

ŞİZOFRENİ TANISI KONAN HASTALARIN HASTALIKLARINA İLİŞKİN DÜŞÜNCELERİ KONUSUNDA YARI NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA

Gülbahar Baştuğ*, A. Nuray Karancı**

*Doç. Dr., Ankara Üniversitesi Sağlık Hizmetleri MYO

**Prof. Dr., Orta Doğu Teknik Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü

ÖZET

Şizofreni tanısı konmuş olan hastaların hastalıkları hakkındaki düşüncelerini, hastalıkları konusunda iyiye giden yönlerin neler olduğunu ve sosyal destek kaynaklarını anlamak bu çalışmanın amacını oluşturmaktadır. 103 şizofrenik bozukluk tanısı konmuş hastaya açık uçlu sorulardan oluşan bir form yarı yapılandırılmış görüşme formatında uygulanmıştır. Hastalığın rahatsız edici yanı olarak hastalar tarafından en sık ifade edilen konular hastalığın psikolojik belirtileri, damgalanma, sosyal işlev bozukluğu ve fiziksel belirtiler olarak bulunmuştur. Şizofreni hastaları desteği en çok anne, baba, kardeş eş, çocuk ve diğer yakınlarından aldıklarını ifade etmişlerdir. En çok göze çarpan destek türü manevi destek olmuştur. Bu çalışma ile hasta yakınlarına yönelik psiko-eğitimin ve hastaların yeteneklerine uygun istihdam edilmelerinin önemi ortaya çıkmaktadır.

Anahtar kelimeler: Şizofrenik bozukluk, hastalık, psikoeğitim, damgalanma

ABSTRACT

The purpose of this study is to understand the thinking about diseases of patients who have been diagnosed with schizophrenia, aspects of their improvement in diseases and social support resources. A form consisting of open-ended questions was applied to 103 patients with diagnose of schizophrenic disorder. It has been found that the psychological symptoms of the disease, stigmatization, social dysfunction, and physical symptoms are the most common discomforts of the disease. Patients with schizophrenic disorder got support mostly from mothers, fathers, siblings, spouses, children, and other relatives. Spiritual support was the most salient. The importance of psycho-education towards the patients' relatives and the employment of the patients in accordance with their abilities are important.

Keywords: Schizophrenic disorder, disease, psychoeducation, stigmatization

Not: Yazı birinci yazarın doktora tez çalışmasının bir parçasıdır.

GİRİŞ

Şizofrenik bozukluk klinik belirtileri, gidişi, sonlanışı bakımından çeşitlilik gösteren, her toplumda ve her tür sosyoekonomik düzeyde görülebilen, düşünce, duygu ve davranışlarda ciddi bozulmayla giden bir ruhsal bozukluktur. Şizofrenik bozukluk toplumsal, ekonomik ve duygusal maliyeti çok ağır bir sendromdur. Uygulanan tedavinin masrafları, üretim ve iş gücü kaybı ile ciddi bir maliyet oluşturmaktadır. Diğer yandan hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı sıkıntı ve güçlükler katlanılması güç bir ortamı yansıtmaktadır (Leff, 1995).

Ülkemizde bireylerin şizofreniyi ne ölçüde tanıdığını, etiyolojisine ve tedavisine nasıl yaklaştığını ve bu hastalara karşı tutumunu belirlemek amacıyla Sağduyu ve ark. (2001) tarafından bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmada bireylerin şizofreniyi tanıması, atfettiği nedenler, tedaviye yaklaşımı ve hastaların etiketlenmesi bakımından iyimser olunabilirse de, elde edilen bulgular hastalığın ilaçla tedavisi hakkında eğitime gereksinim olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Benzer şekilde tıp fakültesi öğrencilerinin psikiyatri eğitiminin şizofreni konusundaki bilgi ve tutumları üzerindeki etkisinin araştırıldığı başka bir çalışmada psikiyatri stajının şizofreniyi kavrama, etiyoloji, toplum içinde yaşama, tedavi ve çare arama davranışı ile ilgili soruların önemli bir kısmında olumlu tutumlar geliştirdiği saptanmıştır (Yenilmez vd., 2010).

Şizofreni hastaları da, toplumdaki diğer bireyler ve hastalar gibi, hastalıklarını anlama, hastalıklardan kaynaklı sorunları tanıma ve çare arama ile ilgili tutum ve davranışlarda bulunur. Bu tutum ve davranışlar bireyin içinde yaşadığı evren ve onu anlama biçimi, varlığını sürdürebilme koşulları, kültürü, teknolojisi ve kişiler arası ilişkilerin özellikleri gibi pek çok etmene bağlı olarak değişkenlik gösterebilir.

Şizofreni hastalarının hastalıkları hakkındaki düşünceleri, hastalıkları konusunda onları neyin rahatsız ettiği, bu sıkıntılarla nasıl başa çıktıkları, hastalıklarının gidişi hakkındaki düşünceleri, sosyal destek kaynakları ve ne tür destek aldıkları gibi konular literatürde daha önce araştırılmamıştır. Oluşturulmuş yarı yapılandırılmış bir form kullanılarak yarı niteliksel analiz yaparak hastalardan bu konularda bilgi almak bu çalışmanın amacını oluşturmaktadır.

YÖNTEM

Katılımcılar

Çalışmanın örneklemini Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği'nde yatarak ya da ayaktan poliklinik hizmeti alan 41 kadın (% 39.8) ve 62 erkek (% 60.2) olmak üzere toplam 103 şizofreni tanısı konmuş hasta oluşturmaktadır. Katılımcıların yaş aralığı 20-60.5 yaş olup ortalama 34.76 (SD = 8.92)'dir. DSM-IV tanı ölçütlerine göre şizofrenik bozukluk tanısı konmuş olup akut alevlenme dönemi içinde olan ve zihinsel yetersizliği bulunan hastalar çalışma dışında tutulmuştur. Katılımcıların sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri Tablo-1'de verilmiştir.

Tablo-1 Katılımcıların Sosyo-demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri

Değişken	Yüzde (n)	Ortalama (Sd)	Aralık
Yaş		34,76 (8,92)	20-60
Cinsiyet			
Kadın	39,8 (41)		
Erkek	60,2 (62)		
Eğitim süresi (yıl olarak)		8,98 (3,77)	0-19
Evlilik durumu			
Bekar	42,9 (44)		
Evli	41,7 (43)		
Boşanmış	13,6 (14)		
Dul	1,9 (2)		
Çocuğu var mı?			
Yok	58,3 (60)		
Var	41,7 (43)		
Çalışma durumu			
Çalışmıyor	73,8 (76)		
Çalışıyor	26,2 (27)		
Hastalık süresi (yıl olarak)		9,13 (8,30)	1-35
Hastalık başlangıç yaşı		25,64 (7,05)	13-47
Tanı yaşı		29,27 (10,39)	13-55
Tedavi süresi (ay olarak)		90,30 (99,78)	1-420
Önceki hastaneye yatış sayısı			
Yok	19,4 (20)		
1	36,9 (38)		
2	19,4 (20)		
3	11,7 (12)		
4	5,8 (6)		
5	3,9 (4)		
Son üç ay boyunca ilaç tedavisi kullanımı			
Evet	87 (84,5)		
Hayır	14 (13,6)		
Son 6 ay içinde hastaneye yatış			
Hayır	95,1 (98)		
Evet	4,9 (5)		

Kullanılan Ölçme Aracı

Açık Uçlu Sorular Formu: Şizofreni tanısı konmuş hastaların hastalıklarına ilişkin düşüncelerini anlamak için açık uçlu sorulardan oluşan bir form araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır (Açık uçlu soruları görmek için bkz. EK A). Hastaların hastalıklarından dolayı yaşadıkları güçlüklerin neler olduğu ve bunlarla nasıl baş etmeye çalıştıkları konusunda doğrudan hastadan bilgi alma amaçlanmıştır. Bu nedenle araştırmacılar tarafından literatürün gözden geçirilmesi ve yeterli bilginin olmayışı sonucunda klinik pratikte hastalardan edinilen gözlemler doğrultusunda sorular belirlenmiştir.

İşlem

Çalışmaya Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Servisinde yatarak ya da ayaktan tedavi gören şizofrenik bozukluk tanısı konmuş hastalar alınmışlardır. Önceden hastaneye yatmış olan hastalar hastane kayıtlarına ve tanılarına bakılarak belirlenmiş ve telefon numaralarına ulaşılarak çalışmaya davet edilmiş, katılmayı kabul edenlere ortak olarak uygun saatte randevu verilmiştir. Eşzamanlı hastalığı, zihinsel yetersizliği ya da şizoaffektif bozukluğu olanlar çalışma kapsamı dışında tutulmuştur. Ayrıca rutin kontrolleri için ayaktan polikliniğine gelen hastalardan dahil olma ölçütlerini karşılayanlar (akut alevlenmesi, zihinsel yetersizliği, eşzamanlı tanısı ve şizoaffektif bozukluğu olmayan) psikiyatrist tarafından gönderilmiştir.

Hastalar yarı yapılandırılmış görüşme amacıyla açık uçlu sorular formunun uygulanması için sessiz bir odaya alınmıştır. Çalışmaya katılmaya gönüllü olan hastalara araştırmacı kendisini ve çalışmanın amacını anlatmış ve gönüllü onam formunu vermiştir. Açık uçlu soru formunun uygulanması yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

Hastaların hastalık sürecine ilişkin düşünceleri niteliksel çalışmaların bir özelliği olan algılara ilişkin verileri oluşturmaktadır. Sorulara verilen yanıtlardan yola çıkılarak hastaların hastalıklarına ilişkin düşüncelerinde ana temalar belirlenmeye çalışılmıştır. Tümevarımcı analiz yöntemiyle durum çalışması yapılmıştır.

BULGULAR

Açık Uçlu Sorulara Verilen Yanıtların Niteliksel Analizi

Şizofreni tanısı konmuş hastaların hastalıklarına bakış açılarını anlamak için dört gruptan oluşan açık uçlu sorular sorulmuştur. Birinci grup soru "Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir? Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?" İkinci grup sorular ise "Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir? Sizce hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?" olmuştur. Üçüncü grup sorular "Hastalığınızla ilgili en çok desteği kimden/kimlerden alıyorsunuz? Neler yaparak size destek oluyorlar?" ve son grup sorular da "Hayatınızda son altı aydır karşılaştığınız güçlükler nelerdir? Bunlarla nasıl başa çıktınız?" şeklinde olmuştur.

Yanıtlar alındıktan sonra, araştırmacılar tarafından her grup soru için çeşitli yanıt kategorileri oluşturulmuştur. Bu kategorilerin her birine genel bir ad verilmiş ve açıklamalı örnekler oluşturulmuştur. Açık uçlu sorulara verilen yanıtları değerlendirmek için, ilk olarak iki değerlendirmeci (biri psikoloji bölümünde profesör ve diğeri deneyimli uzman psikolog) birbirinden bağımsız olarak tüm yanıtları kodlamışlardır. Kategorileştirme süreci sırasında, eğer bir hasta yanıt verirken bir düşünce kategorisinden daha fazlasını içerecek şekilde yanıt vermişse, yanıtlar ilgili tüm düşünce kategorilerine girmiştir (Açık uçlu sorular için puanlama kategorileri ve örnek ifadeler için bkz. EK B).

Böylelikle bir hasta için birden fazla değerlendirme yapılmıştır. Daha sonra değerlendiriciler arası güvenilirlik katsayısı olan kappa katsayısı hesaplanmıştır. Cohen's kappa ilk soru grubu için 0,68 ($p < .001$) ve 0,66 ($p < .001$); ikinci soru grubu için 0,70 ($p < .001$) ve 0,92 ($p < .001$); üçüncü soru grubu için 0,86 ($p < .001$) ve 0,71 ($p < .001$) ve son olarak dördüncü soru grubu için 0,85 ($p < .001$) ve 0,66 ($p < .001$) olarak bulunmuştur (Cohen, 1960).

İlk soru grubuna ilişkin ifade "Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir? Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?" idi. "Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir?" sorusu dokuz kavram biçiminde kategorize edilmiştir: ilaç yan etkisi-ilaç kullanmaktan rahatsız olma; toplum ve aile tarafından dışlanmış olma –stigmatizasyon; sosyal işlev kaybı ve sosyal rol kaybı; hastalığın fiziksel belirtileri; hastalığın psikolojik belirtileri; iletişim problemleri; aileye yük olmaktan kaynaklı suçluluk duygusu; maddi problemler ve bilmiyorum/ fikrim yok. "Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?" sorusuna verilen yanıtlar da aynı kategorilere göre kodlanmıştır. Tablo-

2 “Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir? Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?” sorularına katılımcılar tarafından verilen yanıtları göstermektedir.

Tablo-2: “Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir? Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?” sorularına katılımcılar tarafından verilen yanıtlar ve yüzdeleri

Kategoriler	Rahatsız edici Yüzde (n=103)	En rahatsız edici Yüzde (n=59)
Hastalığın psikolojik belirtileri	41,5 (44)	25,4 (15)
Stigmatizasyon; toplum ve aile tarafından dışlanmış olma	26,4 (28)	11,9 (7)
Sosyal işlev kaybı ve sosyal rol kaybı	25,5 (27)	15,3 (9)
Hastalığın fiziksel belirtileri	25,5 (27)	23,7 (14)
İlaç yan etkisi; ilaç kullanmaktan rahatsız olma	13,2 (14)	5,1 (3)
Maddi problemler	12,3 (13)	3,4 (2)
Bilmiyorum/ Fikrim yok	10,4 (11)	1,7 (1)
İletişim sorunları	7,5 (8)	5,1 (3)
Aileye yük olmaktan kaynaklı suçluluk duygusu	6,6 (7)	8,5 (5)

Tablo-2’den de görüleceği gibi, psikolojik belirtiler, stigmatizasyon, sosyal işlev bozukluğu ve fiziksel belirtiler en sık ifade edilen hastalıkla ilişkili rahatsız edici konular olmuştur. Hastalar tarafından hastalıkla ilişkili özelliklerin içinde en rahatsız edici olarak hastalığın psikolojik belirtileri, fiziksel belirtileri ve sosyal işlev bozukluğu şeklinde sıralanmıştır.

“Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir? Sizce hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?” soruları ikinci grubu oluşturmuştur. “Daha iyiye gidiyor olma” konusunda verilen yanıtlar sekiz kavram içinde kategorize edilmiştir. Bu kategoriler diğer insanlarla iletişimin düzelmesi ve artması; psikolojik olarak kendini iyi hissetme; fiziksel belirtilerde düzelmeye; geleceğe olumlu bakma; sosyal işlevsellikte artış; ilaç dozunda azalma; hastalığı kabullenme ve fikrim yok olarak ayrılmıştır. “Daha kötüye gidiyor olma” konusunda verilen yanıtlar da sekiz kavram içinde kategorize edilmiştir. Bu kategoriler de sosyal yaşantı ve sosyal rol kaybı, sosyal işlevsellikte bozulma; psikolojik belirtilerde artış; fiziksel belirtilerde artış; geleceğe yönelik olumsuz tutum; aileye yük olma duygusunda artış; ilaçların yan etkisi; iletişim sorunları ve fikrim yok şeklinde belirlenmiştir. Tablo-3 “Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir? Sizce hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?” sorularına hastalar tarafından verilen yanıtların yüzdesini göstermektedir.

Tablo-3: Daha iyiye gidiyor olma ve daha kötüye gidiyor olma ile ilişkili düşüncelerin yüzdesi

Kategoriler	Yüzde (n=103)
Daha iyiye gidiyor olma	Yüzde (n=103)
Psikolojik olarak kendini iyi hissetme	60,6 (66)
Sosyal işlevsellikte artış	16,5 (18)
Diğer insanlarla iletişimin düzelmesi ve artması	15,6 (17)
Fiziksel belirtilerde düzelmeye	13,8 (15)
Fikrim yok	10,1 (11)
İlaç dozunda azalma	4,6 (5)
Hastalığı kabullenme	2,8 (3)
Geleceğe olumlu bakma	0,9 (1)
Daha kötüye gidiyor olma	Yüzde (n=103)
Fikrim yok	76,4 (81)
Psikolojik belirtilerde artış	8,5 (9)
Sosyal yaşantı ve sosyal rol kaybı, sosyal işlevsellikte bozulma	5,7 (6)
Fiziksel belirtilerde artış	5,7 (6)
İlaçların yan etkisi	2,8 (3)
Geleceğe yönelik olumsuz tutum	1,9 (2)
Aileye yük olma duygusunda artış	0,9 (1)
İletişim sorunları	0,9 (1)

Tablo-3’ten de görüleceği gibi, psikolojik olarak kendini iyi hissetme hali, sosyal işlevsellikte artış, diğer insanlarla iletişimin düzelmesi ve artması ile fiziksel belirtilerde düzelmeye hastalıkta iyiye

giden durumlara ilişkin en sık verilen yanıtlar olmuştur. “Hastalıkta kötüye giden şeyler nelerdir?” sorusuna neredeyse tüm hastalar “fikrim yok” yanıtını vermişlerdir. “Fikrim yok” maddesini takiben psikolojik belirtilerde artış en önemli unsur olarak ikinci sırada yer almıştır.

Üçüncü grup sorular “Hastalığınızla ilgili en çok desteği kimden/kimlerden alıyorsunuz? Ne yaparak size destek oluyorlar?” şeklinde olmuştur. “Hastalığınızla ilgili en çok desteği kimden/kimlerden alıyorsunuz?” sorusuna verilen yanıtlar anne; baba; kardeş; eş; çocuk ve diğer yakınlar olmak üzere kategorileştirilmiştir. Diğer yakınlar kategorisinin içine hala, amca, arkadaşlar hekim ve psikolog, komşu, hastanın kendisi, hiç kimse ve tüm aile girmiştir. Üçüncü grup sorunun diğer kısmı olan “Ne yaparak size destek oluyorlar?” sorusuna manevi destek; ilaç kontrolü ve tedavi vererek; hastaneye, doktora götürerek; maddi destekte bulunarak; günlük işleri paylaşarak ve yardım ederek, sosyalliği artırarak; her şeyi yaparak ve fikrim yok şeklinde cevaplar kategorize edilmiştir. Tablo-4 hastaların destek kaynağı ve destek türüne ilişkin sorulara verdikleri yanıtların yüzdesini göstermektedir.

Tablo-4 “Hastalığınızla ilgili kim destek oluyor? Ne yaparak destek oluyorlar?” sorularına verilen yanıtların yüzdesi

Kategoriler	Yüzde (n=103)
Kim destek oluyor?	
Anne	38,8 (45)
Tüm aile	29,3 (34)
Eş	28,4 (33)
Kardeş	24,1 (28)
Baba	15,5 (18)
Hala, amca gibi diğer akrabalar	9,5 (11)
Hekim ve psikolog	8,6 (10)
Çocuk	6,9 (8)
Hiç kimse	6,0 (7)
Arkadaşlar	4,3
Komşu	1,7 (2)
Hastanın kendisi	1,7 (2)
Ne yaparak destek oluyorlar?	Yüzde (n=103)
Manevi destek	73,0 (81)
İlaç kontrolü ve tedavi vererek	26,1 (29)
Maddi destek	10,8 (12)
Hastaneye, doktora götürerek	9,0 (10)
Günlük işleri paylaşarak ve yardım ederek, sosyalliği artırarak	8,1 (9)
Her şeyi yaparak	2,7 (3)
Fikrim yok	1,8 (2)

Tablo-4’te görüldüğü gibi, desteğin kaynağına ilişkin olarak hastaların en sık verdikleri yanıt yakın aile üyeleri olmuştur. Manevi destek en çok göze çarpan destek türü olmuştur.

Son grup sorular “Hayatınızda son altı aydır karşılaştığınız güçlükler nelerdir? Bunlarla nasıl başa çıktınız?” şeklinde olmuştur. Son altı aydır yaşanan güçlüklerle ilişkin verilen yanıtlar iletişim kuramama, diğer insanlarla çatışma; işsizlik ve maddi sorunlar; hastanede karşılaşılan güçlükler; hastalığın fiziksel ve psikolojik belirtileri, hastalığın kendisi; akademik başarısızlık; işlev kaybı; günlük işleri yapmada sorunlar; ilaç kullanma ve yan etkileri; sosyal destek kaybı ve fikrim yok şeklinde kategorilere ayrılmıştır. Hastaların son altı aydır karşılaştıkları bu güçlüklerle nasıl başa çıktıkları sorusuna verdikleri yanıtlar ise olumlu düşünme ve kendi kendini telkin; problem çözme yöntemlerini kullanma; sosyal destek kaynaklarını kullanma; tıbbi yardım; sabretme ve kabullenme; dine/ kadere sığınma ve baş edememe olarak sınıflandırılmıştır. Tablo-5 hastaların son altı aydır karşılaştıkları güçlüklerin neler olduğu ve bu güçlüklerle nasıl başa çıktıkları konusundaki düşüncelerini göstermektedir.

Tablo-5 Son altı aydır karşılaştıkları güçlüklerin türü ve bunlarla baş etme yolları konusundaki düşüncelerinin yüzdesi

Kategoriler	Yüzde (n=103)
İşsizlik ve maddi sorunlar	28,3 (30)
Hastalığın kendisi, fiziksel ve psikolojik belirtileri	18,9 (20)
Günlük işleri yapmada sorunlar	7,5 (8)
Sosyal destek kaybı	5,7 (6)
İlaç kullanma ve yan etkileri	2,8 (3)
İletişim kuramama, diğer insanlarla çatışma	2,8 (3)
Hastanede karşılaşılan güçlükler	1,9 (2)
Akademik başarısızlık	1,9 (2)
Fikrim yok	36,8 (39)
Baş etme yolları	Yüzde (n=59)
Baş edememe	30,5 (18)
Sosyal destek kaynaklarını kullanma	16,9 (10)
Problem çözme tekniklerini kullanma	15,3 (9)
Tıbbi bakım	13,6 (8)
Sabretme ve kabullenme	11,9 (7)
Olumlu düşünme ve kendi kendini telkin	10,2 (6)
Dine/kadere sığınma	5,1 (3)

Hastaların önemli bir kısmının son altı ay içinde yaşadıkları güçlükler konusunda bilgi paylaşmadıkları (fikrim yok) Tablo-5'te görülmektedir. Son altı ay içinde yaşadıkları güçlükler konusunda bilgi paylaşan hastalar arasında ise yanıtlar daha çok işsizlik ve maddi sorunlar ile hastalığın kendisi, hastalığın fiziksel ve psikolojik belirtileri üzerinde yoğunlaşmıştır. Ayrıca hastalar karşılaştıkları bu güçlüklerle nasıl baş ettikleri konusunda da bildirimde bulunmuşlardır. Hastalar en sık olarak bu güçlüklerle baş edemediklerini bildirmişlerdir. Karşılaştıkları güçlüklerle baş ettiğini bildirenler ise sosyal destek, problem çözme teknikleri ve tıbbi bakımı kullanmaktan yarar sağladıklarını ifade etmişlerdir.

TARTIŞMA

Bu çalışmada şizofrenik bozukluk tanısı konmuş hastaların hastalıkları hakkındaki görüşlerini, hastalıktan dolayı yaşadıkları güçlükleri ve destek kaynaklarını nasıl değerlendirdiklerini anlamak için açık uçlu sorulara verdikleri yanıtlar incelenmiştir. "Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir?" sorusuna verilen yanıtlar hastalığın psikolojik belirtileri, toplum ve aile tarafından dışlanmış olma-damgalanma ve sosyal işlev kaybı ve sosyal rol kaybının en sık olarak verilen rahatsızlık kaynağı olduğunu göstermektedir. Hastalığın psikolojik belirtileri arasında halüsinasyonlar, uyku bozukluğu, korku, anhedoni ve irritabilite yer almıştır. Böylece, bozukluğun belirtilerinden dolayı hastaların sıkıntı yaşamaları üzerinde en çok anlaşmaya varılan kategori olarak görülmektedir. Farmakoterapiye uyumlu davranarak en çok rahatsız oldukları halüsinasyon gibi hastalığın psikolojik belirtilerinin hafifleyebileceği konusunda hastalara bilgilendirme yapılması yararlı olabilir. Sağlık sistemindeki aksamalar hastaların ilaçlarını almada maddi güçlükler yaşamalarına ve dolayısıyla düzenli tedavi olmaları konusunda güçlükler yol açmaktadır. Bu nedenle, hastaların yaşadıkları güçlükleri çözecek politikalar üretmek önemlidir.

Psiko-eğitim yoluyla hastalıkları ve belirtileri hakkında hastaların bilgilendirilmesi belirtilerinin şiddetinin azalmasını takiben iletişim ve sosyal işlevselliklerini artırmaktadır. Bu nedenle farmakoterapi ile birlikte psiko-eğitimin verilmesini vurgulamak önemlidir. Türkiye'de yapılmış bir çalışmada (Sağduyu, Aker, Özmen, Ögel ve Tamar, 2001) hastadan agresyon beklentisine bağlı olarak şizofreni tanılı hasta ile kişinin kendisi arasına sosyal mesafe koyma ihtiyacının batılı ülkelere göre ülkemizde daha az olduğu bulunmuştur. Bu bulgu Türk kültüründe ruhsal bozukluğu olan hastaya karşı olası geleneksel toleransın varlığı şeklinde yorumlanabilir. Bu bulgunun tam tersine, Tuna (1999) psikotik hastaya karşı toplumun reddedici tutumu olduğunu bildirmiştir. Bu çalışmada hastalar en sık ikinci rahatsızlık olarak damgalanmayı (aile ve toplum tarafından reddedilme) vermişlerdir. Psiko-eğitim ve hastalara karşı olumsuz tutumlarla mücadele etmede kullanılacak diğer yöntemler hem hasta yakınlarında hem de toplumda şizofreni hastalığına yönelik tutumları değiştirmede gerekli olarak görülmektedir. Hastaların damgalanmadığına (Sağduyu, Aker, Özmen, Ögel ve Tamar, 2001) toplumlar inansalar bile, bu çalışmada da açıkça görüldüğü gibi hastalar toplum tarafından damgalanma algılamaktadırlar. Ayrıca hastalar aileleri tarafından eleştirildiklerini ve düşmanca tavır

gösterildiğini algıladıklarında yaşam hastalar için daha da stresli hale gelebilir (Weintraub, Hall, Carbonella, Weisman de Mamani, ve Hooley, 2017).

“Rahatsızlık verici bu durumlar içinde en önemlisi hangisidir?” sorusuna hastalar hastalığın psikolojik belirtileri yanıtını vermişlerdir. Bu yanıt da yine psiko-eğitim ile hastalığın psikolojik belirtilerinin neler olduğu ve halüsinasyon, uyku bozukluğu ve korku gibi psikolojik belirtilerin ne tür durumlarda ortaya çıktığı ve ilaç yan etkisi konusunda bilgilendirmeye olan ihtiyacı göstermektedir.

“Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?” sorusuna hastalar tarafından psikolojik olarak kendini iyi hissetme, sosyal işlevsellikte artış, diğer insanlarla iletişimin düzelmesi ve artması ve fiziksel belirtilerde düzelme şeklinde yanıtlar verilmiştir. Genellikle hastalar hastalıklarının gidişi konusunda iyimser bir bakışa sahip olarak görünmektedirler. Bu soruya verdikleri yanıtlar “Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir?” sorusuna verilen yanıtlar ile benzerlik göstermektedir. Buradan yola çıkılarak, hastalar için hastalığın psikolojik belirtileri, sosyal işlevsellik ve hastalığın fiziksel belirtileri en önemli rahatsızlık kaynaklarını oluşturmaktadır, sonucuna varılabilir.

“Hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler nelerdir?” sorusunu neredeyse tüm hastaların “fikrim yok” şeklinde yanıtlamış olmaları hastaların iyimser oldukları ve olumsuz etkileri algılamadıkları şeklinde açıklanabilir. Ayrıca sürekli tedavi altında olan ve düzelme beklentisi içinde olan bu hastalar belirtilerinin hafifleyeceği konusunda daha iyimser hissediyor ve koşullarındaki olumsuzluklara dikkat etmiyor olabilirler.

Hastalar destek kaynağı olarak “anne, tüm aile, eş vb.” kişileri tanımlamışlardır. Birincil derecede bakım veren kişilerin anneler ve eşler oldukları söylenebilir. Bu bulgu anneleri temel bakım verenler ve destekçiler olarak gösteren çeşitli çalışmaların bulguları ile örtüşmektedir (Caqueo-Urizar, Urzúa, Jamett ve Irarrazaval, 2016; Jenkins ve Schumacher, 1999; Ohaeri, 2001; Zisman-Ilani, Hasson-Ohayon, Levy-Frank, Tuval-Mashiach ve Roe, 2017). Bu çalışmada anneler sıklıkla destek veren kişiler olarak belirlenmelerine rağmen, babalar ve tüm aile de destek kaynakları olarak algılanmaktadır. Bu durum Türk kültüründe yakın aile bağlarının varlığını yansıtmaktadır (Kağıtçıbaşı, 1979). Ruhsal olarak hasta bir yakına bakım verme önemli bir yük olabilir ve bakım verenin tükenmesine neden olabilir. Bu nedenle, psiko-eğitim programlarında, tüm tedavi boyunca sorumluluk ve yükün tüm aile üyeleri arasında eşit biçimde paylaşılmasının önemi üzerinde durulmalıdır. Geniş ailenin rehabilitasyon süreci içine dahil edilmesi ve psiko-eğitimin bu üyelere de verilmesi yararlı olacaktır (Caton, Cournos, Felix ve Wyatt, 1998).

Manevi destek ile ilaç kontrolü ve tedavi yaparak “Ne yaparak size destek oluyorlar?” sorusuna en sık verilen yanıtlar olmuştur. Bu durum manevi desteğin hastalar için çok önemli olduğunu göstermektedir. Manevi destek kategorisi ilgi, sevgi ve anlayış gösterme, acıma, konuşma, moral verme, yanında olma koşullarını içermiştir. Batılı kültürlerle karşılaştırıldığında, ülkemizde geleneksel aile yapısı içinde geniş ailenin varlığı ile birlikte hastalar aileden doyum verici biçimde destek aldıklarını bildirmektedirler. Ancak, bir süre sonra, manevi desteğin azalmasıyla birlikte ailelerin tükenme yaşamaları ve hastalarından vaz geçmeleri söz konusu olabilir. Bu durum hem hasta hem de aile için yas benzeri olumsuz sonuçlara yol açabilir. Bu nedenle, sorumluluk ve yükün sosyal kurumlar ve rehabilitasyon merkezleri tarafından paylaşılması gerektiği gerçeğini vurgulamak gereklidir. Böylece bakım verenlerin yükü azalabilir.

“Hayatınızda son altı aydır karşılaştığınız güçlükler nelerdir? Bunlarla nasıl başa çıktınız?” sorusuna en sık verilen yanıt fikrim yok, işsizlik ve maddi sorunlar ve hastalığın fiziksel ve psikolojik belirtileri, hastalığın kendisi olmuştur. Ohaeri (2001)’ye göre hastanın işsiz kalması gibi hastalığın kötü sonuçlarının sosyal belirteçleri bakım verenin maddi sıkıntısı ile de anlamlı biçimde ilişkilidir. Şizofrenik bozukluk tanısı konmuş hastanın üretim süreçleri içine dahil edilmemesi toplumdan uzaklaşmayı ve dolayısıyla alevlenmeyi artırabileceğinden ruhsal hastalığı olan kişilerin de ekonomiye aktif biçimde katılmaları için gerekli düzenlemelerin yapılması önemli görülmektedir. Ayrıca, Nijerya’da yapılan bir çalışmada (Ohaeri, 2001) psikotik hastaların aileleri sorunlarla baş etme girişimi olarak geniş bir akraba ağından yardım almışlardır. Hastayı terk etme ve kendi haline bırakma yerine, geniş aileden yardım aramışlar, yardım çağrılarına pek çok aile üyesi yanıt vermiş ve böylece hastanın sosyal desteği algılanması artmıştır. Bu çalışmadaki hastalar da sosyal destek aldıklarını bildirmişlerdir. Rose (1996) aile üyelerinin hasta için uygun tedavi ve kendileri için destek bulma çabalarını artırarak tepki verebildiklerini bildirmiştir. Çalışmamızda hastaların destek verenlerin kendilerine ilaç kontrolü ve tedavi sağladıklarını ifade edişleri bu tartışma ile ilişkilidir.

Şizofrenik bozukluğu olan hastaların yeteneklerine ya da mesleklerine uygun işlerde çalışmaları bireysel ve sosyal iyilik hali için önemlidir. Hastalığın psikolojik belirtilerini hafifletecek, stigmatizasyonun ve toplumdaki çekilmenin yol açtığı yalnızlığı azaltacak, işsizliğe ve bozulmuş iletişime bağlı olarak kaybedilmiş becerilerin yeniden kazanılmasına yardım edecek tedavi stratejilerinin geliştirilmesi ve benimsenmesi gereklidir. Böylece, rehabilitasyon hizmetleri ve psiko-eğitim gibi psikolojik yaklaşımlar şizofreni tedavisi ve yönetiminin önemli bir parçası olarak düşünülmelidir.

Bu araştırma yarı niteliksel bir çalışma niteliğindedir. Şizofrenik bozukluğu olan kişilerle tam anlamıyla niteliksel çalışmalar yapılması hastaların hastalıklarını anlama ve anlamlandırmada oldukça geniş, ayrıntılı ve farklı bilgiler elde edilmesinin önünü açacaktır.

KAYNAKLAR

Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., & Irrarrazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry research*, 237, 361-365.

Caton, C.L., Cournos, F., Felix, A., & Wyatt, R.J. (1998). Childhood experiences and current adjustment of offspring of indigent patients with schizophrenia, *Psychiatry Services*, 49, 1, 86-90.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales, *Educational and Psychological Measurement*, XX, 1, 37-46.

Jenkins, J.H., & Schumacher, J.G. (1999). Family burden of schizophrenia and depressive illness, Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology, *British Journal of Psychiatry*, 174, 31-38.

Kağıtçıbaşı, Ç. (1979). *Türkiye'de çocuğun değeri, kadının rolü ve doğurganlığı, Türk toplumunda kadın*, Ed: N.A.Unat, O. Kandiyoti, M. Kıray, Çağ Basımevi, Ankara.

Leff, J. (1995). *Working with families of schizophrenic patients: effects on clinical and social outcomes*. In Schizophrenia, Moscarelli M, rupp A, Sartorius N (eds), John Wiley&Sons, New York, p.261-271.

Ohaeri, J., U. (2001). Caregiver burden and psychotic patients' perception of social support in a Nigerian setting, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 86-93.

Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions, *Achives of Psychiatric Nursing*, 10, 2, 67-76.

Sağduyu, A., Aker, T, Özmen, E., Ögel, K., & Tamar, D. (2001). Halkın şizofreniye bakış ve yaklaşımı üzerine bir epidemiyolojik araştırma, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12, 99-110.

Tuna, A. (1999). Akıl hastalarının sosyal red durumunun hasta ailesi üzerindeki etkilerinin araştırılması, *Düşünen Adam*, 12 (3), 50-61.

Weintraub, M. J., Hall, D. L., Carbonella, J. Y., Weisman de Mamani, A., & Hooley, J. M. (2017). Integrity of literature on expressed emotion and relapse in patients with schizophrenia verified by AP-curve analysis. *Family process*, 56(2), 436-444.

Yenilmez, Ç., Güleç, G., Ernur, D., Aydın, A., Yücel, Ö., Asil, G., ... & Öktem, D. (2010). Eskişehir'de Tıp Fakültesi Öğrencilerinin Şizofreniye Yönelik Bilgi ve Tutumları. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 13, 185-195.

Zisman-Ilani, Y., Hasson-Ohayon, I., Levy-Frank, I., Tuval-Mashiach, R., & Roe, D. (2017). Self-stigma, insight, and family burden among Israeli mothers of people with serious mental illness: Ethno-national considerations. *Transcultural Psychiatry*, 54(3), 423-441.

EK A

AÇIK UÇLU SORULAR

1.Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir? Sizce, bunların içinde en önemlisi hangisidir?

2.Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

Sizce hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

3. Hastalığınızla ilgili en çok desteği kimden/kimlerden alıyorsunuz? Ne yaparak size destek oluyorlar?

4. Hayatınızda son altı aydır karşılaştığınız güçlükler nelerdir? Bunlarla nasıl başa çıktınız?

EK B

AÇIK UÇLU SORULAR İÇİN PUANLAMA KATEGORİLERİ VE ÖRNEK İFADELER

A. Hastalığınız konusunda sizi rahatsız eden şeyler nelerdir?

- 1) İlaç yan etkisi; ilaç kullanmaktan rahatsız olma: "İlaç alınca mutsuz oluyorum, yan etkileri olduğuna inanıyorum.", "hapa alışamadım, ağızda kötü tadı oluyor."
- 2) Toplumun hastalığa bakış açısı(Stigmatizasyon); Toplum ve aile tarafından dışlanmış olma; Hasta rolünü kabullenmeme, hasta rolü verilmesi, karışılması, bireyselliğin kaybı: "deli diyorlar, psikologla görüştüğüm için başka gözle bakıyorlar." "Herkes için gözden çıkarılmış gibiyim."
- 3) Sosyal işlev kaybı ve sosyal rol kaybı, geçmişin olumsuz algılanması; geçmişe göre kötü kıyaslama. "Hiçbir yere yalnız gidemiyorum.", "Evde benim sözüm geçmiyor.", "Hayatımdan çalınan zaman."
- 4) Hastalığın fiziksel belirtileri: "Halsizlik", "Titreme", "Baş dönmesi"
- 5) Hastalığın psikolojik belirtileri, olumsuz duygular, sinirlilik, gelecek kaygısı: "Tekrar telepatik görüşme başlar, konuşurum diye korkuyorum.", "İyice düzeleceğime inanmıyorum.", "bazen kendime güvenimi kaybediyorum".
- 6) İletişim problemleri ve ilişki sorunları: "İlişki kuracak, muhabbet edecek insanları bulamıyorum.", "Arkadaşlarla diyalog iyi, ama kalp kırmaktan çekiniyorum, yanlış bir şey yapmaktan korkuyorum."
- 7) Aileye yük olmaktan kaynaklı suçluluk duygusu ve aile üyelerinin etkilenmesi: "Çocuğuma mutluluk veremiyorum.", "Sürekli hastaneye gelip giderken hanım da arkamdan geliyor, onun gelmesini istemiyorum, zoruma gidiyor, ona eziyet ediyordum gibi."
- 8) Maddi problemler: "geçim sıkıntısı, paranın olmaması"
- 9) Bilmiyorum/ yok

B. Sizce hastalığınızla ilgili iyiye giden şeyler var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

- 1) İletişimin düzelmesi ve artması; aile desteği: "Ailem daha ilgileniyor.", "Artık insanlarla konuşabiliyorum", "Çocuklarla iletişim kurabilmem."
- 2) Psikolojik olarak kendini iyi hissetme, psikolojik belirtilerde düzelmeye: "Kendimi iyi hissediyorum.", "Düşünceler daha olumlu, daha güzel şeyler olacağına inanıyorum."
- 3) Fiziksel belirtilerde düzelmeye: "Başım ağrımıyor.", "Uyuşukluk geçti", "Uykumu uyuyabiliyorum."
- 4) Geleceğe olumlu bakma: "Daha iyi olacağım."
- 5) Sosyal işlevsellikte artış. "İşlerimi yapabiliyorum.", "Hayata adapte olabiliyorum."
- 6) İlaç ve dozunda azalma: "İlaçların etkisiyle hastalığım geçiyor."
- 7) Hastalığı kabullenme. "Hastalığımı söylemekten çekinmiyorum, artık normal bir hastalık gibi geliyor. Hastalığı paylaşmak konusuna önem veriyorum.", "Hastalığımı kabulleniyorum."
- 8) Yok

Sizce hastalığınızla ilgili kötüye giden şeyler var mı? Varsa bunlar nelerdir?

- 1) Sosyal yaşantı kaybı, sosyal rol kaybı, Sosyal işlevsellikte bozulma. "Hayattan koştum. Sosyal yaşantım yok.", "Evde benim sözüm geçmiyor, ilişki kuracak insanları bulamıyorum.", "Toparlanıp da hayata adapte olamıyorum."
- 2) Psikolojik belirtilerde artış: "Daha karamsarım. Daha az konuşup çok fazla gülmek istemiyorum."
- 3) Fiziksel belirtilerde artış: "Kafamdaki kaynama, kulağımda çınlama.", "Titreme."
- 4) Geleceğe olumsuz bakış: "İyi olamayacağım diye sorun yaratıyorum."
- 5) Aileye yük olma duygusunda artış. "Bakan yok. Benim derdim ablamı yiyip bitiriyor."
- 6) İlaç yan etkisi. "İlaçlar kilo aldırıyor."
- 7) İletişim bozukluğu: "İlişki kuracak insan bulamıyorum."
- 8) Yok

C. Hastalığınızla ilgili en çok desteği kimden /kimlerden alıyorsunuz?

- 1) Annesi
- 2) Babası
- 3) Kardeşi
- 4) Eşi
- 5) Çocukları
- 6) Eşinin ailesi, akrabalar, yenge, hala, enişte
- 7) Arkadaşları
- 8) Doktorlar, psikologlar
- 9) Komşusu
- 10) Kendi kendine
- 11) Hiç kimse
- 12) Ailesi

Neler yaparak size destek oluyorlar?

- 1) İlgili, sevgi ve anlayış göstererek, acıyarak, konuşarak, moral vererek, yanında olarak; manevi destek: "Kafana takma, her şey düzelecek, yoluna girecek' diyor.", "Hep yanımda oldular, hastalığım geçsin diye destek verdiler.", "Anlayışlı davrandılar."
- 2) İlaç kontrolü ve tedavi yaparak: "Hapını zamanında iç, diyorlar", "İğne, ilaç alıyorlar.", "Oğlum işten gelince hapımı verir, eşim de yutmadı diye verir."
- 3) Hastaneye, doktora götürerek: "Hastaneye götürüyorlar."
- 4) Maddi destekte bulunarak.: "Para veriyor.", "Hapımı alıyor, üstümü, başımı alıyor.", "Hastalığımın tedavisini ve evin ihtiyaçlarını karşılıyor."
- 5) Günlük işleri paylaşarak ve yardım ederek, sosyalliği artırarak: "Beni aktif bir hayata geçirmeye çalışıyor.", "Günlük işler, yemek, çamaşırdaki yardım ediyor."
- 6) Her şeyi yaparak. "Her işime destek oluyor."
- 7) Yok

D. Hayatınızda son altı aydır karşılaştığınız güçlükler nelerdir?

- 1) İletişim kuramama; insanlarla çatışma, başkalarını hastalık konusunda ikna etmek: "İşim gereği birebir halkla ilişkilerim iyi değil. İletişim kuramıyorum.", "Askerde komutanlar hasta olduğuma inanmadılar."
- 2) İşsizlik ve maddi sorunlar: "İş bulamamak", "Parasal güçlükler"
- 3) Hastanede karşılaşılan güçlükler: "Hastane kapılarında beklemek"
- 4) Hastalığın fiziksel ve psikolojik belirtileri, hastalığın kendisi: "sadece hastalığım, onun dışında güçlük olmadı", "Konuşamamak, ağızdan başka kelimeler çıkıyor.", "Kendi kendime konuşmalarım güçlük yaratıyor, Olmasa keşke."
- 5) Akademik başarısızlık: "Okulda başarısızlık"
- 6) İşlev kaybı; günlük işleri yapmada sorunlar: "Ev işleri, dağınıklık."
- 7) İlaç kullanma ve yan etkileri: "İlaç sebebiyle gece uykusuzluk, gündüz uyuma hissi.", "İlaçların bana yaptığı yan etki, yorgunluk, uyuşuk kalma. Clopixon'ün dölü yok etme yan etkisi var."
- 8) Sosyal destek kaybı; aile baskısı; bir yakının ölümü ya da evlenmesi yoluyla kaybı: "Babam çok dayak atıyor.", "Abimin evlenmesi.", "Eşimin yanımda olmaması.", "İşsizlikten dolayı çalışmam için ailemin baskısı.", "Babamı kaybettik."
- 9) Yok

Bunlarla nasıl başa çıktınız?

- 1) Olumlu düşünme ve kendi kendini telkin. "Daha olumlu düşünerek.", "Kendimi bırakmadım, düşündüğüm şeylerin saçma olduğuna kendimi inandırdım.", "Kendi kendimi teselli ediyorum."

- 2) Problem çözme yöntemi kullanma; mücadele etme; tartışma: "Akıl yoluyla üzerine giderek.", "Kendimi koy vermedim.", "Aynı hatayı tekrar yapmamak."
- 3) Sosyal destek kaynaklarını kullanma. "Ailemden destek aldım.", "Başkalarıyla gezerek.", "Babamlar yardım etti, yardım kuruluşlarından yardım aldım.", "Konuşarak."
- 4) Tıbbi yardım ve buna uyum: "Tedavi görerek.", "İlaçla geçti.", "Doktorlar ve ilaç sayesinde, kurtulmak için mücadele ettim."
- 5) Sabretme ve kabullenme: "Sabrettim.", "Kabullendim."
- 6) Dine sığınma: "Dua ettim.", "Allah'a başvurdum, Kur'an okudum, huzur istedim."
- 7) Problemi yok sayma veya ondan kaçma; bir şey yapmama; başa çıkamama: "Unutmaya çalıştım."