte aile sistemlerinin değiştiği, ailelerin hastalık ile baş etme sürecinde sosyal ve kurumsal desteğe ihtiyaç duyduğu belirtilmektedir. Bu araştırmanın temel amacı, çocuğu şizofreni tanısı alan ebeveynlerin yaşadığı öznel deneyimlere ışık tutmaktır. Bu doğrultuda yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat tekniği kullanılarak şizofren tanısı alan çocuğa sahip 8 anne ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma yöntemi kullanılarak ve yarı yapılandırılmış görüşmeler yolu ile veriler elde edilmiştir. Elde edilen veriler tematik analiz yöntemi sonucunda dört ana ve yedi alt tema altında toplanmıştır. Bu temalar; tanı öncesi yaşananlar ile ilgili bulgular (ilk fark etme); tanıyı öğrenme ve kabullenme ile ilgili bulgular (hastalık hakkında bilgi sahibi olma, hastalığı öğrendikten sonra hissedilenler, kabullenme); tanı aldıktan sonraki süreç ile ilgili bulgular (tedaviye ikna, tanı öncesi ve sonrasındaki deneyimler, sosyal çevre ile paylaşma); gelecek kaygısı ile ilgili bulgular olarak belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında yapılan görüşmelerde katılımcıların tanı sürecinde ve

– ARASTIRMA MAKALESİ –

AYŞEN TURTANK, turtankaysen@gmail.com
İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, Psikoloji ABD, Türkiye
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1191-9146>

FİLİZ KÜNÜROĞLU, filiz.kunuroglu@ikc.edu.tr
İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, Sosyal Psikoloji ABD, Türkiye
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2728-6200>

Geliş tarihi: 15.07.2022 • Kabul tarihi: 05.11.2022
doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.277>

66

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Sayı 13: 66-95

Ayşen Turtank, Filiz Künüroğlu

sonrasında hastalığa ilişkin farklı alanlarda sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşanan travmatik deneyimle başa çıkma ve çocuğunun geleceğine dair kaygı içinde olmasının yanı sıra, sosyal çevre ve yaşanan toplum tarafından yargılayıcı ve damgalayıcı tutumlarla mücadele etmek zorunda kaldığı gözlemlenmiştir. Yapılan bu araştırma ile şizofren hastalarının ve ailelerinin yaşamış oldukları problemlere ışık tutarak, alanda çalışan uzman ve akademisyenlere kaynak sağlamak, dolayısıyla tanı alan çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesine olumlu katkıda bulunmak amaçlanmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Şizofreni, aile, bakım verme, yaşanan güçlükler, sosyal destek, niteliksel yöntem

Abstract

Schizophrenia is a chronic disorder that causes certain differences in the emotions, thoughts and behaviors of individuals, and it deeply affects both the person diagnosed and his family. It has been reported that family systems change with the diagnosis, and families need social and institutional support in the process of coping with the disease. The main purpose of this study is to shed light on the subjective experiences of parents whose children are diagnosed with schizophrenia. Therefore, semi structured in-depth interviews were conducted with 8 mothers whose child was diagnosed with schizophrenia.

Data were obtained by using the qualitative research method and through semi-structured interviews. The data obtained were categorized under four main and seven sub-themes as a result of the thematic analysis. The data revealed themes as: The experiences regarding the pre-diagnosis period (first recognition), experiences about being informed about the diagnosis and acceptance period (collecting information about the illness, feelings and acceptance), experiences regarding the post diagnosis period (being convinced for the treatment, comparison of experinces with pre-diagnosis period, and sharing the news with social network), and worries about future.

One of the key contribution of the study is that parcipants were found to experience difficulties in several domains. It has been observed that parents who have a child diagnosed with schizophrenia have to deal with the traumatic experience and worry about the future of their child, as well as to struggle with judgmental and stigmatizing attitudes by the social network and the society they live in. The results of the study will provide resource on the lived experiences of children and the families to clinicians and academics in the field and contribute to quality of life of the families with a diagnosed child.

Keywords: Schizophrenia, family, caregiving, difficulties experienced, social support, qualitative method

Giriş

Ruhsal hastalıklar, dünyada yaygınlığı yüksek olan ve yeti yitimine yol açan hastalıklar olarak bilinmektedir. Ruhsal hastalıklar içinde ise özellikleri bakımından şizofreninin ayrı bir önemi bulunmaktadır. Şizofreni, genellikle 18-25 yaş arası ortaya çıkan, her iki cinsten de eşit olarak görülen ve her toplumda görülebilen, belirtileri karmaşık olan bir beyin hastalığıdır. Şizofreni hastalarının tedavi sürecinde toplum merkezli bakımın gelişmesine yönelik uygulamalar olsa da hastaların bakım ve günlük ihtiyaçlarının ailelerin sorumluluğunda olduğu görülmektedir. Bu durum şizofreni tanısı olan çocuğa sahip ailelerin hayatlarını büyük ölçüde etkilemektedir (Awad ve Voruganti, 2008; Özlü, 2007). Şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ailelerde hastaya bakım verme rolünün ağırlıklı olarak kadına verildiği görülmektedir. (Akn ve Demirel, 2003; Aşık, 2011; Çetin vd., 2013; O'Connell, 2006; Stone vd., 1987).

Şizofreni yaşam boyu sürmekle birlikte yaşam kalitesi ve işlevselliğinde kısıtlılıklara neden olmaktadır. Hastalara koruyucu ruh sağlığı hizmeti sunma konusunda hastaların ailesi ve yakın çevresi ile ilişki ve etkileşiminin etkin sağaltımda önemli koşullardan biri olduğu düşünülmektedir. Hastaların işlevselliğinin bozulmasının ailenin işlevselliğini negatif etkilediği, ailenin işlevselliğinin bozulmasının da hastanın tedavi sürecine zarar verdiği bilinmektedir. Bu yüzden etkin bir tedavi ve rehabilite süreci için hasta, aile, yakın çevresi ve toplum odaklı bütüncül bir sağaltım planının faydalı olacağı düşünülmektedir (Yıldız, 2005; Özlü, 2007).

Türkiye'de toplum temelli ruh sağlığı anlayışının benimsenmesi ile Nisan 2009'dan bu yana Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM) hizmet vermeye başlamıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). TRSM'ler kendisine bağlı coğrafi bölgedeki ruhsal rahatsızlığı olan hastaları ve aileleri bilgilendirmekte, hastanın ayaktan tedavi ve takibini yapmaktadır. Ayrıca rehabilitasyon, psiko-eğitim, iş- uğraş terapisi, grup veya bireysel terapi gibi yöntemlerin kullanılarak hastanın toplum içinde yaşama becerilerinin artırılması da hedeflenmektedir (Sağlık Bakanlığı 2011; Çobadak, 2015; Soygür, 2016). TRSM'ler özellikle şizofreni spektrumu altındaki bozukluklar ve bipolar bozukluk tanısı almış, kronik psikoz yaşayan birey ve ailelerine hizmet sunan önemli merkezler olup, hastalığın birey ve ailede ortaya çıkardığı değişim ile bu değişimle baş etmesi için psikososyal uyumu sağlayabilecek kurumlar olarak hizmet vermesi planlanmıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

Ancak yine de hem yerel hem uluslararası güncel arařtırmalar řizofreni tanısı alan aile üyesine sahip bireylerin hem dünyada hem de Türkiye’de pek çok psiko-sosyal zorluk ile mücadele ettiđini, uzun süreli eğitim ve sosyal desteđe ihtiya duyduđunu ortaya koymaktadır. (Attepe Özden ve Tuncay, 2018; Liu ve Zhang, 2020; İnan, Duman ve Sarı, 2020).

Şizofreni Nedir?

Şizofreni, bireyin algı, duygu, düşünce ve davranışlarında deđişikliğe neden olan psikiyatrik bozukluk olarak tanımlanmaktadır (The British Psychological Society, 2010). Şizofreni hastalarının insani ilişkilerden ve gerçeklerden koparak bireye özgü bir içe kapanma yaşadığını edilmektedir (Soygür, 2010). Bir diđer tanımlamada; davranış ve düşünce bozukluklarına neden olan, beyin yapısında önemli deđişikliklerin meydana geldiđi sistemli bir ruhsal bozukluk olduđu belirtilmektedir (Yüksel, 2001). Şizofreniyi tanımlarken her ne kadar ruhsal bozukluk vurgusu ön plana çıksa da beyinden kaynaklanan bir hastalık olduđu unutulmamalıdır. Hastalığı tek başına ruhsal bozukluk olarak tanımlamak, hasta ve ailesine yönelik damgalayıcı davranışların artmasına neden olabilmektedir (Arıkan, 1998; Soygür, 2010).

Şizofreni hastalarında görülen temel özelliklerden biri kişilik yapısını oluşturan ve kişiliğin bütününde meydana gelen dađınıklık ve parçalanmadır. Tanı almış hastaların davranış, düşünce, duygularını ifade etme biçimlerinde, yüz ifadelerinde ve genel olarak insanlarla ilişkilerinde dađınık ve düzensiz olduđu gözlenmektedir (Kültür ve diđerleri, 2007). Şizofreni tanısı almış hastaların ortak belirtiler göstermesinin yanı sıra hastalarda kişiden kişiye göre deđişen belirti ve bulgulara rastlanıldığı, bu nedenle de tek bir hastalıktan ziyade sendrom olarak düşünülmesinin daha doğru olacağı görüşü mevcuttur. Şizofreninin görülme yaşı, seyri, kişilerin tedaviye verdiđi yanıt genellikle birbirinden farklı olabilmektedir. Bu yüzden şizofreninin etiyolojisinin her hasta için farklı olduđu ve kesin olarak kanıtlanamadığı belirtilmektedir (Gürses, 2009).

Şizofrenide, halüsinasyonlar sık rastlanan belirtilerden birisidir. Görsel halüsinasyonlar işitsel halüsinasyonlara göre daha seyrek ama görülebilir. Somatik halüsinasyonlar ise biraz daha yaygındır ve genelde hezeyanlarla yorumlanırlar. İç görü eksikliği psikotik hastalığın tanımlayıcı bir özelliđidir. İç görü eksikliği, bireyin hasta olduđunu ve hastalığa bađlı semptomlarını kabul etmemesinden kaynaklanır. Uluslararası Şizofreni

Pilot Çalışmasında iç görü eksikliği hastaların neredeyse %90'ında görülen bir belirti olarak rapor edilmiştir. İç görü genellikle parsiyeldir. Bazı durumlarda hasta hastalığını bilse bile hezeyan ve halüsinasyon gibi belirtilerinin hastalıktan kaynaklandığını kabul etmez. İçgörü eksikliği tedaviyi kabul etmemeye götüren bir faktördür (Liddle, 2000).

Şizofreni hastalığının tüm toplum ve coğrafyalarda görüldüğü, dünya nüfusunun ise %1'ini etkilediği bilinmektedir. Cinsiyetler arasında hastalığın görülme sıklığı açısından anlamlı bir farklılık olmamakla birlikte kadınlarda hastalığın başlangıç yaşının erkeklere göre daha geç olduğu görülmektedir. Şizofreni, kadınlarda 25-35 yaş aralığında başlarken erkeklerde ise 15-25 yaş aralığında başladığına rastlanılmaktadır (Öztürk, 2015). Şizofreni tanısı alan kadın hastalarda erkek hastalara nazaran duygulanım belirtilerinin daha yoğun, negatif belirtilerin ise daha az olduğu bildirilmiştir (Kim, 2001). Şizofreninin başlangıç evresinde erkek hastaların kadın hastalara göre daha sık ve yineleyen şekilde hastanede yatarak tedavi gördüğü, bu farkın hastalığın ilerleyen evrelerinde giderek azaldığı tespit edilmiştir (Kültür ve diğerleri, 2007).

Şizofreninin epidemiyolojisine dair araştırmaların çoğunlukla gelişmiş ve Batı Avrupa Ülkelerinde yapıldığı görülmektedir. Farklı ülkelerde yapılmış araştırmalarda şizofreninin yaşam boyu görülme oranı 1000 kişide 4 olarak saptanırken Türkiye'de ise bu oranın 8.9 olduğu bildirilmiştir. (Binbay, 2011). Şizofreninin görülme tarihinin çok eski çağlara kadar gittiği düşünülse de kayda alınan ilk olgunun 150 yıl öncesine dayandığı belirtilmektedir. Morel "Akıl Hastalıkları" adlı eserinde 14 yaşında olan erkek çocuğunda aile, okul ve sosyal çevresi ile ilgili çatışmalar, uyum sorunları ve içe kapanma tablosu tanımlamış olup buna "demantiapraecox" adını vermiştir (Kültür ve diğerleri 2007). Bleuler'in 1911 yılında yaptığı çalışmalarla hastalık bugün bilinen belirtilerine yaklaştığı saptanmış olup dört temel belirtiden bahsedilmiştir. Bunlar; Çağırışım Bozukluğu, Duygulanım Küntleşmesi, İki Değerlilik, Otizm'dir (Soygür ve Erkoç, 2007).

Şizofreni tedavi edilebilir bir hastalıktır ancak burada tedavi edilebilme kavramını "hastalığı tamamen yenmek" şeklinde tanımlamak doğru olmayacaktır. Tedavi etme tabiri ile şizofreni hastasının hayatını sürdürme becerisine, bir işte çalışabilmesine ve gündelik hayatında bağımsızlığına yönelik katkıda bulunulması amaçlanmaktadır. Şizofreni tanısı alan hastaların tedavisinde ilaç kullanımı kaçınılmaz olmakla beraber ilk uygulanması gereken müdahaledir (Yıldız, 2005). Tedavide ilaç kullanımının

yanı sıra bireyin yaşantısındaki zorlukların azaltılması, aile ilişkileri ve bakım sürecinin önemi büyüktür (Koroğlu, 2010).

Şizofreni hastalarında tedavi ile iyileşme oranının %25-30 aralığında olduğu, tedavi almayan hastalarda hastalığın yinelenme oranının 3 katına çıkabildiği belirtilmiştir. Tedavi olmayan hastalarda hastalığın yinelenme oranı %70 civarında olduğu görülürken, hastane yatışı olan ve ilaç kullanımına düzenli devam eden hastalarda bu oranın %35'lere indiği ifade edilmiştir. Hastalığın tekrar etme oranının tedavi olan, düzenli ilaç kullanan, psikoterapi ve sosyal destek alan hastalarda %15-20 civarına düştüğü bildirilmiştir (Çoban, 2009). Şizofreni tedavisinde ilaç tedavisine ek olarak bireysel ve grup tedavileri, gündüz bakımevleri, psikoeğitim grupları, uğraş terapileri gibi çeşitli seçenekler de mevcuttur. Hastaların tedavi seçeneklerine ulaşma imkânları ve ülke koşulları düşünüldüğünde büyük çoğunluğunun tedavi sürecinin hastaneye yatış ve ilaç kullanımı ile sınırlı olduğu görülmektedir. Şizofreni hastalarının tedavi süreci, temel ihtiyaçların karşılanması ve sosyal hayata katılım konularında en önemli rolün ailelerde olduğu bilinmektedir (Çoban, 2009).

Şizofreni hastalarının toplumsal yaşama katılımının desteklenmesi ve toplum içinde sağaltımı ailelerin hastanın bakım sürecinde en önemli rolü üstlenmesi sonucunu ortaya çıkarmıştır. Bu sonuç ailelerin hastanın ihtiyaçlarının karşılanmasında ve bakımında birincil destek kaynağı olarak görülmesini dolayısı ile de ailelerin yük ve sorumluluklarının artmasına neden olmuştur. Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerde aile içi çatışmaların, sosyal yaşamlarının olumsuz etkilenmesi, güvenlik, gelecek kaygısı, ekonomik güçlükler, korku, çaresizlik, öfke gibi duyguları sık yaşadıkları ve yoğun stres altında kaldıkları belirtilmektedir. (Magliano ve diğerleri, 2000). Türkiye'de yapılan güncel çalışmalar şizofreni tanısı alan yakınlarına bakan aile bireylerinin ağır ekonomik, fiziksel ve duygusal yük altında olduğunu ortaya koymuştur (Attepe Ozden, 2015; Bulut, Alantaş ve Ferhan, 2016; Durmaz ve Okanlı, 2014; Stanley, Balakrishan ve Ilangovan, 2017).

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerin yaşadığı bir diğer sorun da toplumun hastalığa ve hastaya karşı damgalayıcı yaklaşım içerisinde olmasıdır. Damgalamayla birlikte ailenin özsayılarının zarar görmesi ve aile içi ve toplumla olan ilişkilerinde bozulmalar görülebilmektedir (Soygür, 2000). Ulusal ve uluslararası alan yazında hastaya bakım veren kişilerin karşılaştıkları damgalanma gibi güçlüklerle başa çıkabilmesi ve

desteklenmesi, tedavi süreci açısından oldukça önemli olduğunu ortaya koymaktadır (İnan, Duman ve Sarı, 2021; Krupchanka et al, 2016). Araştırmalar bakım veren ebeveynlerin sosyal hayatlarının negatif etkilendiğini, kendine zaman ayırma ve boş zamana sahip olma konusunda sorunlar yaşadıklarını, fiziksel olarak zorlandıklarını, ekonomik problemler çektiklerini, zaman ve enerjilerinin büyük kısmını hastanın ihtiyaçlarını karşılamaya ayırdıklarını göstermektedir. (Berglund ve diğerleri, 2003).

Araştırmanın Problemi

Şizofreni ağır bir ruhsal hastalıktır. Şizofreni hastaları genellikle aileleri ile aynı evde yaşamını sürdürmektedir. Bu durum şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin hayatını bütün yönleriyle etkilemektedir. Hastalık ebeveynlerin duygu, düşünce, sosyal yaşama katılımlarını etkilemekle birlikte ekonomik ve toplumsal zorlukları da beraberinde getirmektedir. Çocuğunun yaşam boyu sürecek bir kronik hastalığa yakalanmasını öğrenen ebeveynler şok, kızgınlık, üzüntü gibi duygu durumları yaşayabilmektedir. Ailelerin hastalık karşısındaki duygu durumları ebeveynler arasında ilişkilerin bozulmasına ya da tam tersine bağların kuvvetlenmesine de neden olabilmektedir. Bu nedenle ailelere hastalığın getirdiği nesnel gereksinimlerin yanı sıra ailelerin öznel olarak yaşadıkları zorluklar, deneyimler ve beklentilerinin ortaya çıkarılması, şizofreni hastası ve bakım veren ailelerin yaşadığı zorlukları en aza indirme ve tedavi sürecine ışık tutma hususunda oldukça önemlidir.

Şizofreni hastası çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı güçlükler konusunda literatürdeki birçok araştırmanın nicel araştırma yöntemi ile yapıldığı görülmektedir (Kızıltoprak, 2006; Ceylan, 2007; Gülseren ve diğerleri, 2010). Yapılan araştırmaların bu alanda sorun ve ihtiyaçların belirlenmesindeki katkısı son derece önemlidir. Buna karşın nicel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalar katılımcıları kullanılan ölçek ya da odaklanılan temalarla sınırlayabilirken nitel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalarda katılımcıların perspektifine daha geniş alan açabildiği görülmektedir. Nitel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalarda katılımcılara sorulan açık uçlu sorular, ailelerin öznel duygu ve düşüncelerini daha özgürce ifade edebilmelerine katkı sağlayabilmektedir. Şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesinde, hayatlarındaki değişim ve etkiyi daha net ortaya çıkarabilmek için nitel araştırma yöntemi ile yapılan derinlemesine araştırmaların gerekli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu çalışmanın temel amacı şizofreni tanılı çocuğa sahip olan ebeveynlerin öznel sorunlarını, gereksinimlerini , içinden geçtikleri sosyal psikolojik süreçleri belirleyerek ailelerin yükünü hafifletecek hizmetler ve oluşturulacak yaklaşımlara ışık tutmaktır. Şizofreni tanılı bireylerin tedavi ve toplumsal hayata uyum sürecinin olabildiğince sağlıklı bir şekilde devam edebilmesinde bakım veren kişilerin hastalık konusunda duyarlı, donanımlı ve yetkin kişiler olması büyük rol oynar. Yaşam boyu süren bir ruhsal hastalığa sahip şizofreni tanılı hastalara bakım veren kişilerin, yani ailelerinin herhangi bir destek almaksızın bu süreci devam ettirmesi son derece güçtür. Bakım verme sürecinde ailelerin aldığı, ihtiyaç duyduğu desteği ve sorun yaşadıkları spesifik alanları tespit etmek, ailelerin yaşam kalitesine katkıda bulunmak açısından önemlidir.

Şizofreninin epidemiyolojisine dair araştırmaların çoğunlukla gelişmiş ve Batı Avrupa Ülkelerinde yapıldığı görülmektedir (Kültür ve diğ., 2007). Ülkemizde ve dünyada son yıllarda, özellikle de COVID-19 pandemisinin ortaya çıkması ile birlikte insanların duygu durum ve ihtiyaçlarında birtakım değişikliklerin ortaya çıkabileceği olasılığından hareketle bu çalışmanın pandemi sürecinde şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadığı güçlükleri ve öznel gereksinimlerini derinlemesine analiz etmek açısından oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

Dolayısıyla bu çalışmada iki temel araştırma sorusuna cevap aramaktadır:

- 1) Çocuğu şizofreni tanısı alan ailelerin tanı öncesi süreçten tedavi sonrasına devam eden deneyimleri nelerdir?
- 2) Ailelerin içinden geçtiği sosyal psikolojik süreçler nelerdir?

Yöntem

Bu araştırma çocuğu şizofreni tanılı ebeveynlerin deneyimlerine ışık tutmayı, öznel gereksinim ve yaşadığı güçlükleri ve baş etme stratejilerini ortaya çıkarmayı amaçladığından, nitel araştırma yöntemi seçilmiştir. Verilerin toplanabilmesi amacıyla mülakat (görüşme) tekniğinden yararlanılmıştır. Araştırmacılar tarafından mülakatta sorulabilecek nitelikte 10 temel soru hazırlanmış ve şizofren tanısı alan çocuğa sahip sekiz anne ile ayrı ayrı görüşülmüştür.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni, İzmir ve Ankara’da yaşayan çocuğu şizofreni tanısı almış kişilerden oluşmaktadır. Bu araştırmanın örnekleme, örnekleme iki boyutlu kartopu örnekleme sistemi ile ulaşılmıştır. Öncelikle sağlık kuruluşlarından ve bir sivil toplum kuruluşundan hizmet alan hasta yakınları ile iletişim kurulmuş, daha sonra onların sosyal çevrelerinden diğer hasta yakınlarına ulaşılmıştır. Her ne kadar katılımcıların bir kısmının çocuklarının şizofreni tanısı alması çocuklarının yetişkinlik dönemine denk gelse de belirtilerin erken çocukluk ve ergenlik gibi daha önceki dönemlerde fark edildiği görülmektedir. Aynı zamanda çocukluk döneminde belirtileri fark etmenin tedavide önemi bilindiğinden yetişkinlik döneminde tanı alınması araştırmamızda dışlama kriteri olarak kullanılmamıştır. Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 1, 2 ve 3’de görülmektedir.

Katılımcıların Cinsiyete Göre Dağılımı

Katılımcıların tamamı çocuğu şizofren tanısı almış kadınlardan oluşmaktadır. Katılımcıların şizofren tanısı alan çocuklarının tamamının cinsiyeti erkektir.

Tablo 1: Katılımcıların Yaş Aralığındaki Dağılımı

Yaş Aralığı	Kişiler
45-55	3
56-66	3
67-77	1
77-87	1

Tablo 1 değerlendirildiğinde; araştırmaya katılanlardan yaşı en küçük katılımcı 48 yaşındadır. Yaşı en büyük olan ise 78 yaşındadır. Katılımcıların yaş ortalaması 60,625’dir.

Tablo 2: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

Eğitim Durumu	Kişiler
İlkokul Mezunu	3
Ortaokul Mezunu	1
Lise Mezunu	1
Lisans Mezunu	1
Lisansüstü Mezunu	2

Tablo 2'ye baktığımızda; katılımcıların 3'ü ilkokul mezunu, 1'i ortaokul mezunu, 1'i lise mezunu, 1'i lise mezunu, 1'i lisans mezunu ve 2 lisansüstü mezunu şeklindedir.

Tablo 3: Katılımcıların Meslek Durumuna Göre Dağılımı

Meslekler	Kişiler
Ev Hanımı	4
Emekli	3
Biyolog	1

Tablo 3'e göre katılımcıların 4'ü ev hanımı, 3'ü emekli ve 1'i biyolog olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Araçları

Araştırma, araştırmacı tarafından çalışmanın amacına yönelik hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme yönergeleri aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde katılımcıların çoğunun duygu ve düşüncelerini daha iyi ifade edebilmeleri için açık uçlu sorular sorulmuştur. Hastalığı ilk nasıl fark ettiklerini ardından neler hissettiklerini anlamaya yönelik, bu süreçte onları zorlayan durumları ve çevreleri ile paylaşımlarındaki geri dönütler sorulan sorulara örnektir.

Veri Toplama Yöntemi

Bu araştırma, yaşayan, çocuğu şizofreni teşhisi alan, araştırmaya katılmaya gönüllü olmuş 8 anne ile mülakat teknikleri kullanılarak yapılmıştır. Araştırmanın amacına uygun olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Katılımcıların Türkiye'nin çeşitli illerinden olması sebebiyle mülakat, telefon görüşmesi ile gerçekleştirilmiştir. Gönüllü katılımcılara mülakat öncesinde "Bilgilendirilmiş Onam Formu" bildirilmiş olup, görüşmeler katılımcıların gönüllülük esasına dayalı ses kaydına alınmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formunun ilk kısmı ebeveynlerin sosyodemografik bilgilerini içermektedir. İkinci kısmında ise yarı yapılandırılmış görüşme soruları yer almaktadır.

Veri Analiz Yöntemi

Veriler tematik analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Tematik analiz çalışmasında Braun ve Clarke (2006) tarafından 6 aşamalı analiz sürecini

üzerinden çalışılmıştır. Bu aşamalar ilk olarak araştırmacının veriye aşına olması, ilk kodların oluşturulması, temaların aranması, temaların gözden geçirilmesi, temaların tanımlanması ve raporun hazırlanması şeklindedir (Taşkın ve Çetin, 2021).

Bulgular

Yapılan görüşmeler katılımcıların tanı öncesi dönemden tedavi sonrası döneme kadar tüm süreçteki deneyimlerine ışık tutmuş ve edinilen bulgular, tablo 4’de görüldüğü gibi dört ana kategoride sınıflandırılmıştır.

Tablo 4: Şizofren Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri

1. Tanı Öncesi Yaşananlarla İlgili Bulgular	2. Tanıyı Öğrenme ve Kabullenme ile İlgili Bulgular	3. Tanı Aldıktan Sonraki Süreç ile İlgili Bulgular	4. Gelecek Kaygısı ile İlgili Bulgular
1.1 İlk Fark Etme	2.1 Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma	3.1 Tedaviye İkna	
	2.2 Hastalığı Öğrendikten Sonra Günlük Hayata Yansımaları	3.2 Tanı Öncesi ve Sonrasındaki Deneyimler	
	2.3 Kabullenme	3.3 Sosyal Çevre İle Paylaşma	

1. Tanı Öncesi Yaşananlarla İlgili Bulgular

Ailelerin çocuklarında gözlemedikleri ve doktora gitmeye sebep olan davranış ve düşünceleri anlayabilmek için “Çocuğunuzun hastalığını ilk nasıl fark ettiniz? Çocuğunuzun davranışlarında gözlemediğiniz farklılıklar neler oldu?” sorusu yöneltilmiştir.

1.1. İlk Fark Etme

Sorulan soruya katılımcılar çocuklarında bir farklılık olduğunu genellikle okul çağlarında fark ettiklerini dile getirmişlerdir. Arkadaş edinememe, tutarsız davranışlar sergileme, sesler duyma ve şüpheli yaklaşımlar aileleri endişelendiren nedenler olarak belirtilmiştir. Katılımcılara şizofreni tanısı almadan önceki süreci anlatmaları istendiğinde verdikleri cevaplar bu nedenleri açıkça ortaya koymaktadır. Katılımcı 7, oğlunun arkadaş edinmekte problem yaşadığını şöyle ifade etmiştir:

“Yani şöyle aslında lise yıllarında, arkadaş edinmemeye başladı. Lise 2. sınıf zamanlarında. Soruyordum hafta sonu oğlum neden hiç arkadaşınla görüşmüyorsun, senin neden hiç arkadaşın yok. Biz Konya’da yaşıyorduk o zaman. Diyordu ki bana uygun hiç kimse yok işte herkes şey zihniyetinde, namaz kılmak bilmem ne yapmak. Herkesin zihniyeti bu onun için bana uygun kimse yok diyordu. Nasıl olur diyordum koskoca sınıfta vardır mutlaka bir iki kişi. Yok diyordu. Lise sondaydı üniversite sınavına gireceği yıl bir yardım alma teklif ettim. Yani baktım ki üniversite hazırlık stresi de eklenince daha farklı olmaya başladı, daha gergin olmaya başladı. İnternette videolar bulmuştu dini, din karşıtı videolar falan onlarla ilgilenip, onlarla uğraşıyordu. Bir yardım alalım çok zor bu yıl, bir destek alalım oğlum dediysem de kabul ettiremedim. İlk hissettiğim zamanlar o zamanlardı yani. İyi bir Anadolu Lisesinde okuyordu. Beni çağırılmıştı ve tesadüf ben o gün okula uğramıştım, mezuniyet töreni olduğuna görmüştüm. O gün çok ağlamıştım çünkü başka çocukların aralarına girmeye çalışıyordu, giremiyordu. O halini gördüğüm zaman o gün çok ağlamıştım, çok üzülmiştim.”(K7)

Bir başka katılımcı ise oğlunun okul çağlarında başarılı olduğunu fakat arkadaş edinemediğini, ailesine karşı şüpheli yaklaşımları olduğunu şu sözlerle anlatmıştır:

“Oğlumda durgunluk, içe yönelik, toplumdaki kaçma vardı. Okulda sözlülerde başarısız olur ama yazılarda yüksek not alırdı. Okuldan çağırıldılar beni kopya mı çekiyor diye anlamak için ama çekmiyormuş tabii. Arkadaşlarından kaçıyor ama çok zekiymiş hep teşekkür takdir alırdı. Liseden mezun oldu üniversite sınavına girdi. Konya’da bir okul kazandı. Gitmek istemedi. Bir tuhaftık olduğu anlaşılıyordu. Doktora götürdük ilk etapta bir şey yok demişti. Birkaç yıl sonra küçük oğlum İzmir’i kazanınca İzmir’e taşındık. Ben çok ısrar ettim oğluma tekrar sınavlara gir diye, girdi tekrar kazandı. İlk sene bittikten sonra gece herkes uyuduktan sonra evden çıkardı ben anlıyordum. Parkta tek başına oturuyordu. Kaygılarım iyice artmaya başladı. Okuldan geldiği bir gün sınıftan bir arkadaşım bana çok benziyor. O benim kardeşim de siz benden mi saklıyorsunuz diye sordu. Kahvehaneye giderdi oradaki kahvehanede çalışan adam çok ilgilendi benimle, bu adam benim akrabam mı diye sorular başladı. Sürekli bir şeylerden şüphe duyardı. Elim yamuk, ayağım kötü, kendini beğenemezdi. Sene 2001’de apar topar doktora götürdük. Tanıyı o zaman aldık.”(K5)

77

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Bazı katılımcılar hastalıkla ilgili sorunları, gelişimsel dönem sorunları olarak yorumladıklarını ancak ileriki dönemde sorunun sebebini anladıklarını belirtmişlerdir. Örneğin aşağıdaki katılımcı çocuğunda fark

ettiği problemleri davranışları ergenlik dönemine bağladığını, ileriki dönemde de sorunların artmasıyla doktora başvurduklarını şöyle dile getirmiştir:

“Şöyle, yani ergenlikten itibaren hani bir sorun olduğunu anlamıştım fakat ergenliğe bağlamıştım. Biliyorsunuz, ergenlikte bir takım sorunlar yaşıyor. Kimi gerçekten bu ergenliği ağır atlatıyor fakat devamlı gözlüyorduk kendisini. Okuluna gidip de toplantılara katıldığımızda öğretmenleri şunu söylüyorlardı, oğlunuz derse katılmıyor, içine kapanık, oğlumun arkadaşı olmadı, kimse ile arkadaşlık kuramadı. Sonra ileriki zamanlarda normal askerlik süresini tamamladı. Askerlikten sonra sorunlar artmaya başladı bizde. Bilemiyorum tabii askerlik süresince onların döneminde askerlik on beş aydı. Orada ne yaşadığımı bilemiyorum. Kesinlikle çok sıkıntılı geçti, çok baskılı, çok disiplinli bir yer. Zaten bir takım sorunlarımız vardı. Askerlikten sonra daha da bir arttı tabii.” (K8)

Bir diğer katılımcı ise sorulan soruya şu şekilde cevap vermiştir:

“Fark etmeye başladığımız zamanlarda madde kullanımından şüphe ettik ilk olarak. Sonra doktora gittiğimizde aynı o tanıdaki gibi çalıştığım yerlere kadar gitmiş. Orada çalışan kişilere annemle aramızda bir şey mi var diye sorular sormuş. Bizi farklı görüyordu. Kırıp dökerdi her şeyi. Çok zor günlerdi o günler. Sürekli sesler geliyor, sen beni şikâyet ettin başbakan burada diyordu. Hatta biz babasıyla mahkemeye kadar gittik vasisini üzerimize alalım da hastaneye yatıralım diye. İntihara kalkıştı, bize şiddet uyguladı, paralarımızı aldı. Tek başına kalamıyor, tek başına kaldığında sesler duyuyor, anı anını tutmuyordu.” (K2)

Katılımcı verdiği cevap doğrultusunda oğlunun davranışlarını ilk etapta madde kullanımına bağladıklarını, şüpheli davranışlarının da artmasıyla doktora gittiklerini ve tanıyı bu şekilde aldıklarını ifade etmiştir.

2. Tanıyı Öğrenme ve Kabullenme İle İlgili Bulgular

2.1. Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma

Tanı alma ve hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumuna ilişkin katılımcılara “Çocuğunuz şizofreni tanısı aldığında ne hissettiniz?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların verdiği yanıtlarda ortak temalar olmasının yanı sıra öznel cevaplara da rastlanılmıştır. Katılımcılarda gözlemlenen ortak duygulardan ilkinin korku hissi olduğu görülmektedir. Katılımcılardan birisi bu hissini “Çok korktum. Kendine, bize ya da bir başkasına zarar verir diye çok korktum.”(K1) şeklinde ifade ederken bir diğer katılımcı “Çok

üzüldüm, çok korktum, çok endişelendim. Önyargularım vardı daha öncesi basından gördüğüm şeyler vardı. Korkularım vardı o yüzden.” (K6) şeklinde dile getirmiştir.

Çocuğunun tanı aldığını öğrenen ebeveynlerden bir tanesi o an yaşadığı üzüntü ve duygu yoğunluğuna ek olarak çocuğunun geleceğine dair yaşadığı kaygıyı hala unutamadığını ifade ediyor. “Kötü hissettik. Hala daha kötü hissediyoruz. İlerde ne olacağını düşündüm. Eşim kaldıramadı. Çok düşünmekten beyin tümörü oldu. Tanı konduktan 1 yıl sonra 47 yaşında eşim vefat etti.” (K3) Bir diğer katılımcı ise tanı haberini aldığı anda yaşadığı duyguları “Yani o an atak geçiriyormuş oğlum. Dışarı çıkmıştı ben o an nasıl ağladığımı hatırlamıyorum. Oğlum dışardan koştur geldi o haliyle anneme ne oluyor diye. Benim kendimin bir rahatsızlığı var diye o anda kıvrıldık ama şu anda bile yaşıyorum o anı. Çok kötü bir şeydi.” (K7) şeklinde ifade etmiştir.

Şizofreni tanısının konması ile birlikte hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu ve kabullenme sürecine dair katılımcılardan farklı bildirimler alınmıştır. Katılımcıların çoğunun tanı alındığında hastalık konusunda herhangi bir bilgi sahibi olmadığı görülmektedir. Katılımcı 2 “Ben aslında onu internetten kendim araştırdım. Benim kabullenmem çabuk oldu ancak babası ve kendisi kabullenmedi. Ben hala bunun mücadelesini veriyorum oğlumla. Çok üzüldüm bunların yaşanmasından dolayı. Onlar kabullenmediği için ben çok zorlandım.” şeklinde aktarırken, Katılımcı 4 “Üniversite mezunu olduğum halde eşim de iki üniversite mezunu olmasına rağmen ikimiz de şizofreni hakkında bir bilgiye sahip değildik. Ben sadece lise 2. sınıfta psikoloji dersleri vardı. Oradan hatırladığım şey asla iyileşemeyecek oluşları, o zaman öz bakım kelimesi yoktu tabii, yıkanmazlar, tırnaklarını kesmezler gibi bir şey hatırladım.” şeklinde yanıtlamıştır. Katılımcı 8 ise hastalığa ilişkin hiçbir bilgisinin olmadığını “Ben aslında o kelimenin anlamını bile bilmiyordum o güne kadar. Hatta doktora sordum da bunun açılımı nedir, bunun anlamı nedir diye.” aktarmıştır.

Ailede şizofreni tanılı çocuğun olması ebeveynlerin yanı sıra ailedeki diğer çocukları da etkileyebilmektedir. Bu durumla ilgili olarak Katılımcı 5 kendi şöyle ifade etmiştir: “Şizofren denildiği zaman tıptaki anlamı hakkında hiçbir fikrim yoktu. Sözlükten kelime anlamına baktım. Tabii ki öğrendim. Oğlumun davranışları, tutumu sözlükte yazdığı gibiydi. Diğer çocuklarım da etkilendi. Ruh halleri bozuldu. Damdan düşenin halinden damdan düşen anlar derler ya öyle.”

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerde korku, endişe, üzüntü gibi duygulara ek olarak ebeveynlerin kendisini suçlama, hastalığa neden

olduğunu düşünme hissine kapılma hali gözlemlenebilmektedir. Katılımcı 5 “Mutsuz evliliklerde çok fazla bu. Ben doğuluyum. Doğunun kültürü çok fazladır. Bu benim evliliğime de çocuğuma da çok etki etti, sonradan fark ettim. Öyle derin izler bırakıyor ki yıllar geçti ama babasını istemiyor. Eşinizle anlaşmanız bile bunu çocuklarınıza yansıtmayacaksınız. Eşim benimle aynı fikirde olmadığı için düşüncelerini sert ifade ediyordu. Üç tane oğlum var benim onlara da öyleydi. Ben onların da ruh hallerini beğenmiyorum. Tanı falan konulmadı ama ruh hallerinden anlıyorum ben. Ailede özellikle iki eşin anlaşmaları çok önemlidir. Ailedeki tutumun çocuklar üzerinde çok önemli bir etkisi var.” şeklinde aktarmaktadır.

2.2 Hastalığı Öğrendikten Sonra Günlük Hayata Yansıması

Hastalığa ilişkin tanı konulduktan sonra hissedilenler ve değişime dair katılımcılara “Şizofreni tanısı alan çocuğunuzun tanı sonrasındaki değişimi konusunda gözlemleriniz nelerdir?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların soruya verdiği yanıtlarda ilaç tedavisinin tanı alan hastanın davranışlarına pozitif etki ettiği belirtilmiştir. Katılımcı 1 yaşadığı değişimi şöyle ifade etmiştir:

“En ufak şeyden bağırdı. En küçük olay bizde kavgaya dönüşürdü. Aileyi yok eden de bir hastalık. İlaçlar rahatlattı. Tuhaf hareketleri vardı dedim ya onlar biraz azaldı. Tamamen normale döndü diyemem ama ilaç iyi geldi fark ediyorum.” şeklinde ifade etmiştir.

Bir diğer görüşmeci ise ilaçların çocuğuna etkisini: “Hastaneye yatırıldı. Bir buçuk ay kadar hastanede yattı. Sanki ilaçla her şey 180 derece döndü. Daha iyiydi yani eski şeyler kalmadı. Obsesyon zor geçiyor. O zamanlar obsesyon da devam ediyordu.” (K4) cümleleriyle belirtmiştir.

Şizofreni tanısı alan hastalarda ilaç tedavisi ile birlikte bakım veren kişilerin hastalık konusunda donanımlı olmasının hastanın tutum ve davranışlarına önemli katkı sunabileceği belirtilmektedir. Katılımcı 6 çocuğunun tanı sonrası değişimi ve kendi tutumuna ilişkin “Tanı konduğu zamanlarda biz atak geçiriyormuşuz. Atak devam etti tabii ki. Kendi kendine konuşma gülme devam ediyordu ama ilaç kullanmaya başladıktan ve ilaç etkisini göstermeye başladıktan sonra daha bir sakin sürece girdik. Bu arada ben de şizofreni derneklerinden hastalığı ve nasıl davranmam gerektiğini öğrendiğim için sakin kalabildim. Doğru yaklaşımlar sergileyebildim ve bu ona iyi geldi.” şeklinde yanıt vermiştir.

Hastaların ortak tavırlarına karşın farklı ve kişiye özgü davranışlar sergilemesi de şizofreni hastalığında rastlanılabilen bir durumdur.

“İlaçlarını içtiği zaman çok iyiydi. İş hayatı bitti. Önceden araba tamiri üzerine çalışırdı. İşi de güzeldi. Bizim tanıdıklarımız vardı Alaçatı tarafında oraya giderdi çalışmak için ama paramı vermiyorlar diye geri gelirdi. Bir şeye tutunup da hareket edemiyor” (K2). Katılımcı 3 ise çocuğunun diğer hastalara göre daha farklı, çevresinde çok da rastlamadığı tavırlar sergilediğini “Bazılarının şiddet eğilimi oluyor ya biz de böyle değildi. İlaçlarını içmediği zaman içine kapanıyor. Yazın ne denize girer ne duşa ama kışın da günde 5 kere duş alır. Deniz bana ateş gibi geliyor, yüzünü dahi bile yıkamıyor” şeklinde ifade etmiştir.

Tanı alan hasta ve bakım verenlerinin bu durumu kabullenme sürecinde ciddi zorluklar yaşadığına dair durumu Katılımcı 7 “Tanı sonrası, şimdi bir dönem kayıt dondurduk, okula gitmedik, beraber kaldık. Tabii o atak dönemi ilk defa yaşadı. O çok uzun sürdü düzene girmesi. Birkaç ay sonra daha düzenli haliyle daha yani mesela nasıl anlatayım. Gece uyumuyordu, gece yemek siparişi veriyordu. Koşarçasına dışarı çıkma isteği vardı. Durup dururken ağlama istediği, vücudunda ağrılar hissediyordu. Hiçbir şeyi yok ama her yeri ağrıyordu. Yüzünde ağlama ifadeleri oluyordu ve bizim elimizden hiçbir şey gelmiyordu ve çok zor bir dönemdi.” şeklinde ifade etmiştir.

Tanı alan ve ilaç tedavisine başlayan hastaların gündelik hayatına daha sağlıklı devam edebilmesi konusunda ilaç tedavisinin yanı sıra psiko-sosyal açıdan çevresi tarafından desteklenmesi, boş zamanlarını etkin değerlendirmesinin hastaya fayda sağladığını belirtmiştir. Katılımcı 6 “Hastalığı baskıladıktan sonra terapiye başladık. Kurslara başlattım sosyal etkinlik kurslarına. Resim, müzik gibi... Kurslara başladıktan sonra daha da iyi gitmeye başladık. Sosyallik ve sosyallik sürecinde aldığımız desteklerle hayatımız normale dönmeye başladı. Şu anda kendisi çalışıyor, sosyal ortamları var. Müzik ile ilgileniyor. İyi düzeyde ilgileniyor hem de. Yakın zamanda kız arkadaşı oldu. Bu da ona çok iyi geldi. Ondan bir sevgi alıyor ve besleniyor. Tedavisi baya iyi gidiyor. En son doktora gittiğimizde iyileşme sürecindeyiz belki de zamanla atlatacağız dedi.”.

2.3. Kabullenme

Hastanın Şizofreni tanısını kabullenmesinde ne hissettiği, nasıl tepki verdiği konusunda katılımcılara “Çocuğunuz hastalığını öğrendiğinde bu durumu nasıl karşıladı?” sorusu yöneltildi. Katılımcılardan alınan yanıtlar incelendiğinde mevcut hastalığını anlamama, hastalığı kabul etmeme, sosyal çevresinden ve damgalanmaktan çekinme, hastalığın adını

anmama ya da çok normal karşılama gibi dönüşler olduğu görülmektedir. Katılımcı 1 çocuğunun tanı aldığından beri geçen süreçteki hastalığa ilişkin farkındalığını “*Hala daha algıladığımı düşünmüyorum. Bir şeyler normal değil evet farkında ama bunun ne olduğunu bildiğini düşünmüyorum. Onun normali bu diye kabul etti sanırım.*” şeklinde ifade etmektedir. Bir diğer görüşmede hastanın hastalığına ilişkin farkındalığının ilerleyen süreçte hasta tarafından fark edildiğine yönelik “*Hiçbir tepki göstermedi. Sanırım o an anlayacak düzeyde de değildi. Ne zaman iyileşme sürecine girdik daha bir ciddi olarak olayı değerlendirdi. İç huzursuzluk yaşadı, kafa karışıklığı oldu, resmen sancılandı diyebilirim.*” (K6) yanıtı alınmıştır.

Hastalığı kabullenme sürecinde hastaların tanıyı kabul etmemesi, reddetme davranışı içerisinde olabilmesi görülmektedir. Buna ek olarak ebeveynlerin de hastalığı kabullenme konusunda direnç gösterdiğine dair yanıtlar alınmıştır. Katılımcı 3 çocuğunun hastalığı kabul etmemesini “*Ben hasta değilim diyor, gayet de iyi olduğunu düşünüyor. İlaçlarını ilk içmek istemedi. Herhalde o zaman daha ağır bir ilaç vermişler. Kendisi içmeyince biz ilacı yemeğine kattık. Anlayınca güvenmemeye başladı. Yemek yememe olayı öyle oldu ilk. Yediğini çıkartırdı. Doktor ne zaman ilacı değiştirdi o zaman normale döndü.*” şeklinde ifade etmiştir. Bir diğer katılımcı ise tanı alan çocuğundan ziyade eşinin hastalığa inanmadığını “*Tanıyı doktor anlattı. Ben de oğlum böyle şeyler olabilir. Mevsim geçişlerinde atak geçirebilirsin diye anlattırdım. Babamız inanmadı böyle bir şeyin olmadığını, arkadaşlarına uyup bir şey içiyor ondan böyle davranıyor der hala. Çok bunaltıcı şeyler geçirdim. İnancımı hiçbir şekilde yitirmedim. Doktor bana şeker hastalığı nasıl bir rahatsızlıksa bunun da öyle bir şey olduğunu, ilaçlarını kullanırsan ilerlemeden her şeyi çözebiliriz dedi.*” (K2) şeklinde aktarmıştır.

Tanı alan hastalar hastalığı kabullenme sürecinde sosyal çevresi ve olası stigmaya maruz kalmaktan da çekinebilmektedir. “*Farkındaydı tabii. Bana artık bundan sonra engellisin mi denilecek gibi bir cümle kurdu. Ama kabullenmişti kendisi.*” (K8)

Tanı konulduktan sonra tedavi sürecinde ve sonrasında hastanın tanısına dair merakı olmasına karşın tedavi sunan sağlık personeli ve ebeveynlerin hastalığın ismini telaffuz etmek yerine genel olarak hastalık kavramı üzerinde durmayı tercih ettikleri görülmüştür. “*Yani aslında şöyleydi, ismini hiç telaffuz etmiyorduk. Zaten doktorumuz da hiç etmemişti. Konu geçtiği zaman hep bu hastalık, hastalığın etkisi ile oluyor oğlum diyordum. Ya da hastalık dolayısıyla kullandığımız ilaçların yan etkisi diyordu. İsim olarak hiç*

konusulmadı. Doktorumuzun şeyi oydu. Çok yıllar geçtikten sonra bile, şimdi bile çok konuşmuyoruz. O zaten çok öncesinde biliyordu. Biz İstanbul'da yalnız yaşarken bir gün demişti bana çünkü internetten, bilgisayardan araştırıyordu hep. Anne diyordu ben şizofreni belirtileri gösteriyorum diyordu kendisi. Hala daha ismini konuşmuyoruz. Yaşadığı zorlukları konuşuyoruz, yaşadığı problemleri konuşuyoruz. İsmimin hiçbir önemi olmadığını söylüyorum.” (K7)

Tanı sonrası hastalık ebeveynler tarafından kabullenilse de ebeveynlerin hastalığa dair umut ve gelişmelere yönelik arayışlarının devam ettiği Katılımcı 7'nin verdiği cevapta görülmektedir. *“Bu hastalıkta profil çok farklı, çok değişik düzeyde yaşıyor gençler bunu yaşayan insanlar. Bu dönemde inanılmaz makale okudum, elime gelen her şeyi, kitaptır, internettir. Hala daha öyle gelişme var mı, yeni bir şeyler var mı faydası olabilecek şeyler arayışı hep var.”*

3.Tanı Aldıktan Sonraki Süreç İle İlgili Bulgular

3.1. Tedavi Olma Ve İlaça Başlama

Katılımcılara tanı sonrası çocuğunu tedaviye ikna etme konusunda neler yaşadıklarını öğrenmek için *“Çocuğunuzu tedaviye ikna sürecinizde neler yaşadınız ve tedaviye destek olma noktasında nasıl neler yapıyorsunuz?”* sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan bazıları çocuğunu tedaviye ikna etme hususunda sorun yaşadıklarını ve bu konuda zorlandıklarını bazıları ise tedaviye ikna etmede problem yaşamadıklarını aksine gönüllü olduklarını ifade etmişlerdir. Tedavi olma konusunda zorluk yaşayan katılımcılar yaşadıklarını şöyle anlatmışlardır:

“İlk zamanlar tedaviye istekli olmadı. O dönemde halüsinasyonlar görüyordu, evde yapılan yemekleri yemiyor, bunlar beni öldürmeye çalışıyor diyordu. Bana casus diyordu mesela. Can tehdidi korkusu vardı. Üniformalı insanları sevmiyordu. Manisa'ya hastaneye götürürken polislerden destek aldık. Polislere de üniformalı gelmemelerini rica ettik. Üniformalı gelince polislerden birine kafa attı.” (K3)

“İlaçları almıyordu ilk zaman. Yatağın altında bulduğum, ağzının içinde tuttuğunu yakaladım. İlacın etkisini azaltacak şeylerden uzak duruyorum.” (K4)

“Tabii bu hastaneye yatış süreci, ilaç kullanması, terapilere ikna süreleri hiç kolay olmadı. Mesela doktora gitme konusunda zorluk yaşıyorduk. Sorun doktora gitmek istememesi değildi evden çıkmak istemiyordu. Doktor yan odada olsa öyle gidecektik. Onu ikna edip evden çıkarmak ilk başta zor oldu. İlaçlardan sonra belli bir kıvam yakaladıktan sonra kendiliğinden gider hale geldi.” (K6)

Katılımcılar tanı aldıktan sonraki süreçte tedavi olma ve ilaç kullanmaya başlamada sorun yaşadıkları ancak ilacın da etkisiyle tedavi olma konusunda istekli hale geldiklerini ifade etmişlerdir. Sorulan soruya diğer katılımcılar:

“Hiç hastaneye yatmadı ben çok istedim ama olmadı. Tedaviye iknada sorun yaşamadık. İlaçlarını kullanmada da bize zorluk yaşatmadı. Hatta saati biraz geçince hemen kendisi söyler almam gerekiyor saati geçmesin diye. O konuda Allah’tan sorun yaşamadık.” (K1)

“Yok, hiç tepki göstermedi. Tedavide direnmedi ama Van’a atandığı zaman çok direndi gitmek istemedi.” (K5)

“Tedaviye ikna sürecimizde zorluk yaşamadık. Anlattığım gibi kardeşimin desteği vardı oğlum kardeşimi severdi. Onun desteğiyle hastaneye gittik ve tedavisi başladı.”(K7)

“Başlarda çok zorlanıyordum ve mahkemeye vermeye kadar gitti olay. Ambulans geldi, polis geldi ortalığı kara kara ambulansa koydular. O günü hiç unutamıyorum sanki evden ölü çıktı. Götürüp yatırdık ama babasının anlamaması dolayısıyla kıyamadı, çıkarttı. Çıkardıktan sonra da zorlandık. Sonra birkaç kere gittik, yatıramadık. Bazen kendisi söylüyor beni doktora götürün diye.” (K2)

Yukarıdaki ifadede görüldüğü gibi tedaviye ikna etme sürecinde başta zorluk yaşasalar da ileriki dönemde doktora gitme ve ilaç kullanma hususunda istekli olduklarını dile getirmişlerdir.

3.2.Tanı Öncesi Ve Sonrasındaki Deneyimler

Bu bölümde katılımcılardan, çocuğunun tanı aldığını öğrendikten sonra sürecin nasıl ilerlediği, yaşanan zorluklar, tanı öncesi ile sonrasında karşılaştırdıklarında çocuğunda herhangi bir değişim olup olmadığı ve bu süreçte çocuğunun bakımı konusunda nelerle karşılaştıkları aynı zamanda yaşananlarla nasıl başa çıktıkları konusunda bilgi istenmiştir. Bununla ilgili ilk olarak “Tanı almadan önceki süreç ve şu an içinde bulunduğunuz durumu karşılaştırdığınızda ne gibi farklılıklar var?” sorusu yöneltilmiştir. Sorulan soruya katılımcılar:

Bir katılımcı durumu şöyle ifade etmektedir: *“Bir çok farklılıklar var. Yalnız bırakmaya korkuyorken evde şimdi yalnız kalabiliyor. Kendi işini kendisi yapabiliyor. Alışverişine gidebiliyor. Kendi özel şeylerini kendisi yapabiliyor.” (K8)*

Katılımcılar, ilaç kullanımına başlamadan önceki ve ilaç kullanımına başladıktan sonraki süreç arasında belirgin farklar olduğu, tanı konmadan

önce saldırgan davranışlarda bulunan, evde tek kalmasından endişe edilen, arkadaş edinme konusunda sorun yaşayan kişiler olduklarını ancak tanı sonrası ilaç tedavisine başladıktan sonra aileden ayrı bir evde bağımsız bir şekilde yaşayabilen, ihtiyaçlarını kendi karşılayan, sosyalleşen ve arkadaş çevresi edinen biri haline geldiklerini dile getirmişlerdir. Sadece ilaç tedavisinin değil aynı zamanda sosyal rehabilitasyonun da faydalı olduğu yönünde katılımcılardan geri dönüşler alınmıştır.

Katılımcılara tanı sonrasında ne tür zorluklar yaşadıklarını öğrenmek amacıyla “Tanı sonrası ne gibi zorluklar yaşadınız?” sorusu sorulmuştur. Tanı sonrası çevresinin bilinçli davranmadığını belirten anne yaşadıklarını: “Kendisine zarar verdi. Çok zor bir andı. 28 yaşında mahalledeki kendini bilmezler engelli olduğunu da bildiği için oğluma sürekli cinsel organımı işaret edip ne işe yarayıp yaramadığını biliyor mu diye sorular sorarlarmış. Ben bunları çok sonra öğrendim. Daha sonra bu soruları evlenmeyeceksen bu şey senin işine yaramaz diye doldurmuşlar. Oğlum da cinsel organımı kesti. Kesti dediğimde başarılı da olmuş. Baya bir operasyon yaşadık.” (K1) şeklinde aktarmıştır. Katılımcı 2’nin cevaplarından elde edinilen bulgulara bakıldığında ise hastalığın sadece manevi değil aynı zamanda maddi olarak da zorladığı görülmektedir. Katılımcılar bu durumu şöyle ifade etmiştir:

“Kurulu bir düzeni vardı öncesinde. İş vardı, dükkânımız, kendisine ait bir arabası vardı ama arabasını yaktı. Dükkânımız kapandı. Paralar, eşyalar hep gitti. Bu boşlukta kötü bir insana denk geldi. Onun elinden alacağız diye ne kötü şeyler yaşadık. Onu babamdan da kıymetli diye görüp onu önemsiyordu. Oğlumun onun elinden almak için çok mücadele verdik. Neredeyse ona tapıyordu.” (K2)

“O kadar çok ki. Ama şu anda direkt sorunca da aklıma gelmedi. Bizim imkânımız İstanbul’da yaşamaya elverecek şekilde değildi. Onca sene emek emek yaptığımız evi satıp öyle gidebildik....En çok üzüldüğüm olaylardan biridir. İstanbul’da kötü, kolsuz penye ile dışarı çıkıyor dediğim zamanlarda iki işaret parmağı ile beynini gösteriyordu. Gurur duyuyor musunuz eserinizle diye ağlıyordu. Mesela o sahneyi hiç unutmam. Dedim ki biz istemedik ki oğlum böyle olsun, biz ister miyiz hiç dedim. Ama işte ikna edemezsiniz ki. İkna edebileceğimiz bir şey değil. Onun o kadar çok yurt dışı hayalleri, hep yurt dışında çalışmak bir sürü hayali vardı. İlk önce o vazgeçti onlardan baktı gördü ki olmuyor...” (K7) Katılımcı 7 ise, çocuğunun başarılı bir öğrenci olduğu, üniversiteyi İstanbul’da kazandığı ancak ailenin ekonomik koşullarının bu duruma elverişli olmadığı, çocuklarının istediğini gerçekleştirebilme adına maddi anlamda zorlandığını, hava şartlarına uygun giyinmediği, aileyi suçlama

davranışlarının olduğu dönemler katılımcıyı zorladığını yukarıda belirttiği cümlelerle ifade etmiştir.

Tanı sonrası yaşadığı güçlükleri anlatan katılımcılara bakım verme sürecinde neler yaşadıkları ve bu süreç ile başa çıkmak için neler yaptıkları “Çocuğunuza bakım verme sürecinde yaşadığınız zorluklarla nasıl başa çıkıyorsunuz?” sorusu ile yöneltilmiştir. Katılımcı 1 sorulan soruya “*Kendi banyosunu yapıyordu aslında ama o kazadan sonra yapamamaya başladı. 25’li yaşlarından beri banyosunu diğer oğlum yaptırıyor. Aslında fiziksel olarak bir engeli yok ama yapamıyor. Günden güne çocuklaşıyor. Ben kendim de psikolog ilaçları kullanıyorum. Kader ya bu benim kaderim diyerek başa çıkıyorum.*” şeklinde ifade etmiştir.

“*İnsanın kendine de zaman ayırması gerektiğini öğrendik. Çünkü siz kendinizi ne kadar bu duruma hazırlarsanız ve iyi olursanız bakım vereceğiniz kişiye de iyi gelirsiniz. Bunu bilerseniz hastalığın çok korkutucu olmadığını anlarsınız.*” (K4) Bakım veren kişinin kendisine zaman ayırmasının çocuğa daha iyi geldiğini zaman içerisinde anladıklarını aktarmıştır.

3.3. Sosyal Çevre İle Paylaşma

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal çevresi ve toplum tarafından ne gibi güçlüklerle maruz bırakıldıklarına dair “Sosyal çevreniz çocuğunuzun şizofreni hastası olduğunu öğrendiğinde nasıl tepkilerle karşılaştınız?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların çoğunun tersine Katılımcı 3 “*Sosyal çevremizden kimse onun hasta olduğunu anlamıyor. Siyasetten konuşur, ansiklopediyi ezberlemiş. Bize diyorlar ki bunun neresi hasta. İnsanları uyarıyorum ben bir şey söylerse yanlış anlamayın kendisi hasta diye. İnsanlar bana siz söylemeseniz anlamazdık diyor.*” şeklinde yanıtlamıştır. Ek olarak ailesi tarafından desteklene de ailesi dışında birisi ile bu konuyu konuşmaktan imtina eden bir diğer katılımcının yanıtı “*Ailemiz biliyor. Ailemizde hiçbir olumsuz karşılaşma görmedik. Herkes biz ne yapmalıyız, nasıl davranmalıyız gibi bir şeyler oldu. Ailemiz dışında da kimseyle bu konuyu açıkça konuşmadık yani. Herkes farkında, bir şeyler oluyor, okulu bitirmede, memur oldu falan. Herkes bir sorun yaşadığımızın farkında tabii ama herkes de çok soramıyor. Evladı ile ilgili bir sıkıntı olunca insanlar da çok soramıyor.*” (K7) şeklindedir.

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerden biri (K4) hastalığı çevresi ile paylaşmanın, hastanın sosyal hayata katılımı ve ailelerin doğru yönlendirilmesinin önemine dikkat çekmiştir. “*Ne oturduğumuz komşularımızdan, ne akrabalarımızdan ne de arkadaşlarımızdan bu durumu*

saklamadık. Bu durumu öğrendiklerinde bir böbrek hastalığı, şeker hastalığı, tansiyon kanser gibi bir hastalık olduğunu öğrenince, tedavisinin zor da olsa ilaçlarla birlikte yürüdüğünü anlayınca hiç sorun yaşamadık. Dolayısıyla ilaçlar bu işi dengeliyor. Gerek aile toplantıları, gerek ailelerin nasıl yönlendirilmesi gerektiği hakkında orada öğrendiğim üç şey var. İlk olarak şizofreni konusunda uzman bir psikiyatri doktoru bulmak çok önemli. Her psikiyatrist muhakkak biliyordur şizofreniyi ama nasıl alanlarda uzmanlaşmak varsa bu konuda uzmanı bulmak sizi dolaştırmaz. İkincisi de doğru ilaç ve doz ayarlaması. Üçüncüsü de sosyal iyileşme ve sosyal rehabilitasyon. Ne kadar hayatın içinde olur ve hastalıklarının farkında olurlarsa daha kolay olur her şey.” Ebeveynlerin her ne kadar aileleri ile hastalığı paylaşma konusunda olumlu geri dönüşler yaptığı görülse de yer yer ciddi sorun yaşadıklarına, dışlandıklarına, insanların hastalığa inanmadıklarına dair de yanıtlar alınmıştır. “Kimilerinden çok iyi tepkiler aldım. Bazıları da yalandan yaptığımı söylediler. Askerlik kâğıdı gelmişti eve. O zamanlar doktoru ile görüştüm gidemeyeceğini söyledi bizlere. Askere gidemez raporu aldık. Bir eniştemiz vardı. Oğlum, ben o falan oturuyorduk. Enişte, oğluma sen bunu yalandan yaptığını, devleti bile kandırmaya başladığını ve askerliği ektiğini söyleyerek şaka yaptı. Oğlum o kadar üzüldü ki hemen kalktı başka odaya gitti...” (K5)

Ailesi ile çocuğunun hastalığını paylaşan, iş çevresi ve toplumdan ise gizlediğini belirten katılımcı karşılaştığı farklı tutumları; “İlk olarak kardeşlerime anlatmakla başladım. Ancak iş yerinde anlatamadım. Olumsuz düşünceleri olan arkadaşlara denk gelmiştim önceleri. Onlara hala söylemedim çünkü buna hazır değilim. Danıştığım hasta yakınları olsun, öğrenciler olsun onlara sohbet ederek kendimi alıştırmaya yoluna gittim. Her yerde söylememiz, her şeyi de söylememiz gerekmiyor. Oğlumun ruhsal bir sağlık problemi yaşadığını ve bununla mücadele ettiğimizi belirtiyorum adı ne dediklerinde ise şizofreni demiyorum. Anlattığım çevremde ise bazıları ayrıntı sorular sordu, bazıları yardımcı olmak istedi, bazıları ise nasıl bir aile ortamınız var da çocuğu hasta ettiniz dedi. Farklı farklı tepkiler alıyoruz.” (K6) şeklinde aktarmıştır. Yakın çevresi tarafından desteklense de ailesi dışındaki kişiler tarafından çocuğunun dışlanacağı korkusuyla çocuğuna telkinde bulunduğunu belirten katılımcı sosyal çevre konusundaki kaygılarını; “Ailemden, sevdiğimlerden gizlemedim bu olayı. Gizleyemedim zaten. Ben sürekli sevdiğimle diyalog halindeyim. Bir de bizim ilişkilerimiz yakındır, devamlı gidip geliyoruz birbirimize. Gizleyemedim yani nereye kadar gizleyebilirdim. Dışarıya karşı, çevreye karşı hala o tedirginliği yaşıyorum. Kiracıyız biz kendimiz. Taşındığımız yerde aman binadakiler anlamasınlar, acaba dışlanır mıyız endişesi var.

Biliyorsunuz insanlar ön yargılılar ve dışlıyorlar. Ve bu dışlamada onlara hiç iyi gelmiyor, ters tepiyor. Aman insanlar anlamasınlar aman annecim hareketlerine dikkat et bizi dışlamasınlar diye uyarıyorum. Bunu söylememin nedeni çocuğum kendisi üzülür diye.” (K8) şeklinde dile getirmiştir.

4. Gelecek Kaygısı İle İlgili Bulgular

Katılımcılara çocuklarının gelecekları ile ilgili ne düşündükleri ve bu konu ile ilgili olarak korku ve kaygı hissedip hissetmediklerini öğrenmek adına “Çocuğunuzun geleceğı için ne düşünüyorsunuz? Korku ve kaygılarınız var mı?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılar düşüncelerini şöyle ifade etmişlerdir: “Gece yarıları uykudan uyanıp benden sonra ne olacak diye düşünürdüm. Bilmeyenler için çok zor ama biz artık bu durumları atladık. Ben o zamanlar şizofreni cahiliydim. Şimdi uzayla ilgili bir şey sorsanız bilmem. Şizofreniye yaklaşmak, bakmak başınıza gelmeyince anlayamazsınız. Başınıza gelince öğreniyorsunuz. İnsanlar bilinmeyenden korkarlar. O zamanlar ben de eşim de şizofreni cahiliydik.” (K4) Katılımcı 4, ilk zamanlar şizofreni tanısı hakkında çok bilgi sahibi olmadıklarını ve uykusundan uyanıp çocuğunun geleceğini düşünüp kaygılandığını ancak zaman içerisinde bu durumun değiştiğini dile getirmiştir.

“Ben ölünce ne olacak, onu arkada bırakacağım diye düşünüyorum. Bir evim var, onun kirası oğlumun bakımına gidecek onu ayarladım. Diğer çocuklarıma da söyledim.” (K3) Katılımcı 3 ise kendisinin vefat etmesi durumunda oğlunu geride bırakacağından endişe ettiğini ifade etmiştir. Katılımcılardan gelen diğer yanıtlar ise şu şekildedir:

“Tabii ki korkularım var ama çok rahatsız edecek bir korkum yok. Diğer oğlumun varlığı beni rahatlatıyor. Diğer oğluma zor olur mu endişesi yaşıyorum zaman zaman. Yıllardır diğer oğlum ilgilendiğı için yine bakar biliyorum.”(K1)

Katılımcılar sorulan sorulara, diğer çocuklarının şizofreni tanısı alan kardeşlerine destek olacaklarını düşündüklerini ifade eder nitelikte cevaplar vermişlerdir. Katılımcılar umutlarını yitirmediklerini ve karamsarlığa düşmediklerini şu şekilde ifade etmektedirler:

“Beni motive kaynağı eden şeylerden biri, İstanbul’da terapi görürken oradaki psikoloğı bana demişti ki bakın o kendisine bir yol bulacak. Bu hastalıkla baş etmeyi öğrenecek. Bunun içerisinde kendisine mutlaka bir yol, yaşam kuracak ama siz çok üzüleceksiniz bu süreçte o, o kadar üzülmecek demişti ki en azından onun bu kadar üzülmediğini bilmek de bana moral oluyordu. Bir

de bana şeyi söylemişti dans edeceksiniz. Bu kelimeleri hiç unutmadım ben yıllarca. İyi gördünüz bir adım ileri, onu götürebiliyor mu bir adım daha ileri adım atabilirsiniz. Olmuyor mu hemen bir adım geri adım atacaksınız. Dans edeceksiniz demişti. Bu sözü de beni çok etkilemişti. Yıllarca hep bir şeyler denerken, bir şeylere heveslendirirken onunla ilgili bir şeyler yaparken hep bunu düşündüm. Hep bu bana yol gösterdi... Eşim en büyük desteğim.” (K7)

“İlk başlarda çok korkmuştum bu hastalık ilerleyecek mi yoksa aynı mı kalacak bilemiyorduk. İyileşmenin var olduğunu, umudun var olduğunu ve doğru mücadele etmenin ne kadar faydalı olduğunu gördüm.”(K6)

Katılımcılar, çocuklarını kendi başlarına yaşayabilecek düzeye getirmeyi hedeflediklerini ve çocuklarını hayata hazırlama noktasında çabaladıklarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

“İşe girmesi ve sosyal ortam oluşturmasıyla o süreçten baya çıktık. Şu an ben olmadan hatta kimse olmadan hayatına devam edecek kıvama geldi. Burada benim görevim rehberlik yapmak, zor bir sürece girerse yön vermek, kararına müdahale etmeden kendi fikrimi söylemek, hayatını değiştirmek değil, benim de şöyle bir fikrim var diyerek kenara çekilmeyi planlıyorum ve gelecekte de eskisi kadar korkmuyorum.” (K6)

Bir diğer katılımcı ise düşünceleri şu sözlerle anlatmıştır:

“Tabii ki benimde her anne gibi kaygılarım var elbette. Şunu diliyorum sadece kendi başının çaresine bakıp, daha az üzülebilmesi, toplum tarafından ezilmemesi için en büyük kaygılarım bunlar.” (K8)

Katılımcıların sorulan soruya verdikleri cevaplar neticesinde, özellikle kendileri hayatta iken çocuklarını hayata hazırlama ve kendi başlarına bir gelecek kurabilme hususunda çaba gösterdikleri ve bu konuda karamsar olmadıkları, özellikle diğer çocuklarının varlığının kardeşlerinin bakımı noktasında endişelerini azalttığı sonucu çıkmaktadır.

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ailelerin öznel deneyimlerine ve içlerinden geçtikleri sosyal psikolojik süreçlere ışık tutmak hedeflenmiştir. Araştırma sonuçları şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin ortak problemlerinin yanı sıra son derece spesifik, kişiye özgü sorunlar yaşadıkları ortaya koymuştur. Şizofreni tanılı hastaların ortak

sorun ve semptomlarının olmasına karşın bireye özgü sorun ve belirtilere rastlanıldığı bilgisi literatürde de yer almaktadır (Gürses, 2009).

Şizofreni tanımlı hastaların hayatlarını sürdürmeleri için desteğe ihtiyaç duydukları, bu bağlamda tanı alan hastaların neredeyse hemen hepsinin ebeveynleri ile birlikte yaşadıklarına değinilmiştir (Akandere ve ark. 2009). Araştırmaları destekler şekilde bu çalışmada da tanı alan hastaların ebeveynleri ile yaşadıkları, bu durumun ebeveynlerinin hayatında ciddi değişim ve zorlukları beraberinde getirdiği görülmüştür. Bu zorlukların maddi manevi hayatın tüm yönlerini kapsadığı bilgisine ulaşılmıştır.

Fiziksel ya da zihinsel engeli olan çocuğa sahip ailelerde ebeveynlerin duygu ve düşüncelerinde çeşitli değişiklikler meydana gelebilmektedir. Ebeveynlerin hastalık konusunda gerçeklikten kaçınma, kaygı, kendilerini suçlama gibi davranışlar içerisinde girdikleri belirtilmektedir (Akandere ve ark. 2009). Yapılan görüşmeler içerisinde evlilikte yaşanan sorunların çocuğunun hastalığına neden olduğu inancını taşıyan ebeveyne ya da hastalık hakkında konuşmama ve hastalığı görmezden gelme davranışı içerisinde olan ebeveynlere rastlanılmıştır. Buradan hareketle, tanı alan hastanın tedavi ve sosyal hayata uyumuna yönelik desteklenmesi kadar hastanın birinci derece yakınlarının da hastalık ve hastalık ile başa çıkma konusunda desteklenmesi gerektiği kanaati oluşmaktadır.

Katılımcıların büyük çoğunluğunda hastalığı fark etme ve tanı alma sürecinde hastalığa ilişkin ciddi bir bilgi eksikliği olduğu gerçeği dikkat çekmektedir. Her ne kadar araştırma örnekleminin 8 katılımcı ile sınırlı olduğu gerçeği göz ardı edilmeden, bu durumun toplumda kronik ruhsal rahatsızlıklar konusunda farkındalığın artırılmasına yönelik politikalara ilişkin soru işaretlerini artırdığı düşünülmektedir.

Kronik psikiyatrik rahatsızlığı olan çocuğa sahip olmak aileler için de son derece travmatik bir durumdur. Her ebeveyn normal olarak sağlıklı çocuk sahibi olma beklentisi içindedir. Zihinsel ya da fiziksel engelli çocuğa sahip olmak ailelerin beklenti, yaşam şekli, rol ve yükümlülüklerinde değişiklikleri beraberinde getirmektedir. Bu süreçte ebeveynlerin hastalığı kabullenme ve uyum sağlama konusunda sorun yaşayabildikleri belirtilmiştir (Doğru ve Arslan 2008). Araştırmada elde edilen yanıtlarda hastaların ve ebeveynlerin, daha çok annelerin hastalığı kabullenmeme eğilimi içerisinde olduğu görülmektedir. Hasta ve ebeveynlerinin yanı sıra ailedeki diğer çocukların da şizofreni tanısı alan çocuktan etkilendiği ve ruh sağlıklarında sorunlar meydana geldiğine dair bilgiler edinilmiştir. Bu durum, şizofreni tanımlı

çocuğa sahip ebeveyn ve aynı evde yaşadığı kişilerin sağlıklarının negatif yönde etkilenebileceğini ve kardeşlerin de desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir.

Şizofreni tanısı alan hastaların semptomlarının azalması, yaşam kalitesinin yükselmesi, sosyal işlevselliklerinin artması ve öz bakımlarını sağlayabilmeleri için ilaç tedavisinin ve tedaviye uyum sağlamanın son derece önemli olduğu vurgulanmıştır (Yıldız, 2005). Atakların tekrar etme olasılık ve sıklığının, hastanın yaşamını sürdürebilme yetisinin ilaç tedavi ile ciddi oranda arttığı belirtilmiştir (Çoban 2009). Katılımcılardan bazıları çocuklarının ilaç tedavisine başlangıçta direnç gösterdiğini ancak ilaç kullanmaya başladığından itibaren çocuklarının semptomlarının kayda değer bir oranda azaldığını, sosyal yaşama uyum sağlama konusunda ilaç tedavisinin pozitif etkisinin gözle görüldüğünü aktarmıştır.

Şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerde hastanın bakım ve ihtiyaçlarının karşılanmasında ana rolün kadına verildiği görülmektedir. (Akın ve Demirel, 2003). Araştırmada görüşülen kişiler ve hastalara bakım veren kişilerin tamamının anne olduğu dikkat çekmiştir. Hastaların ihtiyaçlarının karşılanması hususunda ağırlıklı olarak ailedeki kadınların yükü çekiyor olması, bakım verme görevinin toplumsal cinsiyet açısından da ele alınması gerektiği kanaatini oluşturmaktadır.

Şizofreni sadece kişiyi değil aynı zamanda aile ve yaşadığı toplumu da etkileyen bir hastalıktır. Bu nedenle hastayı ailesinden, ailesini ise yaşanılan toplumdan bağımsız ele almak yerine etkileşim içerisinde olan bir bütünün parçaları şeklinde düşünmenin faydalı olacağı düşünülmektedir (Özlu 2007; Yıldız, 2005). Yapılan görüşmelerde hastalık konusunda daha donanımlı ve hangi durumda ne yapması gerektiğine ilişkin bilgi sahibi olan ebeveynlerin çocuğunun kriz anlarında daha soğukkanlı davranıp çocuğunu iyi hissettirdiği aktarılmıştır. Yaşanılan toplum ve sosyal çevrenin şizofreni tanılı hastaya ve ailesine karşı tutumu hasta ve ailenin sağlığına doğrudan etki edebilmektedir. Bu bağlamda toplum tarafından dışlanan, alay edilen hastanın kendisine fiziki zarar verdiği, hasta ve ailesinin yakın çevresi tarafından yargılayıcı ve suçlayıcı tutumlara maruz kalması ile birlikte toplumdan kendilerini izole ettiği görülmüştür. Sosyal çevresi ve toplum tarafından damgalanacağı endişesi ile hastalığı saklayan ebeveyn tutumlarına şahit olunmuştur. Hastalığın fizyolojik tedavisi kadar psikososyal süreçlerin sağlıklı yürütülmesinin önemi de görülmüştür.

Konuyla ilgili yapılan arařtırmalarda hastanın ila tedavisine ek olarak psikoterapiler, gndz bakımevleri, iř uęrař terapilerinin hastaların sosyal iřlevsellięini artırmada nemli rol oynadıęı vurgulanmaktadır (oban 2009). Bu baęlamda katılımcılardan alınan bilgiler iřıęında ila tedavisine ek olarak evresi tarafından desteklenen, eřitli kurs ve terapilere giden hastaların iř bulma ve hayatına daha baęımsız Őekilde devam etme noktasında ilerleme kaydettięi grlmřtr.

Hastalıęın tedavisinde erken tanı alma ve ila tedavisine bařlamının hastalıęın kontrol altına alınması ve iyileřme srecinde kilit rol oynadıęı kanaatine varılmıřtır. Bu srete tanı konulması iin fark etme, ynlendirme hususunda ocukluk aęından itibaren ebeveynlerin, okul alıřanlarının, tedavi hizmeti sunan saęlık profesyonellerinin ve tedavi srecinde hasta ve ailesini psiko-sosyal olarak destekleyen grupların son derece nemli olduęu dřnlmektedir. Őizofreni tanısı alan hastaların bakım ykn oęunlukla ailelerin, aileler ierisinde ise bařta anne olmak zere kadınların ektięi grlmektedir. Toplumsal cinsiyet temelinde ele alındıęında yařam boyu sren bir olgu olan Őizofreni hastalıęında tek bařına ya da aęırlıklı olarak bakım verme konusunda byk rol alan kadınların durumu dikkat ekmektedir. Aile iinde bakım ve ihtiyaların karřılanması noktasında rol ve ykmllklerin adaletli paylařımının hastanın saęlıęına da pozitif katkı yapacaęı dřnlmektedir.

Gnmzde “Őizofrenili bireylerin ekonomik ve sosyal yařama katılmalarını saęlamak”, dnya genelinde ulařılmak istenen ortak hedef haline gelmiřtir. Bu katılımın saęlanmasında Őizofrenili bireylerin iře yerleřtirilmesi kilit bir nem tařımaktadır (Erko Y. ve dięerleri). Ancak, dnyada ve lkemizde bu bireyleri iře yerleřtirme sorunlarının zmlenmiř olmadıęı grnmektedir. Bir iře sahip olmanın, Őizofreni tanılı bireylere birok yarar saęladıęı, bu yararların mali kazanç ile sınırlı kalmadıęı aynı zamanda genel saęlık durumu ve iyilik haline dengeleyici etkisi olduęu vurgulanmaktadır (Zaprutko ve dięerleri, 2015). Liberman (2011)’de mesleki iyileřtirmenin, Őizofreni tanısı alan bireylerin iyileřmesinde son derece nemli bir rol oynadıęını belirtmektedir. alıřılan pozisyona ya da alınan maařa bakılmaksızın anlamlı bir iře alıřmanın kiřiye “alıřan” kimlięini kazandırdıęını, hastaların toplumda yeti yitimi olmayan vatandařlar arasına katılmalarını saęladıęını ve alıřma yařamının kiřinin yařam kalitesini artırabilecek etkiye sahip olduęunu belirtmektedir. Dzenli bir iře alıřmanın hastalara toplumsallařma ve arkadařlık kurma fırsatları sunduęu, z saygıyı ve z yeterlilięi beraberinde getirerek depresyon ve

moral bozukluğunun yerine planlı ve programlı rutinler ile geleceğe yönelik olumlu beklentilerin oluşmasına katkıda bulunduğu düşünülmektedir.

Son yıllarda engelli çocuğa yönelik hizmetlerin, sadece engelli çocuğa sunulan hizmetlerle sınırlı olmadığı, ailenin bir sistem olduğu ve öncelikli olarak aile bireylerinin sorunlarının saptanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda hizmet verilmesi düşüncesi ön plana çıkmaktadır (Görgü, 2005). Bu hizmetlerin, multi-disipliner evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini kapsamasa önemli bir gerekliliktir. Engeli nedeniyle fiziksel, sosyal ve duygusal yönden başkalarına bağımlı olan bireylerin bakımı, kendi bakımlarını devam ettirebilmeleri için çocuk ve ailenin eğitimi, aile üyelerinin bu süreçte desteklenmesi son derece önemlidir (Özdinçer, 2002).

Bakım veren kişilerin aile yapısı, kültürü, ve yaşadıkları topluma bağlı olarak sorun ve ihtiyaçları farklılık gösterebilmektedir. Şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin genel sorun ve ihtiyaçlarının belirlenmesine ek olarak ailelerin rutin görüşme ve kontrollerle, öznel gereksinimlerini tespit etmek ve gerekli desteği sunmak, verilen hizmetlerin kapsayıcılığı açısından da gereklilik arz etmektedir.

Sonuç olarak bu çalışmada şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı güçlüklerle dikkat çekilmek, ailelerin öznel sorun ve beklentilerini saptamak amaçlanmıştır. Araştırma Türkiye'nin farklı bölgelerinden farklı demografik, sosyo kültürel özelliklere sahip sekiz katılımcının cevapları ile sınırlı olduğundan alana dair daha derinlemesine ve geniş örneklemli araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.



Aysen Turtank



Filiz Künüroğlu

Kaynakça

- Akandere, M., Meryem, A. C. A. R., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (22), 23-32.
- Akın, A., Demirel, S. (2003). Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), 73-82.
- Arıkan, M. K. (1998). *Şizofreni anlamak: Şizofrenler ve yakınları için el kitabı*. İmge Kitabevi Yayınları.
- Attepe Özden, S., Tuncay, T. (2018). The experiences of Turkish families caring for individuals with Schizophrenia: A qualitative inquiry. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(5), 497-505.
- Awad, A. G., Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Berglund N, VahlneJo, Edman A. (2003). Family intervention in schizophrenia: Impacton family burden and attitude. *SocPsychiatryPsychiatrEpidemiol*, 38, 116-121
- Binbay, T., Ulaş, H., Elbi, H., Alptekin, K. (2011). Türkiye’de psikoz epidemiyolojisi: Yaygınlık tahminleri Ve başvuru oranları üzerine sistematik bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(1), 40-52.
- Bulut, M., Arslantaş, H., Ferhan Dereboy, İ. (2016). Effects of psychoeducation given to caregivers of people with a diagnosis of schizophrenia. *Issues in mental health nursing*, 37(11), 800-810.
- Canan B. (2008) *Psikoz Servislerinde Yatan Hastaların Ve Yakınlarının Basamaklı Tedavi Sistemi İle İlgili Görüş Ve Önerileri* (Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi/Bolu.
- Çobadak, A. (2015). *Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinde Çalışan Personelin, Empatik Eğilim, Psikolojik Dayanıklılık, Öz Yeterlilik Ve Problem Çözme Becerisi Düzeylerinin Değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi/Ankara
- Çoban, A. (2009). *Şizofreni-Bin parça akıl. İstanbul: Timaş Yayınları*.
- Damga, S. H. (2000). Şizofreni Ve İnsanın Değeri: Önyargıları Değiştirebilir Miyiz? 36. Ulusal Psikiyatri Kongresi, Antalya, 107.
- Danacı, A. E., Karaca, N., Deveci, A. (2005). Şizofreni hastalarında aile işlevselliği ile sosyal işlevsellik arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Türkiye’de Psikiyatri*, 7(3), 103-108.
- Doğru, S. S. Y., Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.
- Durmaz, H., Okanlı, A. (2014). Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 290-294.
- Erkoç, Y., Çom S., Torunoğlu M., Alataş G., Kahiloğulları A., (2011) Sağlık Bakanlığı Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 847. Ankara
- Friedmann Ms, Mcdermut Wh, Solomon Da, Ryan Ce, Keitner Gi, Miller Iw. Family functioning and mental illness: A comparison of psychiatric and nonclinical families. *FamProcess* 1997; 36:357-367
- Görgü, E. (2005). *3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki* (Doktora Tezi) Marmara Üniversitesi/İstanbul.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukcuoğlu, Z., ... Mete, L. (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, 203-212.
- Gürses, N. (2009). *Şizofreni Hastalarının Yakınlarında Şizotipal Özellikler İle Nörokognitif Eksikliklerin İlişkisi*. (Uzmanlık Tezi) Hacettepe Üniversitesi/Ankara.
- İnan, F. Ş., Duman, Z. C., Sarı, A. (2021). Şizofreni hastalarının ebeveynlerinin damgalanma deneyimleri: Kalitatif araştırma. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 12(1).

- Kim, J. S. (2001). Daughters in-law in Korean caregiving families. *Issues And Innovations In Nursing Practice*, 36(3), 399-408.
- Köroğlu, E. (2010). *Umut kapısı psikiyatri hastalar danışanlar ve yakınları için psikiyatri el kitabı*. Ankara: Hyb Basım Yayın
- Krupchanka, D., Kruk, N., Murray, J., Davey, S., Bezborodovs, N., Winkler, P., ... Sartorius, N. (2016). Experience of stigma in private life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(5), 757-765.
- Kültür, S., Mete, L., Erol, A., Güleç, C., Köroğlu, E. (Eds.). (2007). *Psikiyatri temel kitabı*.(2. Baskı). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Liddle, P.F.: 2000 "DescriptiveClinicalFeatures Of Schizophrenia" New Oxford Textbook Of Psychiatry (Yayımlayan M.G. Gelder, V.D) New York, Oxford UniversityPress, S.571-576.
- LibermanRp. *Yetiyetiminden iyileşmeye: Psikiyatrik iyileştirim el kitabı*. AmericanPsychiatric Publishing Inc. Washington Dc. 2008. Çev. Mustafa Yıldız, Türkiye Sosyal Psikiyatri Derneği, Ankara, 2011.
- Liu, N., Zhang, J. (2020). Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(1), 201-212.
- Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Et Al. (2000). Family Burden And Coping Strategies İn Schizophrenia: 1-Year Follow-Up Data FromTheBiomed I Study. *SocPsychiatryPsychiatrEpidemiol*. 35(2): 109-15.
- Özdinçer, S. (2002). *Nöromusküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları* (Doktora Tezi) Marmara Üniversitesi/İstanbul.
- Özer, S. (1990). Aile Sosyolojisi Ailenin Toplumdaki Yeri.
- Özlü, A. (2007). Şizofreni Hastalarına Bakım Verenlerde Yük Ve Travma Sonrası Gelişim İle İlgili Özellikler (Master Tezi) Kocaeli Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü/Kocaeli
- Özşenol F, Ünay B, Aydın Hi ve diğerleri. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2002; 44:2,188-194.
- Öztürk, M. O., Uluşahin, A. (2015). *Ruh sağlığı ve bozuklukları* (10. Basım). Ankara: Nobel Tıp Kitapevi.
- Stanley, S., Balakrishnan, S., İlangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 26(2), 134-141.
- Soygür, H. (2010). *Uykusuz çocuklar: Şizofreni yazıları*. Okuyan Us Yayınları.
- Soygür, H. (2016). Community mental health services: Quo vadis?. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 53(1), 1.
- Soygür, H., Erkoç, S. (2007). Şizofreni kavramına tarihsel bir bakış. Şizofreni ve Diğer Psikotik Bozukluklar, 1, 1-13.
- T. C. Sağlık Bakanlığı (2011) Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı (2011-2023). Ankara, Sağlık Bakanlığı.
- Taşkın, P., Cetin, S. K. (2021). Pandemi eğitimi ilgili makalelerin tematik analizi. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(80), 1970-1981.
- The British Psychological Society. (2010). Schizophrenia The Nice Guideline On Core Interventions In The Treatment And Management Of Schizophrenia İn Adults İn Primary And Secondary Care (NationalClinicalGuidelineNumber 82). Great Britain: StanleyHunt
- Uğuz, S., Toros, F., İnanç, B. Y., Colakkadoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, M. (2005). Şizofrenili hastaların ayaktan tedavisinde ruhsal ve toplumsal girişimler neden gereklidir ve nasıl uygulanabilir? Candansayar S., (2005) *Neden nasıl şizofreni* Ankara, ss.237-268
- Yüksel N. *Ruhsal hastalıklar*. Ankara, 2. Baskı. Çizgi Tıp Yayınevi, 2001:256.
- Zaprutko, T., Kus, K., Bilobryka, R., Rakhman, L., Göder, R., Michalak, M., ... Nowakowska, E. (2015). Schizophrenia and employment: Evaluation from professionals point of view. *Psychiatric Quarterly*, 86(4), 569-579.