



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**ŞİZOFRENİ TANISI ALMIŞ BİREYLERİN AİLELERİNİN  
BAKIMVERME DENEYİMLERİ VE SOSYAL DESTEK  
İLİŞKİLERİNİN PSİKIYATRİK SOSYAL HİZMET TEMELİNDE  
İNCELENMESİ**

Seda ATTEPE ÖZDEN

Doktora Tezi

Ankara, 2015



ŞİZOFRENİ TANISI ALMIŞ BİREYLERİN AİLELERİNİN BAKIMVERME  
DENEYİMLERİ VE SOSYAL DESTEK İLİŞKİLERİNİN PSİKİYATRİK SOSYAL  
HİZMET TEMELİNDE İNCELENMESİ

Seda ATTEPE ÖZDEN

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2015

## KABUL ONAY

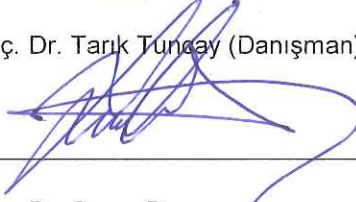
Seda Attepe Özden tarafından hazırlanan "Şizofreni Tanısı Almış Bireylerin Ailelerinin Bakımverme Deneyimleri ve Sosyal Destek İlişkilerinin Psikiyatrik Sosyal Hizmet Temelinde İncelenmesi" başlıklı bu çalışma, 26.01.2015 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Kasım Karataş (Başkan)



Doç. Dr. Tarık Tuncay (Danışman)



Doç. Dr. Sema Buz



Doç. Dr. Cengiz Özbesler



Doç. Dr. Elif Gökçearslan Çifci

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Yusuf Çelik

Enstitü Müdürü

## BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun 3 yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

26.01.2015



---

Seda ATTEPE ÖZDEN

En büyük ideali kızlarının okuması olan fakat bugünleri göremeyen

babam Hasan Attepe'ye...

## TEŞEKKÜR

Bu çalışma, pek çok insanın desteği ve çabası ile gerçekleşmiştir. Ancak hayatımdaki iki önemli insan olmasaydı muhtemelen bu çalışma da var olamayacaktı. Öncelikle sevgili eşim Arif Özden'e sonsuz teşekkürlerimi sunmak istiyorum. Tanıştığımız günden beri tezimi bitirmem için beni destekleyen, her türlü yardım ve desteği gösteren, bunaldığım zamanlarda bana tahammül edebilen bu muhteşem insan olmasaydı bu tez gerçekten var olamayacaktı. Tezin tamamlanmasında ikinci önemli teşekkürü hak eden insan ise Doç. Dr. Arzu İçağasıoğlu Çoban'dır. Kendisi kişisel ve akademik gelişimimde her yönden kendime örnek aldığım bir insan olmasının yanı sıra, ümidimi kaybettiğim her anda "Hadi, Seda!" diyerek beni desteklemiştir. Bu iki özel insana en içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Çalışmanın gerçekleşmesinde "Şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile çalışmak istiyorum." dediğim andan itibaren beni destekleyerek çalışmanın tamamlanmasında her türlü çaba ve emeği gösteren danışman hocam Doç. Dr. Tarık Tuncay'a çok teşekkür ederim. Yardıma ihtiyaç duyduğum, iletişim kurmak istediğim her an yanımda olan bu değerli insana ne kadar teşekkür etsem azdır.

Tez izleme komitesinde yer alan hocam Doç. Dr. Cengiz Özbesler'e çok teşekkür etmek istiyorum. Kendisinin akademik gelişimimde katkıları çok büyüktür.

Tez izleme komitesindeki diğer hocam Doç. Dr. Sema Buz'a da çok teşekkür ederim. Yaptığı önemli katkılar tezin gelişmesini ve daha ileriye gitmesini sağlamıştır.

Çalışmanın gerçekleşmesi sırasında yardımını ve desteğini esirgemeyen Bölüm Başkanım Prof. Dr. Işıl Bulut'a çok teşekkür ederim.

Değerli hocalarım Prof. Dr. Kasım Karataş ve Doç. Dr. Elif Gökçearslan Çıfci'ye de jüri üyesi olarak yaptıkları katkılar için çok teşekkür ederim.

Doktora süreci boyunca hem kişisel gelişimime hem de akademik anlamda bana değerli katkılar veren sevgili hocam Dr. Gonca Polat'a da çok teşekkür etmek istiyorum.

Sevgili arkadaşım Arş. Gör. Melike Tekindal'a hem dostluğu hem de yardımları için çok teşekkür ederim.

Bu çalışmanın tamamlanmasında emeğinin ve katkısının büyük olduğu diğer kişiler ise annem ve ablamdır. Her ikisine de verdikleri sonsuz destekten dolayı çok teşekkür ediyorum.

Burada teşekkür etmek istediğim bir diğer önemli insan ise Yrd. Doç. Dr. Bahar Anaforoğlu'dur. Bahar Abla verdiği bilgiler ile hem yaşam koçluğumu üstlenmiş, olaylara farklı bir gözle farklı bir açıdan bakabilmemi sağlamış hem de kendi tabiriyle beni "gaza getirmiştir". Gerçek ablam gibi sevdiğim Bahar Abla'ya çok teşekkürler...

Verilerin toplanmasında çok önemli katkı ve destek veren, çalışma azmi ve yılmayan duruşuyla kendime örnek aldığım Doç. Dr. Haldun Soygür'e çok teşekkür ederim. Aynı şekilde verilerin toplanmasında yardımını ve desteğini esirgemeyen Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden Psikolog İlker Durmuş'a çok teşekkür ederim. Sincan Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nin tüm çalışanlarına, psikiyatrist Demet Özen Yalçın'a, Sosyal Hizmet Uzmanı Yılmaz Görmez'e verdikleri destekten dolayı çok ama çok teşekkür ediyorum.

Bu çalışmada teşekkürü en çok hak eden tabi ki çalışmaya katılmaya gönüllü olmuş aile üyeleridir. Her biri çalışmaya verdikleri katkıların yanı sıra, benim kişisel gelişimime de katkı sunmuştur. Hepsinden çok şey öğrendiğimi söyleyebilirim. Umudumu kaybettiğim anlarda onların söyledikleri beni derinden etkilemiştir.

Seda Attepe Özden

16 Ekim 2014 Perşembe



## ÖZET

ATTEPE ÖZDEN, Seda. *Şizofreni Tanısı Almış Bireylerin Ailelerinin Bakımverme Deneyimleri ve Sosyal Destek İlişkilerinin Psikiyatrik Sosyal Hizmet Temelinde İncelenmesi*, Doktora Tezi, Ankara, 2015.

Şizofreni, genellikle 15-25 yaş arası görülen, kişinin duygu, düşünce ve davranışlarında önemli değişikliklere neden olan kronik özellikli bir beyin hastalığıdır. Şizofreni tanısı almış olmak, bireyleri ve aileleri derinden etkilemektedir. Tanı alma süreci ile birlikte bakımverme süreci başlamakta; aile içi ilişkiler değişmekte, hastalığın doğası, belirtileri ile başetme ve sosyal destek ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Bu çalışmanın temel amacı, şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aileyi etkileyen öznel yükleri kavramak ve hastalık süresince aile üyelerinin kullandığı başetme stratejilerini, aldığı ve ihtiyaç duyduğu sosyal desteği, geniş sosyo-kültürel çevre içinde şizofreni tanısı almış bireye bakımvermenin etkilerini çok yönlü olarak analiz etmektir. Bu temel amaç doğrultusunda şizofreni tanısı almış bireye sahip 12 ailenin üyeleri ile yarı yapılandırılmış görüşme yönergesi kullanılarak derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında toplam 31 aile üyesi ile görüşülmüştür. Aile üyelerine üye oldukları bir dernek ve Ankara’da bulunan, Sağlık Bakanlığı’na bağlı iki Toplum Ruh Sağlığı Merkezi aracılığıyla ulaşılmıştır. Görüşmelerin analizinde “N-Vivo 9” nitel veri analizi programı kullanılmıştır. Araştırmacı tarafından oluşturulan kategoriler N-Vivo programına aktarılmıştır. Bu kategoriler doğrultusunda oluşturulan temalar temelde dört başlık altında toplanmıştır. Bu başlıklar; hastalık (hastalığı öğrenme, kabullenme/kabullenmeme, hastalığa ilişkin algılar, hastalığı gizleme); bakımverme ve sosyal destek (süreç, zorluklar, hastalıkla nasıl baş edildiği, toplumsal cinsiyet, sosyal destek); sosyo-kültürel boyut (dışlanma, damgalanma); hizmet boyutu (Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri, ihtiyaçlar, hizmetlerin yeterli olup olmadığı) olarak belirlenmiştir. Yapılan görüşmelerde ailelerin hastalığı öğrenme ile başlayan bakımverme süreci, ailelerde çeşitli zorlukların yaşanmasına, aile içi ilişkilerde değişimlere neden olmaktadır. Ailelerin hastalığı kabullenmekte zorluk yaşadığı, hastalığı gizleme yoluna gittikleri görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin sosyal destek ihtiyacı olduğu, sosyal

dışlanma yaşadıkları ve aldıkları hizmetlerden kısmen memnun oldukları da ortaya çıkmıştır. Araştırma verilerinden hareketle bir sosyal hizmet müdahale modeli oluşturulmuştur. Bu modelde bakımverme sürecinde aile üyelerini etkileyen içsel ve dışsal faktörlerin yanı sıra ailelerin ihtiyaçlarını karşılamada oluşturulacak ara ekipler yoluyla üretilmesi gereken hizmetler yer almaktadır. Ailelere sunulması gereken hizmetler; aile terapilerinin sağlanması, eğitim ve iş imkânlarının yaratılması, uzun vadeli bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve ailelere hem maddi hem de manevi yönden destek sağlanması olarak belirtilmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Şizofreni, aile, bakımverme, sosyal destek, psikiyatrik sosyal hizmet, niteliksel yöntem.

## ABSTRACT

ATTEPE ÖZDEN, Seda. *Examination of Caregiving Experiences and Social Support Relationship of Family Who are Caregiving to the Individual Who Has Diagnosed with Schizophrenia on the Basis of Psychiatric Social Work*, Ph. D. Dissertation, Ankara, 2015.

Schizophrenia is chronic brain disorder which is generally seen between the ages of 15 and 25 and causing serious alterations in a person's feelings, thoughts and behaviors. Being diagnosed with schizophrenia deeply affects individuals and families. With diagnosis caregiving period starts, domestic relations change and a need for social support for dealing with the nature of the disorder and symptoms. The main aim of this study is to understand personal burdens affecting the family caregiving the individual who has diagnosed with schizophrenia and to sophisticatedly analyze the stress family members live through the duration of the disorder, dealing strategies used, the received and needed social support, and effects of caregiving to schizophrenia patient in large socio-cultural environment. Toward this basic goal, in depth interviews according to half structured interview guide have been carried out with the members of 12 families having a person diagnosed with schizophrenia. Interviews have been conducted with 31 family members within the scope of the research. The family members have been reached via an association they are a member of and two Community Mental Health Centers of the Ministry of Health. N-Vivo program was used for the analyses of the interviews. Categories created by the researcher were transferred to N-Vivo program. Themes composed according to these categories gathered basically together under four titles. These titles determined as disorder (learning the disorder, accepting/not-accepting, perceptions related to the disorder, hiding the disorder); caregiving (process, hardships, how to deal with the disorder, social gender, social support); social dimension (exclusion, stigmatize); service dimension (Community Mental Health Centers, needs, whether services are adequate). In the interviews, caregiving process starting with diagnosis causes families to go through several difficulties and changes in the relations within family. It is observed that families are having difficulty accepting the disorder and they chose the way of hiding the disorder. In addition to this, it

is revealed that the families need social support, they experience social exclusion and they are partially content with the services they benefit. A social work intervention model has been designed according to research data. In this model, there are internal and external factors affecting family members in the caregiving process and services that are needed to be created by mid-units formed to provide families' needs. The services offered to families are identified as family therapies, education, job opportunities, development of long-term caregiving services and supporting families by both materially and psychologically.

**Key Words** Schizophrenia, family, caregiving, social support, psychiatric social work, qualitative method.

## İÇİNDEKİLER

<b>KABUL VE ONAY</b> .....	<b>i</b>
<b>BİLDİRİM</b> .....	<b>ii</b>
<b>ADAMA SAYFASI</b> .....	<b>iii</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>iv</b>
<b>ÖZET</b> .....	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>viii</b>
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	<b>x</b>
<b>TABLolar LİSTESİ</b> .....	<b>xiv</b>
<b>ŞEKİLLER LİSTESİ</b> .....	<b>xv</b>
<b>BÖLÜM 1 GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1. ARAŞTIRMANIN SORUNU</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI</b> .....	<b>6</b>
<b>1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ</b> .....	<b>6</b>
<b>1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI</b> .....	<b>7</b>
<b>BÖLÜM 2 KURAMSAL ÇERÇEVE</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1. ŞİZOFRENİ NEDİR?</b> .....	<b>9</b>
<b>2.2. ŞİZOFRENİ VE AİLE ÜYELERİNİN DEĞİŞEN ROL VE İŞLEVLERİ</b> .....	<b>13</b>
2.2.1. Bakımverme .....	16
2.2.1.1. Bakımveren Yüğü .....	18
2.2.2. Sosyal Destek .....	22
2.2.2.1. Şizofreni Hastalığında Sosyal Destek .....	23
2.2.3. Ailenin Stresi .....	26
2.2.4. Ailenin Başetme Stratejileri .....	29
<b>2.3. ŞİZOFRENİ HASTALIĞINA BAKIMVERMEDE TOPLUMSAL CİNSİYET ROLLERİ</b> .....	<b>34</b>
<b>2.4. PSİKİYATRİK SOSYAL HİZMET</b> .....	<b>35</b>

2.4.1. Şizofreni Tanısı Almış Bireylere ve Ailelerine Yönelik Sosyal Hizmet Uygulamaları .....	36
2.4.1.1. Şizofreni Tanısı Almış Bireylere Yönelik Uygulamalar .....	38
2.4.1.2. Aileye Yönelik Uygulamalar .....	40
2.4.1.2.1. Damgalama ile Mücadele .....	43
2.4.1.2.2. Aile Örgütlenmeleri .....	44
2.4.1.2.3. Psikoeğitim .....	44
2.4.1.3. Ruh Sağlığı Hizmetlerinde Kurumsuzlaştırma (Deinstitutionalization) .....	46
2.4.1.3.1 Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri .....	48
<b>BÖLÜM 3 YÖNTEM.....</b>	<b>53</b>
<b>3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ .....</b>	<b>53</b>
<b>3.2. KULLANILAN YAKLAŞIM .....</b>	<b>55</b>
<b>3.3. ÇALIŞMA GRUBU .....</b>	<b>55</b>
<b>3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI .....</b>	<b>56</b>
<b>3.5. VERİ TOPLAMA SÜRECİ .....</b>	<b>56</b>
3.5.1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Yönergesiyle Derinlemesine Görüşme .....	58
3.5.2. Katılımlı Gözlem .....	63
3.5.3. Katılımcılar .....	64
<b>3.6. VERİLERİN ANALİZİ .....</b>	<b>69</b>
<b>3.7. ETİK KONULAR.....</b>	<b>70</b>
<b>BÖLÜM 4 HASTALIKLA TANIŞMA VE KABULLENME.....</b>	<b>72</b>
<b>4.1. HASTALIĞI ÖĞRENME .....</b>	<b>72</b>
<b>4.2. HASTALIĞI KABULLENME SÜREÇLERİ .....</b>	<b>83</b>
<b>4.3. HASTALIĞA İLİŞKİN ALGILAR.....</b>	<b>89</b>
<b>4.4. HASTALIĞI GİZLEME .....</b>	<b>91</b>
<b>BÖLÜM 5 BAKIMVERME VE SOSYAL DESTEK .....</b>	<b>94</b>
<b>5.1. SÜREÇ .....</b>	<b>94</b>
<b>5.2. ZORLUKLAR .....</b>	<b>101</b>
<b>5.3. ŞİZOFRENİ İLE BAŞETME.....</b>	<b>105</b>

<b>5.4. TOPLUMSAL CİNSİYET .....</b>	<b>112</b>
<b>5.5. SOSYAL DESTEK.....</b>	<b>117</b>
<b>BÖLÜM 6 SOSYO-KÜLTÜREL BOYUT .....</b>	<b>123</b>
<b>BÖLÜM 7 HİZMET BOYUTU .....</b>	<b>127</b>
<b>7.1. TOPLUM RUH SAĞLIĞI MERKEZLERİ (TRSM).....</b>	<b>127</b>
<b>7.2. HİZMET İHTİYACI .....</b>	<b>131</b>
<b>7.3. AİLELERİN ALDIKLARI VE ÖNERDİKLERİ HİZMETLER .....</b>	<b>135</b>
<b>BÖLÜM 8 SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>140</b>
<b>8.1. SONUÇLAR.....</b>	<b>140</b>
8.1.1. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Değişimler .....	140
8.1.2. Ailelerin Sosyal Destek İhtiyaçları.....	142
8.1.3. Ailelerin Bilgi İhtiyacı.....	143
8.1.4. Ailelerin Bakımverme Süreci İle İlgili İhtiyaçları.....	144
8.1.5. İstihdam ile İlgili İhtiyaçlar .....	144
<b>8.2. MODEL ÖNERİSİ .....</b>	<b>146</b>
8.2.1. Modelin Amacı ve Yapısı.....	146
8.2.2. Modelin İşleyişi ve Çıktılar .....	148
8.2.2.1. Bakımveren Yükünü Etkileyen Faktörler.....	150
8.2.2.2. Aile Üyelerinin İhtiyaçları.....	160
8.2.2.3. Çözüm Önerileri .....	162
<b>8.3. ARAŞTIRMANIN PSİKİYATRİK SOSYAL HİZMET UYGULAMALARINA KATKISI.....</b>	<b>169</b>
<b>8.4. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİK KATKISI .....</b>	<b>170</b>
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>172</b>
<b>EK-1 YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGELERİ .....</b>	<b>205</b>
<b>YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (ANNE).....</b>	<b>205</b>
<b>YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (BABA) .....</b>	<b>207</b>
<b>YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (KARDEŞ) .....</b>	<b>209</b>
<b>EK-2 ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU .....</b>	<b>212</b>

<b>EK-3 ÖRNEK DERİNLEMESİNE AİLE GÖRÜŞMESİ.....</b>	<b>215</b>
<b>ANNE 11.....</b>	<b>215</b>
<b>BABA 11.....</b>	<b>237</b>
<b>KARDEŞ 11 .....</b>	<b>249</b>
<b>EK 4 ETİK KURUL DEĞERLENDİRME RAPORU .....</b>	<b>262</b>
<b>EK-5 ORJİNALLİK RAPORU .....</b>	<b>263</b>
<b>EK-6 ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>264</b>



## **TABLÖLAR LİSTESİ**

Tablo 1. Aile ile Çalışmada Kullanılan Müdahaleler.....	41
Tablo 2. Görüşme Yapılan Aile Bilgileri.....	69

## ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Nvivo Modelleme Ekran Görüntüsü.....	72
Şekil 2. Kavramsal Model.....	81
Şekil 3. Bakımveren Aile Modeli .....	149

## BÖLÜM 1

### GİRİŞ

Ruhsal hastalıklar, tüm dünyada yaygınlığı yüksek olan ve yeti yitimine yol açan hastalıklar olarak bilinmektedir. Ruhsal hastalıklar içinde ise özellikleri bakımından şizofreninin özel bir önemi bulunmaktadır. Şizofreni, genellikle 18-25 yaş arası ortaya çıkan, belirtileri karmaşık olan bir beyin hastalığıdır. Şizofrenin belirtileri arasında, bir yanda pozitif belirtiler olarak adlandırılan halüsinasyonlar, delüzyonlar vs. bulunurken, diğer yanda negatif belirtiler olan içe kapanma, toplumsal hayattan geri çekilme gibi belirtiler bulunmaktadır. Bu belirtiler hem birey ve aileleri derinden etkilemekte; hem de ortaya çıkardığı sonuçlar bakımından toplumsal düzeyde sorunlara neden olmaktadır.

Şizofreninin ortaya çıkışında genetik etmenlerin rolü olduğu söylenmekle birlikte, hastalığın nedeninin tam olarak ne olduğu henüz ortaya konamamıştır. Ancak hastalığa genetik geçiş ile birlikte, zorlu yaşam olaylarının ve sosyo-kültürel etmenlerin de neden olabileceği bilinmektedir.

Şizofreninin ortaya çıkışı hem tanı almış bireyleri hem de aile üyelerini şaşırtan bir düzeyde gerçekleşebilmektedir. Aile üyeleri genellikle hastalıktan önceki kişi ile hastalıktan sonraki kişinin aynı olmadığını ifade etmektedir. Ayrıca belli bir yaşa ve olgunluğa ulaştığını düşündükleri birinin böyle bir hastalığa yakalanmış olması aile üyelerini duygusal olarak sarsmaktadır.

Hastalığın ortaya çıkışı genellikle bir atak dönemi ile birlikte gelmekte, bireylerde işitsel ya da görsel halüsinasyonların ortaya çıkması, takip edildikleri, gizli mesajlar aldıkları yönünde inanışlarının (delüzyonlar) olması gibi belirtiler görülmektedir. Bazı bireylerde ise hastalığın başlaması sosyal geri çekilme, motivasyon azlığı gibi sosyal hayatta yaşanan zorluklarla gündeme gelmektedir. Şizofreni tanısı alınması ile birlikte, zorlu bir tedavi süreci de başlamış olmaktadır. Şizofreni tanısı almış olan bireylerin yaşamlarının geri kalan

kısımında sürekli olarak ilaç kullanması ve diğer tedavi hizmetlerinden yararlanması gerekli olmaktadır.

Hastalık süreci, ailelerin yoğun duygular yaşamasına yol açmaktadır. Bu duygular hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte şok, inkâr, öfke olabilmekte ilerleyen süreçlerde ise aileler utanç, korku ve kızgınlık yaşayabilmektedirler. Tedavi sürecinde yaşanan sıkıntılar ise ailelerin güçlüklerini artırmaktadır. Bu süreçte aile içinde kopmalar ve yakınlaşmalar yaşanabilmektedir, aile içi sorunlar oluşabilmektedir.

Hastalığın ortaya çıkması ile birlikte aile üyelerinin yardım arama davranışı içine girmeleri ve tedavi sistemine dâhil olmaları söz konusudur. Tedavi sisteminde ise uzun yıllardır ruh sağlığı sorunları bulunan bireylerin depo kurumlar olarak tabir edilen yataklı psikiyatrik tedavi kurumlarında bakımı gündeme gelmiştir. Ancak son yıllarda dünyada ön plana çıkan gelişmelere paralel olarak, Türkiye’de de İngilizce’de “deinstitutionalization” olarak ifade edilen ve kurumsal yapı sökülmesine işaret eden, ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerin yatılı kurumlar yerine toplum içinde bakımı yaygınlaşmaktadır. Bu süreçte Sağlık Bakanlığı tarafından toplum ruh sağlığı merkezleri açılmakta ve ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylere bu merkezlerde gündüzlü hizmetler sunulmaktadır. Yatılı kurumların sayısının azaltılması ve toplum temelli ruh sağlığı hizmetlerinin yaygınlaştırılması; ailelerin bakımverme sürecinde hem sorumluluğunu hem de yükünü artırmıştır. Bu gelişme ile birlikte bakım daha çok aile bireyelerine yüklenmekte, aile birincil bakımveren olarak tedavi sisteminde yerini almaktadır. Yani aile “bakımveren aile” olmaktadır. Ne var ki, ailelerin birincil bakımveren konumunda olmasının ne anlama geldiğini ve bakımvermenin doğasını ele alan çalışmaların sayısı çok azdır.

Bu çalışma, bakımvermenin doğasını derinlemesine anlamaya yönelik bir çaba olmasının yanı sıra Türkiye’de şizofreni hastalığı üzerinden, bakımverme, başetme ve sosyal destek konularını ele alan ilk nitel araştırma ve sosyal hizmet alanında yapılan az sayıda psikiyatrik sosyal hizmet tezinden biri olması nedeniyle özgün bir niteliğe sahiptir.

Çalışma sonucunda bakımvermenin doğası, hastalığın aile içi ilişkileri nasıl etkilediği ve aile üyeleri arası karşılıklı bakımverme sürecinin derinlemesine anlaşılması hedeflenmiştir. Bakımverme sürecinde aile üyeleri tarafından yaşanan sıkıntıların anlaşılması; tedavi ve bakım sistemlerinin, yeni hizmet modellerinin geliştirilmesinde yol gösterici olacaktır. Ayrıca bu çalışmanın, son dönemlerde gündemde önemli bir yer tutan toplum temelli ruh sağlığı hizmetlerine dikkate değer katkılar yapacağı da öngörülmektedir.

Çalışmanın birinci bölümünde şizofreni hakkında bilgilere yer verilecektir. Takip eden bölümde aile üyelerinin hastalık sürecindeki rol ve işlevlerine; bakımverme, sosyal destek, ailenin strese verdiği yanıtlar ve başatma stratejilerine değinilecektir. Sonraki bölümde psikiyatrik sosyal hizmet alanı ele alınacaktır. Daha sonra ise şizofreni tanısı almış bireylere ve ailelerine yönelik sosyal hizmet uygulamaları açıklanacaktır. Son olarak konu ile bağlantılı olan “Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri” hakkında bilgi verilecektir.

### **1.1. ARAŞTIRMANIN SORUNU**

Şizofreni, ağır ruhsal hastalıklardan biri olarak bireylerin ve aile üyelerinin yaşamını derinden etkilemektedir. Bireyin duygu, düşünce, algı ve sosyal yaşamını ciddi ölçüde etkilemekte, duygusal, sosyal ve ekonomik anlamda kişilerin yaşamına zorluklar getirmektedir.

Şizofreni tanısı almış olan bireyler, genel olarak aileleri ile birlikte yaşamaktadır. Dolayısıyla aileler, şizofreni tanısı almış bireylere birincil bakımveren konumunda olmaktadır. Türkiye’deki tedavi sistemi ve sosyo-kültürel örüntüler birlikte düşünüldüğünde şizofreni tanısı almış bireye bakımveren olmanın aileye getirdiği öznel ve nesnel yüklerin çok fazla olduğu görülmektedir. Bu yüklerin arasında öncelikli olarak hastalığın doğasından kaynaklı zorluklar akla gelmektedir. Hastalığın kabullenilmesi, belirtilere duyarlı olunması, tedavi hizmetlerine erişim, ilaç rejimine uyumsuzluk gibi sorunlar aileleri büyük ölçüde etkilemektedir. Bunun yanı sıra ailelerin yaşadığı şok, kızgınlık, üzüntü gibi duygusal sorunlar da öznel bakımverme yükleri arasında yer

almaktadır. Yaşanan ekonomik ve toplumsal sorunlar, duygusal ve bakımla ilgili sorunlarla birleşerek ailelerin hayatına çok boyutlu etkiler getirmektedir. Buna bir de tedavi sistemi ile ilgili birtakım sıkıntılar eklenebilmektedir. Ayrıca rahatsızlığın öğrenilmesi ile beraber aile üyeleri arasında kopmalar ya da kenetlenmeler yaşanabilmektedir. Bu bağlamda ailelerin deneyimlerinin ortaya çıkarılması, ailelerin yaşadığı zorlukların azaltılmasında ve tedavi sistemine yol göstermede oldukça önemlidir.

Bu alanda yapılmış araştırmalara bakıldığında birçoğunun nicel yöntemle yapılandırılmış olduğu görülmektedir (Gülseren ve diğ., 2010; Kızıltoprak, 2006; Ceylan, 2007). Bu araştırmaların da bakımverme yüklerinin ortaya çıkarılmasında çok önemli bir rol oynadığı açıktır. Ancak ailelerin ne yaşadığının, aile üyelerinin her birinin (annenin, babanın ve kardeşin) farklılaşan aile içi rolleriyle ve özgün yaşantılarıyla daha derinlikli bir incelemeyle ortaya çıkarılması da bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır.

Ailelerin şizofreni tanısı almış bir bireyle ne yaşadığı oldukça önemlidir, bunun derinlikli bir kavrayışla ortaya çıkarılması gerekmektedir. Böylelikle etkili tedavi mekanizmaları oluşturulabilir, ailelerin ihtiyaçlarına cevap verebilecek önlemler alınabilir. Bu nedenle çalışmada özellikle ailelerin ne yaşadığının onların bakış açısından öğrenilmesi ve bu yolla ailelerin sorun ve ihtiyaçlarının belirlenmesi ve tedaviye katkıda bulunulması mümkün olacaktır. Bu nedenle bu araştırmada “şizofreni tanısı almış bireyin ailesi olmak” fenomenolojik yaklaşım ile ele alınarak ailenin bakımveren aile olmaya yüklediği anlamlar sistemini, bu anlamlar sisteminin nasıl oluşturulduğunu ve devam ettirildiğini ortaya çıkarmak önemli görülmektedir. Bununla birlikte bakımverme, bakımveren aile, başetme ve sosyal destek gibi kavramların şizofreni gibi kronik bir rahatsızlık üzerinden incelenmesinin sosyal hizmet ve özellikle psikiyatrik sosyal hizmet disiplinine katkılarının gerekli olduğu düşünülmektedir.

Şizofreni tedavisinde bakımveren olarak önemli bir yere sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların, ailelerin maruz kaldığı stres ile başedebilmesi ile ilgili kullandıkları başetme repertuarının, bakımverme yükü ve bu yükü etkileyen faktörlerin belirlenmesi sonucu

ailelerin şizofreni tanısı almış bireye daha iyi bakım vereceği, tanı almış bireyin uyumunun kolaylaşacağı, sosyal işlevselliğinin ve kabul edilirliliğinin artacağı düşünülmektedir. Bunun yanı sıra ailelerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ve toplumsal cinsiyet kavramsal bakış açısının irdelenmesinin tanı almış bireylerin ve ailelerinin anlaşılmasını kolaylaştıracağı öngörülmektedir.

Özetlemek gerekirse bu araştırmanın sorunu, şizofreniyi; bakımveren rolü üstlenen aile üyelerinin gözünden derinlemesine anlamaya çalışan araştırma bulgularının eksik olmasıdır. Bu çalışma alanyazında var olan bilgi eksikliğini ortaya çıkararak, daha önceki çalışmaların eksik yönlerini tamamlamıştır. Bu bağlamda aşağıda yer alan ihtiyaçlara bu araştırma yolu ile cevap aranmıştır:

- Şizofreni gibi kronik bir rahatsızlık ile ilgili bakımverme deneyimini, bakımveren ailenin gözünden ele alınarak ailenin bakımverme yükünün yansıtılmaya ihtiyacı olması
- Bakımverme sürecinde aile içinde yaşanan değişimlerin ve sorunların yansıtılma ihtiyacının olması
- Bakımverme, bakımveren aile, bakımveren ailenin ihtiyaçları, yaşadığı güçlük ve aldıkları hizmetler bağlamında sosyal hizmet alanyazınında bir araştırmaya rastlanmamış olması
- Bakımveren aile gözünden, ailenin yaşadığı stresin, ailenin kullandığı başetme stratejilerinin ve aldığı sosyal desteğin derinlemesine incelenmemiş olması
- Bakımverme sürecinde toplumsal cinsiyet rollerinin aile içi ilişkilere etkisine daha önceki çalışmalarda değinilmemiş olması
- Araştırma yolu ile şizofreni tanısı almış bireye bakımveren ailenin ihtiyaçlarını, bakımverme yüklerini, verilen hizmetleri belirlemek ve çözüm önerileri sunabilmek için sosyal hizmet kuramı çerçevesinde bakımveren aile modelinin nasıl yapılandırılacağına ilişkin ayrıntılı veriler elde etmeye gereksinim olması.

## 1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışmanın temel amacı şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aileyi etkileyen öznel yükleri kavramak ve hastalık süresince aile üyelerinin, kullandığı başetme stratejilerini, aldığı ve ihtiyaç duyduğu sosyal desteği ve geniş sosyo-kültürel çevre içinde şizofreni hastasına bakımvermenin etkilerini çok yönlü olarak analiz etmektir.

Yukarıda ifade edilen temel amaç çerçevesinde araştırmanın alt amaçları şu şekilde özetlenebilir:

- Bakımverme deneyimlerine dayanarak bakımveren ailede yük yaratan etmenleri belirlemek
- Bakımverme süreci içerisinde yaşanan stres ve yük ile ailelerin nasıl başedebildiğini belirlemek
- Aile içi etkileşimleri ve rahatsızlık ile tanışma sonrası ailede yaşanan değişimleri anlamak
- Bakımveren ailenin ve tanı almış bireyin hastalık sürecinde sosyo-kültürel boyutta nasıl etkilendiğini kavramak
- Bakımveren ailelerin hangi hizmetleri aldığını, alınan hizmetlerin yeterli olup olmadığını ve hangi hizmetlere ihtiyaç duyduğunu belirlemek

Yukarıda verilen alt amaçların aile üyelerinin gözünden değerlendirilmesinin sağlanması sayesinde ailenin hastalık süresince yaşadığı bakımverme deneyimini tematik olarak açıklayan ve şizofreni ailelerine yönelik bir sosyal hizmet müdahale modeli önerisi ortaya konulmaktadır.

## 1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Bu araştırma, doktora düzeyinde Türkiye’de yapılan araştırmalar arasında şizofreni tanısı almış bireye bakımveren ailelerin yaşadığı bakımverme yükü, sosyal destek ve başetme



stratejilerini derinlemesine inceleyen ilk araştırma olması bakımından önem taşımaktadır. Ayrıca çalışma sonucunda elde edilen verilerin yeni bir hizmet modeli olan toplum ruh sağlığı merkezlerinde ağır ruhsal bozukluğu olan bireylere ve ailelere sunulan hizmetlerin geliştirilmesine katkı vereceği düşünülmektedir. Bu açıdan bakıldığında sosyal hizmet disiplininde oldukça önemli bir yeri olan bilimsel bilgilerin uygulama sürecine aktarılması da başarılmış olacaktır.

Bu araştırmayı önemli kılan bir diğer etmen ise araştırma bulgularına dayalı olarak oluşturulan model önerisidir. Bakımveren ailenin yaşadığı ve hissettiği yükleri etkileyen faktörler modelin temel unsurlarını oluşturmaktadır. Ayrıca model bu yükü azaltabilmek amacıyla öneriler sunmaktadır. Önerilen bakımveren aile modeli, kronik bir rahatsızlık yaşayan şizofreni tanısı almış bireye, bakımveren aileler üzerine kurulduğu için, hem psikiyatrik sosyal hizmet alanında çalışan uzmanlara hem de diğer sağlık profesyonellerine, benzer kronik rahatsızlıklarda bakımverme konusunda destek sağlayabilecektir.

#### **1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI**

Çalışma süresince araştırmayı sınırlayan etmenlerden söz etmekte yarar vardır. Birinci temel sınırlayıcı, zaman ve maddi olanaklar ile ilgilidir. Araştırmanın belli bir süre içinde tamamlanması gerekliliği ve sınırlı ekonomik olanaklar ile yürütülmesi araştırmanın önemli sınırlandırıcı unsurlarından birisidir.

Araştırmanın bir diğer sınırlayıcı unsuru, araştırmanın doğası gereği öznel yaşantıları anlamayı amaçladığından, derinlemesine görüşmeler yapılmış ve ailelerin gözünden bakımverme anlamaya çalışılmış olsa da, veriler katımcıların paylaşmak istedikleri ile sınırlanmıştır.

Sonuçların genellenebilir olmaması da araştırmanın bir diğer sınırlayıcı unsuru olarak ifade edilebilir. Araştırma, ulaşılabilen 12 ailenin araştırmacıya aktardıkları deneyimlerin resmedilmiş olması nedeniyle sınırlıdır. Bu araştırma Ankara ilinde gerçekleştirildiğinden

ulařılabilen ailelerin kentte yařayan aileler ile sınırlı olması kaçınılmazdır. Her ne kadar katılımcı aileler farklı sosyo-kültürel ve ekonomik özellikler taşısa da, Ankara gibi büyük bir şehirde yařayan ailelerdir. Kırsal bölgelerde yařayan ailelerin hastalıkla ilgili deneyimleri, arařtırmacının ulaşabildiđi ailelerin deneyimlerinden farklı olabilecektir. Bu nedenle bu alıřma, kentte yařayan ailelerin deneyimleri ile sınırlıdır.

## BÖLÜM 2

### KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 2.1. ŞİZOFRENİ NEDİR?

Şizofreni, bireyin algı, düşünce, duygulanım ve davranışlarını değiştiren önemli bir psikiyatrik bozukluğu (ya da hastalıklar kümesini) tanımlamak için kullanılan bir terimdir (The British Psychological Society, 2010). Bu bağlamda şizofreni, insanın kişilerarası ilişkiler ve gerçeklerden koparak, kendine özgü bir içe kapanım dünyasında yaşadığı bir ruhsal bozukluk (Soygür, 2010: 17) olarak tanımlanabilir. Çoban (2009) da şizofreniyi “kronik özellikte, beceri kaybına yol açan, dünya nüfusunun önemli bir bölümünü etkileyen bir hastalık” olarak tanımlamıştır.

Şizofreninin temel özelliği, kişiliği oluşturan yapı taşlarında ve kişiliğin genel anlamda bütününde meydana gelen dağınıklık, düzensizlik ve parçalanmadır. Tanı almış bireyin düşünce ve konuşmasında, duygularını ifadesinde, davranışlarında, yüz ifadesinde, yürüyüşünde, kısacası insan ilişkilerinde kullandığı tüm özelliklerinde düzensizlik ve dağınıklık vardır (Kültür ve diğ., 2007). Şizofreninin kişiden kişiye göre değişen çeşitli belirti ve bulguların bir araya gelmesi ile oluştuğu görülmektedir. Bu sebep ile tek bir hastalıktan çok, bir sendrom olduğu düşünülmektedir. Hastalığın başlangıç yaşı, klinik gidişi ve bireylerin tedaviye verdiği yanıtlar birbirine benzemez. Bundan dolayı hastalığın etiyojisi her vaka için ayrı olmakla birlikte, kesin olarak da bilinmemektedir (Gürses, 2009).

Şizofreni tanımlamalarında ön plana çıkan ruhsal bozukluk deyişinin yanı sıra şizofreniyi tanımlarken unutulmaması gereken temel bir nokta, şizofreninin bir beyin hastalığı olduğudur (Arıkan, 1998; Soygür, 2010). Şizofreniyi salt bir ruhsal bozukluk olarak tanımlamak, hastalığın damgalayıcı tutumlarla ele alınmasına neden olmaktadır. Oysaki

şizofreninin bir beyin hastalığı olduğunun bilinmesi, ne bireyin ne de ailenin hastalığın ortaya çıkmasında bir suçu olmadığını vurgulamaktadır.

Hastalığın tarihi her ne kadar tarih öncesi çağlara kadar ilerlese de kayıtlara geçen olgular 150 yıl öncesine dayanmaktadır. 1860 yılında Morel “Akıl Hastalıkları” isimli kitabında 14 yaşında bir erkek çocuğunda, sosyal çevresi içinde (aile ve okul) çatışmalar ve uyum sorunlarıyla başlayıp, yıkımla sonlanan içe kapanma tablosu tanımlamış ve bu tabloyu “dementia praecox” olarak adlandırmıştır (Kültür ve diğ., 2007). 1871 yılında ise Hecker “hebefreni”yi ve 1874’de ise Kolhbaum “katatoni”yi tanımladıktan sonra 1896’da Kraepelin bu iki hastalık tipine paranoid ve basit tipleri de ekleyerek, bunları “dementia praecox” tanısı altında toplamıştır. 1911 yılında bu tanımlamalar Bleuler tarafından tekrar işlenmiştir. Bleuler, Kraepelin’in sandığı gibi hastalığın erken yaşlarda başlamasının ve bunama ile sonuçlanmasının zorunlu olmadığını göstermiştir. Bu sayede hastalık bugün bilinen formatına doğru ilerlemiştir. Bleuler ayrıca “demans precox” teriminin şizofreni terimiyle değiştirilmesini önermiştir. Ayrıca Bleuler şizofreninin dört temel belirtisi olduğunu ileri sürmüştür (Soygür ve Erkoç, 2007). Bunlar:

- Çağrışım bozukluğu,
- Duygulanım küntleşmesi,
- İkideğerlilik /ikirciklenme (ambivalans) ve
- Otizm’dir.

Bu belirtiler ayrıca 4A olarak da alanyazında yer almaktadır. A’lar otizm (otizm), ambivalans (ikirciklik), affektif bozukluklar (duygusal küntleşme), asosiyasyon bozuklukları (çağrışım bozuklukları) yerine geçmektedir (van Wijngaarden ve diğ., 2003; Erkoç ve Aker, 1998; Işık, 2006).

Belirtiler ile ilgili önemli bir diğer çalışma ise Schneider tarafından gerçekleştirilmiştir. Kurt Schneider, şizofrenideki düşünce bozukluğuna odaklanmıştır (Kaplan ve diğ., 2004). Schneider, belirtilerin kümelenmesi ve sıklığına dayanarak, patognomonik (belli bir

hastalığı diğerlerinden ayıran özel belirtilerle ilgili) olduğunu ileri sürdüğü bazı ölçütleri tanımlamıştır. Bu belirtiler “birincil sıra (first rank) belirtiler” olarak bilinmektedir.

Schneider’ın birincil sıra belirtileri şunlardır:

- Gerçeklikten uzaklaşma
- Düşüncelerin karışması
- Somatik edilgenlik
- Delüzyonlu algılama
- Duygu, düşünce ve dürtülerin dış güçlerce etkilenip denetlendiği duygusu
- Farkındalık kaybı
- İşitsel halüsinasyonlar
  - Kendi düşüncelerinin yüksek sesle söylendiğini işitme
  - Kendisine emir veren, yönlendiren seslerin işitilmesi
  - Kendisiyle kavga eden, tartışan seslerin işitilmesi (Büyüksandığ Özşen, 2013)

Şizofreni sosyo-ekonomik faktörler ve refahtan bağımsız olarak tüm toplumlarda sık görülen ruhsal bozukluklardan birisidir. Hastalığın sıklığı üzerine yapılan araştırma ve çalışmaların sonuçlarına göre hastalığın sıklığı % 0.04-0.07 arasında değişmektedir. Yaşam boyu hastalığa yakalanma riski %1 dolayındadır (Öztürk, 2001). Kadın ve erkek arasında sıklık bakımından önemli bir fark görülmemekle birlikte iki cinsiyette de hastalığın başlama yaşı ve ilerleyiş süreci değişiklik göstermektedir. En sık ortaya çıktığı yaş dönemi erkeklerde 15-25, kadınlarda ise 25-35’dir. Kadınlarda premorbid fonksiyonu daha iyi olmakta ve genellikle erkeklere göre daha iyi bir gidiş göstermektedir. Kadın hastalar erkeklere göre daha fazla duygulanım belirtileri ve daha az negatif belirtiler göstermektedir (Kim, 2001). Alanyazındaki çalışmalara göre bir diğer fark ise erkeklerin daha sık ve uzun süre hastanede yatarak tedavi görmeleridir. Kısa süreli takip çalışmalarında yeniden hastaneye yatışın, erkeklerde kadınlara göre daha sık olduğu ve bu farklılığın hastalığın ilk dönemlerinde belirgin olmakla birlikte ilerleyen dönemlerde farkın azaldığı tespit edilmiştir

(Bhatia ve diğ., 2004). Aynı zamanda şizofreni tanısı almış bireylerin intihar riski, tanı almamış bireylere göre daha yüksek olsa da alanyazında şizofreni hastalığında görülen intiharın cinsiyetle ilişkisine ait çalışmaların birbirleriyle uyumsuz olduğu görülmektedir (Eren, 2006).

Şizofreni, tedavi edilebilen bir hastalıktır ancak hastalığın kolay belirti vermediği durumlarda ya da toplumda var olan olumsuz yargılar nedeniyle tedavi olanaklarına ulaşmak zorlaşabilmektedir. Şizofreni tedavisinde öncelikli olarak ilaç tedavisinin yer alması gerekmektedir, bunun yanı sıra birincil bakımverici olan ailelerin eğitilmesi, sosyal beceri eğitimleri, gündüzlü bakım hizmetleri gibi hizmetlerin olması gerekmektedir.

Şizofreni tanısı almış bireylerin tedavilerinde ilaç tedavisi zorunludur ve ilk uygulanması gereken girişimdir (Yıldız, 2005a). Köroğlu (2010) şizofreninin tedavisinde ilaç tedavisinin yanı sıra bireyin zorlanmalarının azaltılmasını, bu bağlamda aile ilişkilerinden kaynaklanan gerginliklerin azaltılmasının; bireyin başetme becerilerinin ve sosyal desteğinin artırılmasının önemini vurgulamıştır.

Köroğlu (2010) hastalığın tedavisinde “hastalığı tümüyle yenmek” gibi bir kavramın yer almadığını, iyileşmenin tek başına bir sonuç olarak görülmesinden çok bir süreç olarak görülmesi gerektiğini belirtmiştir. Köroğlu (2010)’na göre hastalığın iyiye gitmesi bireylerde halüsinasyon ve delüzyonların olmamasını, belirli bir iş ya da okul yaşamını sürdürme becerisini, bağımsız bir şekilde yaşamını devam ettirebilmesini ifade etmektedir. İyileşmenin bu bağlamda ele alınmasıyla birlikte tanı almış bireylerin % 40 - % 70 oranının iyileşme gösterdiği bilinmektedir.

Çoban (2009) şizofreni hastalarının %25 - %30’unun tamamen iyileşebildiğini, tedavi edilen hastalarla tedavisiz kalanlar arasında hastalığın tekrarlama ihtimalinin üç kat fark ettiğini belirtmiştir. Hiç tedavi yardımı almayanlarda hastalığın tekrarlanma olasılığı %70, hastaneye yatan ve ilaçlarını düzenli kullananlarda bu oran %35 olmakta, tedavinin yanı sıra psikoterapi ve sosyal destek alınması durumunda oran %15 – 20 civarında olmaktadır.

Bu oranlara bakıldığında ilaç dışı tedavi ve yardım alınmasının gerekliliği, sadece ilaç tedavisinin yetersizliği ortaya çıkmaktadır.

Şizofreni tedavisinde ilaç tedavisinin yanı sıra bireysel ve grup tedavileri (Çoban, 2009), gündüz hastaneleri (Metem, 2006), psikoeğitim grupları (Çetinkaya Duman ve diğ., 2007; Deveci ve diğ., 2008), kulüp ev ortamları (Yıldız ve diğ., 2003), uğraşı terapisi (Büyükkınacı, 2010) gibi çeşitli seçenekler mevcuttur. Ancak Türkiye'nin koşulları düşünüldüğünde tedavi seçeneklerinin genellikle hastaneye yatırma ve ilaçlı tedavi ile sınırlı kaldığı görülmektedir. Bu nedenle tedavide en önemli rolü çoğunlukla aileler üstlenmektedir. Bir sonraki bölümde hastalığın bakımı ile ilgili ailelerin rolü hakkında bilgi verilecektir.

## **2.2. ŞİZOFRENİ VE AİLE ÜYELERİNİN DEĞİŞEN ROL VE İŞLEVLERİ**

Aile, biyolojik ilişkiler sonucu insan türünün devamını sağlayan, toplumsallaşma sürecinin ilk ortaya çıktığı, karşılıklı ilişkilerin belirli kurallara bağlandığı, o güne dek toplumda oluşturulmuş tinsel zenginlikleri kuşaktan kuşağa aktaran, biyolojik, psikolojik, ekonomik, toplumsal, hukuksal vb. yönleri bulunan toplumsal bir birimdir. Aile ilişkilerinin bozuk olması üyelerin psikolojik ve psikiyatrik hastalıklara yakalanmalarına yol açabilmektedir (Sayın, 1990).

Neredeyse tüm hastalıklarda hastanın çevresi ve ailesi, en çok yararlanan ve en geçerli iyileştirme ortamıdır. Ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerin aile, yakın çevre ve toplum ile birlikte ele alınması gerektiği düşüncesi; geleneksel merkez hastanelerin dışında tanı almış bireylerin yaşadığı yerde tedavi edilmeleri ve topluma yeniden kazandırılmaları 1960'lı yıllardan sonra araştırmacıların dikkatini çekmeye başlamıştır (Arkar, 1991; Gürhan, 1991). Ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylere merkezi hastaneler dışında bakım verilmesi ve tedavilerinin sürdürülmesi özellikle gelişmekte olan ülkelerde sınırlı kaynaklar sebebiyle daha yaygındır. Ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerin yaşadığı yerlerde bakım ve rehabilitasyonu ailenin ve toplumun ruh hastalığını kabulünü de

beraberinde getirebilecektir. Ailenin ve toplumun ruh sađlıđı sorunlarına sahip bireylere yaklařımları, ruh hastalıklarının önlenmesinde, teřhis edilmesinde, tedavi, bakım ve rehabilitasyonun sađlanmasıda önemlidir (Arkonaç ve diđ., 1990; Arkar, 1991; Arkar, 1992). Son zamanlarda dünyada yaygınlařan ruhsal hastalıkların tedavisinde “toplum temelli” yaklařım, hastalığın tedavi ve bakımda aile ile geçirilen sürenin artmasına, ailelerin tedavi ieren bakımda yer almasına ve genelde ailelerin öneminin artmasına katkı vermiřtir (Glanville ve Dixon, 2005; Arieti, 2003; T.C. Sađlık Bakanlıđı, 2011). İngiltere’de řizofreni hastalarının büyük bir çođunluđunun hastane sonrasında ailelerin yanına döndüđü bilinmektedir (Yavuz, 2008). ABD’de bu oranın %60’tan fazla olduđu açıklanmaktadır (Cheng, 2005). Ülkelerin kültürel yapı, sosyo-ekonomik durum ve maddi olanaklar gibi özelliklerin bireylerin ailelerin yanına dönüşünü etkileyen faktörler olarak gösterilmektedir (Yavuz, 2008). Türkiye’de ise řizofreni tanısı almıř bireylerin büyük kısmının aileleriyle birlikte yařadığı bir gerçektir. Bu sebep ile bu bireylerin en büyük bakımvereni ailelerdir (Eliüşük, 2008).

řizofreni doğası itibariyle bu hastalığı yařayan bireyleri ve aileleri derinden etkilemektedir. Hastalığın ortaya çıkıřından itibaren birey ve aile çeřitli sıkıntılar ile yüz yüze gelmektedir. Aile yapısı ve dinamiđi ile ilgilenen ilk alıřmalar, aile bireyleri arasındaki normal dıř etkileřimlerin ocuđa aktarılarak řizofreninin etiyolojisinde rol oynadıđını ileri süren alıřmalardır. İlk olarak 1920’li yıllarda Sullivan sosyal, çevresel faktörlerin önemi ve aile ii iletiřim üzerinde durmuřtur. 1940’lı yıllarda Reichman “řizofrenik anne” kavramını tanımlayarak, arařtırmalara öncülük etmiřtir. Reichman bu kavram ile aşırı koruyucu, egemenlik kurmak isteyen, reddedici, sıcaklık ve sevgi yönünden eksiklik gösteren bir anne modelini tanımlamıř ve řizofrenik annelerin, řizofreninin etiyolojisinde önemli bir faktör olduđunu vurgulamıřtır (Cohen, 1982). 1950’li yıllarda Bateson ve Jackson “ikili ıkmaz” diye adlandırdıkları aile ii patolojik bir etkileřim biçimini tanımlamıřlardır. İkili ıkmaz genel itibari ile ocuđa sürekli olarak eliřkili mesajların verildiđini ve bu tür eliřkili mesajların ocukta karmařa yaratarak psikotik durumun oluřumuna önayak olduđunu ifade etmektedir. Lidz’e göre ise anne babadan birisi ok aşırı baskın ve saldırgan, diđeri ise ileri derecede bađımlıdır. Bu yapıyı ocukta řizofreninin etiyolojisi ile iliřkilendirmiřlerdir



(Lidz, 1985; Öztürk ve Uluşahin, 2008). Aile ortamının, şizofreninin önemli bir zorlayıcısı ve şizofreninin nüksetmesinde muhtemel etken olduğu ilgili çalışmalarda belirtilmektedir (Brown ve diğ., 1972).

Şizofreni tanısı almış olan bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sıkıntılar, aile içinde geri dönülemez yıkımlara neden olabilmektedir. Şizofreni tanısı sonrası aile içinde kopmalar yaşanabilmekte veya aile üyeleri daha da yakınlaşabilmektedir. Aile ile ilgili gerçekleştirilen geçmiş çalışmaların bir bölümünde şizofreni tanısı almış bireye sahip olan aileler de incelenmiştir. Goldenberg ve Goldenberg (1996) aile ilişkilerini ve aile terapilerini açıkladığı çalışmasında, 1940'lı yıllarda şizofreni ile ilgili yapılan araştırmaların aile içi dinamiklerin anlaşılması konusunda yardımcı olduğunu ama şizofreni ile aile içi dinamikler arasında tam bir ilişki bulunamadığını belirtmiştir.

Aile temelli yaklaşımlar ve ailenin yaşadığı yükleri ele alan çalışmalar sonrası 70'lerin sonlarında "hastalık temelli" bakım modelinden, "sağlık temelli" yeterlilik modeline doğru bir değişim yaşanmış ve bu yaklaşıma göre ruhsal bir hastalığa sahip üyesi olan aileler patolojik veya işlevselliği bozuk bir ünite olarak değerlendirilmemiştir. Bu yaklaşımın temel hedefi ailelerin kendi yaşamları üzerinde kontrolleri oluşturma ve bu kontrolü güçlendirmedir. İzleyen yıllarda ise aile tutumlarının hastalık seyri üzerine etkisinin incelendiği çalışmalar önem kazanmıştır. Bu durum ile birlikte aileyi şizofreni nedeni olarak gören bakış açısı bırakılmış ve bakımda ailenin rolü tartışılmaya başlanmıştır. Aynı zamanda bakım yükü kavramları üzerine odaklanılmıştır (Arslantaş ve Adana, 2011; Dülgerler, 2004; Öztürk, 2005).

Bakım yükü kavramına odaklanması sonrası şizofreninin, tanı almış birey kadar bireyin yakınındaki insanları da etkilediği bakış açısı yaygınlaşmıştır. Bir ailenin, çocuklarının şizofren olduğunu öğrendiği zamanki hisleri genellikle çok kötü bir kaza veya ciddi bir hastalık ile eş değerdir. Hastalığın aile bireyleri üzerindeki etkisi hastalığın hangi aşamada olduğuyla yakından ilişkilidir. İlk psikotik epizodunu (bireylerin gerçekte ilişkilerini kaybettiklerinde oluşan ani kişilik ve davranış değişiklikleri) geçiren bir hastanın ailesi

şaşkınlık ve inanmama içindeyken, yedinci kez hastaneye yatırılan bir bireyin aile üyeleri bıkkınlık yaşıyor olabilirler. Şok, üzüntü, kızgınlık ve korku duygularına bu ailelerde sıkça rastlanır (Gülseren, 2002). Şizofreni tanısı almış bireylerin tedavisi ve bakımında ailelerin karşısına çıkan güçlükler şu şekilde sıralanabilir:

- Şizofreni tanısı almış bireylerin sık tekrarlı hastane yatışları,
- Şizofreni tanısı almış bireylerin yaşadıkları sorunlarla baş edememesi,
- Şizofreni tanısı almış bireylerin toplumda üretken bir yaşam sürdürememesi,
- Düzenli ilaç kullanımının sürdürülememesi,
- Hastalık süreci ve tedavisi hakkında bilgi yetersizliği,
- Şizofreni tanısı almış birey ve ailesinin yaşadıkları sosyal izolasyonun artması,
- Şizofreni tanısı almış bireylerin çoğunlukla iletişim, beslenme, uyku gibi günlük yaşam aktivitelerini sürdürememesi,
- Bu gereksinimlerinin karşılanmasında çevresine bağımlı olmaları aileye ek yük getirmektedir (Tel ve Terakye: 2000; Doğan, 2001; Avcı, 2001; Gülseren, 2002; Büyüksandıç Özşen, 2013).

Bu çalışma, şizofreni epidemiyolojisinden çok, hastalığın psikososyal çerçeve içinde aile bağlamını sorgulayan bir çalışmadır. Bu nedenle çalışmanın bu bölümünde bakımverme ve bakım yükünden söz edilecektir.

### **2.2.1. Bakımverme**

Bakımverme kavramını açıklamadan önce bakımın tanımına bakmak yararlı olacaktır. Bakım terimi, “Bakma işi; bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek; birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi” (Türk Dil Kurumu [TDK], 2005) olarak tanımlanmaktadır. Bakımveren (caregiver) terimi ise, Merriam-Webster Sözlüğü’nde; “çocuk, yaşlı birey ya da kronik hastalığı bulunan bireye direk bakım sağlayan kişi” olarak tanımlanmıştır (Yavaş Ayhan, 2013). Genel anlamda bakımveren kavramı ise şu şekilde özetlenip tanımlanabilir: Hastayı gözlemleyen, hastanın

bakımını sağlayan, bireye yardım eden, bilgi veren, fiziksel, duygusal, maddi ve sosyal destek sağlayan kişi bakımverendir (Tuna ve Olgun, 2010). Bakımveren kavramı, şizofrenide ve tedavisinde psikososyal rehabilitasyon kavramı içerisinde yer almaktadır. Bakımveren kişi, bireyin bakımını yapmak ya da gözlemlemekten sorumludur (Şengün, 2007; Özcan ve Sun Kapucu, 2009). Primer (birincil) bakımveren ise bu sorumluluğu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişidir ve şizofreni tanısı almış bireyin primer bakımverenleri genellikle aile üyeleridir (Charmine ve diğ., 2006; Cheng, 2005). Bakımveren bu tanımlamada sadece klinik süreçte bir pozisyonu değil, aynı zamanda sosyal çevresi giderek belirlenen bir kimlik halini almaktadır. Bakımverme, şizofreni tanısı almış olan bireye gönüllü olarak bir karşılık beklemeden yapılan sürekli bakımı ifade etmektedir. Bakımverme genellikle formel ya da enformel olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Formel bakımverme, profesyonel meslek elemanları tarafından evde ya da kurumda verilen bakımı ifade ederken, informal bakımverme aile ve arkadaş çevresi gibi yakınlar tarafından verilen bakım anlamına gelmektedir (Atagün ve diğ., 2011).

Şizofreni tedavisinde ise aileyi ayrı bir müdahale alanı olarak görme gerekliliği ortadadır. Aile, tedavi sisteminden doğrudan etkilenmekte ve bakımvermede büyük bir rol üstlenmektedir. Ruh sağlığı hizmetlerinin psikiyatrik hastanelerden toplum içi hizmetlere dönüştürülmesi (deinstitutionalisation), sınırlandırılmış hastane yatışları ve hastanede kalış süresinin azaltılması gibi politikalar ailenin durumunu değiştirmiştir ve günümüzde aileler bakım sürecine daha çok katılmaktadır (Lauber, Keller, Eichenberger ve Rössler, 2005). Pek çok şizofreni tanısı almış birey, aileleri ile birlikte yaşamaktadır (Lively, Friedrich ve Rubenstein, 2004). Tedavi sürecinde aileler genellikle birincil bakımverici olarak rol oynamaktadır (Milliken ve Northcott, 2003; Power, 2009).

Aileler bakımverici olarak bireylere ekonomik, sosyal, psikolojik ve duygusal destek kaynağı olmaktadır (Stephens, Farhall, Farnan ve Ratcliff, 2011). Bakımverme sürecinde aileler destek kaynağı olmanın ötesinde bakımvermeye ilişkin duygular da taşımaktadır (D'Cruz, 2000). Bu duygular öfke, korku, çaresizlik, suçluluk, utanç olabilmektedir. Arslantaş ve Adana (2011) ailenin şizofreni tanısı almış birey ile zaman geçirirken can

sıkıntısı ve kızgınlık hissi yaşayabileceğini, özellikle tanı almış bireyin davranışlarını kontrol edememe ile ortaya çıkan psikotik belirtileri ve şizofreniye atfedilen davranışların görülmesi durumunda bu hislerin daha yoğun yaşanabileceğini belirtmişlerdir.

Gelder ve diğ. (2000), tanı almış bireylerin aile üyelerinin yaşadığı güçlükleri iki grupta ele almışlardır. Buna göre ilk grupta yer alan güçlükler sosyal çekilme, ilgi azalması, kişiler arası ilişkilerin sınırlılığı gibi bireyin sosyal hayattan geri çekilmesi ile ilgili olup; ikinci grupta yer alan güçlükler bireyin rahatsız edici davranışları ile ilgilidir. Bu güçlüklerin aile üyelerinde sıkıntı, depresyon, utanma ve suçluluk duyguları, korku, toplumsal ilişkilerde azalma, zamanla tükenmişlik duygusu ve ekonomik güçlükler yaratabileceği söylenmektedir (Gelder ve diğ., 2000; akt. Doğan ve diğ., 2002).

Willick (1994), şizofrenili bireylerin ailelerinin hastalığı ilk öğrendiği andan başlayarak yaşadığı duyguları “bitmeyen yas” olarak adlandırmıştır (Willick, 1994). Burada bitmeyen yas ile kast edilen ailelerin çocukları ile ilgili gerçekleşmeyen beklentilerinin var olmasıdır. Aileler sağlıklı bir çocuğa sahip olma hayalini yitirerek bitmeyen bir yas sürecine girmiş bulunmaktadırlar.

Özetle, bakımverme sürecinde bakımverenlerin büyük bir sorumluluk üstlendiği ve şizofreni tanısı almış bireye destek kaynağı olduğu bilinmektedir. Bunun yanı sıra, bakımverme süreci bakımveren kişilerde korku, suçluluk, utanma gibi duygusal sıkıntılar yaratabilmektedir. Duygusal sıkıntılara ek olarak hastalık süreci ailelere ekonomik anlamda yük getirmekte; sağlık durumlarına olumsuz etkide bulunabilmekte ve toplumdan dışlanmalarına neden olabilmektedir. Yaşanan tüm bu sıkıntıların alanyazında bakım yükü kavramı altında toplandığı görülmektedir. Bu bağlamda aşağıda bakım yükü kavramına yer verilerek ailelerin yaşadığı güçlükler özetlenmeye çalışılacaktır.

#### 2.2.1.1. Bakımveren Yükü

Bakım yükü; bakımveren aile üyesinin fiziksel, duygusal, sosyal ya da ekonomik anlamda yaşadığı güçlüklerin bütünüdür. Yük ise herhangi bir sağlık problemine bağlı olsun ya da

olmasın, kişilerin ve aile üyelerinin aile ve sosyal ilişkilerinde, iş yaşamlarında değişime neden olan, kişilerde tedirginlik ve engellenmişlik hissi yaratan, insanların üzerine almak zorunda kaldığı ağır bir görev olarak tanımlanmaktadır (Arslantaş ve diğ., 2011: 54). Yük kavramının psikiyatri hastalarının toplum içinde tedavi edilmesi süreci (deinstitutionalization) ile birlikte psikiyatri alanında popüler olduğu söylenmektedir (Ganguly, Chadda ve Singh, 2010). Alanyazında yük kavramı genellikle öznel ve nesnel yük olarak iki grupta incelenmektedir. Nesnel yük, hasta bireylerdeki değişimlere bağlı olarak görülen fiziksel yükü ve bunun bakımverenin günlük yaşamında, aile ortamında görülen sosyal etkilerini ifade etmektedir (Ganguly, Chadda ve Singh, 2010). Öznel yük ise hastayla ilgili veya hastanın rahatsız edici davranışlarıyla ilişkili olarak bakımvericinin deneyimlediği sıkıntı düzeyini ifade etmektedir (Montgomery ve diğ., 1985; Provencher ve diğ., 1997).

Bakımverme süreci bakımverenlerin sağlığını olumsuz olarak etkileyebilmekte ve güçlükler yaşamasına neden olabilmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi bakımveren genellikle şizofreni tanısı almış bireyin kendi ailesidir. Şizofreni tanısı almış bireyin ailesi hastalık etkisi ile değişik duygular içindedir ve kendisini nelerin beklediğini bilmemektedir. Bu süreçte birey üzerinde yaşanan değişimleri şaşkınlık ile izlerler. Tedirginlik/gerginlik, suçluluk ve kimi zaman utanç duygusu yaşayabilirler (Anderson, 1996).

Knight ve diğerlerinin (2000)'nin geliştirdiği bakım yükü modeline göre ise bakım yükü; “bakımverme sürecinde kişinin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik perspektiften bir ya da daha fazlasında kendini aşırı yüklenmiş olarak hissettiği algısıdır”.

Bakım yükü ve bakımverenin yaşadığı zorluklar günümüzde yaygınlaşan toplum temelli yaklaşım ile ailenin rolünün artması sonucu daha da artmıştır. Bakıvermenin yarattığı yükün dört temel boyutu bulunmaktadır. Bu boyutlar şu şekilde özetlenebilir:

- Doğrudan hasta bakımı ile ilgili boyut: Hasta ile ilgilenme durumu

- Doğrudan hasta bakımı ile ilgili olmayan boyut: Hastalık öncesi hastanın yaptığı ama hastalık süresince yapamadığı işler
- Hastanın duygusal gereksinimlerinin karşılanması: Hastanın acısının paylaşılması
- Bakımverenin kendi hayatının etkilenmesi: Bakımverenin kendi ile ilgilenememesidir (Sales, 2003).

Bakımverme yükünü etkileyen faktörler ise alanyazında şu şekilde sıralanmıştır:

- Bakımverenin kişisel özellikleri (cinsiyeti, çalışma durumu vb.)
- Şizofreni tanısı almış bireyin kişisel özellikleri (cinsiyeti, çalışma durumu vb.)
- Hastalığın süresi,
- Bakımverme süresi,
- Şizofreni konusunda eğitim alma durumu,
- Şizofreni tanısı almış birey-bakımveren arasındaki iletişim ve ilişkinin niteliği,
- Şizofreni tanısı almış birey ile aynı evi paylaşma durumu,
- Bakımverenin fiziksel ya da ruhsal hastalığının olması,
- Bakımverenin hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması (çalışma, çocuk vs.),
- Şizofreni tanısı almış bireye çok boyutlu bakım vermek zorunda olması (fiziksel, ekonomik, duygusal, ulaşım vb.),
- Bakıma yardım eden kimsenin olmaması,
- Yaşanan konutun özellikleri,
- Ekonomik durumun kötü olması,
- Yaşanılan toplumun özellikleri,
- Sosyal desteğin varlığıdır (Karancı, 2000; Gülseren ve diğ., 2010; Aydın ve diğ., 2009; Yavaş Ayhan: 2013).

Yaşanan diğer zorluklar ise şu şekilde özetlenebilir (Durmaz, 2011):

- Aileler, tanı almış bireyden utanabilir, komşuları tarafından dedikodu yapılabilir endişesi yaşayarak, bireyi ve hastalığı saklama eğiliminde bulunabilirler.
- Aileler, kendilerine kötü gözle bakıldığını düşünerek korku, nefret gibi duygusal sıkıntılar yaşayabilirler ve toplumda gülünç olma durumu içinde olduklarını düşünebilirler.
- Aileler doğrudan hastanın kendisinden korkabilirler. Bu hastalığın, fiziksel ve zihinsel olarak kendilerini sürekli tehdit ettiğini düşünebilirler. Genelde yalnız kalmak istemezler. Şizofreni tanısı almış birey ile birlikte sokağa çıkmak bile aile için başlı başına korku kaynağı olabilir.
- Ailenin sağlıklı çocuklarında kıskançlık, öfke, hasta kardeşi reddetme, aileden kopma, sağlıklı olmaktan dolayı suçluluk duyma ve bununla bağlantılı olarak ne kadar güç olduğuna bakılmaksızın hasta bireye bağlanarak yardıma çalışma tarzında farklı tepkiler veya duygular ortaya çıkabilir (Yıldız, 2005b).

Araştırma sonuçlarına göre, Türkiye’de şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin en sık yaşadığı zorluklar ise şu şekilde sıralanabilir:

- Aile içi ilişkilerdeki çatışmalar,
- Sosyal ilişkilerde bozulma,
- Geleceğe yönelik kaygı,
- Hastalığın getirdiği üzüntü ve gerginlik,
- Hastanın tedavisi için gerekli olan harcamalar,
- Hastanın kişisel masraflarını karşılayamamadır (Dülgerler, 2004; Karancı, 2000; Yavaş Ayhan, 2013).

Görüldüğü gibi, ailelerin yaşadığı güçlükler fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik alanlarda ortaya çıkmaktadır. Aynı zamanda, şizofreni tanısı almış bireye bakımverme süreci, aile içi ilişkileri etkilemektedir. Ailelerin yaşadıkları güçlüklerin azaltılması noktasında ailelerin destek alıp almadığı ya da nerelerden destek alacağı önemli bir sorun alanını oluşturmaktadır. Bu noktada karşımıza sosyal destek kavramı çıkmaktadır. Ailelerin

aldığı sosyal destek, hastalığın seyrini ve bakımverme sürecini önemli ölçüde etkilemektedir. Bu nedenle çalışmanın sonraki bölümü sosyal destek ile ilgili bilgileri içermektedir.

### **2.2.2. Sosyal Destek**

Sosyal destek “güç bir durum içindeki bireye aile, arkadaş, komşular ve kurumdan sağlanan fiziksel ve psikolojik bir yardım” olarak tanımlanabilmektedir (Aksüllü ve Doğan, 2004). Bir başka ifade ile sosyal destek “bireye öğüt ve bilgi verme, duygusal destek, maddi yardım, takdir, bireyin sorunla başa çıkmasına yardım etme, bireye model olma, sosyal ilgi biçiminde görülen çok boyutlu bir kavramdır” (Yıldırım, 2004: 222). Tomanbay’a göre ise sosyal destek; “bireye kişi veya kurumlar tarafından sağlanan ekonomik (parasal, malsal), ruhsal, toplumsal destek ve bilgi desteğidir” (Tomanbay, 1999: 235).

70’li yılların sonları 80’li yılların başlarında stresin zararlı etkilerinden korunmada sosyal bağların öneminden bahsedilmiştir. Bu dönemde “sosyal destek, ruhsal ve bedensel sağlık ilişkisini” inceleyen çalışmalar ağırlık kazanmıştır (Özlu, 2007).

Alanyazında ve uygulamada yeni yeni yaygınlaşan bir kavram olan sosyal desteğin dört türü mevcuttur. Bunlar; duygusal destek, bilgi sağlayıcı destek, değerlendirme desteği ve araçsal destektir(Ünsal, 1996; Eliüşük, 2008):

- Duygusal destek: Daha çok empatiyi yani kendini başkasının yerine koymayı içerir. Bireye karşısındaki kişiler tarafından sayıldığı, anlaşıldığı duygularını ileten sosyal destek türüdür. Bu duygular özgüvende artışa ve sorunlarla ilgilenmede artan bir motivasyona yol açabilmektedir
- Bilgi sağlayıcı destek: Bu destek türü isminden de anlaşılacağı üzere bir problemin çözümünde yardımcı olacak bilgiyi verme ya da beceriyi öğretme desteğidir
- Değerlendirme desteği: Bireyler yeni ve belirsiz ortamlarda özellikle nesnel bir ölçütün olmadığı durumlarda kendi davranış, duygu ve düşüncelerini değerlendirmek için kendilerine benzer başkaları ile karşılaştırma yapmak isterler.



Bu nedenle değerlendirme sosyal desteği, kişinin kendini yeterli bir biçimde değerlendirmesine yardımcı olan, davranışlarını kendi yararına değiştiren sosyal destek türüdür.

- Araçsal destek: Bu destek türü diğer türlere göre maddiyat içermektedir. Desteğe ihtiyaç duyan kişiye ihtiyacı olan maddi desteğin ya da araçların sağlanması, ihtiyaçların giderilmesidir.

Bir başka sosyal destek sınıflandırması kurum bazında yapılmaktadır. Burada ayırım desteğin formal/resmi ya da gayri resmi/informal olmasına dayanmaktadır. Kişinin yakın çevresi, akrabaları, arkadaşları, eşi, komşuları resmi olmayan destek sistemini oluşturmaktadır (Eylen, 2001). Resmi destek sistemi içerisinde ise özel eğitim kurumları, sağlık merkezleri, Kızılay gibi kuruluşlar ve buralarda çalışan uzmanlar yer almaktadır. Formal destek hizmetleri, ailelere çeşitli yönlerden sosyal destek sağlamaktadır (Eliüşük, 2008).

Sosyal destek, her türlü yaşam durumunda, her bir birey açısından gereksinime yönelik doyumun sağlanmasında olduğu gibi biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanması bakımından son derece önemli bir yere sahiptir (Özbesler, 2001: 10). Yani sosyal destek, kişinin kendini güvende hissetmesini sağlamaktadır. Sosyal destek, şizofreni tanısı almış bireyler ve yakınları için özel bir öneme sahip bir kavramdır. Bu önemi daha iyi açıklayabilmek için şizofreni hastalığında sosyal destek ayrı bir başlık altında anlatılacaktır.

#### 2.2.2.1. Şizofreni Hastalığında Sosyal Destek

Sosyal destek sistemlerinin psikolojik sorunların tedavisinde önemli rol aldıkları bilinmektedir (Ebrinç ve diğ., 2001). Yapılan araştırmalar bakımverenlerin üzerindeki yük ve strese de dikkat çekmektedirler. Şizofreni kronik gidişli bir bozukluk olması nedeniyle bireylerin günlük yaşam aktivitelerini etkilemekte ve onları başka birisine bağımlı hale getirmektedir (Çetin ve diğ., 2013: 20). Cochrane ve diğ. (1997), uzun süre destek veren bakımverenin, duygusal açıdan tükenebileceğini belirtmişlerdir. Cook ve diğerleri (1997)

ise, ruh sađlığı sorunları bulunan bireylerin aileleri ile yapılan alıřmaları incelerken sadece bakımveren deđil ok geniř lekteki kiřilerin de etkilendiđini bildirmişlerdir. Bir bařka deyiřle ruh sađlığı sorunlarına sahip bireyin etrafındaki tm sosyal yapı hastalıktan etkilenmektedir. Ruh sađlığı sorunları bulunan bireyler ve desteđe ihtiyaı olanlar kadar, desteđi verenlerin kendilerinin de sosyal desteđe ihtiyaı duydukları aıktır ve bu destek bakımveren stresle baředebilme becerilerini geliřtirmektedir (akır ve Palabıyıkođlu, 1993; Schulze ve Rssler 2005; Glseren ve diđ., 2010).

Dnya Sađlık rgt'nn alıřmaları řizofreninin bařlama yařından bađımsız olarak, az geliřmiř ve geliřmekte olan lkelerde sınırlı sađlık hizmetleri sađlanmasına rađmen toplumların daha iyi destek sađlaması nedeniyle řizofreni hastalarının daha iyi bir seyre sahip olduklarını gstermiştir. İki yıllık blgesel alıřmalar sonucunda geliřmiř lkelerde prognozun daha kt olduđu grlmektedir. Geliřmiř lkelerde prognozu kt olan vakaların oranı %40 iken, az geliřmiř lkelerde bu oran %24'dr. Az geliřmiř lkelerin řizofreni tanısı almıř bireyleri uzun takip devrelerinde hem daha seyrek relaps gstermekte hem daha uzun sre remisyonda kalmaktadır. Bu durumun nedenleri arasında az geliřmiř lkelerdeki toplumsal destek sistemi verilebilmektedir. Bu destek sistemi informal bir yapılanmadır. Aniden geliřen bir yapıya sahiptir. Bu toplumsal destek geniř aile yapısı ve kořşuluk iliřkileri olarak sylenebilir. rneđin; Nijeryalı řizofreni hastalarının % 58'i ve Hintli hastaların %51'inde tek bir psikotik epizod sonrası tam remisyona gzlenirken, bu oran Danimarka'lı hastalarda sadece % 6 olarak tespit edilmiştir (Ceylan, 1993; Akt. zlı, 2007).

řizofreni gibi kronik ve genellikle aile iinde bakım ve tedavi uygulanan hastalıklar uzun vadede aile iinde fkeye neden olabilmektedir. Bu fke ilerleyen vakitlerde zmlenmezse aile iinde depresyona yol aabilir. Hastalık ve hastayla ilgili duyguların da aıka konuřulmasında ve birikmiř duyguların bořaltılmasında fayda vardır. Bir bařka deyiřle hasta yakınlarının yani bakımverenlerin kendi sosyal desteklerini yaratmaları onlar iin avantaj sađlayacaktır. Bunu aileler kendi kendilerine yapabilecekleri gibi doktorlarıyla ya da terapistleriyle konuřarak da halledebilirler (Yıldız, 2005c).

Ailelerin yakın çevresinden (informal) ve uzmanlardan, kurumlardan (formal) sağladıkları sosyal desteğin bakımveren için yararlı etkileri mevcuttur. Resmi destek hizmetleri aynı zamanda ailelerin informal sosyal destek olanaklarının kullanımını artıracak bir faktördür. Eğitsel faaliyetler de ailelerin sosyal destek alımlarını artıran faaliyetlerdir. Yapılan araştırmalara göre şizofreni tanısı alan bireyler ve aileleri destekleyici tedaviden daha çok yararlanmaktadır. Destekleyici tedavilere örnek olarak aşağıdakiler verilebilir:

- Genel eğitim hizmetleri,
- Stresi azaltma çalışmaları,
- Destekleyici sistemleri harekete geçirme,
- Sosyalleşme ve problem çözme becerilerini geliştirme (Eliüşük, 2008).

Eliüşük (2008), şizofrenili hastası olan ailelerin algıladıkları sosyal destek ile umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi ölçmeye çalıştığı çalışmada şizofrenili hastası olan ailelerin algılanan sosyal destek puanları ile şizofrenili hastası olan ailelerin umutsuzluk puanları arasında negatif bir ilişki olduğunu, algılanan sosyal destek arttıkça umutsuzluk puanlarının düştüğünü bulmuştur. Benzer bir çalışmada, bakımverenlere yeterli sosyal destek sağlanmasının şizofreni tedavisinde tamamlayıcı bir etken olabileceği vurgulanmıştır (Özlu ve diğ., 2010).

Muslu (2010), yapmış olduğu çalışmada tedaviye uyumlu şizofreni tanısı almış bireylerde, algılanan sosyal desteğin daha fazla olduğunu bularak, sosyal desteğin tedaviye uyumu artırıcı özelliğini vurgulamıştır. Özetle psikiyatrik hastası olan ailelerin gereksinimleri tam olarak belirlenip desteklendiği takdirde; ruh hastalıklarının tekrarlamasının azalması, hastaneye yeniden yatış oranında azalma, bireylerin topluma kazandırılmasında artış ve ailenin ruh sağlığının korunmasında artış sağlanacaktır. Sosyal hizmet uzmanlarının bu bağlamda öncelikleri ve sorumlulukları büyüktür.

### 2.2.3. Ailenin Stresi

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) 2001 yılında yayınladığı rapora göre dünya nüfusunun yaklaşık dörtte birinde en az bir ruhsal sağlık sorunu bulunduğu ve bu kişilere bakımveren ailelerin yük ve stres yaşadıkları açıklanmaktadır. Bu raporda şizofreni, ruhsal hastalıklar arasında ailede yük ve stres oluşturan ilk beş hastalıktan biri olarak değerlendirilmektedir (WHO, 2001). Şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin hastalık süresince yoğun stres yaşadıklarının ve etkilendiğinin anlaşılmasına başlanması ile 1970'li yıllardan itibaren şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aileler üzerinde çalışmalar yoğunlaşmıştır. Yapılan bu çalışmalarda özellikle bireyde yaşanan davranışsal değişimlerin stresin artmasına neden olduğu açıklanmaktadır (Şengün, 2007). Aileler tarafından stres yaratıcı olarak tanımlanan davranışsal sorunların başında;

- Duygusal çekilme,
- Motivasyon yetersizliği (Schene ve diğ., 1998),
- Sosyal izolasyon,
- Uyku örüntüsünde değişim (Dornbos, 1997; Freidrich ve diğ., 1999),
- İntihar girişimleri, depresif-anksiyöz davranışlar,
- Fiziksel ve sözel şiddet (Barrowclough ve Tarrier, 2003;Boye ve diğ., 2001),
- Arkadaşları ve komşuları rahatsız edici davranışlarda bulunma,
- Eşyalara zarar verme gelmektedir (Hall ve Docherty, 2000).

Bunlara ek olarak verilen ilaçlara verilen tepkiler, ilaç tedavisine uyumsuzluk (Friedrich ve diğ., 1999), ilaçlara bağlı olarak gelişen yan etkiler, kendine bakımını yerine getirememe ve alkol ve madde kötüye kullanımı ailelerde stres yaratan diğer faktörlerdir (Şengün, 2007).

Bakımverme sürecinin açıklanan “yük” kavramı stresörlerin temel kaynağıdır. Aileler üzerinde bakımın oluşturduğu objektif ve subjektif isteklerin yük olarak tanımlandığı şey, tam olarak stresör olarak tanımlanabilmektedir. Stres bir nevi yüklerle karşı oluşan tepkidir (Heru, 2000; Gutierrez-Maldonado ve diğ., 2005). Türkiye’de yapılan şizofreni tanısı

almış bireye bakımverenlerde yük kavramının incelendiği bir çalışmada; ailelerin yaşadıkları yük alanları % 85,7 sosyal yük, % 67,5 duygusal yük, % 59,7 fiziksel yük ve % 35 oranıyla ekonomik yük olarak sıralanmıştır (Avcı, 2001).

Stres ile ilgili yapılan çalışmalarda öne çıkan stresörler genellikle şunlardır;

- Hastalığın ailenin yaşam tarzını ve yaşam rutinlerini bozması,
- Şizofreni tanısı almış bireyin durumunun her an kötüleşeceği beklentisi (Loukissa, 1995),
- Şizofreni tanısı almış bireyde görülen davranışsal sorunlar (Barrowclough ve Tarrier, 2003, Boye ve diğ., 2001; Provencher ve diğ., 2000),
- Şizofreni tanısı almış bireyin toplumsal alanda işlev kaybının belirginleşmesi veya rolünü yerine getirememesi nedeniyle diğer aile üyelerinin sorumluluklarının artması,
- Tanı almış bireyle iletişim kurmada, kişiler arası ilişkilerde ve aile içi etkileşimde yaşanan güçlükler (Barrowclough ve Tarrier, 2003; Ünal ve diğ., 2004; Karancı, 2000),
- Toplum tarafından damgalanma ve bunun bir sonucu olarak yalnızlık yaşama,
- Gelecekte şizofreni tanısı almış bireyin geçimini nasıl karşılayacağı ve bireye kimin bakacağı konusunda yaşanan belirsizlik, ailenin hastalık nedeniyle kendilerini suçlaması,
- Şizofreni tanısı almış bireyin iyileşemeyeceğine yönelik inanışlardır (Magliona ve diğ., 2001).

Bu stresörlerin temelinde şizofreninin bireyde yarattığı bilişsel zararlar, yeti yitimi, problemlili davranışlar, sosyal ve ekonomik kayıplar gösterilebilir (Schulz ve Sheerwood: 2008).

Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde bakım hizmetlerinin yeterince gelişmemiş olmasından dolayı tanı almış bireylerin bakımı çoğunlukla aile tarafından karşılanmaktadır.

Aileler tedavide en önemli rolü üstlenmektedirler. Türkiye’de kronik psikiyatri hastalarının tedavileri çoğunlukla hastane, bakımevi gibi kurumlarda değil, evlerinde devam ettiğinden, aile üyeleri kronik hastalarının çok boyutlu ihtiyaç ve sorunlarından kaynaklanan ve hayat boyu sürecek olan bakım talepleriyle yüzleşmek durumunda kalmaktadır (Ak ve diğ., 2012). Aile üyeleri şizofreni hastalığı olan bireylere bakım ve destek sağlamakta, bu da aile üyelerinin maddi durumuna, boş zaman aktivitelerine, istihdamlarına ve sağlık durumlarına etki eden önemli yükler oluşturmaktadır (The British Psychological Society, 2010). Şizofreninin özelliklerine bakıldığında aile üyelerinin ilişkilerinde ve yaşamlarında derin değişiklikler yaratmakta olduğu görülmektedir. Yapılan birçok çalışmada psikiyatrik tanı almış bir bireye sahip ailelerde aile işlevlerinin bozulduğu ve bozulan aile işlevlerinin rahatsızlığın klinik süreçlerini olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedir (Fettahoğlu ve Özatalay, 2006). Çetin ve diğ.nin (2013) yapmış olduğu araştırmada şizofreni tanısı almış bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık durumu arttıkça; bakımveren aile üyesinin yaşadığı yüklerde ve dışavuran duygudurumunun azaldığı ortaya çıkmıştır. Türkiye’de şizofreni tanısı almış bireylerin yakınlarıyla yapılan başka bir çalışmada bireylerin yakınlarının, en sık bahsettikleri zorluklar olarak şu etmenler ön plana çıkmıştır:

- Aile yaşamındaki çatışmalar (%57),
- Hastanın getirdiği üzüntü, kaygı ve gerginlik gibi duygusal yükler (%48),
- Hastanın tedavisi için gerekli olan harcamalar ve hastanın kişisel masrafları (%27) (Karancı, 2000).

Şizofreni tanısı almış bireylerin yakınları ile yapılan bir başka çalışmada ise aileler, aile içi ilişkilerde ve sosyal ilişkilerinde bozulma yaşadıklarını ve geleceğe yönelik kaygılarının olduklarını belirtmişlerdir (Dülgerler, 2004).

Görülmektedir ki şizofreni hastalığının doğasından kaynaklanan nedenler ile şizofreni tanısı almış bireyler ve aileler yoğun stres yaşayabilmektedirler. Yaşadıkları stresin azaltılmasında hastalığa yönelik psikososyal tedaviler ve aileye yönelik eğitim, bilgilendirme ve sosyal destek çalışmaları önemli rol oynayabilecektir.

#### 2.2.4. Ailenin Başetme Stratejileri

Lazarus ve Folkman (1984: 141) klasikleşen çalışmalarında başetmeyi (coping) “kişinin kaynaklarını aşma ya da zor ve külfetli isteklerde bulunma gibi belirli içsel ve/veya dışsal taleplerin yönetilmesi için sürekli değişen bilişsel ve davranışsal çabalar” olarak tanımlamışlardır. Lazarus ve Folkman (1984) başetmeyi bir süreç olarak ele almıştır. Bunun nedeni olarak da, kişinin genellikle ne yaptığı, neler yapacağı ya da neyi yapması gerektiği değil de gerçekten ne yaptığına odaklanılması gerektiğini belirtmişlerdir. Başetme düşüncelerinin ve eylemlerinin her zaman belirli bir duruma özgü olduğunu; başetmeyi anlamamız için kişinin ne ile başettiğini bilmemiz gerektiğini söylemişlerdir. Başetmeden bir süreç olarak bahsedildiğinde stres yaratan bir durum ortaya çıktığında başetme sürecindeki ve eylemlerindeki değişimi anlamamız gerekmektedir. Başetme davranışlarının seçiminde stres türlerinin etkili olduğu ayrıca kişilik özelliklerinin de başetme stratejileriyle yakından ilişkili olduğu araştırmalarla desteklenmiştir (Bandura, 1982).

Basetme ile ilgili çeşitli teoriler ortaya atılmıştır. 1970’lerde stres yaşayan her kişinin hastalanmadığı ileri sürülerek, bir ara değişken aranmış ve Freud’un “savunma mekanizmaları” gözden geçirilerek, “basetme” kavramı ortaya atılmıştır. Kavramın tarihine bakarsak stresle basetme stratejilerinin, beş farklı açıdan ele alındığı görülmektedir. Bunlar:

- Freud’un psikoanalitik kuramında önerdiği bilinçdışı savunma mekanizmaları;
- Erikson’un “yaşam dönemleri” yaklaşımında sözünü ettiği özgüven, öz yeterlilik ya da içsel kontrol gibi bireysel kaynaklar;
- Evrim kuramı ve davranışçı akımdaki problem çözme çabaları;
- Cannon ve Selye gibi araştırmacıların ileri sürdüğü, hem insanların hem de hayvanların stres karşısında gösterdiği, genetik olarak programlanmış bir tepki;
- Organizmanın, kendi fizyo-psikolojik kaynaklarının zorlanıp tükenmesi karşısında gösterdiği, uyum yapmaya yönelik, sürekli değişen, bilişsel ve davranışsal çabalar olarak sıralanabilir (Şahin ve Durak, 1995; Barut ve diğ., 2010).

Başetme, genellikle problem odaklı başetme ve duygu odaklı başetme olmak üzere iki tür olarak sınıflandırılmaktadır (Folkman ve Lazarus, 1980). Problem odaklı başetmede problem çözme sürecine benzer şekilde problemi tanımlama, alternatif çözümler oluşturma, bu alternatifleri fayda ve zararına göre tartma, bunlardan birini seçme ve harekete geçme söz konusudur (Lazarus ve Folkman, 1984: 152). Problem odaklı başetmenin problemin çözümüne yönelik somut adımlardan oluştuğu söylenebilir. Duygu odaklı başetme ise kaçınma, küçültme, uzaklaşma, algıda seçicilik, olumlu karşılaştırmalar, olumsuz olaylardan olumlu değer çıkarma gibi savunma mekanizmalarına bağlı olarak olaya verilen duygusal stresi azaltıcı ya da kendini suçlama gibi olaya verilen duygusal stresi artırıcı başetme stratejileri bulunmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984: 150). Duygu odaklı başetmenin durumu değiştirmek için herhangi bir çaba göstermeksizin duygusal tepkiler gösterme ile ilgili olduğu görülmektedir. Problem odaklı ve duygu odaklı başetme aktif ve pasif başetme olarak da ele alınmaktadır (Ağargün ve diğ., 2005). Aktif olanlar stresörün kendisinin değiştirilmesini ya da ortadan kaldırılmasını hedefleyen davranışsal ya da psikolojik yanıtları, pasif olanlar ise bireyi stresörlerden uzaklaştıran eylemleri içerir (İl, Duyan ve Tuncay, 2010).

Şizofreni tanısı ile karşılaşmış aile üyeleri bakım sürecinde; ağlama, inkâr, kızgınlık, sosyal yaşamdan çekilme, bilgi edinme, arkadaş ve komşu desteği alma, sosyal destek arama gibi başetme becerilerini kullanmaktadırlar (Çetin, 2011). Aile üyeleri yaşadıkları güçlükler ile başetmede zorlanmakta ve bakımveren sağlık çalışanları ile işbirliğine gitmektedir. Ailenin hastalığa uyum sağlamak ve başetme becerilerini geliştirmek için profesyonel yardıma ihtiyacı vardır (Addington ve diğ., 2005; Liu ve diğ., 2007). Şizofreni belirti ve özellikleri açısından aileleri zorlayan bir hastalık olarak başedilmesi gereken bir durum oluşturmaktadır. Ailelerin şizofreni ile nasıl başettiği, başetme sürecinde neler yaptığı oldukça önemlidir. Bu noktada karşımıza “duygu dışavurumu” kavramı çıkmaktadır. Duygu dışavurumu (expressed emotion-EE), bir hastalığı ya da bozukluğu olan bir yakınına karşı yöneltilen eleştiri düzeyini ve duygusal aşırı müdahaleciliği ifade etmektedir (Wasserman, Weisman ve Suro, 2013). Duygu dışavurumu ev ortamının duygusal atmosferini yansıtan bir kavramdır (Arslantaş ve diğ., 2009). Yüksek duygu dışavurumu



olan ailelerde tanı almış bireye karşı düşmanlık, eleştiri ya da aşırı ilgilenme söz konusu olmaktadır (Çetinkaya Duman ve Bademli, 2013). Yapılan araştırmalarda yüksek duygu dışavurumu olan ailelerde şizofreninin tekrarlanma olasılığı artmakta, düşük duygu dışavurumu olan ailelerde ise tedaviye uyum oranı artmaktadır (Ebrinç ve diğ., 2001; Tüzer ve diğ., 2003; Cechnicki ve diğ., 2013).

Şizofreni tanısı almış bireyler ve yakınları ile yapılan çalışmalara bakıldığında, Rosenfarb, Ventura, Nuechterlein, Goldstein, Karen ve Hwang (1999) yapmış oldukları çalışmada 22 şizofreni tanısı almış bireyin belirgin bir stresörle karşılaştığında bunu nasıl değerlendirdiğini ve başettiğini incelemiştir. Sonuçlar, yüksek duygu dışavurumu olan ailelerden gelen bireylerin krizle başa çıkmada duygu temelli yüzleştirmeye ilgili yöntemleri kullanmaya daha yatkın olduğunu göstermiştir, düşük duygu dışavurumu olan ailelerden gelen bireyler ise kaçınma ve inkarı daha çok kullanmaktadır.

Bu konuda yapılmış bir başka çalışmada ise (Hall ve Docherty, 2000) duygu dışavurumu ile başetme arasında doğrudan bir ilişki bulunamamış ancak duygu dışavurumunu etkileyen hasta davranışı ile ailenin başetme biçimi arasında bir etkileşim bulunmuştur. Çalışma sonunda duygu dışavurumunu etkileyen değişkenler arasında hem bireyin hem de ailenin özelliklerinin ele alınmasının gerekliliği ortaya konmuştur.

Magliano ve diğerleri (1999) şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinde başetme stratejilerini incelemişler ve bir yakının duygu odaklı başetme kullanımı ile başka bir yakının yük deneyimi arasında önemli korelasyon bulmuşlardır. Bulgulara göre duygu odaklı başetme akrabalar arasında işlev bozukluğu oluşturan, yük ve olumsuz ilişkisel iklimi artıran uyum sağlayıcı olmayan bir başetme stratejisi olarak yorumlanabilir (Wasserman, Weisman ve Suro, 2013).

Şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenlerin uyguladıkları başetme yöntemleri, çeşitli özelliklere göre farklılık göstermektedir. Bu özellikler; bireylerin durumu, bakımverenin kişisel özellikleri ve bakımverenin şizofreni tanısı almış bireyin durumunu değerlendirmesi vb'dir (Sczufca ve Kuipers, 1999). Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aileler

yaşadıkları stres ile başedebilmek için çeşitli başetme yöntemleri kullanmaktadırlar. Alanyazında şizofreni tanısı almış bireylerin bakımverenlerinin kullandıkları başetme yöntemlerini tanımlamak üzere çeşitli çalışmalar yer almaktadır (Bademli, 2012):

- Doherty ve Doherty (2008) tarafından yapılan çalışmada, şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenlerin hangi tür başetme yöntemi kullandığına odaklanılmıştır. Bu çalışmada, şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenlerin % 96,8'inin davranışsal başetme yöntemlerini (başkalarından destek alma, profesyonel yardım arama, başkaları ile konuşma, egzersiz vb.), % 48,4'ünün bilişsel başetme yöntemlerini (bakımı ailenin görevi olarak kabullenme, olaylara olumlu yönden bakmaya çalışma, daha önceki deneyimlerini kullanma vb.), % 41,9'unun kaçınma başetme yöntemlerini (hastalık hakkında konuşmaktan kaçınma, engelleme vb.) kullandıkları ve % 16,1'inin ise her üç başetme yöntemini birlikte kullandıkları belirtilmektedir.
- Huang ve diğerleri (2008) ise ailelerin başetme stratejilerini psikolojik başetme stratejileri (bilişsel, davranışsal ve duygusal) ve sosyal başetme stratejileri (dini, sosyal ve profesyonel destek) olarak gruplandırmıştır.
- Aynı çalışmada ailelerin yaşadıkları stres ile başedebilmek için ağlama, inkar, kızgınlık, sosyal yaşamdan çekilme, saldırgan davranışlar, pozitif düşünme, bilgi edinme, arkadaş ve komşu desteği alma, sosyal destek arama gibi başetme yöntemlerini kullandıkları belirtilmiştir (Huang ve diğ., 2008).
- Scazufca ve Kuipers (1999) ise şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenlerin kullandıkları başetme yöntemlerini tanımlamaya çalışmışlardır. Bu çalışmada bakım verenlerin % 41'inin problem odaklı başetme yöntemleri, % 32,6'sının sosyal destek arama davranışı, % 26,4'ünün ise kaçınma davranışı gösterdikleri belirtilmiştir.
- Hall ve Doherty (2000) çalışmalarında şizofreni tanısı almış bireye bakımveren ailelerin kullandıkları başetme yöntemlerini tanımlamaya çalışmışlardır. Bu çalışmada aile üyelerinin, tanı almış bireyle daha fazla birlikte olma, bireyin

bakımını üstlenmek için sosyal etkinliklerden uzaklaşma, madde kötüye kullanımı, sorunu yok sayma, bireye karşı saldırgan davranışlar sergileme gibi etkisiz başetme yöntemleri kullandıkları belirtilmektedir.

- Nehra ve diğerleri tarafından yapılan çalışmada (2005) ise şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenlerin kullandıkları en yaygın başetme davranışları olarak; doktora danışma, arkadaş ya da aile üyeleri ile konuşma ve pratikte kullanabilecekleri yardım önerileri arama davranışları olarak tanımlanmıştır.
- Fortune ve diğerlerinin kaleme aldığı çalışmada ise (2005) şizofreni tanısı almış bireye bakımverenlerin stres düzeyi ve kullanılan başetme yöntemi arasındaki ilişki incelenmiştir. Yüksek stres yaşayan bakımverenlerin etkisiz başetme yöntemlerinden kendini suçlamayı kullandıkları, düşük stres yaşayanların ise etkili başetme yöntemlerinden duygusal destek arama davranışını kullandıkları belirtilmektedir.

Türkiye’de şizofreni tanısı almış bireye bakımverenler ile yapılan çalışmalarda da bakımverenlerin stresle başetmede etkili ve etkisiz başetmeleri birlikte kullandıkları saptanmıştır. Dülgerler (2004) şizofreni tanılı bireylere bakımverenler ile yaptığı çalışmada bakımverenlerin yarıdan fazlasının hastalıkla başetmede tıp dışı yöntemlere başvurduklarını tespit etmiştir. Tıp dışı yöntem olarak genellikle hacı-hocaya gittikleri belirtilmektedir. Çalışmada bakımverenlerin yaşadıkları sıkıntılı durumlarla başetmede çoğunlukla kendilerine yakın kişilerle konuşmayı tercih ettikleri ayrıca ağlama, yürüyüşe çıkma ve ibadet etme yöntemlerini kullandıkları belirtilmektedir. Çalışmada eğitim öncesi ve sonrasında bakımverenlerin kullandıkları başetme yöntemlerinde fark saptanmamıştır. Aileler stresle başetmede sıklıkla çaresiz yaklaşım ve iyimser yaklaşımı kullanmaktadırlar. Bu yaklaşımı sosyal destek arama yaklaşımı izlemektedir (Şengün, 2007).

Tanımlardan ve alanyazındaki çalışmalardan anlaşılacağı üzere başetmenin çeşitli yönleri bulunmakta ve başetme karmaşık süreçleri içermektedir. Başetmede kullanılan yöntemler sosyo-ekonomik ve kültürel etmenlere bağlı olarak farklılık gösterebilmektedir. Buna en iyi örnek Avrupa’da yapılan çalışmalar ile Türkiye’de yapılan çalışmaların sonuçların farklılık

göstermesidir. Başetme yöntemlerinin işlevsel olan başetme stratejilerine dönüşmesi hastalığın seyrinde hem tanı almış bireye hem de aileye yardımcı olacaktır.

### **2.3. ŞİZOFRENİ HASTALIĞINA BAKIMVERMEDE TOPLUMSAL CİNSİYET ROLLERİ**

Bu başlık altında şizofreni tanısı almış bireye bakımveren annenin, babanın ve kardeşlerin farklılaşan rollerini anlamada bir kavramsal çerçeve olarak “toplumsal cinsiyet”in yararlı olacağı düşünülmüştür.

Şizofreni tanısı almış bireyler için aile ortamının, aile dinamiklerinin, ailenin tutum ve davranışlarının oldukça önemli olduğu vurgulanmaktadır. Aile, farklı cinsiyetlerde insanları bünyesinde barındıran toplumun en küçük yapıtaşdır. Bu cinsiyet farklılığı aile içinde farklı yapılanmalara sebep olmaktadır. Toplumsal cinsiyet konusu bu farkları irdeleyen bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Yuval-Davis’e göre (2003) toplumsal cinsiyet erkek ve kadın arasındaki “gerçek” toplumsal farklılık olarak değil, toplumsal rollerinin, ekonomik konumları veya etnik ve ırksal topluluklara mensubiyetlerinin aksine cinsel/biyolojik farklılıklarıyla tanımlandığı özneler grubuna ilişkin söylem tarzı olarak anlaşılmalıdır (Yuval-Davis, 2003; akt Buz, 2009). Toplumsal cinsiyet bakış açısında kadın ve erkeğin ilişkilerdeki, aile hayatındaki ve iş yaşamındaki deneyimlerin birbirinden farklılaşmakta olduğu söylenmektedir. Feminist bakış açısı, kadınların yaptıkları ev işi, çocuk bakımı gibi karşılıksız bırakılan işlerin önemi üzerinde durur (Crawford, 2006). Bu durum hasta bakımı ile ilgili rollerin aile içinde daha çok kadına yüklenmesine sebep olmaktadır. Bu rolün kadının doğal olarak yapması gereken bir görevmiş gibi algılanması kadının aile içindeki yükünü artırmaktadır. Şizofreni gibi ağır ruhsal bozukluk ve yeti yitimine sebep olan hastalıklarda zaten ağır olan bakım yükü kadın açısından bu algı ile birlikte başedilemez bir hal almaktadır. Fakat bu konu ile ilgili alanyazında yeterince bilgi bulunmamaktadır. Bunun sebebi şizofreni ile ilgili bakım verme çalışmalarının genellikle aileye bir bütün olarak odaklanması olabilir. Ayrıca toplumsal cinsiyet ile ilgili çalışmaların son yıllarda ön

plana çıkmasından, bu alanda çalışmaların henüz gerçekleştirilmemiş olmasından kaynaklanabilir.

Özyiğit ve diğerlerinin yapmış olduğu bir çalışmada (2004), aile içerisinde eşlerin tutumları karşılaştırılmıştır. Bu çalışmanın sonucunda; kadınlar ve erkekler arasında bir fark bulunmadığı görülmüştür, buna rağmen iki grubun da akıl hastalıkları hakkındaki bilgilerinin yetersiz olduğu tespit edilmiş ve kadınlarda akıl hastalıklarının dinsel ve doğa dışı sebeplerle açıklama tutumunun daha yaygın olduğu bulunmuştur.

Tutumların yanı sıra cinsiyetler arası başetme yöntemlerinin farklılığı da araştırmalarda kendisine yer bulmuştur. Şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin başetmede kullandığı yöntemleri; cinsiyet, yaş, eğitim durumu, bakım süresi, şizofreni hakkında sahip olunan bilgi, algılanan sosyal destek, yük gibi değişkenlerin etkilediği belirtilmektedir (Nehra ve diğ., 2005). Yine aynı çalışmada kadın bakımverenlerin erkek bakımverene göre problem odaklı başetme davranışlarını daha fazla kullandıkları belirtilmektedir (Nehra ve diğ., 2005).

Yukarıda bahsedildiği üzere toplumsal cinsiyet ve bakımverme ilişkilerini sorgulayan çalışmaların sayısı azdır. Bu tarz çalışmaların gerçekleştirilmesi, bakımvermenin doğasını anlaşılmasında bilim dünyasına pek çok farklı branş için katkı sağlayacaktır. Bu araştırma aile içinde aile üyelerinin bireysel rollerine odaklandığı için bu alanda sonuçlar bulunabilmesi muhtemeldir. Fakat bu çalışma toplumsal cinsiyet ile bakımverme ilişkisini derinlemesine irdelleyemeyecektir.

## **2.4. PSİKİYATRİK SOSYAL HİZMET**

Psikiyatrik sosyal hizmet, ruh sağlığı sorunlarına sahip bireyler ve aileleri ile mikro düzeyde yapılan çalışmaları; politika ve hizmet geliştirilmesi, dışlanma ile mücadele gibi makro düzeyde yapılan çalışmaları kapsayan sosyal hizmetin bir alanıdır. Bu yönüyle ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uygulamalarının temel amacı, acıyı azaltmak, stresi

hafifletmek, elverişli hizmet sunmak, kaynak bulmak, sosyal işlevselliği onarmak, gelişim ve değişim sağlamak, güçsüz ve zayıf hisseden bireyler için savunuculuk yapmak, bireyleri korumak ve bireylere kendi hayatlarının kontrollerini almaları için yardım etmektir. Bunun yanında müracaatçıların zararına olan sosyal tutum, koşul ve politikaları değiştirme sorumluluğu da psikiyatrik sosyal hizmetin içinde yer almaktadır (Tilbury, 2002: 32). Bir başka deyişle sosyal hizmet ruh sağlığı alanında, hastalıkların psikososyal özelliklerinin yanı sıra toplumsal bağlamı ve sonuçlarına odaklanmaktadır (Oral ve Tuncay, 2012: 98).

Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanları psikiyatrist, klinik psikolog, psikiyatri hemşiresinden oluşan çok disiplinli bir ekip içinde çalışmaktadırlar (Gould, 2010). Bunun nedeni psikiyatrik rahatsızlığı bulunan bireyi yaşadığı çevre ile birlikte ele alma gereğidir (Bulut, 1998). Bu çok disiplinli ekip içerisinde sosyal hizmet uzmanının temel görevi bireyin ve ailenin sosyal işlevselliğini artırmaktır.

Psikiyatrik ortamlarda sosyal hizmetin temel amacı bireyin tedaviyi kabul etmesini sağlamak, bakımı kolaylaştırmak, bireyin ve ailesinin yaşadıkları stresi azaltmak ve hastalık nedeniyle ortaya çıkan sorunların çözümünde rol almaktır (Bulut, 1998). Bunun yanı sıra toplumda var olan olumsuz tutum ve önyargıların farkında olarak, damgalama ve sosyal dışlanma karşıtı uygulamalar yapmak ve psikiyatri hastaları ve yakınlarının ihtiyaçlarına yönelik hizmet ve politika üretmek de sosyal hizmet uzmanlarının sorumlulukları arasındadır.

#### **2.4.1. Şizofreni Tanısı Almış Bireylere ve Ailelerine Yönelik Sosyal Hizmet Uygulamaları**

Şizofreni tanısı almış bireyler ve aileler ile nasıl çalışılacağına dair bilgi vermeden önce kısaca psikiyatri hastaları ve aileleri ile çalışma hakkında bilgi verilecektir. Psikiyatri hastaları ve aileleri ile çalışmada sosyal hizmet uzmanlarının temel görevi, hastalığı ve hastaları damgalanmadan, onları güçlendirmeye yönelik çabalarla mümkün olduğunca toplum içinde rehabilite olmalarını sağlamaktır.

Sosyal hizmet uzmanları, psikiyatri hastaları ile yapacakları profesyonel müdahalelerinde bireylere sorunları ile başetmede yardım etmeye ve hastalığın getirdiği özel güçlüklerle uyum sağlamalarına odaklanırlar (Beder, 2006: 158). Bilindiği gibi psikiyatrik bir hastalığa sahip olmak, bireylerin çeşitli sorunlarla yüz yüze gelmesine neden olmaktadır. Bu sorunlar başta tedaviye uyum olmak üzere bakım sorunları, ekonomik sorunlar, eğitim, iş yaşamından ve toplumsal yaşamdan dışlanma olarak sıralanabilir. Sosyal hizmet uzmanları mesleki çalışmalarında bu sorunlardan yola çıkarak öncelikle bireylerin hastalığa ve tedaviye uyum sağlamalarında rol almaktadırlar. Daha sonrasında bireylere ve ailelere yönelik bilgilendirme çalışmaları yaparak bakım konusunda ailelere yardım etmektedirler. Ruhsal sorunlara sahip bireylere yönelik dışlanmanın önlenmesine yönelik çalışmalar da sosyal hizmet uzmanlarının görevleri arasındadır.

Beder (2006: 158) ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerle doğrudan çalışmada sosyal hizmet uzmanlarının psikiyatrik rehabilitasyonun temel felsefesini kullanmakta olduğunu belirtmiştir. Bu felsefe ise ciddi ruhsal bozukluğa sahip bireylere toplum içinde mümkün olduğunca normal olarak işlev gösterebilmek için gerekli olan becerilerin öğretilmesidir. Burada amaç; toplum içindeki işlevselliği artırmak, psikiyatrik belirtilerin etkisini azaltmak, ruh sağlığı sorunları bulunan bireyi işlevsel kılmak ve mümkün olduğunca hastane dışında tutmaktır.

Sosyal hizmet uzmanı çoğunlukla müracaatçının işlevselliğini artırmaya yardım eden ve bir destek sistemi oluşturmada onu destekleyen bir katalizör görevi üstlenmektedir (Dziegielewski ve Leon, 2001). Bu bağlamda psikiyatri hastaları ve yakınları ile çalışırken sosyal hizmet uzmanları hem bireylerin psikiyatrik hastalığa uyum sağlamalarında hem de yakınların bireyler için bir destek sistemi oluşturmalarında önemli bir rol üstlenmektedirler.

Psikiyatri hastaları ve yakınları ile çalışırken sosyal hizmet uzmanlarının odaklandıkları bir başka önemli nokta da ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylere yönelik ayrımcılık ve dışlanma ile mücadeledir. Ow ve Lee (2012)'ye göre damga, tedavi arama davranışını azaltmakta ve önemli bir halk sağlığı sorunu oluşturmaktadır. Damgalanma korkusu

nedeniyle bireyler tedavi almaktan kaçınabilmektedir. Bu açıdan bakıldığında damgalama ile mücadele toplumun bilinçlenme çabasından öteye geçerek bireylerin yardım alma çabasını da teşvik edici bir boyuta ulaşmaktadır.

Görüldüğü gibi, ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uygulamaları toplum içinde rehabilitasyonu hedefleyen, bireylerin ve ailelerin güçlendirilmesini temel alan bir felsefeye sahiptir. Bu amaçları gerçekleştirmek üzere yapılan uygulamalar da farklılaşmaktadır. Bu nedenle şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile çalışma konusu bireylere ve ailelere yönelik uygulamalar başlıkları altında aşağıda ele alınacaktır.

#### 2.4.1.1. Şizofreni Tanısı Almış Bireylere Yönelik Uygulamalar

Yararlı ve bütünleşik bir tedaviden bahsedilmek için ilaç tedavisine ek olarak psikososyal tedavinin gerekli olduğu araştırmalarda belirtilmektedir. Şizofreni, bireylerde yeti kaybına neden olup çeşitli yaşam alanlarını etkilediği için uygulanacak etkin tedavilerin kapsamlı olması ve birden çok alana hitap etmesi gerekmektedir. Şizofrenide; bireylerin ilaç tedavisine uyum sorunları yaşamaları ve ilaç düzenli kullanılsa bile relapsların ortaya çıkışının engellenememesi ve bazı belirtilerin devam etmesi, farmakolojik tedavinin tek başına yetersiz kaldığını düşündürmektedir (Aker ve Yazıcı, 2000). Yapılan araştırmalarda şizofreni tanısı almış bireylerin çoğunun ilaç tedavisi ve psikososyal tedavinin birlikte kullanıldığı kapsamlı tedavi yaklaşımlarından daha çok yararlandığı vurgulanmaktadır (Sadock ve Sadock, 2005)

Şizofreni tedavisinde kullanılan psikososyal tedavi yaklaşımları arasında;

- Bireysel psikoterapi,
- Destekleyici terapi,
- Sosyal beceri eğitimleri,
- Bütüncül yaklaşımli grup psikoterapisi,
- Bakımevi programları,



- Uyumlandırma tedavileri (psikososyal beceri eğitimi, işe uyumlandırma terapisi, bilişsel davranışçı terapiler, stres ve kriz yönetimi),
- Aile psikoeğitimi, aile grupları yer almaktadır (Bustillo ve diğ., 2001; Yıldız ve diğ., 2002; Yavaş Ayhan, 2013).

Tüm bu psikososyal tedavi yöntemleri sosyal hizmet ile desteklenmekte ve/veya sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlanmaktadır. Özellikle beceri eğitimleri, uyumlandırma çalışmaları sosyal hizmet uzmanlarının gözetimi altında gerçekleştirilebilir. Psikososyal tedavi yaklaşımları arasında en çok uygulananlar aile psikoeğitimi ve uyumlandırma tedavileridir (Yavaş Ayhan, 2013). Sosyal beceri eğitimleri bir başka deyişle ruhsal toplumsal beceri eğitimleri de önemli uygulamalardan bir tanesidir. Ruhsal toplumsal beceri eğitimleri programında bireylerin hastalıkla daha kolay başa çıkabilmeleri, sosyal işlevselliklerinin artırılması ve daha bağımsız yaşamaları amaçlanmaktadır. Ruhsal toplumsal beceri eğitimleri bireysel ya da grup şeklinde uygulanan, yapılandırılmış, etkileşimsel ve sistemli bir eğitim yaklaşımıdır. Bu eğitim hemşireler, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları ve doktorlar tarafından sağlanabilir (Yıldız ve diğ., 2002; Yıldız ve diğ., 2005).

Son zamanlarda oldukça yaygınlaşan, bireyin hastanede değil de aile ortamında bakımı, aileyi bakımveren konumuna getirmiş ve ailenin tedavi sürecindeki önemini artırmıştır (Arieti, 2003). Aile üyeleri zamanlarının önemli bir kısmını tanı almış bireyle birlikte geçirmekte, hastalık ve tedavi sürecinin içerisinde yer almaktadır. Bu nedenle aileler, şizofreni tedavisi sürecinde hem tedavi gören hem de tedavi veren kişiler olarak değerlendirilmeli ve bu ailelerin tedavi sürecinde yer almaları sağlanmalıdır (Yıldız, 2005a). Sosyal hizmet uzmanları bu bağlamda hem tanı almış bireyin hem de ailesinin yanında yer almaktadır. Tanı almış birey için gerekli bilgilendirme çalışmalarının verilmesinin yanı sıra, sağlık hizmetlerine erişim ve iş gücü sorunları ile ilgilenmektedir.

Her ne kadar sosyal hizmet uzmanlarının görev tanımları geniş gözükmese de uygulamada şizofreni tanısı almış bireyler ile yapılan çalışmalar kısıtlıdır. Türkiye’de ve dünyada bu

alanda sosyal hizmet çalışmalarının aktif hale getirilmesi yararlı olacaktır (Yavaş Ayhan, 2013).

#### 2.4.1.2. Aileye Yönelik Uygulamalar

Şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile çalışırken, uygulanan psikososyal müdahaleler şu hedefleri taşımaktadır: hastalık ve tedavi hakkında aileye bilgi sağlamak, aile içinde iletişim örüntülerini geliştirmek, ailenin problem çözme becerilerini artırmak, ailenin başetme stratejilerini geliştirmek, ailelerin sosyal etkinliklere katılmasını cesaretlendirmek (Magliano ve diğ., 2007: 383-384).

Yapılan çalışmalarda şizofreni tanısı almış bireyin tedavisinde tıbbi müdahalelerin yanı sıra aile müdahalelerinin de önemli olduğu ve aile müdahalelerinin aile işlevselliğini, sağlık çalışanları ile işbirliğini ve dolayısıyla tedaviye uyumu artırdığı tespit edilmiştir (Doğan ve diğ., 2002; Chien, 2008). Aile müdahaleleri ile genellikle ailelere hastalık ve tedavi bilgisi verilmekte, iletişim ve problem çözme becerileri öğretilmeye çalışılmaktadır (Glynn ve diğ., 2006).

Aile müdahale programları ile birlikte ailenin bakımveren rolünü yerine getirebilmesi, etkili başetme stratejileri oluşturabilmesi, iletişim becerilerini artırabilmesi ve sorun çözme becerilerini geliştirebilmesi amaçlanmaktadır (Saunders, 2003)

Gamble (2004), aile ile çalışmada kullanılan müdahaleleri Tablo 1'deki gibi özetlemiştir. Burada görüldüğü gibi ailelerin çoklu ihtiyaçlarına yanıt verebilen müdahalelerin gerçekleştirilmesi öncelikle bireylere ve bakımverenlere değerli olduklarını hissettirmekten başlamaktadır. Sonrasında ailelere gerekli bilginin sağlanması, yaşadıkları duyguların normal olduğunun, bu durumdaki bireylerin de benzer duygular yaşayabileceğinin anlatılmasının gereği ortaya çıkmaktadır. Şimdi ve burada odağı ile geçmiş üzerinde odaklanmak ve geçmişteki davranışlar ya da başetme stratejileri nedeniyle aileleri suçlamak yerine şu anki durum ve geleceğe dönük hedefler üzerinde çalışmak anlatılmaktadır. Aile müdahalelerinde problem çözme yaklaşımının kullanılması gerçekçi hedefler belirleyerek

problemleri nesnel bir şekilde tanımlamaya yardımcı olmaktadır. Aile içi iletişim becerilerinin geliştirilmesi ise aile üyelerinin birbirini daha iyi anlamasına yardımcı olacağından son derece önemlidir. Başetme becerilerinin artırılması ve stres azaltıcı tekniklerin öğretilmesi bireyleri bağımsız hale getiren ve sosyal destek ağlarının oluşmasına yardım eden niteliktedir. Tüm bunların yanı sıra aile ile çalışan profesyonellerin aile üyelerine rol model olması, çatışmaları yönetmesi ve ekip çalışması anlayışı ile hareket etmesi de aileler için oldukça yararlı olmaktadır.

**Tablo 1. Aile ile Çalışmada Kullanılan Müdahaleler**

<b>Tema</b>	<b>Müdahalenin Ne İçerdiği</b>
Olumlu yaklaşım ve empatik çalışma ilişkisi: Hastalara ve bakımverenlere değerli olduklarını hissettirme	Aileyi ve bireyi daha önceki hizmet deneyimlerini açıklamak konusunda cesaretlendirmek. Bakım yükü, tedavi ve hizmet ihtiyaçlarını gözden geçirme ve değerlendirme. Gelecek hakkında beklentileri dinleme. Görüşme yeri ve saati için esnek olma. İşbirliği içinde çalışma ve birey ve ailenin uzmanlığına/bilgisine değer verme.
Bilgi sağlama	Hastalık, teşhis ve tedavi hakkında kavrayış ve bilgiyi değerlendirme. Kişiyi özel, mesleki jargondan uzak ve kanıta dayalı olarak hazırlanmış eğitim paketleri. Stres oluşturan yaşam deneyimlerini ve olaylarını tanımlama ve izleme. Bilgininin geniş, değerli olduğundan emin olma ve gerektiğinde güncelleme.
Bilişsel yeniden yapılandırma	Duygusal tepkileri normalleştirme. Olumsuz ve reddedici tepkileri, öngörülerini olumlu yeniden çerçeveleme. Bireyleri ve aileleri üzgün hissettiren düşünce hatalarını azaltma böylece herkesin kendisi, teşhis ve çıktılar hakkında daha

	olumlu hissetmesini sağlama.
Şimdi ve burada odağı	Geçmiş üzerinde odaklanmama, yakınların davranışlarını ve geçmişte kullandıkları başetme stratejilerini yorumlamama ya da onları suçlamama. İleriye bakma, güncel belirtilerin etkisi ve deneyimler ile çalışma, gelecekteki yaşam amaçlarını belirleme.
Problem çözme yaklaşımı	Problemleri nesnel olarak tanımlamak için gerçekçi planlar oluşturma ve uzmanlaşmış yöntemler kullanma. Çözümleri müzakere etme, gerçekçi hedefler koyma, ulaşılabilir ve pratik “düşünme” hedeflerinden çok “yapma” ödevlerine karar verme
İletişim becerilerini artırma	Temel iletişim kurallarını oluşturma, her katkıya değer verme, sıra ile yapma, dinleme ve konuşma zamanını paylaşma. İletişim tarzlarını gözden geçirme ve geliştirme, üçüncü kişiden ziyade karşıdakiyle doğrudan konuşma.
Başetme becerilerini artırma ve stres azaltma teknikleri	Problem çözme stratejileri yoluyla herkesin başetme kapasitesini artırma, böylece bağımsızlığı sağlama ve sosyal destek ağlarını geliştirme
Profesyonel ortak çalışma	Rol model olma, oturumların kontrolü, çatışma çözümü ve ekip çalışması anlayışı

Kaynak: Gamble, 2004: 50.

Aileler ile çalışırken sosyal hizmet uzmanlarının öncelikle aile üyelerinin duygularını anlaması, aile üyeleri ile empati kurabilmesi gereklidir. Bunun yanında sosyal hizmet uzmanlarının yalnızca ailedeki duyguları açığa çıkarması yeterli olmamaktadır, ailedeki güçlü yönlere odaklanması ve toplumda var olan kaynaklarla aileyi buluşturması da önemlidir. Austrian (2000), şizofreni tanısı almış bireye sahip ailelerde ebeveynlerin utanç, suçluluk, hayal kırıklığı, yalıtılmışlık hissedebileceğini ve diğer aile üyeleri ya da kendileri

pahasına ne kadar çok şey yaptıkları hakkında çelişkili duygular taşıyabileceklerini belirtmiştir. Aile üyeleri bu duyguları açığa vurmak ve kendileri ile empati kurabilen ve hem ailedeki hem de toplumdaki güçleri bulmaya yardım eden bir sosyal hizmet uzmanı tarafından desteklenme ihtiyacı içindedirler (Austrian, 2000).

Aile üyelerinin desteklenme ihtiyacı içinde olduğu önemli bir konu, şizofreni tanısı almış bireyin hastaneye yatırılması söz konusu olduğu zaman yaşadıklarıdır. Austrian (2000), şizofreni bozukluğu olan bir bireyi hastaneye yatırmanın korkutucu ve ailelerin suçluluk duymasına neden olan bir deneyim olabileceğini, bu yüzden sosyal hizmet uzmanlarının aileler için oryantasyon programları hazırlamaları, hastane ve bakım konusunda bilgi sağlamaları, soruları cevaplamaları ve ailelere deneyimlerini ve duygularını paylaşmaları için zaman vermelerinin yararlı olacağını belirtmiştir.

#### 2.4.1.2.1. Damgalama ile Mücadele

Şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile çalışırken, sosyal hizmet uzmanlarının dikkat etmesi gereken bir başka önemli nokta da, ruhsal hastalığa bağlı damgalanma sorunudur. Ruhsal hastalığa bağlı damga ile müracaatçılar ve aile üyeleri her gün karşı karşıya kalmaktadır. Pek çok insan ruh sağlığı sorunlarına sahip bireyleri özellikle de şizofreni hastalığına sahip bireyleri tehlikeli olarak görmektedir (Dziegielewski ve Leon, 2001). Burada sosyal hizmet uzmanlarının ruhsal hastalıklar konusunda toplumu bilinçlendirme çalışmalarına katılımı ve damgalamaya bağlı sorunlar konusunda şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri adına savunuculuk faaliyetleri yürütmesi söz konusudur.

Sosyal hizmet uzmanlarının hem bireyler hem de aileleri tarafından deneyimlenen damga ve kendini suçlamanın, kendine özgü dinamiklerini anlaması son derece önemlidir. Aile üyeleri özellikle de ebeveynler müracaatçının hastalığından dolayı kendilerini sorumlu hissedebilirler, bu nedenle aile üyelerinin endişelerinin giderilmesine ve diğer psikotik bozukluklar ya da şizofreninin karmaşık etiyolojisini anlamada eğitime ihtiyaç duyabilirler (Dziegielewski ve Leon, 2001). Aileler hastalık konusunda yeterince

bilgilendirilirse bu konudaki endişeleri giderilebilir ve kendilerini suçlu hissetmeleri önlenebilir.

#### 2.4.1.2.2. Aile Örgütlenmeleri

Şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile çalışırken üzerinde durulması gerekli bir nokta da, aile örgütlenmeleridir (Magliano ve diğ., 2007: 383-384). Aile örgütlenmeleri şizofreni konusunda bilgilendirme çalışmaları yapmak, şizofreni tanısı almış bireylerin iş ve eğitim hayatından dışlanmasını önlemek ve ruh sağlığı ile ilgili hizmet ve politika üretilmesinde rol oynamak gibi dikkate değer çalışmalarda bulunabilirler. Sosyal hizmet uzmanları da aile örgütlenmelerini destekleme ve bu örgütlenmelerin ihtiyaç ve talepleri doğrultusunda politikalar oluşturulması noktasında rol alabilmektedirler.

Şizofreni tedavisinde ilaçların çok önemli bir payı olduğu bilinmektedir. Etkili bir tedavi stratejisi için artan bir umut ışığı yeni antipsikotik ilaçların geliştirilmesidir. Fakat şunu unutmamak gerekir ki bu ilaçların değerli olduğu bilinmekle birlikte sadece ilaç tedavisinin üzerinde durmak asla yeterli olmamaktadır. Bireyin kendi durumunda ve çevresel bağlamda biricikliği vurgulanmalıdır (Dziegielewski ve Leon, 2001). Psikososyal müdahaleler olmaksızın ilaçla tedavi tam bir etkinliğe ulaşamayacaktır. Bu noktada sosyal hizmet mesleğinin psikososyal müdahaleleri gerçekleştirmek hususunda çok önemli bir yeri olduğu unutulmamalıdır.

#### 2.4.1.2.3. Psikoeğitim

Daha önce de bahsedildiği üzere, şizofreni tanısı almış bireye sahip aileler, ağır maddi ve duygusal yüklerle yüz yüze gelmektedirler (Austrian, 2000). Gould (2010) şizofreni deneyimi olan pek çok genç insanın aileleri ile birlikte yaşamakta olduğunu, aileye bireyin ne deneyimlediğini ve onu nasıl destekleyeceğini anlamada yardım etmenin; hastalığın yinelenme ve hastaneye yatış oranlarını düşürdüğünü vurgulamıştır. Bu noktada şizofreni bozukluğu olan bireyler ve aileleri ile çalışırken en önemli noktanın, ailelere hastalığın ne olduğunun anlatılması ve hastalık hakkında bilgi verilmesi olduğu söylenebilir.

Aileler, genellikle hastalığın genetik ve biyolojik yönleri hakkında bir anlayışa ihtiyaç duymaktadırlar. Ayrıca, aile ile şizofreni tanısı almış olan birey arasındaki sorunları tanımlamada ve çözümede ailenin eğitim alması yararlı olmaktadır (Austrian, 2000). Bu bağlamda psikoeğitim olarak bilinen müdahale yöntemi karşımıza çıkmaktadır. Psikoeğitimsel yaklaşım, eğitim yöntem ve tekniklerinin ruhsal hastalıkların tedavi ve rehabilitasyon ilkelerinin gerçekleştirilmesinde kullanıldığı bir süreç olup; hasta ve aileye hastane dışında da yardımcı olmayı, hastanın yaşadıkları sorunlarla başedebilmesini, toplumda üretken bir yaşam sürmesini desteklemeyi amaçlamaktadır (Alataş ve diğ., 2007: 197).

Psikoeğitim, hastalığın yinelenme oranını azaltmak için duygu dışavurumu düzeyini azaltmayı ve iletişim becerilerini geliştirmeyi amaçlamaktadır. Amaç ev ortamının istikrarını ve öngörülebilirliğini artırmak, gerçekçi hedefler oluşturmak, ilaç düzenine uyulmasını sağlamak ve hem birey hem de aile için destek sağlamaktır (Austrian, 2000). Psikoeğitimde en önemli nokta, hastalık hakkında ailelere doğru bilgilerin aktarılması ailelerin yaşadığı suçluluk duygusunun azaltılmasıdır. Bunun yanında, ev ortamında şizofreni tanısı almış bireye yönelik düzenlemelerin yapılması da amaçlanmaktadır. Psikoeğitim gruplarında ailelerin bir araya gelerek birbirlerine destek olmaları da söz konusudur.

Şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin eğitiminin amaçları;

- Relaps (nüks etme) oranlarını azaltmak,
- Aile işlevlerini iyileştirmek,
- İşbirliğini ve tedaviye uyumu artırmaktır.

Bu hedeflere ulaşıldıktan sonraki aşama, hastanın bağımsız bir birey olarak yaşamasını kolaylaştırmaya çalışmaktır (Arslantaş ve diğ., 2009: 4).

Ailelerle yapılan psikoeğitim çalışmalarının, ailelerin hastalıkla başetme, belirtileri etkin bir şekilde ele alma yaklaşımlarını artırabileceği öngörülmektedir (Tel ve Terakye, 2000).

Gutie'rrez-Maldonado ve diğlerlerinin (2009) yapmış olduđu çalışmada da psikoeğitim programlarının hasta yakınlarının şizofreni tanısı almış bireylere karşı olan negatif tutumlarını değıştirdiđi bulunmuştur.

Türkiye'de yapılan çalışmalarda psikoeğitim programlarının, aile işlevlerinin düzeltilmesinde, hastalığın yinleme riskinin azaltılmasında, bireyin tedaviye uyumunun artmasında, ailenin yaşadığı güçlüklerin azalmasında ve stresle başleme durumlarının artmasında olumlu sonuçlar verdiđi belirtilmiştir (Tel ve Terakye, 2000).

Son olarak psikoeğitimin hem aileler hem de tanı almış bireyler açısından önemi gitgide artmaktadır. Yukarıda da belirtildiđi üzere, hastalığın tedavisi sadece ilaçlar ile sağlanamamakta toplumun dolayısıyla ailenin desteğine ihtiyaç duyulmaktadır. Bu bağlamda destek için ailelerin gerekli eğitimleri almış olması sağlıklı aile ilişkilerinin geliştirilmesinde, duygu dışavurumun azaltılmasında, tedaviye uyumun artmasında ve ailedeki yükün azaltılmasında etkili olmaktadır.

Psikiyatrik sosyal hizmet bağlamında tanı almış bireylere ve ailelerine yönelik uygulamaların neler olduđuna değındikten sonra, ruh sağlığı hizmetlerinde dünyada yaşanan gelişmelere ve kurumsuzlaştırma (deinstitutionalization) kavramına yer vermek gerekmektedir.

#### 2.4.1.3. Ruh Sağlığı Hizmetlerinde Kurumsuzlaştırma (Deinstitutionalization)

Güncel psikiyatrik iyileştirme ve tedavi yaklaşımları, çeşitli yöntemlerin birleşimiyle oluşturulmuştur. 19. yüzyılda moral tedavisi adı altında başlayan çalışmalar, ruhsal rahatsızlığı olan bireyleri "iyicil" çevrelere ve sosyal rollere yerleştirme üzerinde durmuştur. Moral tedavi eğitim, iş, sosyal etkinlikler ve diğler toplumsal rollere katılmanın iyileştirici etkisini fark ettirmiştir. Yirminci yüzyılın ilk yarısında ise fiziksel engellilere yönelik istihdam ve rehabilitasyon hareketleri zaman içinde ruhsal rahatsızlığı bulunan bireyleri de kapsayacak şekilde ilerlemiştir. 1950 ve 60'lı yıllardaki, hastaları akıl hastanelerinden çıkarıp topluma kazandırma (deinstitutionalization, kurumsuzlaştırma)



uygulamaları ve toplum ruh sağlığı merkezlerinin gelişimi yalnızca şizofreni hastalarının bakımlarına ilişkin toplumsal yönelimleri değiştirmekle kalmamış, elverişli ortam ve sosyal rollerle ilgili hizmetlerin geliştirilmesini de teşvik etmiştir (Sönmez, 2009).

Bir başka ifadeyle kurumsuzlaştırma; ruh sağlığı sorunları bulunan bireylerin hastaneye yatış oranlarının azaltılması amacıyla, bireylerin hastaneye yatınmasına yönelik kriterlerin giderek daraltılması, yatırılan bireyler için hastanede kalış süresinin kısaltılması ve uzun süredir yatarak tedavi edilen bireylerin hastanelerden çıkarılması şeklinde işlemiştir (Türkcan ve diğ., 1997). Örneğin Almanya'da 1960'lı yıllarda başlayan bu dönüşüm sonrası psikiyatri hastanelerindeki yatak sayısı yaklaşık %50 oranında azalmıştır (Bauer ve diğ., 2001).

1960'larda başlayan kurumsuzlaştırma (deinstitutionalization) hareketleri sonucunda psikiyatrik hasta yatağı sayısı azaltılırken hastaların toplum içinde bakım ve tedavisine yönelik düzenlemeler yapılmıştır. Ancak süreğen hastaların kendiliğinden bu sistemlerden yararlanamadıkları, yararlanabilmeleri için de sivil toplum kuruluşlarının özel desteklerinin gerektiği görülmüştür. (Honkonen ve diğ., 1999; Colp, 2000; akt. Öncü ve diğ., 2007). Bu nedenle de bireylerin toplum içerisinde tedavi edilebilmesi amacıyla toplum psikiyatrisi hizmetlerine ağırlık verilmiştir. Ciddi psikiyatrik sorunu olan bireyler ayaktan tedavi birimlerinde ve toplum psikiyatrisi birimlerinde tedavi edilmeye başlanmıştır. Bireylerin tedavi amacıyla psikiyatri kliniklerine yatışları krize müdahale ya da bireylerin kendisine ya da çevresine zarar verme potansiyeli taşıdığında sağlanmaktadır (Rutz, 2001). Ruh sağlığı sorunları bulunan bireylerin toplum içerisinde tedavi edilmesi anlayışının yürürlüğe girmesinin ardından toplum psikiyatrisi hizmetlerinde önemli ilerlemeler sağlanmıştır. Toplum psikiyatrisi hizmetlerinin sağlanması amacıyla psikiyatrist, psikolog, psikiyatri hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı ve ergoterapistlerinin yer aldığı ekipler oluşturulmuştur. Toplum Ruh Sağlığı Ekipleri (Community Mental Health Teams), Kriz Çözüm Ekipleri (Crisis Resolution Teams), Girişken Sosyal Yardım Ekipleri (Assertive Outreach Teams), Toplum Rehabilitasyon Ekipleri (Community Rehabilitation Teams), Psikoz Erken Müdahale Ekipleri (Psychosis Early Intervention Teams) ve gündüz hastaneleri Batı

Avrupa’da bu amaçla oluşturulmuş yapılardır (Johnson ve diğ., 2001; Kallert ve diğ, 2004; akt. Ulaş, 2008).

Günümüzde ise ruhsal bozuklukların sağlık, sosyal ve ekonomik alanlarda artan yükünü azaltmada, toplum temelli ruh sağlığı hizmetlerinin önemi tartışılmaktadır (Hallaç ve diğ., 2014). Kurum temelli görüş yerine toplum merkezli görüşün benimsenmesiyle birlikte, ruh sağlığı hizmetleri birey ve bireyin etkileşimde bulunduğu çevreye ilişkin kendi ortamında toplum içinde psikososyal bakım anlayışına yönelmeye başlamıştır (Pektaş ve diğ, 2006). Yurtdışında kurumsuzlaştırma faaliyetlerini başarı ile yürüten ülkelerde özellikle adli geçmişe sahip ruhsal rahatsızlığı bulunan bireyler için tekrardan kurumlandırma çalışmaları (reinstitutionalisation) başlamıştır (Priebe ve diğ., 2005; akt. Caldas de Almeida ve Killaspy, 2011). Toplum ruh sağlığı toplumdaki herkesin erişebileceği, erken ve kapsamlı tedaviyi sağlayan, davranış ve sosyal bilimlerin değer, inanış, bilgi ve uygulamalarından yararlanan bir harekettir. Bu geniş kapsamlı hareketin, ancak yenilikçi bakım ve tedavi yaklaşımını benimseyen, profesyonel ve multidisipliner bir ekip tarafından gerçekleştirilebileceği vurgulanmaktadır (Hallaç ve diğ., 2014). Bu nedenle çalışmanın bundan sonraki bölümünde toplum ruh sağlığı merkezleri hakkında bilgilere ve bu merkezlerde çalışan/çalışacak sosyal hizmet uzmanlarının yer verilecektir. Toplum ruh sağlığı merkezleri şizofreni gibi ciddi ruhsal bozukluklara sahip bireylerin toplum içinde rehabilite edilmesini amaçlayan merkezlerdir. Toplum temelli bakımın temel yürütücüsü olan bu merkezlerde yürütülen hizmetlere katkı vermek bu çalışmanın amaçları arasındadır. Araştırma sonucunda elde edilecek bulguların bu merkezlerde yürütülen/yürütülecek olan hizmetlerin yapılandırılmasına yardımcı olacağı öngörülmektedir.

#### 2.4.1.3.1 Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri

Ruh sağlığı hizmetlerinin sunumunda dünya genelinde üç farklı hizmet türünden bahsedilmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). Bunlar; hastane temelli model, toplum temelli model ve toplum hastane denge modeli olarak sıralanmaktadır.

Hastane temelli model, 1800'lü yıllardan 1960'lı yıllara kadar dünyada yaygın olarak kullanılmış, şehirlerin dışında büyük psikiyatri hastanelerinde sunulan hizmetler olarak tanımlanabilmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). Ancak hastane temelli hizmet modelinde ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerin toplumdan dışlandığı, kötü muamele gördüğü ve insan hakları ihlal edildiği görüldüğünden bu model terk edilmeye, toplum temelli hizmetler üretilmeye başlanmıştır.

Toplum temelli hizmetler ise, ağır ruhsal bozukluklar yaşayan bireylerin mümkün olduğunca toplum içinde rehabilite olmasını amaç edinmiştir (Ensari, 2011).

Toplum hastane denge modelinde ise psikiyatri hastanelerinde bulunan yatak sayısı azaltılmakta, bunun yanı sıra toplum temelli hizmetler de üretilmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

Bilindiği gibi, 1970'li yıllarda gelişmiş ülkelerde kurum temelli ruh sağlığı hizmet modelinden toplum temelli ruh sağlığı hizmetlerine geçilmiştir (Yılmaz, 2012). Türkiye'de ise bu konudaki ilk adım, ilk toplum ruh sağlığı merkezinin 2008 yılında açılması olmuştur (Alataş ve diğ., 2009).

Türkiye'de sunulan ruh sağlığı hizmetleri, Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı'nda da belirtildiği gibi poliklinik hizmetleri, alevlenme/atak sırasında hastaneye yatırılma, kimsesi olmayan ya da kimsesi olduğu halde bakıl(a)mayan hastaların 50-60 yıla kadar uzanan süreyle hastaneye yatırılıp bakımının sağlanması ile sınırlıdır. Bir başka deyişle, ruh sağlığı hizmetleri halen yataklı kurumlar aracılığıyla sürdürülmektedir. Toplam 8 tane ruh sağlığı hastanesi bulunmakta (Bakırköy, Erenköy, Samsun, Elazığ, Manisa, Adana, Trabzon ve Bolu); diğer üniversite hastaneleri ve devlet hastanelerindeki psikiyatri yatak sayıları ile birlikte Türkiye'deki toplam psikiyatri yatağı sayısı 7510'dur (Ensari, 2011). Ruhsal sorunlar yaşayan bireylerin toplam nüfustaki oranı düşünüldüğünde bu sayının oldukça az olduğu görülmektedir. Ayrıca, bu hizmetlere erişim ile ilgili ciddi sıkıntılar bulunmaktadır. Bu hastanelerde kurum temelli yürütülen hizmetlerin niteliği de tartışma konusudur.

Kurum temelli hizmetlerde yaşanan zorluklardan dolayı ve dünyadaki gelişimlere paralel olarak Türkiye’de de Sağlık Bakanlığı tarafından toplum temelli hizmetlere geçilmesi çalışmalarına 2006 yılından itibaren başlanmıştır. Sağlık Bakanlığı, ağır ruhsal bozukluğu olan hastaların açılacak olan Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM) tarafından kayıt altına alınıp takip edilmesini, halen hastanelerde yatmakta olan ve ihtiyacı bulunan hastaların projenin sonraki aşamasında açılacak yarı-yol evleri ve korumalı evlerde kalmasını ve korumalı işyerlerinde istihdamlarının sağlanmasını hedeflemektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

Toplum ruh sağlığı merkezlerinin amaçları; şizofreni gibi ağır ruhsal bozukluklar yaşayan bireylerin mümkün olduğu kadar toplum içinde yaşamasını ve gezici ekiplerle düzenli takip ve tedavilerini sağlamaktır (Ensari, 2011).

Toplum ruh sağlığı merkezlerinin 100-300 bin nüfuslu bir coğrafi alanda ağır ruhsal rahatsızlığı olan bireylerin ve ailelerin bilgilendirildiği, bireyin ayaktan tedavisinin yapıldığı ve takip edildiği, rehabilitasyon, psikoeğitim, ergoterapi, grup veya bireysel terapi gibi yöntemlerin kullanılarak bireyin toplum içinde yaşama becerilerinin artırılmasını hedefleyen, psikiyatri klinikleri ile ilişki içinde çalışan ve gerektiğinde mobilize ekiple bireyin yaşadığı yerde takibini yapan birimler olması planlanmıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

2014 yılı itibariyle ülke genelinde açılmış bulunan 78 toplum ruh sağlığı merkezi bulunmaktadır. Bu sayının 2015 yılında 236’ya çıkarılması beklenmektedir. Toplum ruh sağlığı merkezlerinin sayısının artırılması kurum temelli hizmetten toplum temelli hizmetlere geçişte önemli bir adım olarak düşünülebilir.

Ruh sağlığı sorunlarına sahip bireylerin mümkün olduğu kadar toplum içinde rehabilite edilmesini öngören psikiyatrik rehabilitasyonun felsefesini benimseyen sosyal hizmet mesleğinin de toplum ruh sağlığı merkezlerinde oldukça önemli bir rol oynayacağı açıktır. Toplum ruh sağlığı merkezlerinin gelecekte psikiyatrik sosyal hizmetin önemli uygulama alanlarından biri olacağı ve pek çok sosyal hizmet uzmanının da bu merkezlerde görev

yapacağı öngörülmektedir. Bu çalışmanın toplum ruh sağlığı merkezlerinde verilen/verilecek olan hizmetlere ilişkin bulgulara ulaşması amaçlandığından, çalışmanın bu kısmında toplum ruh sağlığı merkezlerinde sosyal hizmet uzmanının görevlerine yer verilmesi uygun bulunmuştur.

Toplum ruh sağlığı merkezlerinde sosyal hizmet uzmanının görevleri 2011 yılında çıkarılan Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri Hakkında Yönerge'de yer aldığı şekliyle aşağıdaki gibidir:

*“1) Merkezin sorumlu olduğu bölgedeki hastaların tespit edilmesi ve merkeze kaydını temin etmek için ilgili kurum ve kişilerle irtibat kurar,*

*2) Hasta ve/veya yakınlarıyla irtibat kurarak merkez hakkında bilgi verir ve merkeze davet eder,*

*3) Hastaneye yatışı gereken, bakıma muhtaç ya da çalışabilecek duruma gelmiş hastaların; hastane, bakım kurumu, korumalı iş yeri ihtiyacına cevap verebilmek için ilgili kurumlarla irtibat kurar,*

*4) Damgalama karşıtı çalışmalar için kurumlar arası işbirliğini sağlar ve geliştirir,*

*5) Hastaları sosyal ve hukuki hakları konusunda bilgilendirir, karşılaştıkları güçlüklerin çözümlenmesinde destek hizmeti verir,*

*6) Sivil toplum kuruluşları ve diğer kurumlarla ilişkileri sağlar.”*

Bunun yanı sıra, yine aynı yönergede toplum ruh sağlığı merkezlerinde çalışacak sosyal çalışmacı, psikolog ve hemşirenin ortak görev ve sorumlulukları da şu şekilde belirtilmiştir:

*“1) Merkeze gelen hasta veya yakınlarına merkezin amacı ve işleyişi hakkında bilgi vermek.*

*2) Hastalara bireysel danışmanlık hizmeti vermek, grup terapisi yapmak ve psikososyal beceri eğitimi vermek.*

*3) Hasta ve ailelerine psikoeğitim vermek.*

*4) Gezici ekibinin çalışmalarına katılmak.*

*5) Ev ziyareti sırasında yatış endikasyonu gerektiren bir durum tespit edilirse, hastanın ilgili kliniğe nakledilmesini sağlamak.*

6) *Sosyodemografik veri formunu doldurmak, takip görüşmelerinde izlem ölçeklerini kullanmak.*

7) *İstatistiksel bilgilerin toplanmasında ve değerlendirilmesinde görev almak.*

8) *Merkeze devamı sağlanamayan hasta veya yakınlarıyla irtibat kurmak ve merkezin hastayla bağlantısını oluşturmak.*

9) *Toplumun bilgilendirilmesiyle ilgili ve damgalama karşıtı çalışmalar yapmak.”*

Yönergede belirtilen yukarıdaki görevlere ek olarak sosyal hizmet uzmanlarının toplum ruh sağlığı merkezlerinde mikro düzeyden makro düzeye kadar farklı rolleri bulunmaktadır. Bireylere ve ailelere hastalıklar hakkında bilgi verilmesi, hastalıkların belirtileri ve bu belirtilerle nasıl baş edeceklerinin öğretilmesi, hastalığa uyum sağlama çalışmaları, bakım konusunda bilgi verilmesi, bireylere ve ailelere sosyal destek sağlanması gibi konular mikro düzey çalışmaların (Attepe, 2014); ruhsal sorunları bulunan bireylere yönelik ayrımcılık ve dışlanma ile mücadele ve savunuculuk yapmak ise makro düzey roller olarak açıklanabilir.

Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri gelişmiş ülkelerde ruhsal sorunları bulunan bireylere hizmet olanakları sunan önemli bir yapılandırma. Bu yapılandırmanın Türkiye gibi gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde benimsenmesi, bu bireylere ve ailelerine yönelik sosyal dışlanma, damgalanma vb sorunları azaltacağı gibi, psikoeğitim, aile ve hasta katılımı, sosyal beceri eğitimi vb hizmetlerin yaygınlığını artıracaktır.

## BÖLÜM 3

### YÖNTEM

#### 3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırma şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin bakımverme ve sosyal destek ilişkilerini ve başetme stratejilerini derinlikli bir kavrayışla ortaya çıkarmayı amaçladığından, nitel araştırma olarak tasarlanmıştır. Bilindiği gibi, nitel araştırma; insanların ve kültürlerin ayrıntılı, derinlemesine bir tanımını yapmak, insanların gerçekliğe yükledikleri anlamı, olayları, süreçleri, kavrayış ve anlayışlarını ortaya koymak için yapılan bir eylemdir (Kümbetoğlu, 2008: 47). Nitel araştırmanın derinlikli bir kavrayış ortaya çıkarmayı amaçlaması nedeniyle, araştırmada niteliksel yöntem tercih edilmiştir.

Sosyal dünyanın anlaşılmasında pozitivist paradigmadan farklı olarak nitel araştırmalar, araştırmanın içinde üretildiği sosyal bağlama duyarlıdır (Mason, 1996; akt. Kuş, 2009). Bu, nitel araştırmaların odaklandığı konuya yönelik olarak esnek çalışma yöntemleri belirlenmesini ifade etmektedir.

Nitel araştırmanın dayandığı pozitif bilim anlayışı, bilginin genellikle deney, gözlem ve aklın kurallarına göre elde edildiğini savunmaktadır, böylece deney ve gözlemle elde edilen bilgiler değişmez, genellenebilir ve evrensel olmaktadır (Sönmez ve Alacapınar, 2011). Nitel araştırma yöntemi ise insan bilgisinin her defasında yeniden yapılandırılmakta olduğunu; elde edilen bilginin ise yer aldığı bağlamda değişken bir yapı gösterdiğini yani bir anlamda evrensel ve genellenebilir bir bilginin var olmadığını kabul etmektedir (Sönmez ve Alacapınar, 2011). Buradan yola çıkarak nitel araştırmalar yoluyla elde edilen bilgilerin genellenemeyeceğini, ancak sosyal dünyayı anlamlandırmada ve yorumlamada benzersiz, daha önce elde edilemeyen bilgilerin nitel araştırmalar yoluyla oluşturulabileceğini söyleyebiliriz.

Bu arařtırmada, nitel arařtırma desenlerinden biri olan fenomenolojik yaklařım kullanılmıřtır. Fenomenolojik yaklařım, farkında olduđumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayıřa sahip olmadıđımız olgulara odaklanmaktadır (Yıldırım ve Őimřek, 2011: 72). Arařtırma, řizofreni tanısı almıř bireye sahip ailelerin, bakımverme ve sosyal destek iliřkisine verdikleri anlamı, hastalıkla ilgili kavrayıřlarını ortaya ıkarmayı amaladıđı için fenomenolojik yaklařımın odađı ile uyumludur.

Arařtırmada veriler, nitel arařtırmada en ok kullanılan veri toplama tekniklerinden biri olan derinlemesine grüşme tekniđi ile elde edilmiřtir. Grüşme, nceden hazırlanmıř soruların belli bir sistematik dâhilinde grüşülen kiřilere sorulması ve cevapların alınmasını ngren sosyal bir etkileřim olarak tanımlanabilmektedir (Rubin ve Rubin, 1995).

Burada nitel grüşme tekniđinin kullanılmasının temel nedeni bu teknikle sadece “veri toplama” deđil “veri yaratımı” srecinin de gerekleřtirilebilmesidir (Kuř Saillard, 2010). “Veri yaratımı, nitel arařtırmaların ontolojik sayılıtlarına daha uygun dřen bir adlandırmadır” (Kuř Saillard, 2010: 16). Burada sosyal gereklik, olgusal ve “dıřarıda” deđil, arařtırmacıların da bir parası olduđu bir sre iinde ele alınmıřtır. Bu bađlamda, dıřarıda yer alan veriler arařtırmacının katılımcıya katılması ile nesnel bir řekilde deđil, sre olarak elde edilmiřtir. Dolayısıyla, grüşme ortamında grüşmeci ve katılımcı birlikte sosyal gerekliđi inřa etmektedirler. İřte bu nedenle, grüşmecinin kendisi de bu veri yaratımı srecinin bir parası olarak grlmektedir (Kuř Saillard, 2010).

Derinlemesine grüşmeler genellikle yapılandırılmıř, yarı yapılandırılmıř ve yapılandırılmamıř grüşmeler olarak sınıflandırılmaktadır. Bu arařtırmada yarı yapılandırılmıř grüşme formu kullanılmıřtır. Yarı yapılandırılmıř grüşme formunda aık ulu sorular bulunmakta ve sorular grüşme kılavuzu takip edilerek sorulmaktadır (Demir, 2011). Yarı yapılandırılmıř grüşme tekniđinin seilmesinin nedeni, katılımcıların detaylı bilgi vermesini sađlamaktır.



### 3.2. KULLANILAN YAKLAŞIM

Bu çalışmada, şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin bakımverme sürecinde yaşadıklarını, hastalıkla ilgili algıladıkları sosyal desteğin niteliğini ve hastalıkla başetme stratejilerini öğrenmek amaçlanmıştır. Bu nedenle çalışmada kullanılan yaklaşım aile değerlendirme çalışması bir başka deyişle vaka çalışmasıdır. Vaka çalışması, çalışılan vaka üzerinde çok boyutlu bir değerlendirme yapmayı gerekli kılan bir yaklaşımdır. Bu çalışmada her bir vaka bir aile birimidir. Aile biriminden kasıt anne, baba, kardeş ve şizofreni bozukluğu olan bireydir.

### 3.3. ÇALIŞMA GRUBU

Bu çalışmada, yargısal örnekleme yapılmıştır. Yargısal örnekleme, araştırmanın amacına uygun olarak araştırmacının kendi yargılarını veya önceden edinmiş olduğu bilgilerini kullanarak örneklem seçmesi, yani araştırmanın amacına hizmet edecek kişileri seçmesi esasına dayanmaktadır (Monette, Sullivan ve De Jong, 1990; akt. Özen ve Gül, 2007). Çalışmada;

“Baba: Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren rolünü üstlenen erkek.

Anne: Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren rolünü üstlenen kadın.

Kardeş: Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren rolünü üstlenen kardeş.”

irdelenmiştir. Çalışma evreni, Şizofreni Dernekleri Federasyonu’na üye olan, Sincan ve Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM)’nden hizmet alan ailelerden oluşturulmuştur.

### 3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmacı tarafından çalışmanın amaçları doğrultusunda hazırlanan yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yönergesi Ek 1’de sunulmuştur. Yönerge, toplam beş başlıktan oluşmaktadır. İlk başlık, yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum, çocuklar, çalışma durumu gibi sosyodemografik ve sosyoekonomik özelliklerden; hastalığın ve bakımverme sürecinin nasıl başladığını anlatan tanıtıcı bilgilerden oluşmaktadır. İkinci başlık, hastalığa ilişkin algıları ve bireylerin bu hastalığı nasıl anlamlandırdığını içermektedir. Üçüncü başlık bakımverme sürecini sorgulamaktadır. Bu başlıkta hasta ile en çok kimin ilgilendiği; tanı almış bireyin bir gününü nasıl geçirdiği, neler yaptığı; bakımveren kişinin sorumluluklarını ve ailenin diğer üyelerinin bakımverme sürecindeki rolünün neler olduğu yer almaktadır. Dördüncü başlıkta ise hastalıkla nasıl başedildiğine ve bireylerin kimlerden/nerelerden sosyal destek aldığına ilişkin sorulara yer verilmiştir. Beşinci ve son başlıkta ise toplumsal alan ve hizmetler hakkında öznel görüşlerini almaya yardımcı olan sorular bulunmaktadır. Bu yönerge doğrultusunda sorulan soruların ve cevapların detaylı incelenebilmesi amacıyla görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilmiştir.

### 3.5. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırmanın verileri, yarı yapılandırılmış görüşme yönergeleri aracılığıyla oluşturulmuştur. Patton (1987)’in görüşme formu yöntemi olarak tanımladığı yarı yapılandırılmış görüşmede benzer konulara yönelmek yoluyla değişik insanlardan aynı tür bilgilerin alınması amaçlanmaktadır (Patton, 1987). Bu çalışmada anne, baba ve kardeşler için ayrı ayrı hazırlanmış görüşme yönergeleri kullanılmıştır, ancak hepsinde ortak olarak sosyal destek ve bakımverme ilişkilerinin doğası incelenmiştir.

Araştırmanın katılımcıları, şizofreni tanısı almış çocuğu ya da kardeşi bulunan, araştırmaya katılmaya gönüllü olmuş 12 ailenin bireyleridir. Araştırma kapsamında ailelerde anne, baba ve kardeşler ile görüşülmüş olup toplamda 31 kişi ile görüşme yapılmıştır. Katılımcılardan derinlemesine görüşmeler yöntemiyle veri toplanmıştır.

Veri oluřturma srecinde arařtırmacı ncelikle řizofreni Dernekleri Federasyonu'na ye olan iki aile ile Aralık 2013 tarihinde rnek grřmeler gerekleřtirmiřtir. Ancak yapılan grřmelerde bazı soruların tekrara dřtđ gzlendiđinden arařtırmacı alanyazın bilgilerini tekrar gzden geirme ihtiyaı duymuř ve grřmelere ara verilerek alanyazın alıřmalarına geri dnlmřtir. Ayrıca, yapılan ilk iki grřmede řizofreni hastalıđı olan bireyler de grřme srecine dahil edilmiřtir. Fakat bu bireylerin soruları anlamakta zorlandıđı grldđnden, soruların ok detaylı olması bu bireyleri korkutma riski tařıdıđından, bu bireylerin ruhsal sađlık durumlarına zarar vermemek adına ve etik hassasiyetler nedeniyle diđer ailelerde řizofreni tanısı almıř bireyler ile grřlmemiřtir.

Alanyazın bilgilerindeki eksikliklerin giderilmesinden sonra arařtırmacı Mayıs 2014'te yeniden ailelerle grřmelere bařlamıřtır. Veri oluřturma sreci, Mayıs 2014 ile Eyll 2014 tarihleri arasında gerekleřtirilmiřtir. Veri oluřturma srecinde eřitlilik oluřturması amacıyla řizofreni Dernekleri Federasyonu'na ye olan; Yenimahalle Toplum Ruh Sađlıđı Merkezi ve Sincan Toplum Ruh Sađlıđı Merkezi'nden hizmet alan ailelere ulařılmıřtır. 12 ailenin drdne řizofreni Dernekleri Federasyonu, drdne Yenimahalle Toplum Ruh Sađlıđı Merkezi ve drt aileye de Sincan Toplum Ruh Sađlıđı Merkezi aracılıđıyla ulařılmıřtır.

Grřmeler, byk ođunlukla ailelerin yařadıđı ev ortamında gerekleřtirilmiřtir. Burada ama, ailelerin yařadıđı ortamın da gzlemlenerek katılımcılar hakkında daha ayrıntılı bilgi almaktır. Ancak bazı katılımcılar ile ev ortamı yerine daha uygun oldukları ve kendilerini rahat hissettikleri dernek, taksi durađı (iř yeri), psikiyatrist ofisi gibi yerlerde grřme yapılmıřtır. Grřmelerde ses kaydı, katılımcılardan izin alınarak kullanılmıřtır. Arařtırmacının yanı sıra, grřmelerde ođunlukla arařtırmacıya eřlik eden bir gzlemci de bulunmuřtur. Bu sayede oluřabilecek cinsiyet farkları giderilmeye alıřılmıřtır. Katılımcılar ile yapılan grřmelerin katılımcıların yařam alanlarında yapılması ile (ev, iřyeri, psikiyatrist ofisi) gzlem yapma olanađı da sađlanmıřtır. Her ne kadar grřmeler ses kayıtları ile muhafaza edilmiř olsa da bunun yanı sıra grřmeler sırasında arařtırmacı not tutmuřtur. Sonraki blmlerde nitel arařtırmalarda derinlemesine grřme ve katılımcı

gözlemin önemi anlatılacaktır. İlerleyen bölümlerde hem derinlemesine görüşme hem de katılımlı gözlem açıklanacaktır.

### **3.5.1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Yönergesiyle Derinlemesine Görüşme**

Yapılandırılmış görüşme daha çok, önceden yapılan ve ne tür soruların ne şekilde sorulup, hangi verilerin toplanacağını en ayrıntılı biçimde saptayan, görüşme planının aynen uygulandığı bir görüşmedir (Karasar, 2005). Bu türde katılımcıdan önceden belirlenmiş yanıt kategorileri içinde önceden belirlenmiş bir dizi soruyu yanıtlaması istenir. Görüşmeyi yapan burada belli bir şablon çerçevesinde ilerlediği için tarafsız kalır (Punch, 2005). Yapılandırılmamış görüşmeler ise görüşmeciye büyük hareket ve yargı serbestisi veren, esnek, kişisel görüş ve yargıların kökenlerine inmeyi sağlayan bir görüşme şeklidir. Bu görüşmeler daha çok, araştırmaların başlangıç aşamalarında soruna ilişkin önemli değişkenleri saptarken yararlı olurlar (Karasar, 2005). Bu görüşmelerin geleneksel türü, etnografik görüşme olarak da adlandırılan standartlaştırılmamış, açık uçlu, derinlemesine görüşmedir (Punch, 2005).

Yapılandırılmamış görüşme, sosyal araştırmalarda ve diğer araştırma alanlarında yaygın olarak kullanılan zengin ve değerli veri elde etmeye yarayan güçlü bir araçtır (Punch, 2005).

Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi uygulanmasındaki amaç, yapılandırılmış ve yapılandırılmamış yöntemin dezavantajlarını bertaraf etmektir. Yapılandırılmış görüşmenin sınırlayıcılığından uzaklaşmak ve yapılandırılmamış görüşmelerin ise sınırsızlığını azaltmak için yarı-yapılandırılmış yöntem uygulanmıştır. Burada temel amaç, katılımcıları kısıtlamadan, istenen bilgileri, ucu açık bir şablon ile elde edebilmektir. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği sahip olduğu belirli düzeyde standartlık ve aynı zamanda esneklik nedeni ile eğitim bilim araştırmalarında daha uygun bir teknik görünümü vermektedir. Bu görüşme, nitel araştırma içerisinde görülebilir (Ekiz, 2003).

Nitel arařtırmalar genellikle nicel arařtırmalara nazaran kk bir rnekleme zerine yoęunlařır. Bu durum saęlanan verilerin genellenebilirlięini azaltmakta ve hatta bazı durumlarda kaybettirmektedir. Bu sebep ile istatistiksel temsil edilebilirlik yerine daha btnsel, derinlemesine ve baęlamında anlařılmasına iliřkin ynelim sz konusudur (etin, bt). Nitel arařtırmalarda daha sık kullanılan derinlemesine grřme teknięi ise grřme yntemlerinden biridir. Grřme szlu iletiřim yoluyla veri toplama (soruřturma) teknięidir. Grřme, çoęunlukla yz yze yapılmakta ise de, telefon ve televizyonlu telefon gibi anında ses ve resim ileticileriyle de olabilir. Ayrıca, saęır ve dilsizlerle gerekleřtirilen hareketli (simgesel) iletiřim de grřme sınıfına girer (Karasar, 2005). Derinlemesine grřme ise bireyi evreleyen sosyal evredeki birok unsur dikkate alarak arařtırma konusu hakkında, genel durumdan ok zne inmeyi ve ayrıntılı bir Őekilde konuyu kavramayı olanaklı hale getirmektedir (Tuncay, 2009). “Derinlemesine grřme bu zellięiyle, sosyal hizmet mesleęinin bireye ve yz yze olduęu sorunlara gerek mdahale baęlamındaki sorun analizi, gerekse bu sorunların arařtırılması baęlamındaki arařtırma sorunu tanımlaması srelerine ilkesel olarak paralellik gsterir” (Tuncay, 2009: 51-52)

Nitel veri analizi, arařtırmacının verileri dzenledięi, analiz birimlerine ayırdıęı, sentezledięi, biimleri (pattern) ortaya ıkardıęı, nemli deęiřkenleri keřfettięi ve hangi bilgileri rapora yansıtacaęına karar verdięi bir sretir (Bogdan ve Biklen, 1992; akt. zdemir, 2010). Dięer bir deyiřle nitel analiz yapan arařtırmacı, alandan toplamıř olduęu verilerden hareket ederek bu veriler ierisinde saklı duran bilgiyi keřfetmeye ve ortaya ıkartmaya abalamaktadır. Miles ve Huberman (1984) nitel veri analizi srecini, birbirini izleyen ve birbiri ile baęımlı  ařamalı bir sınıflandırma ierisinde incelemektedir. Bu ařamalardan ilkini gzlem, grřme ve dokman incelemesi gibi eřitli tekniklerle toplanan “verilerin azaltılması” (data reduction) ařaması oluřurmaktadır. Bu ařamada, katılımcılardan saęlanmış ve henz iřlenmemiř durumda bekleyen veri seti; ayıklama, zetleme ve dnřtrme iřlemlerinden geirilmektedir. Arařtırmacı hangi verileri arařtırmanın dıřında bırakacaęına, hangi verileri kullanacaęına ve veri setini nasıl sınıflandıracaaęına karar vermektedir (Miles ve Huberman, 1984; akt. zdemir, 2010).

Veri analizinin ikinci basamağı “verilerin görsel hale getirilmesi”dir. Burada dönüştürülen verilerin belirli sonuçlar oluşturmaya yönelik bir biçimde yapılandırılması amaçlanmaktadır. Miles ve Huberman (1984)’a göre verilerin görsel hale getirilmesinin gerekçesi, insan zihninin belirli bir anda çok fazla enformasyonu işleyemeyeceği varsayımdır (Miles ve Huberman, 1984; akt. Özdemir, 2010). Miles ve Huberman (1984) verilerin görsel hale getirilmesi sürecinde matrisler, grafikler ve tablolar kullanılmasını önermektedirler. (Miles ve Huberman, 1984; akt. Özdemir, 2010).

Miles ve Huberman (1984) veri analiz sürecinin son basamağını ise “sonuca ulaşma ve teyit etme” olarak belirtmişlerdir. Bu aşamada araştırmacı toplamış olduğu verilerin anlamına ulaşmaya çalışmakta yani belirsiz bir biçimde ve bir bakıma verilerin içinde saklı duran gerçekliği keşfetmektedir (Özdemir, 2010). Derinlemesine görüşme yöntemi uygulamış araştırmacı, toplamış olduğu verilerden hareketle ve tümevarımcı bir yöntemle bir sonuca ulaşmaya ve böylece bir kuram inşa etmeye çabalamaktadır. Fakat burada sadece veri setleri yeterli olmayacaktır. Bu noktada araştırmacının bu alanda yapılmış diğer çalışmalar ile bulduğu bilgileri sınaması gerekmektedir (Miles ve Huberman, 1984; akt. Özdemir, 2010).

Şizofreni tanısı almış bireylerin aile üyeleriyle gerçekleştirilip başetme ve sosyal destek unsurlarını araştıran bu çalışmada yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yöntemi uygulanmıştır. Buradaki temel neden, katılımcıların yaşam ortamlarında onlar ile derinlemesine görüşüp, belli bir şablonda onları çok sınırlandırmadan görüşmeler yapabilmektir. Bu bağlamda tanı almış birey yakınları ile cinsiyetleri ve aile içindeki rollere göre farklı sürelerde yaşam ortamlarında görüşmeler yapılmıştır. Babalar ile en az 10 dakika en çok 60 dakika görüşülmüş olup ortalaması 25 dakikadır. Anneler ile yapılan görüşmeler ise babalarla yapılan görüşmelere göre daha uzun sürmüştür. Burada asgari görüşme 16 dakika sürerken azami görüşme 107 (1 saat 47 dakika) dakika sürmüştür. Ortalaması ise 53 dakikadır. Kardeş görüşmeleri ise anne ve baba görüşmelerinden daha kısadır. Azami kardeş görüşmesi 22 dakika asgari görüşme ise 7 dakika sürmüştür, ortalaması diğer görüşmelere göre düşüktür ve 13 dakikadır.

Genel olarak görüşmelerde katılımcıların anlatma konusunda istekli olduğu görülmüştür. Hatta bazı durumlarda bu çalışmanın ilgili yerlere ulaştırılması konusunda takipçi olacağını söyleyen aileler de söz konusudur.

*“...Madem araştırma yapıyorsunuz, hakikaten bunları sadece size ders olarak kalmasın. Çok kıymetli bilgiler bakın, birebir yaşadığımız şeyleri size veriyoruz, siz de bunları bu işlerin prosedürünün tam merkezlerine, uygulamalı olacak yerlerine, bu işten sorumlu kişilere ulaştırın, imkân yaratsınlar. Bu şekilde mesela teşkilatlarını kursunlar, genişletsinler, daha fazla mesela bilgilendirsinler insanları; bu insanları barındıracak yerler, hastaneler, bunlara elverişli birimler kurulsun yani. Yazık. Zaten şu anda kalp hastası, psikiyatrik durumlar, kalp, psikiyatri, bir de kanser dünyanın başının belası, üçü.” (Baba 12)*

Araştırmacı soruları mümkün olduğunca kısa tutmuştur. Buradaki amaç katılımcının tecrübelerinin kesintiye uğratılmamasıdır. Sorulan sorular ve hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme yönergesi açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. (Bkz: Ek 1 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Yönergesi). Araştırmacının yaptığı müdahaleler her ne kadar az ve kısa olsa da bazı durumlarda katılımcılar araştırmacıdan bazı anlatımlarda onaylama cümlesi beklemişlerdir.

*(Anne 3’ün hastalık teşhisini hızlı anlatması üzerine söylediği hikâyeye hemen başladım cümlesini desteklemek için) “Tabi, tabi. Önemli olan hikaye zaten.” (Araştırmacı)*

Görüşmeler mümkün olduğunca yarı yapılandırılmış yönergenin çizdiği doğrultuda az soru sorarak ilerletilmeye çalışılmıştır. Bu ilerlemede genel şablon olarak yarı yapılandırılmış yönergenin alt başlıkları ele alınmıştır. Her ne kadar araştırmacı katılımcılar ile daha önceden temas etmiş olsa da, görüşmelerin başında kendisini tanıtmış ve gerekli güveni sağlamaya çalışmıştır. Aynı zamanda görüşmenin amacını, kapsamını ve etik hassasiyetlerini açıklamıştır. Yapılan görüşmelerin hepsi, katılımcının kendini tanıtabileceği ve gerekli güvenin sağlanabileceği tanıtım soruları ile başlamıştır. Katılımcıları tanıtıcı bilgiler alındıktan sonra, hastalık ve etkileri ile ilgili sorular başlamıştır. Hastalık ile ilgili ilk soru “Hastalığın belirtileri ilk ne zaman başladı?” olmuştur. Devamındaki destekleyici sorularla hastalığın doğası, uygulanan tedaviler, bakımverme süreci, hastalıkla başetme ve sosyal destek vb. içeren bilgiler sağlanmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşme yönergesinin sosyal destek kısmı ile katılımcılara sağlanan destekler ve ihtiyaçları irdelenmiştir. Bu bölümde çeşitli ihtiyaçlardan söz edilmiştir. Sosyal destek kısmı altında sorulara genellikle tanı almış bireylerin ihtiyaçları yönünde cevaplar sağlanmıştır. Bu sebep ile sorular “Peki siz bir bakımveren olarak ne gibi ihtiyaçlar duyuyorsunuz?” şeklinde genişletilmiştir. Katılımcıların duygu durumlarını betimlemek ve sosyal dışlanmayı görünür kılmak amacıyla, “Dışlandığınızı hissediyor musunuz?” sorusu sorulmuş ve gelen cevaplara göre, “Bir örnek ile açıklayabilir misiniz?” soruları ile görüşme sürdürülmüştür.

Her ne kadar derinlemesine görüşme yapılmış olsa da katılımcıların kaçındığı bazı konularda sorular sürdürülmemiştir. Kimi katılımcılar hayatlarını detaylı şekilde anlatırken kimileri ise kısa ve öz yaşanan deneyimlerden bahsetmişlerdir. Bazı katılımcılar görüşme esnasında gözyaşı dökmüş olsalar da genel itibari ile katılımcıların rahatlamış olduğu gözlenmiştir.

*“Ben çok teşekkür ederim valla. Sağolun canım, ne güzel oldu. İnşallah size faydamız olmuştur. İlginize sağlık.” (Anne 6)*

“Niteliksel araştırma literatüründe paylaşılan genel kaniya göre, araştırmanın amaçlarına ulaşmak için ne kadar birey ile kaç oturumluk derinlemesine görüşme yapılması gerektiği konusunda bir sınırlama yoktur” (Tuncay, 2009: 53) En uygun örneklem büyüklüğü, araştırmanın amaçlarına ve mevcut sınırlandırıcı faktörlere göre değişir (Arıkan, 2004: 152). Nitel araştırmalarda bu sınırlayıcı faktörler veri kalitesi temellidir (Ataseven, 2012). Kasım Yıldırım 2010 yılında yayınlanan “Nitel Araştırmalarda Niteliği Artırma” isimli makalede nitel araştırmalarda veri kalitesinin yalnızca güvenilirlik ve geçerliliğin sağlandığı durumlarda gerçekleştiğinden bahsetmiştir (Yıldırım, 2010). Sharan ise 2002 yılında yayınladığı makalede, veri kalitesinin geçerlilik, güvenilebilirlik, genellenebilirlik ve etik kurallara uygunluğuna dayandığından söz etmiştir. Verilerin geçerliliği boyutu, iki yönlüdür, birinci yön; ölçüm aracının ölçülmek istenen özelliğe uygun olmasıdır. İkinci yön ise; ölçümün ölçülmek istenen özellikleri taşımasıdır. Güvenilirlik boyutu ise; ölçümün bilimsel bir nitelik taşıyıp doğru olması anlamına gelmektedir. Hauser ve Rouse (2007)



güvenilirliği, bir veri değerinin, geçerli olsun ya da olmasın benzer değere dönüşmesi süreci olarak tanımlamışlardır. Genellenebilirlik boyutu ise; elde edilen kaynakların daha geniş kitleler içinde geçerli olması anlamını taşımaktadır (Ataseven, 2012). Etik kuralara uygunluk boyutu ise; yapılan veri toplama çalışmalarının etik hassasiyetleri zorlamaması durumudur. Bu çalışmada nitel, yarı yapılandırılmış görüşme yönergesi temelli derinlemesine görüşme uygulanırken, örneklem sayısı, Sharan (2002) temel alınarak belirlenmiştir. Geçerli ve güvenilir veriler, etik hassasiyetler ışığında genellenebilir seviyeye ulaştığında görüşmeler sonlandırılmıştır. Burada araştırmanın yeterli doygunluğa ulaştığı düşünülmüştür.

### **3.5.2. Katılımlı Gözlem**

Sosyal bilimlerin, fen bilimlerinin aksine ilgilendiği insan davranışları ve toplumsal süreç araştırmaları nedeni ile belirli kalıplara oturtulması zordur ve fen bilimlerindeki gibi kurallar haline getirilmesi hemen hemen imkânsızdır. Çeşitli durumlara, belirli koşullarda verilen tepkiler, tutum ve davranışlar, bireyden bireye değişiklik göstermektedir. Bu tarz nedenler sosyal bilimlerde bazı araştırmalarda özellikle nitel araştırma teknikleriyle çalışmayı gerektirmektedir. Bu tekniklerden biri olan gözlem tekniği özellikle bireylerin sergiledikleri davranışları “doğal ortamı dâhilinde” araştırmak gerektiğinde başvurulan bir yöntemdir (Akgül, 2005).

Katılımlı gözlem tekniğinde araştırmacı incelediği grubun içerisine girmekte ve bu grubun bir üyesi olarak grubu gözlemektedir. Araştırılan objenin ya da topluluğun günlük yaşamına katılma yoluyla yapılacak gözlemde, araştırmacının, araştırdığı grupla birlikte bir süre vakit geçirmesi ve gözlemlemesi gereklidir. Böylelikle araştırılan objenin araştırma konusu ile ilişkili davranış biçimlerini ve sosyal değerlerini gözleme imkânı sağlanacaktır. Araştırmacı için bulunduğu alan bir “laboratuvar”dır. Bazı çalışmalarda katılarak gözlemde, gözlemci, gözlenenlerle birlikte olup onlardan biri gibi davranır; ideal olarak, onun bir gözlemci olduğu da bilinmez (Karasar, 2005). Gözlem yoluyla elde edilen bilgiler, olayın akışına uygun olarak kayda alınmalıdır. Yapılan bu çalışmada kayıtlar ses kayıt cihazı ve

elle tutulan notlar ile kayıt altına alınmıştır. Gözlemci gün içinde olup bitenleri katımlı gözlemci olarak gözlediklerini hatırlamaya çalışır ve bunları gece kaydeder (Balcı, 2005). Katılarak gözlem bazı çevrelerde, “nitel araştırma yöntemi” ya da “etnografik araştırma tekniği” olarak da adlandırılmaktadır (Karasar, 2005). Niteliksel araştırmacı, araştırmaya katılanlarla doğal, rahatsız etmeyici ve tehdit etmeyici şekilde etkileşmeye çalışır. Katılımcı gözlemden amaç, çalışma konusu ile ilgisi bulunan olayların, davranışların ve artefaktların sistematik olarak kayıt altına alınmasıdır (Marshall ve Rossman, 1995).

Bu çalışmada katılımcı gözlem yaklaşımı uygulanmış, katılımcılar; ev, iş yeri ya da psikiyatri muayenehanesi gibi yaşam alanlarında gözlenmiştir. Ayrıca ses kayıt cihazı vasıtasıyla ve elle alınan notlar ile gerekli bilgiler toplanmıştır.

### **3.5.3. Katılımcılar**

Araştırmaya katılmayı kabul eden 12 aileyi tanıtan bilgiler aşağıda yer almaktadır:

#### **Aile 1**

Bu aile Merkez Bankası emeklisi, üniversite mezunu 61 yaşında anne, bu anneyle birlikte yaşayan üniversite mezunu, 65 yaşında emekli baba ve anne babasıyla yaşayan Olca rumuzlu 42 yaşında şizofreni teşhisi almış birey ve aileden farklı şehirde yaşayan 37 yaşında öğretim üyesi kız kardeşten oluşmaktadır. Anne şizofreni ile ilgili dernek üyesidir. Olca derneğin kafesinde aktif olarak çalışmaktadır. Anne, baba ve şizofrenisi olan birey ile görüşme, bu kafede gerçekleştirilmiştir. Kardeş, başka bir şehirde yaşadığı için görüşme önergesi mail ile kendisine ulaştırılmış olup cevaplar mail ortamında alınmıştır.

## **Aile 2**

İkinci ailede anne 55 yaşında, emekli hemşiredir. Baba 60 yaşındadır, eğitimci mezunu<sup>1</sup>, emeklidir. Ailenin üç çocuğu bulunmakta olup en büyük erkek kardeş 32 yaşında, evli, bir çocuk sahibidir ve aileden ayrı yaşamaktadır. Ortanca çocuk Ayşe rumuzlu şizofreni hastalığına sahip birey 26 yaşında ortaokul mezunudur, çalışmamaktadır. En küçük erkek kardeş ise 14 yaşındadır, öğrencidir. Anne, küçük kardeş ve tanı almış birey ile görüşmeler, ailenin evinde gerçekleştirilmiştir. Ailenin evine gidildiğinde baba evde olmadığı için baba ile görüşme daha sonra gittiği bir hastanenin kantininde gerçekleştirilmiştir. Bu aileye dernek aracılığıyla ulaşılmıştır, aile derneğin faaliyetlerine son bir iki aydır katılmaktadır.

## **Aile 3**

Bu ailede anne 56 yaşında, üniversite mezunu ve emekli memurdur. Baba ise 59 yaşında, üniversite mezunu, emeklidir. 29 yıllık evli olan ailenin tek çocuğu bulunmektedir. Hakan rumuzlu şizofreni teşhisi almış birey 27 yaşındadır, belirli bir iş yerinde çalışmamakla birlikte internet üzerinden ufak alım satım işleri yürütmektedir. Yüksekokul mezunudur.

Üçüncü aile ile görüşme ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı Doç. Dr. Haldun Soygür'ün ofisinde gerçekleştirilmiştir. Doç. Dr. Haldun Soygür, şizofreni hakkında çok sayıda kitap ve makalesi bulunan, aynı zamanda Şizofreni Dernekleri Federasyonu Başkanı ve şizofreni hastalarının hayata katılmasını amaç edinmiş bir psikiyatristtir. Ailenin tek çocuğu bulunmakta olduğundan üçüncü ailede sadece anne ve baba ile görüşülmüştür.

## **Aile 4**

Anne 53 yaşında, ilköğretim mezunu, ev hanımıdır. Baba 56 yaşında öğretmenlik yapmaktadır. Aile iki çocuğa sahiptir, büyük çocuk Irmak rumuzlu 35 yaşında, şizofrenisi tanısı almış,

---

<sup>1</sup> Eğitimci eğitim modeli, 1950-1960 yılları arasında uygulanan bir eğitim modelidir. Bu modelde öğretmenler yerine eğitimci görev almaktaydı. Daha sonra standart tip ilköğretim modeline dönüldüğünde eğitimci kaldırılmıştır.

çalışmayan bireydir. Erkek kardeş 33 yaşında KPSS sınavına hazırlanmaktadır. Bu aile, Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden yararlanmakta olan bir ailedir. Aile ile görüşme evinde gerçekleşmiştir.

#### **Aile 5**

Beşinci aile de derneğe üyedir. Ancak bu ailede sadece baba ile görüşme yapılmıştır, anne görüşmeyi kabul etmemiştir. Kardeşi de şehir dışında yaşamaktadır. Baba 71 yaşında, emekli öğretim üyesidir. Anne ev hanımıdır, şizofreni tanısı almış birey ise Berk rumuzludur, 43 yaşında olup çalışmamakta ancak dernek faaliyetlerine düzenli olarak katılmaktadır. Küçük kardeş 30 yaşında, evli, üniversite mezunu, başka bir şehirde mühendis olarak çalışmaktadır. Baba ile görüşme derneğin kafesinde gerçekleştirilmiştir.

#### **Aile 6**

Bu ailede anne 53 yaşında, ortaokul mezunudur, şu anda oğluyla birlikte bir emlak ofisi işletmektedir. Baba 66 yaşında, emeklidir. Şizofreni tanısı almış olan Ulaş rumuzlu birey 36 yaşındadır, emlak ofisinde annesi ile birlikte çalışmaktadır, nişanlıdır. Küçük kız kardeş 30 yaşında lise mezunu, özel bir şirkette çalışmaktadır, evli ve bir çocuk sahibidir. Altıncı aileye Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi aracılığıyla ulaşılmıştır. Anne ve baba ile görüşme, emlak ofisinde gerçekleştirilmiştir. Kız kardeş ile ise kendi evinde görüşme yapılmıştır.

#### **Aile 7**

Anne 69 yaşındadır, ev hanımıdır. Baba 70 yaşında, emekli fakat bir otoparkta bekçilik yapmaktadır. Ailede dört çocuk bulunmaktadır, bu çocuklardan üçü erkek, biri kadındır. En büyük çocuk 44 yaşında, üst düzey bir memurdur; ikinci çocuk 43 yaşında olup o da üst düzey memurdur; üçüncü çocuk 41 yaşında, lise mezunu olup özel bir şirkette çalışmaktadır. Şizofreni tanısı almış olan birey 32 yaşında olup, ailenin en küçük çocuğudur, anne ve babasıyla birlikte yaşamaktadır, boşanmıştır. İlkur rumuzu

kullanılmıştır. Bu aile, Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden yararlanmakta olan bir ailedir. Anne ile görüşme ailenin evinde, baba ile olan görüşme ise babanın çalıştığı otoparkta gerçekleştirilmiştir. Aile, oğulları ile görüşmediğinden kardeş görüşmeleri gerçekleştirilememiştir.

### **Aile 8**

Bu ailede baba 58 yaşındadır, bir kamu kurumundan emeklidir, ancak şu anda geçinebilmek için taksicilik yapmaktadır. Bu evlilik, babanın ikinci evliliğidir. Anne ev hanımı olup felç geçirdiği için konuşamamaktadır. Şizofreni tanısı almış olan birey Burcu rumuzludur, 23 yaşındadır, ortaokul mezunudur. Tanı almış bireyin kız kardeşi 25 yaşında olup fen bilgisi öğretmenliği bölümünden mezundur, şu anda öğretmen olarak atanmayı beklemektedir. Tanı almış birey ile en çok ilgilenen büyük kız kardeşidir. Tanı almış bireyin bir kız kardeşi daha vardır, ancak bu kız kardeşin bir Bakım ve Sosyal Rehabilitasyon Merkezi'nde olduğu bilgisi alınmıştır. Sekizinci aileye Sincan Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden ulaşılmıştır. Bu ailede anne felçli olduğundan kendisiyle görüşme yapılamamıştır. Kız kardeş ile evde, baba ile ise babanın çalıştığı taksici durağında görüşme yapılmıştır. Aile, Ankara'nın alt sosyo-ekonomik düzeyde olan ilçelerinden birinde yaşamaktadır.

### **Aile 9**

Ailede anne 52 yaşında ev hanımı, baba ise 52 yaşında sağlık teknisyenidir. Ailede iki çocuk bulunmaktadır. Büyük çocuk 24 yaşında Özge rumuzlu, çalışmayan, şizofreni tanısı almış olan bireydir. Küçük erkek kardeş ise 22 yaşındadır, üniversite öğrencisidir, başka bir şehirde eğitim almaktadır. Dokuzuncu aile, Sincan Toplum Ruh Sağlığı Merkezi aracılığıyla ulaşılan bir ailedir. Görüşmeler, evde gerçekleştirilmiştir.

### **Aile 10**

Onuncu ailede anne 47 yaşındadır, ilkokul mezunudur, çalışmamakta ancak belediyenin temizlik ve bahçe düzenleme işlerine dahil olmakta ve bazı zamanlarda tarım işçiliği

yapmaktadır. Baba 50 yaşında olup işçi emeklisidir. Ailenin üç çocuğu bulunmaktadır. Bu çocuklardan ikisi kız, biri erkektir. En büyük çocuk kız kardeştir, evlidir, aileden uzak bir semtte yaşamaktadır. Münire rumuzlu şizofreni tanısı almış birey, ortanca çocuktur ve 25 yaşındadır. Münire'nin erkek kardeşi görüşmenin yapıldığı dönemde askerde olduğundan erkek kardeşin eşi ve aynı zamanda Münire'nin halasının kızı olan kişi ile görüşme yapılmıştır. Bu kişi 20 yaşında olup Münire'nin hastalığı sürecinde onu yakından gözlemlene fırsatı bulmuştur. Aile şehrin dışında, alt sosyoekonomik düzeyde bulunan bir yerleşim yerinde yaşamaktadır. Aile, Sincan Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden hizmet almaktadır. Görüşmeler, ailenin evinde gerçekleştirilmiştir.

### **Aile 11**

Ailede anne 52 yaşında, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Baba 57 yaşında, polis emeklisidir. Bu aile iki çocuklu bir ailedir. İlk çocuk 31 yaşında, evli, lise mezunu, şu an için çalışmayan fakat daha önce bir eczanede kalfa olarak çalışmış kadındır. İkinci çocuk 27 yaşındadır, şizofreni tanısı almıştır, rumuzu Ercan'dır ve lise mezunudur. Aileye Sincan Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden iletişim bilgileri alınarak ulaşılmıştır. Kız kardeş görüşme yapıldığı tarihte tesadüfen evde olduğundan kardeş ile görüşme gerçekleştirilebilmiştir. Görüşmeler ailenin evinde yapılmıştır.

### **Aile 12**

Anne 51 yaşındadır, ortaokul mezunudur, bir süre ailenin işletmekte olduğu markette çalışmıştır, fakat şu an çalışmamaktadır. Baba 59 yaşında, yüksekokul mezunu olup emeklidir. Ailenin iki çocuğu bulunmaktadır, büyük çocuk 30 yaşında, evli, öğretmenlik yapan kadındır. Küçük çocuk erkek, 29 yaşında, şizofreni teşhisi almış bireydir, rumuzu Ali'dir. Engelli Memur Seçme Sınavı'ndan yüksek bir puan alarak Ankara'daki bir kamu kurumuna atanmıştır, işe başlamayı beklemektedir. Aile ile görüşme evinde gerçekleşmiştir. Kardeş ile telefonda görüşme yapılabilmıştır. On ikinci aileye Yenimahalle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi aracılığıyla ulaşılmıştır.

Tablo 2. Görüşme Yapılan Aile Bilgileri

Aile	Bilgiler	Anne	Baba	Kardeş	Kardeş 2	Şizofreni Teşhisi	Yaşanılan Yer	Maddi Durum	Ulaşılan Kurum
1	Yaş	61	65	37		Almış Birey	42	Şehir merkezi,	
	Eğitim	Üniversite	Üniversite	Doktora		Lise	Derneğin Kafesi	Gelişmiş bir	
	Çalışma Durumu	Emekli	Emekli	Öğretim görevlisi		Olca	ilçe	Çok İyi	Dernek
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Mailleşildi	Yok				
2	Yaş	55	60	14	32	26		Şehir merkezi az	
	Eğitim	Yüksekokul	Eğitmen	Öğretme Devam		Ortaokul	Çalışmıyor	Gelişmiş ilçe	Orta
	Çalışma Durumu	Emekli	Emekli	Öğrenci	Çalışıyor	Çalışıyor			Dernek
	Görüşülme Durumu	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşülmedi	Ayşe			
3	Yaş	56	59			27	Şehir		
	Eğitim	Üniversite	Üniversite			Yüksekokul	Merkezi		
	Çalışma Durumu	Emekli	Emekli			İnternet ticaret	Gelişmiş bir		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Yok	Hakan	ilçe	Çok İyi	Dernek
4	Yaş	53	56	33		35	Şehir Merkez		
	Eğitim	İlkokul	lise	Üniversite			Gelişmekte		Yenimahalle
	Çalışma Durumu	Çalışmıyor	Öğretmen	Çalışmıyor		Çalışmıyor	olan bir		TRSM
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	İrmak	bölge	İyi	
5	Yaş		71			43	Şehir		
	Eğitim		Doktora				Merkezi		
	Çalışma Durumu		Emekli			Çalışmıyor	Gelişmiş bir		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşmek istemedi	Görüşüldü	Yok	Yok	Berk	ilçe	İyi	Dernek
6	Yaş	53	66	30		36	Şehir Merkez		
	Eğitim	Ortaokul		Lise		Lise	Gelişmekte		Yenimahalle
	Çalışma Durumu	Çalışıyor	Emekli	Çalışıyor		Çalışıyor	olan bir		TRSM
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Ulaş	bölge	İyi	
7	Yaş	69	70		44,43,41	32	Şehir Merkez		
	Eğitim				Ü,Ü,L	Üniversite	Gelişmekte		Yenimahalle
	Çalışma Durumu	Çalışmıyor	Emekli/Çalışıyor	Kardeşler ile	Çalışıyor	Çalışmıyor	olan bir		TRSM
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Aile Görüşmüyor	Görüşülmedi	İlknur	bölge	İyi	
8	Yaş		58	25		23	Şehir		
	Eğitim		Üniversite	Üniversite		Ortaokul	Merkezine		
	Çalışma Durumu		Emekli/Çalışıyor	Çalışmıyor		Çalışmıyor	Yakın Az		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Felçli Konuşamıyor	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Burcu	Gelişmiş	Kötü	Sincan TRSM
9	Yaş	52	52	22		24	Şehir		
	Eğitim			Öğretme Devam		Ortaokul	Merkezine		
	Çalışma Durumu	Çalışmıyor	Çalışıyor	Öğrenci		Çalışmıyor	Yakın Az		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Özge	Gelişmiş	Orta	Sincan TRSM
10	Yaş	47	50	ZU Yaşında Hala		25	Şehir		
	Eğitim	İlkokul	İlkokul	Kızı ve Erkek	Aileden Ayrı		Merkezine		
	Çalışma Durumu	Geçici İşçi	Emekli	Kardeşinin Eşidir, Erkek Kardeş	Yaşamaktadır	Çalışmıyor	Uzak Taşra		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Askerdedir.	Görüşülmedi	Münire	Bölge	Çok Kötü	Sincan TRSM
11	Yaş	52	57	31		27	Şehir Merkez		
	Eğitim	İlkokul	Polis Okulu	Lise		Lise	Gelişmekte		
	Çalışma Durumu	Çalışmıyor	Emekli	Çalışmıyor		Çalışmıyor	olan bir		
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Ercan	bölge	Orta	Sincan TRSM
12	Yaş	51	59	30		29	Şehir Merkez		
	Eğitim	Ortaokul	Yüksekokul	Üniversite		Lise	Gelişmekte		Yenimahalle
	Çalışma Durumu	Çalışmıyor	Emekli	Çalışıyor		Çalışıyor	olan bir		TRSM
	Görüşülme Durumu/Rumuz	Görüşüldü	Görüşüldü	Görüşüldü	Yok	Ali	bölge	Orta	

### 3.6. VERİLERİN ANALİZİ

Ses kayıtlarının tümünün dökümü alınmıştır. Görüşmelerin yazıya aktarılmasından sonra araştırmacı ve araştırmacıdan bağımsız iki kişi dökümleri okumuştur. Daha sonra araştırmacı verileri kodlamıştır ve bu kodlar kategorilerin oluşturulmasında kullanılmıştır.

Görüşmelerin analiz edilmesinde “N-Vivo 9” programı kullanılmıştır. Araştırmacı tarafından oluşturulan kategoriler N-Vivo programına aktarılmıştır. Bu kategoriler doğrultusunda oluşturulan temalar aşağıda yer almaktadır:

- Hastalık (Hastalığı öğrenme, kabullenme süreçleri, hastalığa ilişkin algılar, hastalığı gizleme)
- Bakımverme (Süreç, zorluklar, hastalıkla nasıl baş edildiği, toplumsal cinsiyet, sosyal destek)
- Sosyo-kültürel boyut (Dışlanma, damgalanma)
- Hizmet boyutu (Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri, ihtiyaçlar, alınan ve önerilen hizmetler)

### **3.7. ETİK KONULAR**

Başkent Üniversitesi Akademik Değerlendirme Koordinatörlüğü Sosyal ve Beşeri Bilimler ve Sanat Araştırma Kurulu’ndan 12 Mayıs 2014 tarihinde araştırmanın uygulanmasında etik açıdan bir sakınca bulunmadığına dair kurul onayı alınmıştır. (Bkz. Ek 3 Etik Kurul Değerlendirme Raporu)

Katılımcılara derinlemesine görüşme süreci öncesinde çalışmanın amacı, kapsamı ve elde edilecek verilerden ne şekilde yararlanacağı konusunda bilgilendirilmiştir. Görüşmelere başlanmadan önce katılımcılardan ses kaydı yapılmasına dair onay alınmıştır. Çalışmada en önemli şart, katılımcıların bu çalışma için gönüllü olmalarıdır. Çalışma için katılımcılar belirlenirken etik bağlam göz önünde tutulmuştur. Katılımcılar belirlenirken, dernek vasıtası ile bulunan hasta yakınları için psikiyatristten, Yenimahalle TRSM tarafından sağlanan hasta yakınları için psikologdan, Sincan TRSM sayesinde ilişki kurulan hasta yakınları için psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanından görüş ve yardım alınmıştır.

Çalışmada görüşleri, düşünceleri ve ihtiyaçları aktarılan şizofreni tanısı almış bireylerin ve yakınlarının gerçek isimleri ve kişisel bilgileri mahremiyetlerinin korunması etik ilkesi

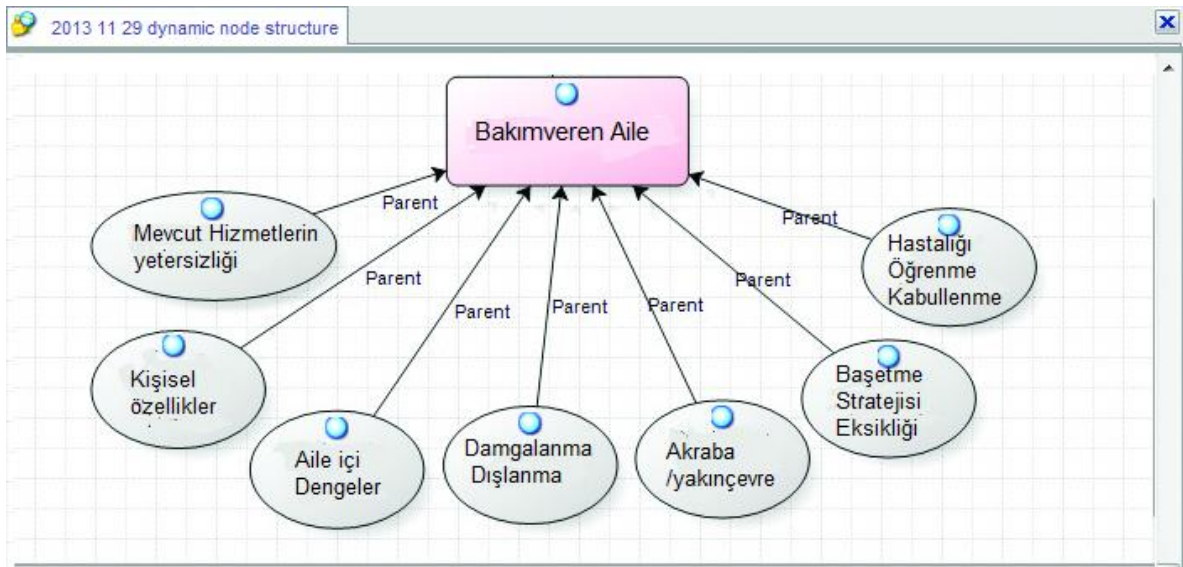


çerçevesinde gizli tutulmuştur. Her katılımcı numaralarına göre sınıflandırılmıştır. Tanı almış bireylerin isimleri yerine rumuzlar kullanılmıştır.

## BÖLÜM 4

### HASTALIKLA TANIŞMA VE KABULLENME

Gerçekleştirilen ayrıntılı alanyazın çalışması ve derinlemesine görüşmelere dayanarak araştırma bulguları dört bölüme ayrılmıştır. Birinci bölümde sırasıyla ailelerin hastalığı öğrenmesi, öğrenme sonrası kabullenme süreçleri, hastalığı nasıl algıladıkları ve hastalığı gizleme davranışları irdelenmiştir.



Şekil 1. Nvivo Modelleme Ekran Görüntüsü

#### 4.1. HASTALIĞI ÖĞRENME

Şizofreni kişinin alışlagelmiş algılama ve yorumlama biçimlerine yabancılaşarak, kendine özgü bir içe kapanım dünyasında yaşadığı, duygulanım, düşünce, algılama ve davranış alanlarını olumsuz yönde etkileyen ve relapslarla giden kronik ruhsal bir hastalıktır (Kültür ve diğ., 2007). Bu zorlu hastalığın ortaya çıkması, aile üyeleri tarafından öğrenilmesi, aslında bakımverme sürecinin de başlamasını ifade etmektedir.

Baba 5 oğlunun nasıl hastalık teşhisi aldığını aşağıdaki cümleler ile açıklamaktadır. Oğlu yabancılaşma belirtileri göstermiş ve algılarında problemler yaşanmıştır. Bu ailede olduğu gibi bazı ailelerde şizofreninin ortaya çıkışı hemen fark edilmemekte ve belirli bir ilerlemenin ardından ortaya çıkmaktadır.

*“Şimdi bilemiyoruz daha doğrusu. Ama ortaokul sıralarında bir garip haller olduğunu, arkadaşlarla uyumsuz, geçim yapamayan u aile ortamında da... falan fazla katılmayan bir halleri ile. Sonra gündüzleri okuldan gelince uyuyarak uzun süre annesinin dikkatini çekti. Daha sonra fark ediyoruz tabi sonra bunları düşününce biraz rahatsızlığı olduğu anlıyoruz yani sonradan 3-5 sene sonra anlıyoruz ki o zamanlar bize işareti verilmişti. Ama asıl tıbbi olarak uzman meslektaşlarımdan tanısının konulması 1987 yılında, 87 Mayıs ayında konuldu. Lise çağı sıralarındaydı. Liseyi 4 yılda tamamladı. Kayıp oldu. Kaybının sebebi biz Erzurum’dan Samsun’a nakil ettiğimiz için oğlum... diye düşünüyoruz. İy çok başarılı değildi. ... lise sonda, lise ikide bu rahatsızlıklardan dolayı biz bir psikolog meslektaş -yani aynı üniversitede görev yaptığım için aynı fakültede meslektaş diyorum- psikolog bayanla yaptığı görüşmede u çünkü biz anlayamamıştık ya da açıklayamıyorduk durumunu u orda bayanla görüşmesini kendisi istedi.” (Baba 5)*

Şizofreninin dünyada yaklaşık 26 milyon kişiyi etkilediği bilinmektedir (World Federation of Mental Health, 2014). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) de şizofreni hastalığına sahip bireylerin % 50’sinden fazlasının yeterli tedavi hizmetlerine ulaşamadığını ve tedavi edilmeyen hastaların % 90’ının gelişmekte olan ülkelerde yaşadığını belirtmektedir (World Federation of Mental Health, 2014). Türkiye’de ise şizofreninin yaygınlığını araştıran çalışmaların sayısının az olduğu belirtilmektedir (Binbay, Ulaş ve Alptekin, 2010; Binbay ve diğ., 2011). Ancak şizofreninin Türkiye’de yeti yitimi ile yaşanan yılların % 2,3’üne denk geldiği ve yeti yitimine neden olan hastalıklar arasında erkeklerde 9. ve kadınlarda 11. sırada yer aldığı bilinmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı 2006b; akt. Binbay ve diğ., 2011).

Şizofreni genellikle geç ergenlik ve erken yetişkinlikte başlamakla birlikte nadiren orta veya ileri yaşlarda da başlayabilir (Güçlü ve diğ., 2011). Şizofreni konusunda bugüne kadar gerçekleştirilen çalışmalarda şizofreninin pek çok nedenlerin biraraya gelmesi ile oluştuğu gözlenmiştir. Burada bireylerin şizofreni için genetik bir yatkınlık taşıması söz konusu olabilir ancak bu yatkınlık başka etkenlerle karşılaşmadığı sürece ortaya çıkmayabilecektir (Sadock ve Sadock, 2005). Şizofreninin ortaya çıkmasında sıklıkla strese yatkınlık modeli kullanılmaktadır. “Bu modele göre, şizofreni gelişen kişilerde özgün bir biyolojik yatkınlık

vardır veya genetik yatkınlık stres tarafından tetiklenir ve şizofreni belirtilerine neden olur. Stresler genetik, biyolojik, psikososyal veya çevresel olabilir.” (Sadock ve Sadock, 2005). Aşağıda yer alan alıntılarda çalışmaya katılan aile üyelerinin hastalığın nedenlerine ilişkin algılamaları yer almaktadır.

Anne 7 kızının hastalığı ile ilgili kendini suçlamaktadır. Ailede herhangi bir şiddet eylemi olmadığını belirtmekte ve neden hastalığın ortaya çıktığını sorgulamaktadır.

*“Ben mesela çok suçladım kendimi. O gün İ. Beye (TRSM’de çalışan psikolog) de dedim, “Anne-baba olarak biz çok iyiyiz, evimizde böyle kavga olmaz, dövüş olmaz, İlknur’un her dediğini yaptık.” Babası dersin öyle, ben dersin öyle.” (Anne 7)*

Anne 6, psikolojik sorunları olan eşinin nasıl hasta oğlunu etkilediğini açıklamaktadır. Baba 6 ilaç kullanmaya başladıktan sonra Anne 6 çalışma hayatına atılabilmiş ve hatta çocukları Ulaş’a iş imkânı da yaratabilmiştir.

*“14-15 yaşından fazla büyük bir şahısla, hiç tanımadım, görmedim. Tamamen ayrı uç noktalarda ve hasta bir insanla maalesef sonradan teşhisini koyduğumuz bir insanla. 38. seneyi bitirmek üzereyiz ve korkunç kaos ortamında çocuklar da doğdu tabi. İı bilinçsizdim, 17 yaşındaydım anne olduğumda. Hiçbir desteğim yoktu hiçbir konuda. Yani ne eşim tarafından, ne ailem tarafından... Ulaş baba ile tanıştığında iki yaşındaydı. Tanışma dediğim görüyordu ama hani askerlik süreci bir de hapishane hayatı oldu bir altı ay. baba çocuğu hiçbir zaman kabul etmedi. Kendi çocuğu gibi de gelmedi. Sevgi de yok adamda..... E dolayısıyla ben muazzam bir saldırıya geçtim korumaya. Anne olmaya çalıştım, baba olmaya çalıştım, arkadaş olmaya çalıştım.. Daha sonra işte bu şiddetli çocuğa bir şey söylediği zaman ben önüne geçtiğim zaman yahut da bir şey söylediği zaman müdahale ettiğimde bana darplar şiddetli dövmeleler tezahür ediyordu. Ya da beni acıtacağı zaman çocuğa karşı saldırı var idi. ....Onun yanında da tabi takdir edersiniz ki böyle bir psikolojik sorunumuz var. Her şeye bağımlı olmamı isteyen, bilinç düzeyi sıfırlanmaya çalışan bir adam. Beni işte gördüğünüz gibi her gün kadına şiddet oluyor.” (Anne 6)*

Anne 6, genç yaşta istemeden bir evlilik yaptığını, evliliği süresince eşinin kendisine ve çocuklarına şiddet uyguladığını belirtmektedir. Eşi, yıllar sonra ruhsal hastalığına bağlı olarak ilaç kullanmaya başlamış ve biraz da olsa aile içi ilişkiler düzelebilmiştir. Hastalıkta genetik geçişin etkisi olabileceği anne tarafından bilinmekle birlikte kendi ifadesiyle “yanlış yaşantıların” da oğlunda şizofreni hastalığının gelişiminde etkili olduğunu düşünmektedir.

Hastalık durumunda bireydeki deęişim tüm aileyi etkilemektedir. Şizofreni hastalığı aynı kronik psikiyatrik rahatsızlıklarda olduğu gibi ailede ağır stres yaratarak, aile dengesini bozabilmektedir (Öztürk, 2001). Hastalık ortaya çıktığı zaman ilk olarak aile üyeleri tarafından fark edilir. Şizofreni tanısı almış bireylerin çoğu aileleri ile birlikte yaşamaktadır bu nedenle şizofreni hastalığı, bireyin olduğu kadar ailenin de yaşamını olumsuz etkilemektedir. Bowen tarafından oluşturulan “Aile Sistemleri Terapisi”, aile terapisi esnasında eşler arasındaki etkileşimleri açıklama ve ailenin duygusal sisteminin fonksiyonlarını öğrenmeye odaklanmaktadır. Bunun için aile üyeleri arasındaki koalisyonları ve kişiler arasında oluşan duygusal üçgenleri ele almaktadır. Şizofreni gibi tüm aileyi etkileyen kronik rahatsızlıklar, aile içinde Bowen’in teorisinde olduğu gibi kronik hastalık ile başedebilmek için duygusal üçgenler ve aile üyeleri arasında koalisyonlar oluşturmaktadır.

Görüşülen Aile 8 içinde şizofreni hastalığı sonrası birinci bakımveren olan Anne 8’in felç geçirmesi sonrası, Baba 8 ve Bakımveren Kardeş 8 arasında bir koalisyon oluşmuştur. Bu koalisyon aile içindeki sorumlulukların paylaşımı şeklindedir.

*“(Ablası ilgileniyor galiba sorusuna) Tabii, tabii. Zaten en fazla ilgilenen o. Annesi zaten fazla konuşmıyor, konuştuğu anlaşılıyor.” (Baba 8)*

*(Kim ilgileniyordu sorusuna cevap olarak) “Annem ilgileniyordu bizimle o zaman.” (Bakımveren Kardeş 8)*

*(Siz ilgileniyorsunuz sorusuna) Şu anda öyle. Çünkü annem de felç geçirdiği için o da rahatsız. (Bakımveren Kardeş 8)*

*“Yoksa, evde çok sıkılıyor. Hani dışarı çıksak, gezdirsek etsek. O da belli bir süreye kadar. Evde örgü falan örüyordu, işte yapboz falan, puzzle falan yapıyor; ama sıkılıyor mesela.” (Bakımveren Kardeş 8)*

*“(Burcu’nun sıkılması ile alakalı) “Kızım, gel, bir dolaşalım Etimesgut’un içinde” diyorum, “Bir isteğin var mı?” diye soruyorum, alıyorum ediyorum. Ondan sonra geziyor, biraz kafası dağılıyor.” (Baba 8)*

Baba 8 ve Bakımveren Kardeş 8, aralarında yazılmamış bir anlaşma yapmış koalisyon oluşturmuş gibi, sorumlulukları paylaşmışlardır. Burada Bowen’in teorisinde açıklanan

duygusal üçgenler ve duygusal bağlar aile içinde koalisyonlar şeklinde kurulmuştur. Kronik rahatsızlığı olan kız çocuğu sıkılmasını diye görevler paylaşmıştır.

Bu çalışmada da alanyazın bilgileri ile uyumlu olarak ailelerin hastalığın bazı belirtilerini evin içinde bizzat yaşayarak gözlemlemiş olduğu bilgisine ulaşılmıştır.

*“Hastalığı ortaya çıkınca... Zaten ben evde bazı hareketlerinden anladım. Hani anlaşılıyor. Hayal görüyor, olmamış bir şeyi olmuş gibi görüyor. Zaten ben anlamıştım ve kendimi hazırlayarak gittim, biliyordum. Hacettepe'ye götürdüğümüzde, orada çıktı zaten.” (Anne 9)*

*“İlkin inanmadım. Bu şimdi, “Birileri bana bir şey diyor” diyor, kendi kendine konuşuyor. “Niye konuşuyorsun?” diyoruz; “Birileri bana şöyle diyor, böyle diyor. Annen annen değil, baban baban değil diyor” diye söylüyor. “Yahu kızım, işte şöyle, böyle...” Anlatmaya çalışıyoruz, şöyledir, böyledir. Anlamıyor, yok.” (Baba 10)*

Bu tuhaf davranışlar karşısında aile üyeleri endişe yaşarlar. Şizofreni ile karşı karşıya gelen aileler karmaşık duygular ve şaşkınlık içinde ve çoğu zaman ne yapacaklarını bilemez durumda olabilirler (Terschinsky, 2000). Kronik ruhsal hastalığı olan bireylerin aileleri ile yapılan çalışmalarda ailelerin stres, anksiyete, depresyon, utanç, suçluluk, korku, çaresizlik, zorlanma, endişe umutsuzluk gibi duygular yaşadıkları belirtilmektedir (Gülseren, 2002; Saunders, 2003). Aile üyelerinin öfke ve kızgınlık içinde olmalarının en önemli nedeni çaresizlik hissetmeleridir. Hastalığın ortaya çıkışı ile ailenin toplumsal ekonomik durumu, geleceğe ilişkin planları ve olağan gidişleri altüst olmaktadır (Soygür, 1993).

*“Çocuğumun hastalığını ilk öğrendiğimde, çocuğum elimden kayıp gidiyormuş, ölüyormuş gibi bu duyguya kapıldım; yani ben mahvoldum diye düşündüm. Hiç kimseyle konuşamamak, dertleşememek... “Ne yapacağım?” diyorsun, “Ne yapacağım?”. Ortada kaldım diye düşünmüştüm.” (Anne 3)*

*“Yani çok zor bir şey. Ne düşünülür ki; bir anne için çok zor yani, çok zor. Her gün gözyaşı.” (Anne 10)*

*“İlk duyduğumda yıkıldım, üzüldüm.” (Anne 12)*

*“Çok üzüldük. Çok da suçluluk hissettim.” (Baba 12)*

Aile, hastalığı anlayamadığı için çoğu zaman yargılayıcı bir tutum içine girerek hasta bireyin tedavisini bilmeden uzatabilmektedir (Öztürk, 2001). Hastalık ile karşılaşan aileler

utanç, suçluluk, korku, çaresizlik, zorlanma, endişe, umutsuzluk, öfke ve kızgınlık gibi duygular yaşamaktadırlar (Saunders, 2003). Aileyi en çok tedirgin eden, gerginlik yaratan durum, ne olacağını bilememektir (Soygür, 1993).

Anne 3 “Hastalık ile ne zaman mücadele etmeye başladınız?” sorusuna korumacı yaklaştığını cevabını vermiştir. Bu durumu bilgi eksikliğine bağlamıştır.

*“İlk sene ve o sene savaşımaya başladım bir anne olarak. Koruma içgüdüğü çok gelişti; yani çocuğumu üzerler, hastalığına atak yaptırıyorlar. Çünkü hastalığın gidişatının, gelişmesinin, gerilemesinin ne olduğunu bilmiyordum.” (Anne 3)*

Aileler utanma duygusu ve damgalanma korkusu nedeniyle tedavi için hastaneye başvurmadan kaçınarak hastalık ile kendi kendilerine mücadele etmeye çalışabilirler (Terschinsky, 2000).

*“Yani tabi ki önce toplum baskısı geliyor aklınıza. Ben biliyorum şizofreninin ne olduğunu çünkü ben yaşıyorum. Abartıldığı gibi değil o yani, tabi çok geniş bir yelpaze. Çok hoşuma gitmedi tabi.” (Anne 6)*

Hastalığı öğrenme aşamasında yaşanan gecikmeler ve hastalık hakkında sağlanan bilgilerin eksikliği aile üyelerini etkileyebilmektedir. Özellikle teşhis süresinin çok uzaması hasta yakınlarını şiddete yönlendirebilmektedir.

*“(teşhis süresi ile ilgili konuşulmaktadır) Şimdi şöyle söyleyeyim sana çocuğumuza tanı u 16-17 yaşlarında konmadı pardon yo yo özür özür 20 yaşlarında falan kondu öyle söyledi hanım o da sağlıkçı olduğu için benden çok çok iyi bildiği için o konuları. O dedi ki aslında biz bir Dışkapı’ya götürdük biz benim çocuğumu rezil eden Dışkapı oldu.... Hiçbir en sonda benim keçiler geldi ben orada dedim ki silahı kuşanayım buradan 5-6 tane doktoru vurayım ben de kurtuluyum bunlar da kurtulsun. Tam o duruma geldiydim ama. (teşhisin uzun sürmesi ile alakalı)” (Baba 2)*

Bilgi eksikliği ile alakalı hasta yakınları çeşitli çıkarımlarda bulunabilmektedir. Eczane çalışanı şizofreni tanısı almış birey ablası mesleğinin de verdiği bilgi ile çeşitli çıkarımlarda bulunmaktadır. Öncesinde “Hani cinnet geçirip de ailesini falan öldürenlere ne deniliyor?” diye soran abla şizofreni teşhisini kendisi damgalayıcı tutumlarla ele almaktadır.

*“Ha, ha şizofren. Teşhisinde de şizofren yazıyor. Çok üzülmüştüm ama o zaman. Ama doktora da sormuştum; dedi ki, “Şizofrenin otuz çeşidi var. Sen zannetme ki...” Hani*

*televizyonda görüyorsun, şizofren hastası, kesti babasını, öldürdü falan. İnsanın aklına direkt onlar geliyor. “Benim kardeşim böyle değil ki” diyorum. Doktor dedi o zaman, “Yahu, şizofrenin kaç çeşidi var.” Nörolojide bir tanıdığımız vardı, onunla konuşmuştum. “Ama Ercan öyle değil ki” dedi. O da tanıyordu kardeşimi. “Sen canını sıkma” dedi. O zaman üzül müştüm ben; “Niye benim kardeşime de bu ilacı verdi?! Ben bu ilacı, geçen hafta 80 yaşında bir amca geldi, ona vermiştik” falan diye üzül müştüm yani.” (Kardeş 11)*

Bowen şizofreni tanısı almış bireylerde ve ailelerindeki gözlemleri sonucunda, bireyin duygusal olgunluğunu aileden ayrışma sürecinde iki etkene göre sınıflandırmıştır. Bunlar temel benlik duygusu ve başkalarının duygularıdır. Bowen çalışmalarını sürdürerek “Aile Sistemleri Kuramını” yaratmıştır. Burada şizofreni tanısı almış birey ve aileleri ile yaptığı çalışmalardan elde ettiği çıkarımları temel alan 8 ana süreç yer almaktadır. Bunlar; farklılaşma, duygusal sistem, kuşak geçişli süreç, duygusal üçgenler, çekirdek aile süreçleri, duygusal kopma, kardeş pozisyonları ve sosyal gerilemedir (Bowen, 1978).

Çalışmada görüşülen ailelere baktığımızda; Aile 1 ve Aile 8 arasında Bowen’in teorisinin 8 ana sürecinden duygusal üçgenler ve duygusal sistem kurulduğu görülmektedir. Aile 1’de anne ve baba arasında, Aile 8’de ise baba ve bakımveren kardeş arasında duygusal üçgenler ve duygusal sistemler kurulmuştur.

Aile 1’de duygusal üçgen oluşturulmuştur. Aile arasında görev paylaşımı yapılmıştır.

*“(Kim ilgileniyor sorusuna) babası ile ben ilgileniyoruz. Kız kardeşi İstanbul’da. Ama kız kardeşi ile arası çok iyi. Yani sorduğun zaman dünyada en çok kimi seviyorsun deyince Kardeş 1’i der, kız kardeşini seviyor. Onun için para biriktirir, işte dolara çevirirdi Amerika’ya göndericem... buradan bir şeyler alır götürür yani o da zaman zaman bayramlarda falan gidiyor, bir hafta falan üç gün kalıyor orda geziyorlar balıkçıya gidiyorlar bilmem napıyorlar falan kardeşi.” (Anne 1)*

Aile 8’de ise baba ve bakımveren kardeş arasında kurdukları ikili sistem ile alakalı prensipler oluşturulmuştur. Bu durum Bowen’in teorisinde de yer alan “duygusal sistem” için bir örnek teşkil eder. Ayrıca burada Bakımveren Kardeş 8 aynı teorideki “kardeş pozisyonları” süreci uyarınca annesinden sonra bakımveren rolünü üstlenmiştir.

Bakımveren Kardeş 8 ailenin maddi durumunun da kötü olması sebebiyle Baba 8’in daha çok dışarda çalışmasına rağmen gerekli anlarda sorumluluktan kaçmadığını belirtmektedir.



Bu da ikili arasındaki yazılı olmayan anlaşmanın bir göstergesidir. Aradaki bağ Anne 8 ve Burcu'nun kronik rahatsızlıkları ile baş etmek için oluşturulmuştur.

*“Babam sonuçta hep dışarıda; olmak da zorunda, iş dolayısıyla. Ama onun haricinde, çok şükür, iyi. İlaç olsun, doktoru olsun... Mesela, evde bir sıkıntı olsun, ararım, hemen gelir. O konuda bir sıkıntımız yok; ilgili, çok şükür. O da üzülüyor tabii. Her seferinde doktora götür; ilaç kullanıyor, bir çaresi yok, bir şeyi yok. O da ister istemez üzülüyor tabii.” (Bakımveren Kardeş 8)*

Aile 7’de ise kardeşler ve anne baba arasında kopma yaşanmıştır. Buradaki durum Bowen’in teorisindeki sekiz ana süreçten “duygusal kopmadır”. Kardeşler ve kardeşlerin eşleri şizofreni tanısı sonrası aileden uzaklaşmıştır.

*“Çok üzüldük çok. Bir tane en son oğlum var; o panikatak oldu çocuğum. İlknur’un büyüğü vardı, 9 yaş büyüğü. O panikatak oldu çocuk, öbürleri aynı. Bir de güzel kızım, biliyor musun? 3 tane gelinim var, 3’ü de sahip çıkmadı, 3 gelinimden 3’ü de sahip çıkmadı. En büyük oğlumu istedi çocuğum, “Gideyim anne” dedi, gitti. Ertesi gün telefon ettiler, “Biz bakamayacağız. Gel, götür” diye. Gittik, aldık, geldik. Yani hiçbiri de sahip çıkmadı, hiçbiri...” (Anne 7)*

Bowen’in teorisi doğrultusunda, hastalık öğrenildiği anda, “çekirdek aile süreçleri” ilkesi uyarınca, genellikle anneler hastalık sürecini ilk kabul edenler iken ilerleyen aşamalarda babalar da düşüncelerinden feragat etmiştir. Çekirdek aileler bu sayede fikir birliğine varmıştır.

Aile 3’de anne kabul ederken baba sürece ilk başlarda destek vermemekte fakat daha sonra kabul etmektedir.

*“Yani ben anneler katlanıyor da babalar fazla katlanamıyor. Bir olay olunca hemen Antalya’da soluğu alıyor.” (Anne 3)*

Alanyazın her ne kadar aile üyelerinin çeşitli sıkıntılar yaşadığını belirtse de genelleme yapmak çok zordur. Bir hasta yakını hiçbir şey hissetmediğini belirtmektedir. Fakat burada etkilenmediğini belirten kardeş 14 yaşındadır.

*“Doğrusu, çok bir şey hissetmedim. Pek önemsemedim yani.” (Kardeş 2)*

Kardeşin neden pek önemsemediğini babasının şu açıklaması desteklemektedir;

*“Şimdi zaten şöyle açık ve net söyleyeyim özellikle küçüğü bundan uzak tuttuk. Kriz geldiği zaman, haydi oğlum sen dışarı çık. Ona değişik alanlar verdim. Futbola gitti, futbolu bıraktı. Baskete gitti, basketi bıraktı tekrar futbola geldi. Onun boş anını u doldurmaya çalıştım etkilenmesin diye.” (Baba 2)*

Aile üyelerinin hastalığı öğrenmesi ile başlayan bakımverme süreci, aile içinde farklı şekillerde algılanabilmektedir. Hastalığın öğrenilmesi aşamasında annelerin ve babaların hastalık hakkındaki algıları değişiklik göstermektedir. Anneler daha çok üzüntü ve panik duygusu yaşamaktadırlar. Bundan sonraki hayatlarının nasıl şekilleneceğini merak etmektedirler. Babalar ise hastalığı ilk anda pek önemsememekte, zaman içinde süreci kabullenmektedirler. Anneler hastalığı öğrendikleri andan itibaren esas bakımveren şeklinde davranmaya başlamaktadır. Görüşme gerçekleştirilen bazı babaların ilk başlarda kaçtığı ve sürece daha sonra dâhil olduğu gözlemlenmiştir.

Hastalıkların anne-babalar üzerindeki etkileri ile ilgili çalışmalar bulunmakla beraber, ailenin önemli bir parçası olan hastalığı olan çocukların kardeşleri hakkındaki çalışmalar oldukça kısıtlıdır (Alderfer ve diğ., 2003). Yapılan çalışmalarda kronik rahatsızlığı olan kardeşe sahip bireylerin “unutulmuş çocuklar” (Madan-Swain ve diğ., 1993) olarak ifade edildiği gözlemlenmiştir.

Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile, sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Anne-babalar sağlıklı kardeşlerin daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilenmekte, sağlıklı kardeşlerin duygusal problemleri çoğunlukla fark edilmemektedir (McHale ve Gamble, 1989).

Anne 1 Olcay’ın kardeşinin neden evlenmediğini, “geçmişte bir hata yapmış olabilir miyim?” diyerek sorgulamaktadır.

*“Kardeş 1 niye evlenmedi acaba kardeşinden dolayı mı evlenmedi falan diye onları kafama takıyorum.” (Bu esnada gözleri dolmaktadır) (Anne 1)*

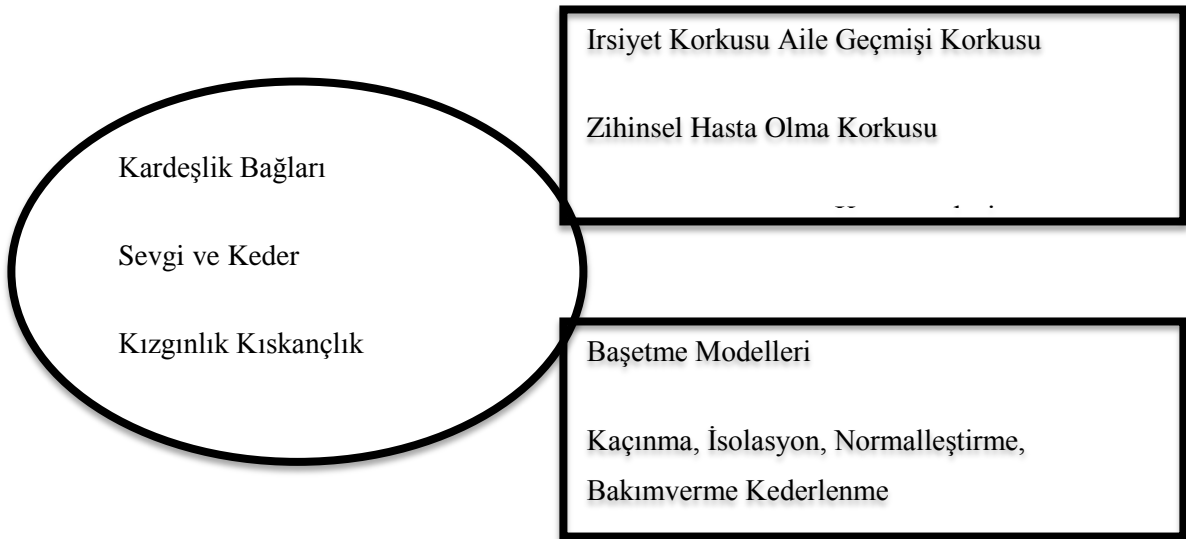
McHale ve Gamble (1989) engelli kardeşle geçirilen yaşantıların ve bu rolleri üstlenmelerinin sağlıklı kardeşlerin, yeterlilik, kendine güven, duyarlılık ve sorumluluk

duygularının gelişmesine, insanlara karşı daha fazla anlayış ve kabul geliştirmelerine katkısı olabileceğini vurgulamaktadırlar.

Görüşülen aileler içinde, şizofreni ile ilgili akademik alanda çalışmalar sürdüren bireyler mevcuttur. Alanyazın ile paralel olarak yaşadığı duygusal gelişimi Kardeş 1 bir belgele aktarmıştır.

*“İşte benim kızım dedim ya medya masterı yaptı ondan sonra da Amerika’da doktora yaptı medya. Doktora tezi kardeşi ile ilgili... O tamamen bizim evimizde sinema tarzında bir belgesel.” (Anne 1)*

Şizofreni tanısı almış 14 bireyin kardeşleri ile gerçekleştirilen bir çalışmanın sonucunda oluşturulan kavramsal model aşağıda gösterilmektedir.



## Şekil 2. Kavramsal Model

Kaynak: Stalberg ve diğ., 2004: 448.

Modelde de görüleceği üzere, kardeşler irsiyet korkusu yaşamakta, kardeşlik bağlarına odaklanmakta ve çeşitli başetme stratejilerini devreye almaktadır. Alanyazın kardeşlerin kendini izole ettiğini göstermekte olsa da, bu çalışmada görüşülen aileler kardeşleri izole etmeye çalışmaktadır.

*“Şimdi zaten şöyle açık ve net söyleyeyim özellikle küçüğü bundan uzak tuttuk” (Baba 2)*

Fakat model ile örtüşen kardeşler de görülmektedir. Aile 7’de İlknur’un üç abisi de kendisini geri çekmiştir.

*“Kardeşler de işte geri çekiliyor.” (Baba 7)*

Modelde yer alan bir diğer başatma stratejisi de normalleştirme-dir. Görüşülen ailelerde kardeşlerden normalleştirmeyi kullananlar da mevcuttur.

*“Her insanın başına gelebilecek bir şey, benim başıma da gelebilecek bir şey” dedim, böylelikle kabul ettim. Bu hastalığın bir şeyi yok yani; nasıl anlatayım, her yaşta, her şeyde gelebilir yani. Bunu biliyorsa, şey yapıyorsa, kabul ediyor insan.” (Kardeş-Gelin 10)*

Modelde yer alan kardeşlik bağları ile alakalı olarak görüşülen kardeşler bazen kardeşlerini suçladıklarını ve korktuklarını belirtmiştir burada alanyazına uygunluk söz konusudur.

*“Hani söylemeyeyim diyorum, susuyorum, susuyorum; ama benim de sinirime gidiyor artık, “Yapma” diyorum. Mesela, saatine çok bakıyor; ne bileyim, koltuğun üstüne oturmaz, sandalyeye oturur. Ne mantıkla oturuyorsa artık.” (Kardeş 11)*

Anne ve babalardan farklı olarak kardeşler, hastalığın öğrenilmesi aşamasında sürece çok fazla dâhil olmamakta, aileden biraz daha uzakta ve ne olacağını bilemeyen bir konumda yer almaktadırlar.

Şizofreni hastalığına bakımvermede hastalığın teşhisinin şizofreni olduğunun öğrenilmesi çok önemli bir aşamayı oluşturmaktadır. Hastalığı öğrenme ile başlayan bakım ve tedavi süreci, ailenin hastalık hakkındaki algılarını, hastalıkla ilgili yardım arama davranışlarını, başatma stratejilerini, kısacası hastalıkla ilgili tüm süreçleri etkilemektedir. Hastalığın öğrenilmesi aşamasında aileler genellikle öfke üzüntü ve şaşkınlık yaşamaktadırlar. Ancak hastalığın belirtilerini ev içinde zaten gözlemlemekte olan aile üyeleri esasen tanının ortaya çıkışı ile birlikte bir rahatlama hissedebilmektedirler. Aile üyelerinin öfke ve şaşkınlık duygularının arkasında çaresizlik hissi olduğu söylenebilir. Şizofreni tanısı sonrası aileler kendilerini de suçlayabilmektedir. Hastalığın ortaya çıkışı bakımveren ailenin ekonomik

durumu ve geleceğe ilişkin planları bozulmaktadır. Rahatsızlık ile yüzleşme sonrası aileler kendi aralarında koalisyonlar oluşturmaktadır. Fakat bu koalisyonlar bazı ailelerde çok sağlam olmamakta ve kopmalar yaşanabilmektedir. Rahatsızlık ile ilk karşılaşma ve tepkiler aile içi rollere göre farklılık gösterebilmektedir. Anneler üzüntü yaşamakta ve esas bakımveren rolünü hemen üstlenmektedir. Babaların büyük bir çoğunluğu ise kaçmaktadır. Rahatsızlığın öğrenilmesi sonrası aileler diğer kardeşi korumaya çalışabilmektedir. Diğer kardeş, tanı almış kardeşten uzaklaştırılmakta ve süreci tam kavrayamamaktadır. Her ne kadar aileler diğer kardeşi korumak ve süreçten uzaklaştırmak istese de, kardeşler etkilenmektedir.

#### **4.2. HASTALIĞI KABULLENME SÜREÇLERİ**

Burada ailenin hastalığı öğrendikten sonra çocuğunun ya da kardeşinin hasta olduğunu kabullenmesi ele alınacaktır. Bireyin hastalığı kabullenme süreci ile aile üyelerinin hastalığı kabullenmesi arasında benzerlikler bulunsa da tam olarak aynı oldukları söylenemez. Elisabeth Kübler Ross'un (1997) yaptığı sınıflama, bireyin hastalığını kabullenmesi ile ilgili süreci açıklamakta ve halen geçerliliğini korumaktadır. Ross'un sınıflaması kanser hastaları için uygulanmıştır. Kanserdeki psikolojik aşamalar şu şekilde ele alınmıştır;

- İnkâr
- Kızgınlık
- Pazarlık
- Depresyon
- Kabullenme (Kübler Ross, 1997; akt. Tuncay, 2009)

Ailenin tepkisini açıklayan yaklaşımlara bakıldığında iki temel yaklaşım ön plana çıkmaktadır. Baskın olan görüş, anne-baba tepkisinin zaman içinde ortaya çıkan bir adaptasyon olduğunu ileri süren "zamana bağlı model"dir. Bu görüşe göre, adaptasyon çocuğun özel durumunu kabullenmek demektir. Aynı derecede kabullenmeyi öngörmeyen

ikinci yaklaşım ise “süreğen hüznün” yaklaşımıdır. Bu yaklaşım, anne-babanın tepkisinin, çocuğun durumuna uyumu olduğunu düşünür (Fortier ve Wanlass, 1984).

Birbiri ile entegre bir model her iki görüşü de kapsayan yönleri ortaya koymaktadır. “Zamana bağlı model” yaklaşımının bir örneği Fortier ve Wanlass (1984) tarafından ortaya atılmıştır. Modeldeki aşamalar şunlardır; şaşkınlık, inkar, keder, dikkati odaklama ve kapanıştır. Kapanış burada kabullenmeyi temsil eder. Bireyin hastalığı kabullenmesi ile aile üyelerin hastalığı kabullenmesi arasındaki temel fark şaşkınlıktır. Çocuğunun ya da kardeşinin hastalığını kabullenmeye çalışan aile üyeleri ilk etapta şaşkınlık yaşamaktadırlar. Bunun en büyük sebebi hastalığın bir anda her şey yolunda giderken ortaya çıkmasıdır.

Aşağıda yer alan alıntılarda çalışmaya katılan aile üyelerinin hastalığı kabullenme sürecinde geçirdikleri aşamalar görülmektedir

*“Mesela biz, o zaman çok sıkıldık evladım, çok sıkıldık, ne yapacağımı şaşırdım. Ne yapayım, nasıl davranayım, nasıl edeyim?” (Anne 7) (Şaşkınlık)*

“İnkâr ettiğiniz oldu mu?” sorusuna Baba 9 şu cevabı vermiştir.

*“Oldu tabii, muhakkak. Halen de düşünüyorum. Yani en azından diyorum ki, “Böyle bir şey yok; çok iyi.” Oluyor yani, düşünüyorsun. Muhakkak.” (Baba 9) (İnkâr)*

Kardeş 8 teşhis süresince yaşadığı üzüntüyü ve neden bu hastalığı yaşadıklarını sorgulamaktadır.

*“Biz ilk başta hastalığı öğrendiğimizde teşhis konulmadı; sadece altına kaçırma falan olayları olmuştu, okulda olduğu için çok üzümüştük. Serviste gidip gelirken falan. Bayağı bir üzümüştüm ben o zaman, niye böyle falan diye.” (Kardeş 8) (Keder)*

Anne 6 çocuğu için nasıl çabaladığını, dikkatini toplayıp neler yaptığını anlatmaktadır.

*“Ulaş’ı yani ben doktorlara çok gittim görüştüm terapiye katılmaya çok çalıştım. Artı burayla (emlak ofisi) hep Ulaş’ı hayata katmaya çalıştım. Okuduğum her şeyi Ulaş’la paylaşmaya çalıştım. Hastalık hakkında bilgi edinmeye çalıştım. Napabilirimi hep sordum kendime, daha iyi napabilirim mesela şizofren insanlarla Ulaş’ı tanıştırdım. İ onlardan örnek çok verdim. Kendim mutlu olmaya özen gösterdim ki, Ulaş’ı mutsuz etmeyeyim diye yani buydu yani napabilirim başka bilmiyorum.” (Anne 6) (Dikkati Odaklama)*

Anne 7 ve Kardeş 10 kabullenme aşamasını aşağıdaki gibi anlatmaktadır.

*“Hastalığı epey bir sonra kabullendim kızım. Çok zor kabullenmek, çok zor oldu. Şu Bolu’ya filan yatırdık ya, o zaman çok hastaydı. O zaman artık dedim ki, iyi hasta yani bu. O zaman kabul ettik.” (Anne 7) (Kapanış, Kabullenme)*

*“Her insanın başına gelebilecek bir şey, benim başıma da gelebilecek bir şey” dedim, böylelikle kabul ettim. Bu hastalığın bir şeyi yok yani; nasıl anlatayım, her yaşta, her şeyde gelebilir yani. Bunu biliyorsa, şey yapıyorsa, kabul ediyor insan.” (Kardeş 10) (Kapanış, Kabullenme)*

Aileler tanı sonrası büyük şok yaşamaktadırlar ve tanı almış bireyin geçmişteki hastalıklarını düşünmektedirler.

Baba 7 ise hastalık teşhisi alan kızının 22-23 yaşına kadar hiç bir hastalığı olmadığından dert yanmaktadır.

*“Dedim bir üniversite mezunu kişinin dedim birden bire böyle olması, yani ayrıca ta ilk defadan olsa eee derim ki vardı gittikçe kötüleşiyor falan dersin ama, bu o zaman 22 yaşında mı 23 yaşında mıydı çocuk.” (Baba 7)*

Hastalığı kabullenme; bir başetme yöntemi olarak ele alınmaktadır (Terschinsky, 2000).

Baba 12 bu duruma örnek teşkil etmektedir. İlk başlarda hastalığı kabullenemediğini hatta oğluna şiddet dahi uyguladığını belirtmiştir.

*“Konuldu da, işte bu tip hastalıkları insanlar bir anda böyle kabullenemiyor. İşin sıkıntısı buradan kaynaklanıyor. Mesela ben oğlumun hastalığını kabullenemedim, yani buna konduramadım. Tek oğlum, yakıştıramadım. Bunların sıkıntısını çok yaşadık biz. Kabullenemedik. Kabullenemeyince, mesela bunun hareketlerine zaman zaman ben de sert harekette bulunmuş olabilirim. Çünkü hasta diye kabul edemiyorsun. Hiç başına gelmemiş, böyle bir hastalığı çevrende görmemişsin, hiç böyle bir şeyle karşılaşmamışsın; kabullenmesi çok zor....” (Baba 12)*

Fakat Baba 12 hastalığı kabullendikten sonra başedebildiğini hatta mutlu olduğunu söylemiştir.

*“...Ama kabullendikten sonra zaten güllük gülistanlık oluyor, çok şükür. Allah’a çok şükür, tedaviye çok olumlu cevap verdi bizim çocuğumuz, oğlumuz. Şimdi, dışarıdan gören, bunun böyle bir şey olduğunu anlayamaz.” (Baba 12)*

Baba 12 hastalığı kabul ettikten sonra, oğluna destek olmaya başlamıştır. Şu an oğlu engelli KPSS sınavını kazanarak bir kamu kurumuna atanmıştır.

Baba 5 hastalığı kabullenme ile birlikte ümidinin arttığını iletmektedir.

*“Vallahi, biz, o uzman meslektaştan duyduğumuzda, tabii, çok üzüldük, ama hemen kabullendik. Yani kabullenmemek diye bir şey yok. Her hastalık gibi, bunun da bir hastalık olduğunu... Ama başta sanki tedavisinin olmayacağı gibi bir izlenim edindik; tabii, bu, üzüntümüzün daha büyük olması sonucunu doğurdu. Fakat zamanla hastalığı tanıdıkça, tedavi yollarını gördükçe ümidimiz arttı tabii.” (Baba 5)*

Her ne kadar kabullenme bir başatme yöntemi olsa da aileler arada kalabilmektedir:

*“Şöyle: Kabullendik gibi görünüyoruz, ama aslında kabullenmedik. Her an yine beynimizde, kafamızda bir soru işareti var. Bu bitmiyor yani. Mesela bugün Ali gülerse, oynarsa, mutlu olursa biz iyiyiz, mutluyuz, gülüyoruz, canımız gezmek istiyor, yeri geldi mi gezmeye gidiyoruz; ama Ali'nin mutsuz olduğunu görünce biz de aynı. Bu sürekli böyle bir döngü içinde dönüyor. Yani kabullenilmiyor ki, bu hastalığı kabullenemiyorsun ki.” (Anne 12)*

Kabullenme bazı durumlarda ilaçların yarattığı iyileşme etkisi ile gerçekleşebilmektedir.

*“Rahatsız olduğunu, işte en son psikolog ilaçları verip de, ilaçlar etkisini gösterince. “Ha, gerçekten varmış böyle bir şey, hastalık” dedim o zaman. İlaçların etkisi görülünce. Ondan evvelki hali ile sonraki halinin arasında...” (Baba 10)*

Yukarıda bahsedilen yaklaşımlardan süreğen hüznün yaklaşımını savunanlar, anne-babaların kapanış evresine gelebildiklerine karşı çıkarlar. Olshansky (1962), süreğen hüznü trajik bir olaya verilen doğal bir tepki olarak tanımlar. Süreğen hüznün yaklaşımında anne-babalar suçluluk duygularının üstesinden hiçbir zaman gelemezler, çocuklarını desteklemek için çaba gösterebilirler de bu çabalar kabullenme anlamına gelmez (Olshansky, 1962; akt. Er, 2006). Görüşme gerçekleştirilen bazı annelerin süreğen hüznün yaklaşımına benzer bir kabullenme süreci yaşadığı gözlenmiştir. Anne 9 ve Anne 4 yaşadıkları yerler ve maddi durumları ile tamamen farklı iki aile üyesi olmasına rağmen birbirine yakın cümleler kurmuşlardır. Kabullenememişlerdir.

*“(Kendinizi kandırdığınız zamanlar oluyor mu sorusuna) Tabii, onu çok yapıyorum. Ama sonra dönüyorum, gerçeği görüyorum. Onu sadece kendimle yaşıyorum, kimseye*



*söylemiyorum; kendi içimde yaşıyorum. O çok zor zaten, bir anne olarak onu kabullenmek çok çok zor. Bunu kimseye anlatamıyorsun, bir arkadaşınla, komşunla paylaşamıyorsun, çok yakının biri olmayınca söyleyemiyorsun. Kendi içimde yaşamaya çalışıyorum.” (Anne 9)*

*“Hep işte gizlemeye çalıştım önce hiç kabullenmedim ki. Diyom ya açığını kapatmaya çalışıyordum söylüyordum şöyle yap böyle yap uyarmaya çalışıyordum ama mümkün değil ki şey yapmıyordu artık.” (Anne 4)*

Her ne kadar şizofreni daha çok genç yaşlarda başlayan, her iki cinsiyette de eşit olarak ortaya çıkan, her toplumda görülebilen, iyileşme ve yinelemelerle giden kronik bir hastalık olsa da (Yıldız, 2005a) hasta yakınları bazı durumlarda bilgisizlikten bazı durumlarda ise kabullenmeme yüzünden tanı almış bireylerin iyileşeceğini beklemektedirler.

*“Mesela, ben 2 sene önce, “Aman, iyileşir, iyileşir” gözüyle bakıyordum. Bir sürü doktor gezdik, gezdik; en son, doktor, bana, “Çok şey bekliyorsun” demişti. Ben böyle şeyleri söyleyince... Mesela, o çok gücüme gitmişti. Kronik falan deyince, o zaman hastalığın şeyini falan daha iyi anladım. O zaman işte ümitsizliğe düşüyorsun.” (Kardeş 8)*

*“Ben hâlâ geçer umudundayım, ama geçer mi ki? Doktorlar ne önerirse onu şey ediyoruz yani.” (Anne 10)*

*“Ercan’ın durumunu ben daha şey yapamıyom ki. Beni yoracak deyi bekliyorum. İnşallah iyi olur diyom. Bir dışarı açılrsa diyom, bu kadar da olmasa bile, iyice tam şey yapmasa bile, yine de yarısı silinse yine şey.” (Anne 11)*

Şizofreni ile yüzleşen babalar ve anneler arasında kabullenme durumlarında farklıklar olduğu görülmüştür. Bazı babaların hastalığı kabullenemediği gözlenmiştir.

*“Eşim kabullenmedi. Hep şöyle dedi, üç sene öncesine kadar: “Numara yapıyor” dedi. Yani hastalığının adını söylediğinde, boşanmanın eşiğine geldik kızım açıkçası.” (Anne 3)*

*“Babasını çok etkiledi. Beni de etkiledi, ama babasını çok acayip etkiledi. Kız çocuğunu çok seviyordu. Üçüncü oğlumu doğurunca, bakmadı bile hastanede yüzüne o çocuğun, kız olmadı diye; ama İlknur olunca, böyle dünyalar adamın oldu.” (Anne 7)*

Fakat kabullenme zorluğu yaşayan anneler de mevcuttur. Bu yüzden çıkarsama yapmak zordur.

Aileler kabullenme aşamasında Bowen'in aile sistemleri kuramı doğrultusunda koalisyonlar ve üçgenler oluşturmaktadır. Aile 3 kendi içinde sorumlulukları paylaşmıştır. Baba 3 ilk başta hastalığı kabullenmese de daha sonra Anne 3'ün desteği ile süreci kabullenmiştir. Burada ikili arasında bir koalisyon söz konusudur.

*“Ben fark etmedim aslında. Annesi fark etti. İki psikologa gidelim diye ısrar etti. Önce Hakan karşı çıktı. Ben de çocuk hasta değil diye düşündüm. Zaman geçtikçe annesi kendisi aldı götürdü. Şeyde İbn-i Sina'da mı bir yerde arkadaşının tavsiyesi üzerine bir doktora götürdü. O ara doktor izne çıkıyormuş çok işte acil ilaca başlanması lazım demiş başka bir doktoru tavsiye etmiş. Eşim geldi bana bunu anlatınca dedim ki yani çok acil ilaca başlanacaksa bir tane reçete hani gidecek izne gidecek hali yok ya ilacı yazar, bir ay kullanırız izin dönüşü de sonuç şu oldu deriz yani ne biçim doktor diye aslında güvensizlik belirdi bende... Sonra Haldun Bey'i (Dr. Haldun Soygür'den bahsetmektedir) eşim araştırdı, Haldun Bey'i buldu. Haldun beye gelip gitmeye başladık. Böyle çıktı ortaya.”(Baba 3)*

Bowen'in aile sistemleri kuramı “çekirdek aile süreçleri” prensibi uyarınca taraflardan birisi isteğinden feragat etmek zorunda kalmıştır. Baba 3 ikinci çocuk istemediğini belirtse de Anne 3 ile yapılan görüşmelerde Anne 3'ün Baba 3 istiyor diye çocuktan vazgeçtiği anlaşılmaktadır. Aile 3 içinde Anne 3 Hakan'a kardeş isteğini geçmişte “çekirdek aile süreçleri” prensibi uyarınca bastırmıştır. Fakat günümüzde o gün verdiği karardan pişmandır (Bowen, 1978).

*“Yani tabii ben u iki oda bir salon bir evim vardı Kızılay'da. İkinci çocuğu düşünüyorduk ama cesaret edemedik ki tek çocuk olsun istikbalini yani tam şey yapalım. Yani özel okula gönder koleje gönder... Ne bileyim gerekirse yurtdışında okutayım. İkinci çocuk olduğu zaman vereceğim odam yok... O bakımdan düşünerek tek çocukla kaldık. Tek çocuk da böyle olunca u bizim kafamızdakiler hep askıda kaldı.” (Baba 3)*

*“...aman bir daha çocuk yapma buna bari anne olarak başında kal dediler ama yaptığım en büyük hata... İsterdim ama olmasını. Olmasını çok isterdim Hakan böyle olduktan sonra onun boşluğunu daha böyle bir yoğun hissettim. Yani ölüverirsem birbirine destek olacak u bir kardeşi olsaydı birbirlerine bakardı. Şimdi hayatımda ne yapmaya kalkarsam hep böyle bir eksik. Ya ölüverirsem oğlum hani kendi ayakları üzerinde durabilir mi? Onun durması için zaten her şeyi yapıyorum. Her şeyi öğretmeye çalışıyorum. Yapıyor da yani.” (Anne 3)*

Şizofreni gibi kronik bir rahatsızlığı kabullenmek aile üyeleri için her zaman kolay olmayabilir. Bireyde birtakım düşünce ve davranış değişiklikleri olduğu bilinmekle birlikte,

genellikle ciddi bir hastalığı olmadığına inanılmakta ya da hastalığın boyutları küçümsenebilmektedir. Bazı ailelerde doktordan tıbbi bir tanı alınana kadar kabullenme süreci başlayamamaktadır. Hatta çoğu durumda tanı konulsa, tedaviye başlansa bile hastalığın reddi söz konusu olabilmektedir. Aile içinde özellikle annelerin ve babaların hastalığı kabullenme konusunda ciddi anlamda zorluklar yaşadığı gözlemlenmiştir. Yukarıdaki alıntılarda da görüldüğü gibi bazı annelerin hastalığı daha kabullenmediği, bu hastalığın geçici bir durum olduğunu düşündükleri görülmüştür. Aile üyelerinin hastalığı kabullenmesi bireyin hastalığı kabullenmesinden farklılık gösterebilmektedir. Ailelerde kabullenme süreci şaşkınlık ile başlamaktadır. Burada şaşkınlığın sebebi, hastalığın bir anda her şey yolunda giderken ortaya çıkmasıdır. Kabullenme ile birlikte bakımverme yükünde azalma hisseden aileler de mevcuttur. Aileler kabullenme aşamasında koalisyonlar kurabilmektedir.

Ailelerin hastalığı kabullenmemesinde iki önemli etkenin varlığından söz edilebilir. Birincisi tanı konma ve tedavi sırasında ailelerin yeterince bilgilendirilmemiş olması, diğeri ise ailenin çocuğunda ya da kardeşinde böyle bir hastalığın var olabileceğine inanmaması. Bu noktada, ailelere psikoeğitim verilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Ailelere hastalığın doğası, belirtileri, ilaç etkileşimleri, hastalıkla nasıl başedileceği konularında detaylı bilgilerin verilmesi, hastalığın kabullenilmesini kolaylaştırabilir.

#### **4.3. HASTALIĞA İLİŞKİN ALGILAR**

Şizofreni gibi kronik ve etkileri ömür boyu süren bir hastalığın kabullenilmesi aileler için önemli bir aşamayı oluşturmaktadır. Bakımverme sürecinde ise aile üyelerinin hastalığı nasıl algıladığı ve nasıl anlamlandırıldığı süreci etkileyen önemli faktörler olarak karşımıza çıkmaktadır. Aile üyelerinin hastalığa yükledikleri anlam ve algılar doğrultusunda bakımverme sürecini yapılandırdıkları gözlemlenmiştir. Örneğin hastalığın bir ceza olarak algılanması durumunda bakımverme süreci zorlu bir görev olarak düşünülecektir. Hastalığın bir sınav gibi algılanması durumunda ise bakımverme süreci, başarılması gereken bir görev gibi düşünülerek hastalığın belirtilerinin azalması yönünde daha fazla

çaba harcanabilecektir. Bu tür algıların aile içinde şizofreni tanısı almış bireye nasıl davranılacağını belirleyen önemli etmenler olduğu bilinmektedir. Aynı zamanda aile üyeleri bakımverme yükü ile başatmede yine bu algıların etkisinde kalmaktadırlar.

Yapılan görüşmeler sonucunda bazı ailelerin bakımverme yükünü hafifletebilmek için bu durumu bir sınav gibi algıladığı görülmüştür:

*“Herkesin bir imtihanı var; benim imtihanım da bu çocuğum oldu işte.” (Anne 7)*

*“Bir sınav doğrusu, insanlar için bu dünyadaki sorunlar. Herkesin başına bir sorun gelir, gelecektir. Bu da Allah’ın bir yasası diyelim. Bunlarla sınıyor belki bizi. İnşallah bu sınavları kazanırız. Siz de sınava giriyorsunuz; ama bizim için de böyle sorunlu gençlere yardımcı olmak, onlarla beraber bu yükü kaldırmak, mücadele etmek. Biz de o zaman sınavı kazanırız.” (Baba 5)*

*“Yaşamamız gerekenmiş bu, yaşamam gerekiyordu ama hiç kimse de hak etmiyor herhalde herkes de öyle düşünüyordur. Birilerinin başına bir şekilde bunlar geliyor. Bizimkine de geldi. Kader demiyorum yanlış yaşantılar diyorum.” (Anne 6)*

Bazı aileler ise kendilerini diğer aileler ile kıyaslayıp ya da geçmişteki tecrübeleri ile şu anki durumlarını karşılaştırıp, şükrederek bakımverme yükünü azaltmaya çalışmaktadırlar.

*“Bazen de diyorum ki daha kötülerini görüyorum. Hani en azından kendini gezdiriyor diyorum buna şükür diyorum.” (Anne 4)*

*“Oldu, atakları geldi, atakları vardı yani, ama merkeze başlayalı yok. Şükürler olsun. Geçen pazar günü filan birazcık inatlaştı filan. Onu da herhalde babası kızdırdı. Babası da çok seviyor kızını. Her dediğini yapıyoruz, emin olun. Bu nasıl hastalandı, bilemiyorum. Yani o kadar çok el üstünde tutuyoruz; hele abileri, biz, ben, babası.” (Anne 7)*

*(Dini inançlarınızda bir artış yaşandı mı sorusuna) “Yok biz taa çocukluklardan beri biz kılarız namazımı, abdestimizi alırız. Bunun bir etkisi olmadı devam ettik. Allah’tan gelen kendimize kaderimize boyun eğdik. Yani kuldandan gelen bir şey olsa mücadale edeceğin ama cenabı Allah’tan gelen bir hastalık bu, ne senin elinde ne benim elimde, doktorlarda bir vesile zaten.” (Baba 7)*

Çalışmanın önemli amaçlarından biri olan, ailelerin bu hastalığı nasıl anlamlandırdıklarını ortaya çıkarma konusunda ulaşılan bilgiler, ailelerin bu hastalığı daha çok bir sınav gibi gördüğünü göstermektedir. Ailelerin sosyoekonomik düzeyi farklılaşsa da, hastalığı bir sınav gibi görme algısında pek değişiklik olmamıştır. Görüşme gerçekleştirilen aileler

içinde hastalığı bir ceza ya da ödül gibi algılayan aileler bulunmamaktadır. Bunun yanı sıra aileler çoğunlukla hastalık süreci ile beraber dini inanışlarında artışlar olmadığını, hastalıktan önce neye inanıyorlarsa ona inanmaya devam ettiklerini belirtmişlerdir. Fakat şükretme davranışı gösteren aileler vardır. Burada aileler kendi durumlarını diğer aileler ile veya rahatsızlığın ilk yılları ile kıyaslamaktadırlar. Şükrederek rahatsızlığın etkilerini azaltmaya çalışmaktadırlar.

#### 4.4. HASTALIĞI GİZLEME

Şizofreni hastalığına, toplumda olumsuz tutum ve önyargılarla yaklaşılmaktadır. Bu durum şizofreni tanısı almış bireyleri ve ailelerini toplumdan uzaklaştırmaktadır. Bu nedenle aileler, kendi çocuklarında böyle bir hastalık bulunduğunu toplum içinde dile getirmekten çekinmektedirler. Burada Bowen'in aile sistemleri terapisi uyarınca oluşturulan duygusal sistemler devreye girebilecektir. Aile içinde oluşturulan üçgenler ile hastalığın çevreden gizlenme kararı verilebilmektedir (Bowen, 1978). Aile 9 içinde hem anne hem baba hem de kardeş hastalığı gizlemiştir.

*“Hani bunu ben kimseye söylemediğim için bana öyle bir şey gelmiyor, onun için de ben rahatsız olmuyorum.” (Anne 9)*

*“(Kızı ile ilgili kızınızın hastalığını dışarıdan kimseye paylaşmadığınız, bilinmediği için, toplumda karşılaştığınız herhangi bir zorluk da yok yani şu an için sorusuna karşılık) Şu an için yok.” (Baba 9)*

*“(Toplumsal baskı sorusu ile alakalı olarak) Yok çünkü ben söylemedim kimseye” (Kardeş 9)*

Aile üyelerini tedirgin eden ve aile içinde gerginlik yaratan durumlardan birisi, ne olacağını bilememektir. Süreci takip edemeyen, tanı almış birey üzerindeki değişimleri şaşkınlıkla izleyen aile tedirginlik/gerginlik yaşayabilmektedir. Hatta bazı durumlarda hastalığı ve hastayı gizlemek isteyebilirler. Buradaki davranışın temel nedeni utanç duygusu olabilir. Utanç duygusu, aile üyelerinde çaresizlik, öfke ve kızgınlık da yaratabilir (Soygür, 1999).

Görüşme gerçekleştirilen aileler içinde Anne 3, Anne 9 ve Anne 6 sosyo-kültürel ve ekonomik farklılıklarına rağmen rahatsızlığı gizleme davranışını göstermiştir. Buradaki temel neden utanç duygusudur.

*“(Şizofreniden bahsediyor) Bunu söylemediğim için... Mutlaka acıyacaklar, mutlaka çocuklarını kesecekler, görüşmeyi engelleyecekler.” (Anne 3)*

*“Ben, kızımın şizofreni hastası olduğunu açıkça hiç kimseye söylemedim, bilmiyor kimse de.” (Anne 9)*

*“Bir dönem bizde de ablalara falan söylemedik rencide edecekler belki farklı bakacaklar diye.” (Anne 6)*

Ailelerin hastalığı gizleme davranışının altında; şizofreni tanısı almış olan bireyi, diğer insanların rahatsız etmesinden korkma ve diğer insanların bu konudaki olumsuz yorumlarından çekinme gibi düşünceler yatabilmektedir. Anne 7’de olduğu gibi bazı durumlarda evden dışarı çıkmama böylelikle komşuların soru sormasını engelleme düşüncesi de mümkün olabilmektedir. Fakat bu durumda da anne kendini hayattan soyutlanmış olmaktadır.

*“(Gizlenme davranışının sebebinin şizofreni olduğunu iletirken) Dışarı çıkmayışımın sebebi de bu oldu, yani eve bağlanmamın sebebi bu. Dışarı çıksam da, “İlknur nasıl?” dedikleri an bütün cinlerim tepeme geliyor yavrum. İyi mi deyim, kötü mü deyim, ne diyeceğim? Onun için dışarı da çıkıyorum.” (Anne 7)*

Anne 3 ise çocuğunun şizofreni tanısı aldığını söylemektense depresyonda olduğunu söylemeyi tercih etmektedir Anne kendi arkadaşlarının eve gelmesi gibi durumlarda oğlunun depresyon geçirdiğini belirtmektedir.

*“Genelde, ayakta durabilmek için çok arkadaşım var kurslardan ve onlarla günlerim var. Bütün arkadaşlarıma şey dedim, “Bakın, benim çocuğum çok ağır bir depresyon geçirdi, bir ilaç kullanıyor. Bir de kız davası var, bu aralar böyle limoni.” (Anne 3)*

Şizofreninin toplumda olumsuz tutumlar ile ele alınması sonucu, böyle bir hastalıkla karşılaşan aile üyeleri, bu hastalığın kendi çocuklarında ya da kardeşlerinde bulunduğunu toplumda rahatça ifade edememekte ve gizleme yoluna gitmektedirler. Aynı zamanda aileler toplumdan korkmakta ve çocuklarına/kardeşlerine zarar gelmesinden endişe

etmektedirler. Fakat hastalığın gizlenmesi, şizofreni tanısı almış bireyi koruma amacı gütsede, bu defa da aile üyelerini hem sürekli bir gizleme davranışı içine sokmakta hem de bazı durumlarda toplumsal hayattan geri çekilmelerine neden olmaktadır.

## BÖLÜM 5

### BAKIMVERME VE SOSYAL DESTEK

Hastalığın öğrenilmesi ve kabul edilmesinden sonra ikinci başlık bakımverme-sosyal destek olarak belirlenmiştir. Bu bölümde ilk olarak genel süreç, daha sonra yaşanan zorluklar incelenmiştir. Sonrasında ise başatme stratejileri ele alınmıştır. Son olarak toplumsal cinsiyet bakış açısının etkisi ve sosyal destek incelenmiştir.

#### 5.1. SÜREÇ

Şizofreni daha önce de belirtildiği üzere kronik bir rahatsızlıktır. Duygu, düşünce ve davranışları etkilemesi; süreğen olması ve gençlik yıllarından itibaren bireyin çevreyle uyumunu önemli ölçüde bozması nedeniyle şizofreninin, hem şizofreni tanısı almış bireyin hem de şizofreni tanısı almış bireyle birlikte yaşayan aile üyelerinin yaşamını doğrudan etkilediği bilinmektedir (Doğan ve diğ., 2002; Öztürk ve Uluşahin, 2008).

Bakımverme; hastaya duygusal, fiziksel ya da maddi destek vermek; hastanın sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etmek; rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.); kişisel bakım (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb.) ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapmak; para yönetimi ve aynı evi paylaşmak gibi işlerin yürütülmesidir (Ak ve diğ., 2012). Hastayı destekleyen ve genellikle en çok bakımı sağlayan anahtar kişi esas bakımveren olarak tanımlanmaktadır (Şahin ve diğ., 2002). Bakımveren rolünü ailede genellikle tanı almış bireyin annesi, eşi, çocuğu veya kardeşi yürütmektedir (Yusuf ve Nuhu, 2011). Kronik ruhsal sorunu olan bireylere bakımverme aile için stresli bir deneyim olduğundan, hastanın bakımı bakımverenleri için fiziksel, duygusal ve sosyal anlamda önemli bir yük oluşturmaktadır (Angermeyer ve diğ., 2006).

Yapılan görüşmelerde bazı ailelerde aile üyelerinin özellikle de annelerin psikolojik sorunlar yaşadığı gözlemlenmiştir.



*“(Gözyaşları içinde) Ben de gittim ruh sağlığına ilaç kullanıyom işte. Yani yoksa inan artık boşlukta hissediyordum. İntihar etmeyi bile düşünüyordum inan.” (Anne 4)*

*“(Üç abinin de bakımverme sürecinden kaçışını anlatırken) Bir tane en son oğlum var; o panikatak oldu çocuğum. İlkay’ın büyüğü vardı, 9 yaş büyüğü. O panikatak oldu çocuk, öbürleri aynı.” (Anne 7)*

Bakımverme süreci, hastalığın kabulünden bağımsız bir şekilde hastalık belirtileri ortaya çıktığı anda başlamaktadır.

Baba 9 çocuğunun hastalığı ve bakımverme sürecinin başlangıcının kızının liseye gittiği zamanlar olduğunu belirtmektedir. Fakat o yıllarda kızı şizofreni tanısı almamıştır.

*“Liseye gittiği zaman, lise zamanında konuldu. Yani konuştuğumuz gibi, önce Hacettepe Hastanesine götürdük. Orada zekâ ölçümü yapıldıktan sonra, sonradan tekrar burada test yaptılar, okulda, tarama yaptılar, o zaman çıktı. Ondan sonra Dışkapı’ya götürdük. Dışkapı’dan özel hastaneye götürdük. Yani birkaç hastaneye götürdük. En son burada (TRSM’de) D. Hanımla falan devam etti.” (Baba 9)*

Şizofreni, genellikle genç yaşlarda başladığı için, hastalığın ortaya çıkışı ve bakımverme sürecinin başlaması lise yıllarının sonuna ya da üniversite yıllarının başlangıcına denk gelmektedir. Nadir de olsa üniversite yıllarından sonra da ortaya çıkabilmektedir. Görüşme yapılan ailelerden Aile 7 kızının üniversite mezuniyeti sonrası çalışırken tanı aldığını belirtmektedir. Üniversite mezuniyetine kadar aile şizofreni belirtileri ile karşılaşmamıştır ve bu durum ailede yıkım yaratmıştır.

*“Üniversite sonrası iş hayatında teşhis konulan İlknur ile ilgili) Dedim bir üniversite mezunu kişinin dedim birden bire böyle olması, yani ayrıca ta ilk defadan olsa eee derim ki vardı gittikçe kötüleşiyor falan dersin...” (Baba 7)*

Şizofrenin belli bir yaş sonrası bir anda ortaya çıkması ailelerde yıkım yaratabilmektedir. Anne 7 kızından çok şey beklediğini ama tanı sonrası yıkıldığını belirtmektedir.

*“Çok üzdü bizi, çok. Hiç beklemediğim şey. O kadar çok şey bekliyordum ki İlknur’dan, çok bekliyordum şeyler.” (Anne 7)*

Kronik ruhsal sorunun ortaya çıkması sonrası bireyler hem duygusal hem de maddi kayıplar yaşamaktadır.

*(Hastalanmadan önce çalışan İlknur ile ilgili konuşurken) işte ona çalışacak, işte bir iş bulursa diyorum işte o zaman ihh belki daha iyi olur yani ne bilim iş hayatına atanır biraz para kazanmayı öğrenir... sosyalleşir kendi parasını harcamayı bilir mesela ben veriyorum 50 lira 100 lira harçlık orda olacak 1.5 2 milyar lira cebine koyacak çalışacak hem bu arada diyorum sosyalleşme ile beraber kendisini daha fazla düzeltirse inşallah, bi de ona güveniyoruz başka güveneceğimiz kalmadı. (Baba 7)*

Sürekli bakım ihtiyacı ve maddi kayıplar, tanı almış bireyin hayatını genellikle aileye bağlı ve içine kapanık yaşamasına sebep olmaktadır. Anne 2 kızı Ayşe'nin dışarda vakit geçiremediğini belirtmektedir.

*“Ayşe, gel kızım, seninle şöyle bir gezelim de gelelim; bir pastaneye oturalım seninle, çay içelim” falan. Giderlerdi, yarı yoldan dönüp gelirlerdi. “Niye geldiniz?” “Binalar üstüme geliyor” derdi. Gidemezdi yani. “Binalar üstüme geliyor, çok sıkıyor beni; gitmeyeceğim, yürümeyeceğim.” Mesela, ikimiz yürüyüş yaparken, eğer yolda geldiyse, aniden dönerdi geri, “Ben eve gidiyorum” derdi, dönerdi.” (Anne 2)*

Bakımverenler ise hastanın hissettiği yalnızlığı, arkadaşlık ve sosyalleşme ile yenebileceğinin farkındadırlar. Herhangi bir sosyalleşme bakımvereni mutlu etmektedir.

*“ (Arkadaşlarını kast ediyor) Onlarla iletişim kurduğu anda Hakan, hastalıkla alâkalı bir şeyi kalmıyor, tamamen normale dönüyor. Konuşmasından tutun, her şeyi değişiyor çocuğun yâ, dişini fırçalaması, kendine bakması, parfümünü sıkması, “Bu ütülü değil” demesi. Ama evde olduğu anda, üstünde ütülü mü, yırtık mı var, lekeli mi var, “Ne olacak” hesabında. Ama bir sevdiği arkadaş söz konusu oldu mu, hemen madalyonun öbür yüzü gözüküyor.” (Anne 3)*

*“ (Otobüs kartından bahsediyor ücretsiz engelli kartı) Kartım var diye her tarafı geziyor. Siz oturun diyor... Oraya çalışabiliyor. Orayı düşünebiliyor. Anneannesi var ona da bir kart aldık. İkimiz gidelim gezelim diyor onlar bunların hiçbir şeyden haberi yok diyor dünyadan haberi yok diyor biz her tarafı gezelim diyor. Sen diyor Ankara'yı hiçbir yeri bilmezsin diyor ben Cema'ya gittim diyor mesela işte diyelim ki Natoyolu'na gittim diyor.” (Baba 4)*

Anne 3 şizofreninin toplumdaki algısının değişmesi gerektiğini ve bu sayede tanı almış bireylerin yalnızlıktan uzaklaşacağını aktarmaktadır. Anneye göre şizofreni tanısı almış bireylerin ihtiyacı, onlara destek sağlanması ve onlar ile konuşulmasıdır.

*“Bu hastalıkta, bu tür çocukları, insanları yalnız bırakmamak lazım; konuşmak, anlamak, destek olmak lazım. Ben bunu bir anne olarak 10 senedir çok ciddi gözlemliyorum. Ama dediğim gibi, toplumumuzun -en önemli bu- filmler, dizilerde bu tür hastalığı, yani zarar veren insanlar gibi değil de, herhangi bir, ne bileyim, mide*

*rahatsızlığı, migrendi, bunlar da insana psikolojik değişiklik veren hastalıklar, tepkili hastalıklar, bu tür bir şey gibi görmeye çalışsak, yani biz de medeni olsak açıkçası, bu hastalıklar -inanın ki çok arttı- daha aza iner ve de mutlu bir toplum oluruz.” (Anne 3)*

Bakımverme süreci zor bir süreçtir. Bu süreçte bakımverene destek sağlanması, en azından günün belli bölümlerinde kendi kişisel ihtiyaçları için bakımveren rolünden uzaklaşabilmesi gerekmektedir. Bunun için tanı almış bireyin başka işler ile uğraşması önemlidir. Kardeşine bakımveren Kardeş 8 kız kardeşinin ve kendisinin gününün TRSM olmazsa çok zor geçeceğinden bahsetmektedir.

*“(Günü nasıl geçiyor TRSM’ye gidiyor mu sorusu üzerine) Eğer oraya gitmezse... Oraya gittiği zaman bizim için çok iyi. Yoksa, evde çok sıkılıyor. Hani dışarı çıksak, gezdirsek etsek. O da belli bir süreye kadar. Evde örgü falan örüyordu, işte yapboz falan, puzzle falan yapıyor; ama sıkılıyor mesela. Orada en azından arkadaş ortamı oluyor, konuşuluyor falan, zamanı daha iyi değerlendiriyor gibi geliyor bana.” (Kardeş 8)*

Birinci derecede bakımveren kişi, hastanın günlük yaşantısının merkezinde olduğundan bakımverme sorumlulukları arttıkça bakımverme, bakım alma ilişkisi bakımverenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir (Atagün ve diğ., 2011). Görüşme yapılan ailelerde annelerin bakımverme sorumluluğu ile sıkıntıya düştükleri görülmüştür. Bazı anneler neredeyse her adımlarında şizofreni tanısı almış bireyi de düşündüklerini, onları yanlarına aldıklarını iletmiştir.

*“O benimle beraber. Ben nerdeysem o orda. İkiz gibiyiz artık herkes söylüyor. E işte buradayım yani oraya gidiyorum buraya gidiyorum bebeğe bakıyorum. Güncel hayatım ona göre geçiyor. Ama Ulaş’la beraberiz her şeyde.” (Anne 6)*

*“Yani ben de evin işiyle yani. Kendi annem de işte yaşlı, o da yanımda. Yani kendime bile zaman ayıramıyorum... Zor gelmiyor da işte yani annemin yükü, bu kız böyle yapınca o zaman işte ben de zaten kulağımdaki kristaller oynadı... Bazen kaldıramıyorum (ağlıyor)” (Anne 4)*

Bakımveren aile, tanı almış bireyi hayatının merkezine yerleştirdiği için tanı almış bireyler tüm günlerini bakımverenler ile geçirmektedir. Görüşme yapılan bazı ailelerde tanı almış bireyin bakımverenden uzaklaşmak istediği gözlemlenmiştir.

*“Şimdi bu bunaltınca, bunun durumu iyi olmayınca illaki bize de yansıyor. O ara biz de bayağı bir bunaldıydık, o zamanki şeyinde. Seni anne-baba olarak kabul etmiyor... Bizim köy bir şey bastırılmış, telefon numarası kitabı, defteri, rehber. Çat pat işte yazıyı yarı okur, yarı okumaz; oradan bir Şahbiyik daha bulmuş: “Annem bu.” Köye gidince dedim. O da te 80-90 yaşında. “Aha, anan oysa, haydi götüreyim bırakayım seni” dedim buna. “Aha, Şahbiyik o” dedim. “Kabul ediyor musun?” dedim; “Yok” dedi.” (Baba 10)*

*“Ben (tek başına) dururum yaşarım diyor, ben bazen ağzını arıyorum yani şöyle şey... Benim geldiğimi istemiyor evde... Demek ki daha rahat ediyor yani... Sorun ben...” (Anne 4)*

Bazı durumlarda bakımveren kendini hayattan soyutlamak ve gizlenmek istemektedir. Bunun temel nedeni ise hissettiği baskı ve yüküdür.

*“Ya zaten diyorum ya ben de böyle olunca toplum içine girmek istemiyorum. Hani inanır mısın kimseyle konuşmak istemiyorum. Ben bile şey yaptım artık ben kendimden bile korkmaya başladım artık. Yani cıvıl cıvıl olan bir kişi, içine kapandım. Ben artık yani hiç konuşmak istemiyorum dışarı çıkmak istemiyorum.” (Anne 4)*

Bakımveren ailenin uzun süre tanı almış birey ile beraber olması ailede, tanı almış birey ile ilgili farklı beklentiler yaratabilmektedir. Özellikle tanı almış bireyi arkadaşları ile kıyaslamakta ve bir şeyler yapmasını beklemektedir.

*“Ben yetinmiyorum Ulaş’ı eski halini biliyorum karikatür çizsin istiyorum. Topluma katılsın istiyorum bunu yensin istiyorum ama ben istiyorum tabi.” (Anne 6)*

Oluşan bu beklentiler hastalığın kabulü ile azalmaktadır.

*“Beklentilerim çok fazla tabi Ulaş’tan, üzerine çok hayaller kurmuştum, çok kolay değil bunlar ama iyi ki benim oğlum yani.” (Anne 6)*

Oğlunun bir derdi olduğunda konuyu değiştirdiğini, onu oyalamak için dikkatini dağıtarak çeşitli faaliyetlere yönlendirdiğini belirten bir anne kendini şöyle ifade etmiştir:

*“İnanır mısınız, elime tiyatro artistleri su dökemez. Ben bile kendime inanamıyorum.” (Anne 3)*

Her ne kadar alanyazın genellikle bakımveren üzerinde yük kavramına odaklanmış olsa da, bakımverenin tanı almış birey ile ilişkilerinde, bakımverenin mutluluğun kaynağının tanı

almış birey olduğu görülmektedir. Bakımveren aile ve tanı almış birey sürekli beraber oldukları için tanı almış bireyin olumlu davranışları aileyi mutlu etmektedir.

*“Özge ne kadar iyi olursa, güzel olursa, güzel davranırsa, kendini geliştirse, ben o zaman daha mutlu olurum. Bizim düşüncemiz o.” (Baba 9)*

*“Geliyor İ. Bey’in (TRSM’deki psikolog) yaptığını söylüyor, bir de neşeli bir de gülüyor o kadar iyi oluyor ki içime sokasım geliyor o zaman. O kadar seviyorum ki. Gidiyorum, seviyorum, öpüyorum şey yapıyorum. Asabileşince ben de o anda geriliyorum işte.” (Anne 4)*

Bakımverme sürecinin yarattığı yükü etkileyen faktörlerden birisi teşhis konusunda yaşanan gecikmelerdir. Gecikmeler aileler üzerinde belirsizliği artırmaktadır.

Kardeş 8 tanı sürecinde şehir değiştirdiklerinden bahsetmektedir.

*“2004’teydi, orta sona gidiyordu. İlk başta arkadaşlarıyla uyum problemi falan, öyle başladı. Sonra bazı şeyler yaşadık, altına kaçırma gibi falan. Sonra da işte doktora götürdük. Biz Adana’daydık o zaman, burada değildik. Orada teşhis konulamamıştı. Hatta iletişime gidiyordu, spikerlik falan filan düşünüyordu, bayağı başarılıydı dersleri. Sonra böyle olunca biz Ankara’ya geldik, burada teşhis konuldu. Ankara Atatürk Eğitim Araştırma Hastanesinde.” (Bakımveren Kardeş 8)*

Anne 3 değiştirdiği doktorları ve süreci özetlemektedir. Süreç içinde bir kaç kez doktor ve ilaç değiştirilmiştir. Şizofreni tanısı konulmadan önce depresyon tanısı konulmuştur.

*“... ondan sonra ben aldım o zaman arkadaşımın arkadaşı İbn-i Sinanın acil bölümünün psikiyatri doktoruymuş. Ona gittim ben dedi yarın tatile gidiyorum. İki ay kadar yokum bir buçuk iki ay kadar yokum ama Hakan’a anında hemen test yaptı. Bu çocuğun acil ilaç başlaması lazım dedi. İı siz dedi hemen dedi Tıp Fakültesi dedi bizim hastaneye gidin. Bir hocanın adını verdi. Öyle bir ay ki bütün hocalar tatilde. Biz de ordan işte gene gittim ordaki hastaneye bir doktor ve yanında da bir asistanı birlikte girdiler. 20 dakika falan Hakan’la epeyce bir konuşma yaptılar. Sonra beni çağırdılar sizin bu çocuğunuzdaki şikayetiniz ne diye, ben de anlattım. İı depresyonun eşğinde yani zorlamayın çocuğunuzu falan deyip bizi gönderdiler... çocuğunda buna benzer rahatsızlık olmuştu, psikologa göndermişim ve ondan çok memnun kaldılar. Ben de dedim gideyim hani oğlan gitmese de ben gideyim. Çocuğumda gördüğüm rahatsızlıkları yazdım işte sehpanın etrafında dolanıyor. Balkonda oturuyor ağlıyor bilmem ne. Ondan sonra bana şey dedi Allah razı olsun dedi bu çocukta ben böyle şizofrenik bir şeyler hissettim dedi nolur dedi çocuğunuzu acil dört tane hoca adı yazdı bana. İşte Haldun Soygür, birisi SSK’nın bir doktoruydu hatırlamıyorum bir de G. kıvrıcık saçlı televizyonda TRT 1’de çok çıkardı dört beş sene önce hatırlar mısınız kibar kibar konuşur psikiyatr... ondan sonra Haldun Bey bir on beş gün şey yaptı takip*

*etti... Tam o arada da işte Haldun Bey'e geldik. Haldun Bey'e de ne konuştuyusa Haldun Bey bir iğne yaptı Hakan'a..." (Anne 3)*

Aile içinde anneler hastalığı kabullenmekte zorluk yaşamaktadırlar, babalar kabullenseler de bakım sürecine katılmamaktadırlar. Aile içinde bakım konusunda anne tüm sorumluluğu üstlenmiş gibi görünmektedir. Kardeşler de bakım sürecine özel bir durum olmadıkça dâhil olmamaktadır. Alanyazın da benzer durumu desteklemektedir. Özellikle anneler hastalıkla bağlantılı olarak bakım yükünü üstlenmiş görünmektedirler (Arslantaş ve Adana, 2011).

*"... Ona da destek olmaya çalışıyorum açıkçası, yani yine ona da palyaçoluk yapıyorum. Tiyatro artisti olabilirim yani bu yaştan sonra. O konuda kendime inanıyorum, güveniyorum." (Anne 3)*

*"Baba sonuçta çalışıyor; sabah gidiyor, akşam geliyor. Bir de kız çocuğu. Daha çok ben ilgileniyorum." (Anne 9)*

*"Üzülüyorsun yani. Bir de mesela buraya geldiği zaman, garip garip takıntılarını görüyorsun; ona çok sinirleniyorum. "Yapma" diyorum mesela, "Kaç yaşına geldin; artık senin yaşındakiler çoluk çocuk sahibi oldu, ev geçindiriyorlar, gidiyorlar, çalışıyorlar ediyorlar, sen hâlâ kurtulamadın bu takıntılardan" bilmem ne falan filan diyorum; ama yok. Hani söylemeyeyim diyorum, susuyorum, susuyorum; ama benim de sinirime gidiyor artık..." (Kardeş 11)*

Çocuğunun hastalığı ile ilgili sorumluluk hissedip, kendini suçlayan aileler de vardır. Fakat rahatsızlık ile ilgili araştırmaları sonucunda suçluluk duygusundan vazgeçmişlerdir.

*"Dediğim gibi, sorumluluk hissettim. Bu sorumluluğumu gerçekten bizimle mi alakalı diye araştırdım; "Kesinlikle böyle bir şey yok" dediler doktorlar, hocalar, okuduğum kitaplar. Bu konuda gerçekliği, realiteyi görünce, bizde aile olarak herhangi bir şey olmadığını ayan beyan ortaya çıkarmış olduk. O yükten kurtulmuş oldum yani. Manevi olarak o şeyden rahatladım yani. Ondan sonra, rahatladıktan sonra, tabii, üzerine ne katkı yapabilirim, ne yapabilirim, elimden ne gelir, gücüm neye yeter, oğlum için ne yapabilirim, daha fazla ne yapabilirim, onların peşine düştüm yani." (Baba 12)*

Bakımverme süreci genellikle hastalık ortaya çıktığı andan itibaren başlamaktadır. Aile içinde anneler esas bakımveren rolünü üstlenmektedirler. "Bakımverme süreci ne zaman başladı?" sorusuna çoğunlukla net bir cevap verilmemiş olup, süreç genellikle tanı koyma ve tedaviye başlama aşamaları ile iç içe geçmiştir. Hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte bakımverenler için zorlu bir süreç başlamaktadır. Süreç içinde tanı koyma süresinin uzaması, bakımvereni zor durumda bırakmaktadır. Tanının lise ve üniversite dönemlerine

denk gelmesi ailelerde yıkım yaratabilmektedir. Bazı durumlarda, sürecin başlaması ile bakımveren çok büyük bir yük hissetmekte ve kendini hayattan soyutlayabilmektedir. Tanı almış birey ise bakımvereni ile daha fazla vakit geçirmekte ve sosyal çevreden uzaklaşmaktadır. Bu durum hem bakımvereni hem de tanı almış bireyi zor durumda bırakmaktadır. Bakımveren kendine zaman ayıramamaktadır. Bazı durumlarda ise tanı almış birey bakımverenden kaçmak istemektedir. Aileler sürekli tanı almış birey ile vakit geçirdikçe onların olumlu davranışları ile mutlu olmaktadır. TRSM gibi yapılanmalar gün içinde bakımverenlere kendileri ile ilgilenebilecek bir zaman yaratabildiği için bazı aileler tarafından olumlu karşılanmaktadır.

## 5.2. ZORLUKLAR

Alanyazında bakımverenin rolü “zor, çaba ve emek gerektiren, öngörülemez bir deneyim” olarak ele alınmaktadır. Bakımverenlerin yaşadıkları fiziksel, duygusal ve ekonomik güçlükler, hasta bireyin işlevselliğindeki kayıplar, bakımverenin kendisine ait boş zamanının olmaması gibi engeller sonucunda bakımverenlerin yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir (Urizar ve diğ., 2009). Ayrıca şizofreni tanısı almış birey alevlenme anında şiddet de uygulayabilecektir.

*“Hastalık zaten çok zor. Hele atak dönemleri bizi çok zorluyor. Şiddet falan oluyor çünkü.”(Kardeş 8)*

Anne 7 kendi üzüntüsünün yanı sıra, bir de etraflarındaki insanlara laf anlatmanın güçlüklerinden bahsetmiştir.

*“... Yani bak evladım, bir kendin üzüliyorsun, bir de dışarıya laf anlatıyorsun. “Acaba çocukken mi vardı?” Çocukken olsa matematik bölümünü kazanır mı? Hiç alttan ders almadan okuduğu çocuğum, 4 senede bitirdi. O kadar çok güzel okudu ki, hiç bizi üzmedi, hiç üzmedi, yani okurken. Ama çok zoruma gitti, çok üzüldüm. Ne bileyim yani, herkes bir şey söyledi.” (Anne 7)*

Bakımverme rolü bireye fiziksel, duygusal ve ekonomik yük getirmektedir (McCaan ve diğ., 2009). Şizofreni tanısı almış bireylere bakımverenler yaşadıkları güçlüklerle etkin başedemediklerinde sosyal, duygusal, ekonomik, fiziksel alanlarda yük yaşamaktadırlar

(Schulze ve Rössler, 2005). Bakımveren yükü, objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük olarak sınıflandırılmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011).

Objektif yük hastalığın aileye getirdiği gözlenebilir, somut bedeller olarak tanımlanmaktadır. Objektif yük, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi ifade edilebilir (Arslantaş ve Adana, 2011). Magliano ve diğerleri yaptıkları çalışmada, şizofreni hastalarının yakın çevrelerindeki insanların %83'ünün finansal, duygusal ve günlük hayatla ilgili yük yaşadıklarını belirtmektedir. Ayrıca yük yaşamaya neden olan sorunlar arasında işe gidilemeyen gün sayısının fazla olması, hastalıkla ilgili masrafların fazla olması, sosyal faaliyetlere ayırabilecekleri boş zamanlarının yetersiz olması, artmış stres ve damgalanma olduğu belirtilmektedir (Magliano ve diğ., 2002).

Araştırmaya katılan aileler somut bedeller, bir başka deyişle objektif yükler olarak ilaç alımı ve tanı almış bireyleri hocaya götürdüklerinde yaşadıkları maddi sıkıntıları dile getirmişlerdir. Ayrıca çalışmayan tanı almış bireyler aile üzerinde maddi yük oluşturmaktadır.

*“Hastanelerden bilgi alıyorsunuz, doktordan başkasından dediğini tutmadık, hocalara neye gittik yani, gittik ama nefret ettim hocalardan, para tuzağıymış hepsi hepsi para aldılar belki 15 20 milyar para harcadım yani hocalara ama hiç bir şeyini görmedim sahtekarlıklarından başka.” (Baba 7)*

*“Masraflar çok yüksek arkasından yetişmen mümkün değil, bugün bir ilacın bi tanesi 135 milyon lira hatta özel doktor gittiğim zamanlarda 180 milyon lira biri de 170 milyon biri idi. Mesela 15 gün önce gidiyorsun 15 gün şey 350 milyon veriyorsun muayene oluyorsun profesöre gel diyor 15 gün sonra şeye gel diyor kontrol geleceksin diyor 15 gün sonra varıyorsun 350 daha veriyorsun mesela.” (Baba 7)*

Subjektif yük, bireyin durumuna ilişkin bireysel değerlendirmeler ve hastanın rahatsız edici davranışlarından dolayı ortaya çıkan duygusal sıkıntılardır (Reay-Young, 2001). Maurin ve Boyd (1990) subjektif yükü hastanın rahatsızlığı sonucu aileye çıkan duygusal maliyet olarak tanımlamıştır. Ruh sağlığı sorunları yaşayan birey bulunan ailelerde bu maliyetler,



kapana kısılmışlık hissi, ev içinde kapatılmış olma, diğerlerinden yalıtılma, diğerleri için sorumluluk hissetme ve diğerlerinin davranışlarına yönelik bakımveren tarafından hissedilen duygusal gerilim olarak ifade edilmektedir. Genellikle bu duygusal gerilim hissi; endişe, sıkıntı, damgalanma, utanç ve suçluluk belirtilerini içerir. Bir başka çalışmada ise kronik ruhsal sorunu olan bireylerin bakımvericilerinin; stres anksiyete, utanç, suçluluk, korku, çaresizlik, zorlanma, endişe, umutsuzluk, öfke, kayıp ve depresyon gibi duygular yaşadıkları belirtilmektedir (Gülseren, 2002; Çetinkaya Duman ve Bademli, 2013). Alanyazında depresyonun, ruhsal hastalığı olan hastaların bakımverenlerinde yaygın bir sorun olduğu belirtilmektedir (Saunders, 2003). Bakımverenlerin bakımı sürdürmede yalnız veya yardımsız kalması, tükenmişlik yaşamasına, bakımverenlerin bireyin bakımında yetersiz kalmasına ve bakımının aksamasına neden olabilmektedir. (Yusuf ve Nuhu, 2011). Yapılan görüşmelerde, ailelerde depresyon yaşayanların, kendilerini suçlayanların ve duygusal yük hisseden üyelerin olduğu tespit edilmiştir.

Anne 7 tanı esnasında çok zorlandığını ve uykusuzluk çektiğini iletmiştir.

*“Hem de nasıl. Zaten Bolu’da doktora gittim ben. Çok üzuldüm, yani çok acayip üzuldüm de, uyku ilacı vermişti bana. Şimdi bıraktım yani, bayağı normale döndü artık. Yarım yarım içiyordum, bıraktım ilacımı. Şimdi öyle değilim. Ama bende de çok şeyler var, mesela ani sinirlenmelerim oluyor.” (Anne 7)*

Anne 1 ise dernek öncesi çok üzüldüğünden ama dernek sonrası yalnızlığı yendiğinden bahsetmektedir.

*“Evet çok sıkıntılar vardı... (Dernekten bahsediyor) Ben orada yalnız olmadığımı u anlamadım, diğer anneler var herkesin ve bizden daha iyiler daha kötüler var u yani yalnız olmadığımız bu kelime çok güzel bir kelime yalnız olmamayı hissetmek...” (Anne 1)*

Baba 8 “Stres yaşıyor musunuz?” sorusuna, “Allah düşmanımın başına vermesin” diye cevap vermiştir. Baba 8 aynı zamanda felçli olan eşinin stresini de yaşadığını belirtmiştir.

*“...her türlü bir sıkıntı var... Allah düşmanımın başına vermesin yani... Hanım öyle, bir de işin stresi...” (Baba 8)*

Aileler hastalığın her aşamasında çeşitli güçlüklerle karşılaşmakta, çoğu zaman hastalıkla yalnız başına mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar (Gülseren ve diğ., 2010). Görüşme yapılan ailelerin bir bölümünün süreçte yalnız kaldığı gözlemlenmiştir.

“Yakınlarınızdan destek alabildiniz mi?” sorusuna Baba 7 hayır demektedir. Ayrıca kardeşlerin rolleri sorusuna ise kardeşlerin geri çekildiğini iletmekte ve görüşmediklerini üzgün bir ses tonu ile söylemektedir.

*“Yakınlarımdan destek aradım tabi canım bi akrabamdan veyahutta kardeşimden bilmem neden niye böyle bizimle ilgilenmiyor bilmemne yapmıyorlar. Biz yorulduk artık, biraz daha onlar yardımcı olsa mesela hastaneye git gel git gel git sabaha kadar hastanede durduğum zamanlar oldu. Yani bir günde birisi gelse ben durayım bekleyeyim dese benim için iyi olurdu değil mi? ... Ama devamlı şu yaşta ben gittim geldim... kardeşler de işte geri çekiliyor... yani gel ve yani biz diyoruz ki mesela biraz sıkılıyoruz ya çocuğu kardeşimi alayım da götüreyim de biraz da ben tedavi ettireyim de demiyorlar emniyet müdürü olan var mesela veyahutta yanımızda bir kaç ay kalsın babamların birazcık kafasını dinlensin. Diyebilir ama demiyorlar yani ...” (Baba 7)*

Yapılan bir çalışmaya göre 36–45 yaş arasındaki bakımverenlerin duygusal tükenme puanları daha yüksek, 18-25 yaş arasındaki bakımverenlerin ise daha düşüktür. 18-25 yaş arasındaki bakımverenlerde duygusal tükenme puanının daha düşük olması henüz bu yaştaki kişilerin bakımveren rolünü tam olarak üstlenmemeleri, bakımverenlerin genç olması, eğitim yaşantısının devam etmesi ve başka sorumluluklarının olmaması ile açıklanabilir. Oysa 36-45 yaş arasındaki bakımverenlerin ailenin geçimi ve bakımını sağlama, evin idaresi, sağlık problemleri ile başetme gibi sorumlulukları olabilmektedir. Bu durumda bu yaş aralığındaki bakımverenler daha fazla tükenmişlik hissedebilir (Tel ve Ertekin Pınar, 2013). Görüşme yapılan ailelerin birinde 25 yaşındaki kadın kardeş bakımveren rolünü üstlenmektedir. Burada kardeşin kendinden yaşça büyük bakımverenler ile aynı duyguları yaşadığı gözlemlenmiştir.

46 yaşındaki Anne 10 süreci şu şekilde özetlemektedir:

*“Yani çok zor bir şey. Ne düşünülür ki; bir anne için çok zor yani, çok zor. Her gün gözyaşı.” (Anne 10)*

25 yaşında olan Bakımveren Kardeş 8 ise süreci ve tanıyı şu şekilde özetlemektedir:

*“...Ben de tam bilincinde değildim. Üniversiteye başlayınca insan biraz biraz farkına varıyor, o zaman biraz daha şey yaptım. 3 senedir daha ilgiliyim, götürmediğim doktor şey kalmadı; ama insan bir çaresi olmadığını öğrenince böyle de bayağı kötü oluyor işte. Ama bakalım, uğraşıyoruz halen.” (Bakımveren Kardeş 8)*

Şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinde, aile üyelerinin bakımverme sürecinde yaşadığı zorlukların başında yaşanan duygusal sıkıntılar gelmektedir. Bu duygusal sıkıntılar; üzüntü, sıkıntı, depresyon belirtileri olarak sıralanabilir. Çalışmaya katılan annelerin çoğu, kendilerinin antidepresan ilaçlar kullandıklarını belirtmişlerdir. Yaşanan duygusal sıkıntılardan dolayı intihar etmeyi bile düşündüğünü söyleyen aile üyeleri bulunmaktadır. Bir başka önemli sıkıntı ise yaşanan ekonomik zorluklardır. İlaçların pahalı olması, ailelerin özel hastane ve doktorlardan yararlanmak istemeleri durumunda bu hizmetlere ulaşımında yaşanan sıkıntılar ailelere ekonomik yük getirmektedir. Aynı zamanda, birçok ailenin şizofreni tanısı alan çocuklarını hocaya götürme ihtiyacı da ekonomik sıkıntılara neden olabilmektedir. Yaşanan sıkıntılardan bir diğeri ise ailelerin destek ihtiyacıdır. Çoğunlukla aileler, hastalıkla başetme sürecinde yalnız kaldıklarını belirtmekte, hatta diğer çocuklarından ya da akrabalarından bile destek alamadıklarını söylemektedirler.

### **5.3. ŞİZOFRENİ İLE BAŞETME**

Stresle başetme, bireyin kendisi için stres verici olay ya da durumun yol açtığı duygusal gerilimi azaltma, yok etme ya da bu gerilime dayanma amacıyla gösterilen bilişsel, davranışsal ve duygusal tepkilerin bütünü olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984). Bakımveren yükü ile başetme, iç ve dış fiziksel ve duygusal ihtiyaçlar arasındaki dengeyi kurabilmek için davranış ve bilişi dengeleme süreci olarak açıklanmaktadır (Chambers ve diğ., 2001).

Bakımverenler tarafından kullanılan başetme stratejilerini yaşanan stres düzeyi etkilemektedir. Şizofreni tanısı almış bireyi olan aileler fazla sayıda kronik stres kaynağına maruz kalmaktadırlar (Hall ve Docherty, 2000). Aile içindeki başlıca stres kaynakları, bakımveren kişinin deneyimsiz olması ve şizofreni hastasının bakımına yeterince hazırlanamaması, tanı almış bireyin geleceği konusunda endişe yaşama, bireyin

durumundan ailenin kendisini sorumlu hissetmesi ve tanı almış bireyin iyileşemeyeceği düşünceleri belirtilmiştir (Chien ve diğ., 2005). Ayrıca bakımverenin yaşının artması, bakımverenin hastalıkla ilgili ortaya çıkan gereksinimleri karşılama gücünün zaman geçtikçe azalması bakımverenlerde üzüntünün artmasına ve dolayısı ile stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Doornbos, 2002).

*“(Stres yaşıyor musunuz sorusuna) yaşıyorum tabi, benim kızım bir an evvel iyi olsada bi iş güç sahibi olsa diye, 30 32 yaşına geldi mesela onun sayı yaşlıların çoluğu var çocuğu var evi var barkı var.” (Baba 7)*

Lazarus ve Folkman başetme stratejilerini problem odaklı ve duygu odaklı olmak üzere iki grupta sınıflandırmıştır. Problem odaklı baş etme, aktif bir stratejidir ve planlı, eyleme giden mantıksal bir analizi içermektedir. (Lazarus ve Folkman, 1984).

Anne 6 problem odaklı başetme stratejileri uygulamıştır. Oğlu için iş imkânı yaratmış, bilgilenmeye çalışmıştır.

*“Ulaş’ı yani ben doktorlara çok gittim, görüşüm terapiye katılmaya çok çalıştım. Artı burayla (emlak ofisini kast ediyor) hep Ulaş’ı hayata katmaya çalıştım...” (Anne 6)*

Bakımveren Kardeş 8 ise TRSM’lerden destek aradığını belirtmiştir. Bu destek arama davranışı problem odaklı başetme stratejilerine örnek teşkil etmektedir.

*(TRSM’den bahsetmektedir) “...biz bu konuda oradan da destek almaya çalıştık; mesela bir yere yatırılrsa, ama bizim gözetimimizde olsun, güvenilir bir yer olsun. Bunlara yönelik devletin de çok bir şeyi yok. Mesela ben o şeyden mustaribim...” (Bakımveren Kardeş 8)*

Duyguya odaklanan başetme ise pasif bir yöntemdir ve istenmeyen bir olaya bağlı olarak yaşanan duyguları ortadan kaldırma çabasını içermektedir. Duygulara yönelik yaklaşımlar genellikle uzaklaşma, kendini kontrol etme gibi yaklaşımları içermektedir. (Lazarus ve Folkman, 1984). Bazı ailelerin kaçmaya çalıştığı gözlemlenmiştir.

*“Hani bunu ben kimseye söylemediğim için bana öyle bir şey gelmiyor, onun için de ben rahatsız olmuyorum.” (Anne 9)*

Başetme stratejileri kullanılırken aile üyeleri birbirlerini desteklemektedir. Bowen'in aile sistemleri kuramı da devreye girmektedir. Aile kendi içinde koalisyonlar kurmaktadır (Bowen, 1978). Aile 1 içinde anne doktorlar ile görüşüp problem odaklı başetme stratejileri uygularken, kızı annenin duygusal sorunlarını görüp onu derneklere yönlendirmektedir. Burada anne Olcay için problem odaklı yaklaşım gösterirken, Kardeş 1 ise annesi için ona destek vermektedir.

*“... (Kızından bahsediyor) u o derneği buldu. Ondan sonra derneğe geldik. Dernek bize çok iyi geldi...” (Anne 1)*

Görüşme yapılan ailelere baktığımızda annelerin, babaların ya da kardeşlerin her iki başetme yöntemine de başvurdukları gözlenmiştir. Yani ayrı ayrı annelerin, babaların ya da kardeşlerin problem odaklı veya duygu odaklı başetme stratejisi uyguladığını söylemek zordur. Fakat aile bazında bakarsak, Aile 12 ve Aile 1'in problem odaklı başetme stratejileri uyguladığı görülmüştür. Aile 4, Aile 8, Aile 3'ün duygu odaklı başetme stratejileri uyguladığı görülmüştür. Burada ailelerin maddi durumları başetme stratejileri ile alakalı değildir.

Başetme ile ilgili bir diğer sınıflandırma yöntemi alanyazında işlevsel olan ve olmayan şeklinde de yapılmaktadır. İşlevsel başetme stratejileri problemle aktif olarak başedebilmek için destek aramak, somut çözüme yönelik davranışlarda bulunmak veya olası çözümleri araştırmak biçiminde sınıflandırılırken; stresli durumun görmezden gelinmesi ve konuya ilişkin olası çözümlerin araştırılmaması ise işlevsel olmayan stratejiler arasındadır (Carver ve diğ., 1989; akt. Algın, 2009). Bu sınıflandırmada işlevsel başetme stratejilerinin problem odaklı başetme stratejilerini temsil ettiği, işlevsel olmayan başetme stratejilerinin ise duygu odaklı başetme stratejilerini temsil ettiği söylenebilir.

İşlevsel başetme stratejilerini kullanan bir baba hastalıkla ilgili bilgi edindiğini söyleyerek şunları aktarmıştır:

*“Çok üzüldük. Çok da suçluluk hissettim. Ancak, bu konuyu araştırmaya, bilhassa kendim doktor gibi araştırmaya kalktım.... ..şimdi ben, aynen doktor gibi, birisini gördüm müydü tanyabiliyorum yani. Konuşmasından, hareketlerinden, bilmem neden.*

*Yani bayağı bilgi sahibi olduk. O ortama gittik, bulunduk; yani o hasta arkadaşlarımızın olduğu ortamlara gittik, bulunduk. Gördük, hepsini bir bir gördük yani. Bu konuda da çok araştırmam oldu; kitaplarımızı aldık, televizyonlardaki konuyla ilgili profesörleri dinledim, doktorları dinledim, hastanelere gittim, söyledim mesela veya hiç şey olmadan mesela, ayrıca bu konuda bilgi edinmek istediğimde herhangi bir hastaneye veya özel şeye gidip bilgi aldığım da oldu. Yani “Bu konuyla ilgili beni aydınlatır mısınız; nasıl bir hastalık?” falan filan diye araştırma da yaptım. Böyle.” (Baba 12)*

Burada Baba 12 problem odaklı bir başka deyişle işlevsel başetme stratejilerini kullanmıştır. Kendini eğiterek bu hastalıkla başetmeye çalışmıştır.

Araştırmalar stresli durumlarda problem odaklı başetme stratejilerinin olumlu sonuçlar vermesine karşın, duygu odaklı başetme stratejilerinin uyumu bozucu bir şekilde işlev gördüğüne ve olumsuz psikolojik sonuçları olduğuna işaret etmektedir. Araştırmalar stresli yaşam olayları karşısında kişiler tarafından benimsenen pasif başetme stratejilerinin, istenen üretkenliği olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir. Yine pasif başetme stratejilerinin benlik saygısında düşme, sigara ve alkol kullanımı ve kendine zarar verme davranışıyla ilişkili olduğu görülmektedir (Holahan ve diğ., 2005; akt. Algın, 2009).

*“...kimseye söylemiyorum; kendi içimde yaşıyorum. O çok zor zaten, bir anne olarak onu kabullenmek çok çok zor. Bunu kimseye anlatamıyorsun, bir arkadaşınla, komşunla paylaşamıyorsun, çok yakının biri olmayınca söyleyemiyorsun... (Anne 9)”*

Kronik bir hastalığa bakımverme zor bir durumdur. Başetmek için çeşitli yöntemler uygulanabilir.

*“Zor yani, hakikaten zor bu hastalıkla başetmek. Bence ailelerin üzerinde bir mücadele gerekiyor. Yani ailelerin baş edeceği bir hastalık değil bence ya da aileler çok sabırlı olacak, çok anlayışlı olacak, hekimle işbirliği yaparak bu hale getirilebilir ancak. Yani bundan daha iyisini yapamayız gibi geliyor. Bundan daha iyisini ancak, işte dediğim gibi, grup terapileri, bazı meşgaleler, elişleri falan... Ama onun için de hastanın istekli olması. İsteksiz olunca hiçbir şey öğrenemiyor.” (Baba 5)*

Baba 5'in de belirttiği yöntemler “grup terapileri, meşgaleler ya da aktiviteler” genellikle tanı almış bireyin başetmesi için kullanılan yöntemlerdir. Bu yöntemler tanı almış birey temelli çalışmalar olsa da aileyi rahatlatmaktadır. Ailelerin bakımverme yüküyle baş edebilmek için kullandığı bazı diğer yöntemler ise şu şekilde özetlenebilir;

Yapılan bir çalışmada, şizofreni tanısı almış bireye bakımverenlerin % 96,8'inin problem odaklı bir başetme stratejisi olan davranışsal başetme yöntemlerini kullandığı belirtilmiş, % 48,4'ünün ise yine problem odaklı bir yöntem olan bilişsel başetme yöntemlerini kullandığı belirtilmiştir (Doherty ve Doherty, 2008). Görüşme yapılan ailelerde sıklıkla problem odaklı başetme yöntemleri kullanıldığı görülmüştür. Uygulanan bazı problem odaklı başetme yöntemleri ise şu şekilde özetlenebilir.

*“Aslında bu hastalıkla ilgili, yani destek görmek isterim. Şöyle isterim: Hem kendimi, hem ailemi, hem çocuğumun geleceğini etkileyecek bilgilenme ve yönlendirilmeye ihtiyacım var aslında.” (Anne 3) (Başkalarından destek alma, başkaları ile konuşma)*

*“Beni, evet, hastalıklar falan çok etkiledi mesela. Hani ister istemez. Her yönden kapı kapanıyor; akraba olsun, şu olsun, bu olsun. Nereye sığınacaksın?” (Kardeş 8) (Başkalarından destek alma, başkaları ile konuşma)*

*“Ancak, bu konuyu araştırmaya, bilhassa kendim doktor gibi araştırmaya kalktım. Bu konuda kitapevlerine gittim, konuyla alakalı kitapları buldum, hanımına okuttum, kendim okudum. Bu konuda biz çok yol aldık yani.” (Baba 12) (Profesyonel yardım arama)*

*“Zaman zaman ben de ağlıyorum; o ağlıyor mesela, tutamıyorum kendimi, ben de ağlıyorum. Ondan sonra yatıştırmaya çalışıyorum tabii ki; “Kızım, bak, herkesin bir rahatsızlığı var, bir tek sen değilsin. Haydi felçli olsan, yatakta olsan, hiç kalkamasan. Bu haline şükret. Şükretmemiz lazım. Bak, ne güzel; geziyorsun, yiyorsun, içiyorsun, hiçbir engelin yok. İstedğimiz yere gidip geliyoruz” diye, iyimser yönden şey yapmaya çalışıyorum yani.” (Anne 2) (Olaylara olumlu yönden bakmaya çalışma)*

Aynı çalışmada katılımcıların % 41,9'unun bir duygu odaklı başetme stratejisi olan kaçınma başetme stratejisini kullandığı gözlemlenmiştir. Görüşme gerçekleştirilen ailelerde, duygu odaklı başetme stratejisi uygulayan aileler mevcuttur.

*“(Şizofreniden bahsediyor) Dışarı çıkmayışımın sebebi de bu oldu, yani eve bağlanmamın sebebi bu...” (Anne 7) (Hastalık hakkında konuşmaktan kaçınma)*

*“(Tek başına sokağa alışverişe falan gönderiyor musunuz sorusuna) Genelde göndermiyorum.” (Baba 2) (Engelleme)*

*“Ben bunu gönderirim; gitsin, kaybolursa da olsun, geri gelir nasıl olsa.” Yani “Artık kendi işini kendi halletmeyi öğrensün” diyorum. Yani ben eşim engelliyor diye şey yapıyorum, o engelliyor yani; bir şey olur, kaybolur falan diye.” (Anne 2) (Engelleme)*

Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren ailelerin kullandıkları başetme yöntemlerinin tanımlandığı bir başka çalışmada ise tanı almış birey ile daha fazla birlikte olma, hastanın bakımını üstlenmek için sosyal etkinliklerden uzaklaşma, madde kötüye kullanımı, sorunu yok sayma, hastaya karşı saldırgan davranışlar sergileme gibi etkisiz başetme yöntemlerini kullandıkları belirtilmektedir (Chien ve diğ., 2005).

Anne 3 tüm yaşamını oğlunun durumuna göre organize etmiştir. Bu durum duygu odaklı başetme stratejisine bir örnektir.

*“Yani bir günüm öyle geçiyor veya o uyurken ben, “Hakan; kursa gidiyorum” derim. Biraz nanemollaysa, o uyandıktan bir-iki saat sonra gelirim mutlaka eve, çocuğuma destek olayım diye. Yoksa, kurs bitiminde geliyorum, 15.00’te, 16.00’da filan. Öyle geçiyor yani. Yine Hakan’a yönelik yaşam tarzı. (Anne 3)*

Ailelerin başetmede en çok kullandığı yöntemlerden biri din temelli faaliyetlerdir. Din temelli faaliyetler, problem odaklı stratejiler içerebileceği gibi duygu odaklı stratejiler de içerebilir. O yüzden ayırım yapmak zordur. Şizofreni teşhisi almış bireyler üzerinde yapılan bir çalışmaya göre bireylerin başetme davranışı olarak çoğunlukla davranışçı yöntemler olan Allah'a inanmak, güvenmek ve sığınmak, Kuran'ı Kerim ve diğer din kitaplarını okumak ve camiye gitmek başta olmak üzere dini etkinliklerde bulunmayı (% 85) ön plana çıkardıkları gözlemlenmiştir (Özcan ve diğ., 1999).

Bu durum bakımverme yüküyle başetmek isteyen bakımverenler için de geçerlidir.

Ailelerin uyguladığı din temelli yöntemlerden bazıları ise şu şekilde sıralanabilir;

*“Beni, evet, hastalıklar falan çok etkiledi mesela. Hani ister istemez. Her yönden kapı kapanıyor; akraba olsun, şu olsun, bu olsun. Nereye sığınacaksın?! Dışarıya yönelmektense, kendi içine, Rabbine yöneliyorsun. Başka yapacağın bir şey yok yani.” (Kardeş 8) (Allah’a (Yaradan’a) inanç)*

*“Bu arada çok da hocalara gittik, biliyor musun, çok paralar yedirdik evladım, çok paralar yedirdik, emin ol. Borç bulduk harç bulduk, kurtulsun tek çocuğum diye bir sürü hocalara gittik, evlere geldiler; yani 500-500 verdik böyle, çok.” (Anne 7) (Başkalarına ya da profesyonellere danışmak yerine hocalardan yardım aramak)*



*“(Ayşe'nin babasını kast ediyor) Sürekli hocalara da götürdü. Ay, öldürdü beni bu hocalar. “Senin hocalarına başlayacağım” diyorum yani. Yani hocalık bir şeyi yoktu. Birinden bir şey duyuyor; “Ay, son bir umut, son olarak ona da götüreyim, ondan sonra tamam, götürmem” diyor. O hoca, bu hoca, götürüyor sürekli. Hiçbir şey de olmuyor yani hocalardan. Benim inancım var, ama hocaların da çok fazla bir şey yapacağını düşünmüyorum.” (Anne 2) (Başkalarına ya da profesyonellere danışmak yerine hocalardan yardım aramak)*

*“Doktora götürdük, hocaya götürdük... Hocaya dahi götürdük. Hoca dedi, “Tamam, okuyayım; ama benlik değil bu.” “Sade benlik değil bu, doktorluk da bunun şeyi var. Sade benlik olsa derim; ama bunu doktor kontrolüne gideceksiniz, böyle bırakmayacaksınız” dedi.” (Baba 10) (Başkalarına ya da profesyonellere danışmak yerine hocalardan yardım aramak)*

*“İşte biz de hep bizim Türk milletimizin bir şeyi var. Ya acaba afacanlar mı bastı? Cinler periler mi bastı? Hepsi yanlışmış. Biz bunları anladık anladık da nasıl anladım biliyor musun? İki yıl, üç yılda zor anlayabildim.”(Baba 2) (Hastalık sebebi olarak batıl inançlar)*

Şizofreni tanısı almış bireylere bakımverme, aile üyeleri için çoğunlukla stres yaratıcı bir deneyimdir. Bu çalışma sonucunda, bazı aile üyelerinin başetme konusunda bireysel düzeyde üzüntü yaşadığı ortaya çıkmıştır. Aile üyeleri de bu stresle başedebilmek için çeşitli stratejilere başvurabilmektedirler. Alanyazına uygun olarak görüşme gerçekleştirilen bazı ailelerin hastalıkla başedebilmek için hastalıkla ilgili daha çok bilgi edinme, profesyonellerden ya da yakınlardan destek arama vb problem odaklı başetme stratejileri uyguladığı ve bu yolla hastalıkla mücadele etme yoluna gittikleri gözlemlenmiştir. Aynı zamanda ailelerin bazı üyelerinin kaçınma gizlenme vb duygu odaklı başetme stratejiler uyguladıkları gözlemlenmiştir. Ailelerin din temelli inanışlara başvurduğu ve çoğunluğunun hocaya götürme gibi işlevsel olmayan başetme yollarını kullandığı da gözlemlenmiştir. Aileler, hastalığı önemsememe gibi bir durumlarının olmadığını, aksine her zaman hastalıkla bir mücadele içinde olduklarını belirtmişlerdir. Özetle, aile üyeleri arasında uygulanan başetme stratejileri baba, anne ya da kardeş olmaya göre farklılık göstermemektedir. Hastalıkla başetme için ailelerin kullandığı belirli yollar olmamakla birlikte, her aile kendine özgü başetme yolları bulmuştur.

#### 5.4. TOPLUMSAL CİNSİYET

Erkekler ve kadınlar arasındaki güç dengesi ve erkeğin bu dengeyi bozması üzerine çeşitli çalışmalar gerçekleştirilmiştir. Burada yürütülen tartışmalar iki kavram üzerine odaklanmaktadır: “ataerki” ve “toplumsal cinsiyet”. Her iki kavramda da kadının ikincilliğinin sistematik koşulları anlatılmaya çalışılmaktadır (Bahsin, 2003).

Ataerkinin anlamı, toplumun en küçük yapı taşı olan aile içerisinde babanın koyduğu kuralların işlerlik kazanmasıdır. Bir başka deyişle evin reisi olarak erkek kabul edilmiştir. Evin reisi olması ile “ailenin içinde kadınların cinselliğini, ev içi ve ev dışı üretimini, doğurganlığını ve tüm yaşam alanlarını denetlemenin dışında aile mülkünün de sahibi olur”. Toplumun en küçük yapı taşı ailede başlayan bu söz geçirme hali aile sınırlarını aşarak topluma ulaşır. Dinde, ekonomik yapıda, eğitimde ve diğer sosyal kurumlarda erkek egemenliğini inşa eder. Ataerki, aynı zamanda, büyük aileyi temsil eden akrabalık ilişkilerinde, yaşlı erkeğin yönettiği ve baskı altında tutabildiği toplumlara sosyolojik ve antropolojik olarak da bir yönetme biçimini ifade etmektedir (Kramarae ve Spender, 2000; akt. Tarihçi Delice, 2006).

Genç yaşta erkekler güçlü olduklarına inanmaktadırlar. Kardeş 2’de görüldüğü üzere yaşı 14 olmasına rağmen erkek olduğuna şükretmektedir.

*“Erkek olmam biraz daha iyi; çünkü biraz daha güçlüyüm.” (Kardeş 2)*

Fakat Anne 3 bakımverme sürecinde kadınların daha dayanıklı, erkeklerin ise daha hassas olduğunu belirtmektedir.

*“Anne dayanıklı oluyor da, erkekler daha hassas oluyor...” (Anne 3)*

Ataerki toplum ailedeki çocukları küçük yaşlardan itibaren etkileyebilecektir. Bu sebep ile Baba 10 kız çocuğunun onunla sadece para mevzularında konuştuğunu belirtmektedir. Ayrıca çocuğunun sorunları ile ilgilenmeyip, annesine yönlendirdiğini iletmektedir.

*“Şimdi bir kız çocuğu olarak, tabii, erkeğin ilgilenmesi ne kadar olsa da biraz zorluyor. Annesi olduğu zaman daha çok annesine yönlendiriyorum. Ama tabii, biz beraber kaldığımızda... Gerçi bana fazla bir şey yapmaz, yani açmaz derdini, sıkıntısını. Bana, “Şu şöyle” demez. Sadece ihtiyacı varsa, alınacak bir şey, “Baba, şunu alalım” der; gider geliriz, alırız mesela. Öyle yani.” (Baba 10)*

Burada toplumsal cinsiyetin tanımı yararlı olacaktır. Toplumsal cinsiyet, kadının ve erkeğin sosyal bir varlık olarak, kültür içinde tanımlanmasıdır. Kadın ve erkek için biçilen toplumsal roller her ne kadar biyolojik cinsiyete dayandırılrsa da kültüre ait bir kurumsallaşmadır. Değişmeyen cinsiyetin tarih içinde değişip, dönüşebilen cinsiyet rolleri de bu doğal saymaya çabalamaya tersi yönde kanıttır. Toplumsal cinsiyete dair roller değişebilir, değiştirilebilir olduğu için eleştirel bakış açısı için olanak sağlar. Örneğin, köyde yaşayan bir kız hayvan otlatıp, ağaca tırmanıp, tarlaya tek başına gidebilirken, şehirde daha çok ancak kendi evi çevresinde tek başına bırakılabilir. Aynı ülkede kırsal ve kentsel ailede doğmak bile farklı davranış normu yaratıyorsa, sadece buna biyolojik temelli demek olanaklı olmaz (Bahsin, 2003).

Bakımveren Kardeş 8, kendisini, kadın olduğu için daha duygusal niteleyip, çabuk etkilendiğinden bahsetmektedir. Buradaki duygusallık, biyolojik midir ya da toplumsal bir algı mıdır?

*“Bir de bayan olarak daha duygusal oluyoruz sonuçta.” (Kardeş 8)*

Ann Oakley’e göre ‘cinsiyet’ (sex) biyolojik erkek-kadın ayrımını anlatırken, ‘toplumsal cinsiyet’ (gender) erkeklik ve kadınlık arasındaki buna paralel ve toplumsal bakımdan eşitsiz bölünmeye gönderme yapmaktadır (Marshall, 1998: 98; akt. Ökten, 2009). İlk defa 1972 yılında kullanılan kavram, kadın ve erkek arasındaki farklılığın biyolojik unsurlar yanında toplumsal ve kültürel olarak oluşturulduğunun, inşa edildiğini ifade eder (Kirman, 2004: 231; akt. Ökten, 2009).

Anne 6 ise kadınlığın zorluğunu hizmet etmek olarak görmektedir. Fakat neden hizmet ettiğini sorgulamamakta, hizmet ya da bakımverme görevini içselleştirmektedir.

*“...yani kadın olmanın zorluğu nedir dersenez sorarsanız işte birilerine sürekli hizmet etmek ve hastayla uğraşmak sürekli bir şeyler yapmak zorunda olmak sıkıntı verici bir şey yani.” (Anne 6)*

Anne 3’de görüldüğü üzere babanın ev işleri ile ilgilenmesi anne için imkânsız bir durum iken bu işleri yapması onu şaşırtmaktadır. Kültürel yapısına göre ev işi ve bakımverme kendi sorumluluğu iken, baba bunları yapmayacaktır. Babanın görevi para kazanmaktır. Bir başka deyişle toplumsal algılar görevleri belirlemiştir.

*“Babamız da, çok şükür, nihayet, hastalığın farkına vardı ve gelişmeleri takip etmeye başladı. “Oğlum için ne gerekiyorsa hepsini yaparım” dedi ve yapmaya başladı. Mesela kollarımdan rahatsızlandım, hemen çıktı geldi. Şimdi hem oğluyla ilgileniyor, hem benimle ilgileniyor. Benim kocam, bu kadar sene sonra cam sildi. Caddede evimiz. Evi makineye tutup siliyor filan. Yani babamız da 10 seneden sonra, yani çocuğun hastalığının 8-9 senesinden sonra kabullenip yardım etmeye başladı.” (Anne 3)*

Günümüzde kadınların karşı çıktıkları ve mücadele etmek zorunda kaldıkları birçok sorunun toplumsal cinsiyetle (gender) ilişkili olduğu yönünde yaygın bir kanaat olduğu görülmektedir. Toplumsal cinsiyet; biyolojik cinsiyetten farklı olarak toplumsal ve kültürel olarak belirlenen ve dolayısıyla içeriği toplumdan topluma olduğu kadar tarihsel olarak da değişebilen “cinsiyet konumu” ya da “cins kimliğidir.” Bu anlamıyla toplumsal cinsiyet yalnızca cinsiyet farklılığını belirlemekle kalmaz, aynı zamanda cinsler arasındaki eşitsiz güç ilişkilerini de belirtir (Berktay, 2000: 16; akt. Ökten, 2009).

Toplumsal cinsiyet temelli iş bölümü bağlamında ev işleri ve bakım hizmetleri kadınlar tarafından yapılan ve yapılması beklenen işlerdir. Erkeklerin geleneksel olarak muaf tutulduğu bu işlerden kadınların sorumlu kılınması, onların ev dışında çalışma kararlarını etkileyen önemli bir faktördür.

Cinsiyet farklılıklarından ötürü rollerin değiştiğini kabul eden Baba 9 eşi evde olduğu için hasta çocuğu ile eşinin ilgilenmesi gerektiğini düşünmektedir.

*“Daha çok evde çalışan bayan olduğu için, kadının sorumluluğu daha fazla oluyor. Yani erkek ne kadar “Sorumluluğum var” dese bile, genellikle anne. Bir de kızımız olduğu için, annenin sorumluluğu daha farklı oluyor. Yani erkeğin o kadar... Yapayım dese bile yapamaz.” (Baba 9)*

Türkiye'de bütün kadınlar şu veya bu derecede ev işlerini ve çocuk ve yaşlı bakımını üstlenirler. Ancak bu sorumluluk alma halinin kadınların medeni durumları ile çok yakından ilişkili olduğu unutulmamalıdır. Evlenmemiş genç kadınlar, ev dışında ücretli bir işte çalışma kararını daha özgürce alabilirler. Bu nedenledir ki istihdam ile ilgili istatistiklerde genç kadınların oranları genç olmayanlara göre daha fazla görülmektedir (TÜSİAD ve KAGİDER, 2008). Yinelemek gerekirse kadınlar için evli olmak; işgücüne katılma ve iş piyasasında çalışma kararlarını çok yakından etkileyen, temel belirleyicilerden biridir. Kadınlar ev dışında çalışma veya çalışmama kararı alırken evde yapmakta oldukları işlerin aksama olasılığını, çocukların ve yaşlıların kimler tarafından bakılacağını, iş saatleri dışında evdeki işler için ayırabilecekleri zamanı düşünmek zorundadırlar. Başka bir deyişle aldıkları kararların arkasında rasyonel değerlendirmeler vardır (TÜSİAD ve KAGİDER, 2008).

Bu çalışmada şizofreni hastalığından dolayı çalışma yaşamına katılmadığını ifade eden bir anne olmamıştır. Bu, hastalığın daha çok 18-25 yaş arasında görülmesinden kaynaklanmaktadır. Ancak hastalık ortaya çıktıktan sonra çocuğuyla ilgilenmek için emekli olmaya karar veren bir anne bulunmaktadır.

*“2002'nin ocağında yani 2001'in eylül ayında teşhis kondu. 2002'nin ocağında ben emekliliğimi istedim çünkü daha çok ilgilenmem gerekli diye....” (Anne, 1)*

Eğer evde bakıma muhtaç kronik rahatsızlığı olan bir hasta varsa, kadınlar çalışma yaşamına katılamamaktadır. Esas bakımveren konumuna gelmektedirler. Kurum bakımının sınırlılığı ve uygulanan ulusal ve uluslararası stratejiler ailelerde bakımverene ihtiyaç yaratmaktadır. Kadınlar iş hayatında da ev içinde yüklenen rollere uygun işlerde çalışmaktadır.

2006 yılında % 19,7 ile kadınların en çok çalıştığı alt sektör ticaret-lokanta-otellerdir. Onu % 18,8 ile toplum hizmetleri, sosyal ve kişisel hizmetler takip etmektedir. Bu durum kadının iş hayatında da ev işi ve bakım gibi işler yaptığını göstermektedir (TÜSİAD ve KAGİDER, 2008).

Baba 2 eşinin sağlıklı olmasının şizofreni ile mücadelede bir şans olduğunu belirtmiştir.

*“Hanım sağlıklı olduğu için açıkça söylemek lazımsa benim kahrımı da hanım çekti. Çocuğun kahrını da hanım çekti. Allah-u Teala beni sağlıklıyla evlensin diye mi dünyaya getirdi onu da bilemiyorum. Ama büyük bir şansım o konuda bak açık ve net diyorum.” (Baba 2)*

Bakımverenler içinde yapılan araştırmalarda hasta yakınları olarak ebeveyn, eş, yakın arkadaş ve kişi için önemli birisi olarak gruplanmaktadır. Hastalara bakımverenlerin genellikle kadınlar olduğu, çocuklar ve erkek hastalara annelerin ve eşlerin bakım verdiği, ancak kadın hastalara yine kız kardeş, anne vb. bir başka kadının erkek eşten daha fazla bakımverme rolü üstlendikleri bilinmektedir. Ancak erkek eş ya da baba doğrudan bakımveren olmasa bile hastalık sürecinden etkilenmekte, ancak sosyal destek olarak işlevini gerçekleştirebilmektedir (Terakye, 2011). Görüşme gerçekleştirilen ailelerin alanyazındaki çalışmaları desteklediği gözlenmiştir. Ailelerde genellikle anne bakımveren iken diğer aile üyeleri özellikle babalar destek sağlayan konumundadır. Babaların kendilerini geri plana çekmesinde anneleri esas bakımveren kişi olarak görmeleri ve bakım işini onların esas işi olarak düşünmeleri etkili olabilir.

*“Kızımın ben şey oldum onu da söyleyeyim sana bir baba kız değil de bir arkadaş. Ama arkadaş da olsan, kız evladı olduğu için baba da çok seviyor ama ister istemez bazı şeylerini anlatamıyor bana. Anneye daha yakın oluyor.” (Baba 2)*

Annenin felçli olduğu, babanın çalıştığı bir ailede büyük kız kardeş üç senedir bakımveren rolünü üstlenmektedir, fakat öğretmen olarak atanıp başka bir şehirde yaşama ihtimali olan ve nişanlı olduğu için evlenerek de evden ayrılacak olan kızkardeş bakım konusunda ailenin ilerde yaşayacağı sıkıntıları iletmektedir.

*“Mesela, şu anda benim için çok sıkıntılı. Ben 3 senedir bakıyorum, evdeydim; gittim, gideceğim falan oldu. Ama şimdi mesela kesin gideceğim, bu sefer annem ile ikisini yalnız bırakamıyorum. Biz bu konuda oradan da destek almaya çalıştık; mesela bir yere yatırılrsa, ama bizim gözetimimizde olsun, güvenilir bir yer olsun. Bunlara yönelik devletin de çok bir şeyi yok. Mesela ben o şeyden mustaribim. Şimdi ne yapacağız bilmiyoruz. Baba çalışıyor, anne hasta... Böyle olanakları daha çok genişletmeleri lazım gibi geliyor bana. Hele atak dönemleri daha da sıkıntılı. Çünkü evde bırakamıyorsun yalnız başına. Annem de hastalanınca, ona da sorumluluk yükleyemiyorum. Çok sıkıntılı bir dönem yani.” (Kardeş 8)*

Yapılan başka çalışmalarda da kronik rahatsızlığı olan bireylere daha çok kadınların bakım verdiği tespit edilmiştir. İnme inen hastalara bakımverenler ile yapılan bir çalışmada bakımveren hasta yakınlarının % 67'sini kadınlar oluşturmuştur (Tuna ve Olgun, 2010). Altın'ın (2006) çalışmasında, Alzheimer hastalarına bakımverenlerin % 86'sının, depresyon hastalarına bakımverenlerin % 75'inin kadın olduğu belirlenmiştir (Altın, 2006). Avrupa çapında yapılan EUROCARE çalışmasında; bakımverenlerin % 50'den fazlasının kadın olduğu bulunmuştur (Schneider ve diğ., 1999; akt. Tuna ve Olgun, 2010). Gerçekleştirilen çalışmada da esas bakımverenlerin tamamı kadındır. Bu durum alanyazını desteklemektedir.

Araştırmanın sonuçları bağlamında bakımverme süreçlerinde toplumsal cinsiyetin etkileri net bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Anneler toplumsal cinsiyet rollerini içselleştirdikleri için bakımvermede birincil rolü doğal olarak kendilerinin üstlenmeleri gerektiğini düşünmektedirler. Babalar ise para verme, ihtiyaçların karşılanması gibi daha çok erkeklikle ilgili meselelerde rol almaktadırlar. Örneğin Baba 7, emekli olmasına rağmen gidip dışarda çalışmayı tercih etmekte, bunun sebebinin ise evdeki anne-kız çatışmasından ve stresli durumdan kaçınmak olduğunu belirtmektedir. Kız-erkek çocuğu ayrımı da bu noktada karşımıza çıkmaktadır. Kız çocuklarının daha çok anneyle vakit geçirmesi gerektiği algısı aile içi ilişkileri etkilemektedir. Ya da erkek çocuğunda böyle bir hastalık olmasını kabullenemeyen babalar da bulunmaktadır. Alanyazın da kronik rahatsızlıklarda esas bakımverme rolünün kadında olduğunu göstermektedir. Bu çalışma alanyazını desteklemektedir.

## **5.5. SOSYAL DESTEK**

“Güç bir durum içindeki bireye aile, arkadaş, komşular ve kurumdan sağlanan fiziksel ve psikolojik bir yardım” sosyal destek olarak tanımlanabilmektedir (Aksüllü ve Doğan, 2004). Sosyal destek de başatme stratejileri gibi ikiye ayrılabilir. Bunlar; problem odaklı olanlar (yardımcı sosyal destek arama) ve duygu odaklı olanlar olarak sınıflandırabilmektedir (Algın, 2009). Aşağıda problem odaklı sosyal destek arama

davranışlarının örnekleri görülmektedir. Burada aileler sonuca yönelik ve kesin destekler aradıklarını belirtmektedirler.

*“Aslında bana bir psikologdan, beyime, “Senin görevlerin şu, şu, şu arkadaş” diye sert demeleri lazım. Yani “Şöyle yapsaydın, böyle yapsaydın” demeyecekler, direkt görevlerini söyleyecekler. Yani siz de olsanız söyleyebilirsiniz. Gidelim, bir yardım alalım, şey yapalım. Ya direkt senin de yardıma ihtiyacın var diyorum, “Benim hiçbir şeye yardıma ihtiyacım yok.” (Anne 11)*

*“Yani bir ilaç kullanılıyor, bu sefer başka bir sorun çıkıyor, bir şey oluyor. Her seferinde bir tedirginlik yaşıyorsun, ümitsizlik yaşıyorsun. Hani bizim için de çok zor. Zaten hastalık çok zor, bir de böyle şeylerle uğraşınca daha da zor oluyor. Dediğiniz gibi, bu bunu etkiliyor, böyle olur, şöyle olur gibi bilgi verilse, biz de ona göre daha bilinçli davranırız.” (Bakımveren Kardeş 8)*

Duygu odaklı sosyal destek arama ise aileler tarafından sıklıkla kullanılan bir davranış olmaktadır. Duygu odaklı sosyal destek, duygusal destek arama faaliyetleri olarak özetlenebilir.

*“Birisi gelse de, “Aman, iki gün sonra geçer bu. Bu yaşanması gereken bir şey, normal. Sabret, üzülme” diyebilecek bir el, bir ses arıyorum. O yok.” (Anne 3)*

Şizofreninin direkt maliyeti uzun süreli psikiyatrik ve tıbbi tedavi ile hastaneye yatışları; dolaylı maliyeti ise üretimdeki kayıpları içerir. Geçen 50 yılda hastalığın yönetiminde birincil tedavi yöntemi psikofarmakolojik tedavi yaklaşımlarıdır. Bunun yanı sıra rehabilitasyon ve psikososyal desteğin de tedaviye katkısı oldukça fazladır (Arslantaş ve Adana, 2011). Aynı zamanda şizofrenin kronik bir rahatsızlık olması sebebiyle bakımveren için de sosyal destek ihtiyacı doğmaktadır. Bakımverenin hastalıkla başetme yeteneğini pozitif olarak; sosyal destek kaynaklarının yeterliliği ve bakımverenin kişisel olumlu başetme becerisi etkilemektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)’nün raporunda; yararı kanıtlara dayalı olarak belgelenmiş ruh sağlığını koruyucu faktörün “ailenin ve dostların sosyal desteği” olduğu açıklanmaktadır (WHO, 2004; Terakye, 2011).

Genellikle kronik hastalıklar yoğun ve sıkı bakım takip gerekliliği nedeniyle, ailedeki birincil bakımverende daha gerilimli uzun dönemli bakımverme bağımlılığına neden olur.



Bu bağımlılık sonucu, ilk olarak aile üyelerinin birbirine harcadığı zaman azalır ve kronik hastalığa sahip hastaya daha çok zaman ayrılır. İkinci olarak çekirdek aile yapısı bakım ihtiyacını sağlamada aile üyelerinin sorunlarını arttır. Üçüncü olarak sağlık bakımındaki değişimlerle birlikte kurum bakımından uzaklaşılması ve kronik hastalıkları olan bireylerin daha fazla topluma dönmesi nedeniyle bakımın yönetiminin aileye kalması da bakımveren yükünü artırmaktadır (Sales, 2003). Bakımveren rolünü üstlenen Kardeş 8'in aktardıkları, bakımverenin yükünün arttığına güzel bir örnektir.

*“Bir de ne bileyim, bir destek bekliyorsunuz. Bizim aramızda 1.5 yaş farkı var; hani insan oturup dertleşeceği, sohbet edeceği bir kardeşi olsun, öyle istersin. Ama o... O çok gücüme gider hani. En zor zamanda gidiyorsun, başkalarını arıyorsun. Kardeşin varken konuşamıyorsun, sohbet edemiyorsun. Hani o yönden çok zor. Mesela, şimdi annem de felçli, o da konuşamıyor. Dertleşeceğim, sohbet edeceğim hiç kimse yok yani. O yönden çok sıkıntı.” (Kardeş 8)*

Anne 11 ise tüm sıkıntılarını içine attığını ve her şeyi içinde yaşadığını belirtmektedir. Bu durum anne üzerinde baskı yaratmaktadır.

*“Ne kız kardeşlerime anlatırım, ne annemgile, hiç, kendi içimde yaşarım.” (Anne 11)*

Başetme faaliyetleri için çok sık kullanılan Carver, Schneier ve Weintraub tarafından 1989 yılında geliştirilen ve Türkçeye 2005 yılında Ağargün ve arkadaşları tarafından uyarlanan COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği) ölçeğine göre sosyal destek arama; pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma gibi aktif kullanılan dört başetme aracından birisidir (Ağargün ve diğ., 2005).

Sosyal desteğin bilgi sağlama, dayanışma ve normallik duygusunu destekleme gibi pek çok işlevi bulunmaktadır. Bireylerin yakın arkadaşlarından ve ailelerinden duygusal destek alması, kendilerine değer verildiğini hissettirerek bireyleri rahatlatmada çok önemlidir (Dileköz, 2003).

Anne 1 derneğin ve dayanışmanın önemini özetlemektedir:

*“(Destek bulabildiniz mi sorusuna)...evet. Kızım u İngiltere'den gelmişti o sırada. Orda master yaptı medya masteri yapmıştı, Hacettepe'yi bitirdikten sonra u o derneği*

*buldu. Ondan sonra derneğe geldik... Ben orada yalnız olmadığımı u anladım, diğer anneler var herkesin ve bizden daha iyiler daha kötüler var...” (Anne 1)*

Anne 4, en çok eşinden sosyal destek bulmaya çalıştığını, ara sıra da arkadaşlarına yönlendiğini belirtmekte ama aynı zamanda da kimseye açılmadığını da eklemektedir.

*“... ya en çok eşime kafasını yani şey yapıyorum hani. Böyle olsaydı şöyle olsaydı zamanında götürseydik veya hani niye zamanında hata mı ettik... Ondan sonra şey işte yani ne bileyim arkadaşlarım oluyor bazen. Kimseye de açılmıyorsun.” (Anne 4)*

Kimseye açılmama, kimseyle paylaşamama durumu pek çok ailede ortaya çıkan özelliklerden biri olmuştur. Dernekte destek bulan aileler dışında dernek ile temas halinde olmayan ailelerin daha az paylaşımında bulunduğu gözlemlenmiştir. Bu durum da ailelerin daha çok içe kapanmasına neden olmaktadır.

Görüşme yapılan ailelerdeki temel sorunları, Awad ve Voruganti'nin 2008 yılında yaptıkları çalışmada ortaya çıkan “ailelerde yaşanan sorunlar” ile eşleştirmek gerekirse (Awad ve Vouganti, 2008):

*“Ben kendi kendime içime atıyorum doğrusu.” (Baba 8) (Ailenin diğer üyelerinde depresyon)*

*“(Aileden destek bulabildiniz mi sorusuna) Aradık, ama bulamadık. Tam tersine, kaçıştılar, biliyor musun? En yakında olanlar bile...” (Baba 12) (Ailede parçalanma)*

*“...Diyorum ya, maddi-manevi, boynumuz hakikaten şey olmuş halde. Sırtımızda bayağı yük var yani.” (Baba 8) (Yetersiz sosyal ve ekonomik destek, ekonomik güçlükler)*

*“Doğrusu, doğrudan destek aldığımız bir kurum veya bir kişi yok. Sadece hekimlere soruyoruz; doğrusu, onlara da biraz çekinerek soruyoruz. Çünkü özel muayenehanelerine gitsek, çok yüksek ücret ödemek zorunda kalıyoruz. Ödeyemeyecek durumda değiliz, ama doğrusu, başka şekilde halledecekken niye oraya fazla ücret ödeyelim?!” (Baba 5) (Bilgi ve destek eksikliği)*

*“...mesela yukarıdaki komşum mesela bizim eve gelmesin diyor aşağıdaki komşu diyor ki mesela bize gelme diyor mesela yani diyo yani daha kötü olduğu zamanlarda diyor şu anda değil o zamanlarda hatta kapını bile çalmıyor, ki canını başını verdiği adam “ (Baba 7) (Damgalama ve sosyal destek yetersizliği)*

*“(Kimden destek alıyorsunuz sorusuna) Doğrusunu istersen, hiç kimseden. Bir-iki yakın kimse var etrafımda, “Bugün biraz canım sıkkın?” diyebileceğim bir-iki kişi var; ama şu duvarı asla aşmamaya çalışıyorum. Buraya kadar anlatıyorum, bundan sonrası bende kalıyor.” (Anne 3) (Bilgi ve destek eksikliği)*

Bu sorunların çoğunluğu sosyal destek eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Ailelere destek sağlanması ile eksiklikler giderilebilecektir. Yapılan çalışmalarda şizofreni tanısı almış bireylerin aile üyelerinin depresyon prevalansının genel nüfusa kıyasla iki kat daha yüksek olduğu ve yaşadıkları stres arttıkça depresif belirtilerin ve buna bağlı olarak yüklerinin arttığı belirtilmektedir (Saunders, 2003; Doornbos, 2002). Şizofreni tanısı almış bireye bakım vermek ailelere önemli bir yük getirmektedir (Schulze ve Rössler, 2005). Şizofreni tanısı almış bireye bakımverenlere sosyal destek sağlamak ve stresle başetme becerilerini geliştirmek, yaşanan yükü azaltmak için önemlidir (Liu ve diğ., 2007, Schulze ve Rössler, 2005). İyi bir sosyal desteğin ailenin yükünü azalttığı belirtilmektedir (Magliano ve diğ., 2005).

Gerçekleştirilen çalışmada katılımcıların cinsiyetten bağımsız olarak sosyal destek aradıkları gözlemlenmiştir. Aileler genel olarak destek eksikliği yaşamaktadırlar. Toplumsal baskıdan çekinip gizlenme davranışına gidebilmektedirler.

*“ARAŞTIRMACI- Peki, siz paylaşıyor musunuz mesela kızımızın böyle bir hastalığı olduğunu? Arkadaşlarınızla mesela.*

*BABA- Yok, kesinlikle. Öyle bir şeyi paylaşmam.” (Baba 9)*

Baba 9, kesinlikle öyle bir şeyi paylaşmasının mümkün olmadığını belirtirken aynı zamanda arkadaşlarından destek alamayacağını da vurgulamış olmaktadır.

Güçlü aile bağının, sosyal desteğin kullanımını arttırdığı ve bakımverenin yükünü azalttığı bildirilmiştir (Lim ve Ahn, 2003). Sağlık durumunun kötü olması, sosyal desteğin azlığı ve işlevselliği kötü olan bir ailede yaşıyor olma, ailelerde algılanan bakım yükü seviyesini artırmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011). Baba 10, aile dışında kimseden destek olmadığını belirtmektedir.

*“Vallahi benim öyle bir çıkıp da... Ben de bunun hesabı, içime kapalı oldum. Öyle çıkıp da, vay, şöyle böyle... Ancak ararsam kardeşlerimi ararım, annemi babamı ararım, telefonla konuşurum. Öyle çıkıp da dışarıdan bir insana, “Şu şöyle” demem. Öyle fazla bir şeyim de olmaz.” (Baba 10)*

Genel olarak ailelerin sosyal destek bulamadıkları gözlenmiştir. Bunun başta gelen nedeni ailelerin hastalığı gizlemeleri olmakla birlikte yaşadıkları sıkıntıları aktaracak profesyonellere ulaşamamaları ve verilen hizmetlerin yetersiz olması da olabilir. Aileler dışlandıklarını hissettikçe kendilerini süreçten geriye çekmekte ve sosyal destek arama faaliyetlerini sonlandırmaktadırlar. Ailelerde sosyal destek eksikliği, aile içi parçalanmalara, içine kapanmaya, ekonomik ve sosyal zorluklara ve bilgi eksikliğine sebep olabilecektir. Bu durum ailede bakımveren yükünü artıracaktır.

## BÖLÜM 6

### SOSYO-KÜLTÜREL BOYUT

Bu bölüm toplumsal bakışa odaklanmaktadır. Burada şizofreni tanısı almış bireylerin ve ailelerinin yaşadığı dışlanma ve damgalanma sorunları ele alınacaktır.

Sosyal dışlanma, bireylerin toplumsal yaşamdan uzaklaşacak düzeyde maddi ve manevi yoksunluk içinde olmaları, haklarını ve yaşamlarını koruyacak kurumlardan ve sosyal desteklerden yoksun olmaları anlamına gelmektedir (Çakır, 2002).

Ruhsal sorunlara sahip bireyler de birçok toplumda damgalama ve ayrımcılık ya da dışlama ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Oban ve Küçük, 2012). Ruh sağlığı sorunlarına sahip bireyler, toplum içerisinde farklı olduklarını, konuşma ve hareketleri ile ortaya koyarken, bu durum toplumda onlarla ilgili bazı tutumların oluşmasına neden olmaktadır (Bahar, 2007). Tarihin her döneminde konuşmalarına, düşüncelerine ve hareketlerine bir anlam verilemeyen bu insanların çevreleri için tehlikeli ve zararlı olacakları olumsuz düşüncesi ile hareket edilmiştir (Özyiğit ve diğ., 2004).

Toplumun bu olumsuz düşüncelerinden en çok etkilenen ruhsal hastalık grubunun ise şizofreni tanısı almış bireyler olduğu söylenmektedir (Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu, 2003; Taşkın, 2007; akt. Oban ve Küçük, 2012). Üçok (1999), şizofreninin psikiyatrik bozukluklar içinde belki de adı en ürkütücü olan hastalık olduğunu belirterek, bunun nedenini hastalığın prognozunun diğerlerine göre daha olumsuz olması ve yakın zamanlara kadar tedavi imkânlarının kısıtlılığı ile açıklamıştır. Ayrıca şizofreni tanısı almış bireyler genellikle ‘tehlikeli’ ve ‘ne yapacakları belli olmayan kişiler’ olarak tanımlanmaktadırlar (Taşkın, 2007; akt. Oban ve Küçük, 2012). Bunun yanı sıra, medyada yer alan haberler özellikle adli suçlarla birlikte şizofreniyi birleştirmektedir (Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu, 2003).

Çalışmaya katılan ailelerin çoğu dışlanma deneyimlerinin var olduğunu aktarmışlardır. Dışlanma deneyimleri ise sadece toplumda değil, aile içinde bile gözlenmektedir.

*(Dışlandığınız hissediyormusunuz sorusuna)“İster istemez oluyor tabii. Mesela, en basitinden, kuzenler olsun, akraba diyorsun, onlar bile dışlıyor. Mesela, bir arkadaş ortamına gidiyorsun, yanına almak istemiyorlar, hissediyorsun bunu. “Beni alıyor, niye kardeşimi almıyor?!” diyorsun bu sefer. Ne bileyim, insanın gücüne gidiyor tabii de, insanlar da bir şeyin farkında olmadılar mı yapacak bir şey yok yani.” (Kardeş 8)*

Ruhsal hastalığa sahip bireylere yönelik dışlanma ve damgalama; bu bireylere, arkadaşlarına, ailelerine ve sahip oldukları topluluklara zarar vermekte; ruhsal bozukluğu olan kişiler toplumdan izole ve yalnız yaşamaktadırlar (Oban ve Küçük, 2011). Aynı zamanda damgalama, hastaların ve yakınların yaşam kalitesini bozmakta ve tedaviye uyumlarını etkilemektedir (Kıvırcık Akdede ve diğ., 2004; akt. Oban ve Küçük, 2011).

Bu çalışmada da aileler çoğunlukla sosyal dışlanmadan etkilendiklerini belirtmişlerdir. Fakat tüm ailelerin ortak olarak söyledikleri; şizofreni tanısı almış bireylerin aslında uysal kişiler oldukları ve kimseye zarar veremeyecekleri aksine onların toplumdan korktukları yönündedir.

*“Sürekli televizyonlarda, medyada kötü tanıtılarak... Bir suç olsa, hemen bu hastalar şey yapılıyor. Aslında bu hastalar hiçbir zaman suç işleyen bir hasta değil, bir çocuktan daha uysal bir kişiler.” (Anne 12)*

*“Yani bu hastalığın bir dezavantajı damgalanma ve toplumda tehlikeli, kötülük yaparlar falan şeklinde algılanma; yok, ben inanmıyorum ona. Her insan kötülük yapar; eğer normal şeyini aşarsa, sabrını, kendine hâkimiyetini kaybederse, sağlıklı insanlar da kötülük yapar... Ama bizde medya şizofreniyi yanlış tanıtıyor, yanlış damgalıyor hemen. Tabii, halkımız da o şeyi edinmiş, nereden edindiyse, bunları zararlı insanlar görüyor. Yani damgalanmak kötü; hepsi deli, hepsi zekadan yoksun insanlar değiller. Zekiler, zararlı insanlar değiller, topluma yararlı olabilirler; dediğim gibi, yeter ki onlara imkân verilsin, eğitilsin.” (Baba 5)*

Ailelerin, tanı almış bireyler hakkında toplumda var olan olumsuz tutumlardan rahatsız oldukları gözlenmiştir. Zaman zaman akrabalarının, yakınlarının bile kendilerini aile olarak dışladıklarını belirtmişlerdir.

*“İlla ki. İnsan o konuda, hele köyde... Zaten moralini bozan da onlar oldu mesela, öyle şeyler. “Hasta kızı var.” Bunun yanında, “Hasta kızı var” diyorlar. Bu da onlara, böyle*

*şeylere çok kafayı takıyor. Yani direkt böyle... Bizim karşıdaki komşu mesela, o da öyle, patavatsız konuşur biraz. O şekilde hitap edince, bu kendi kendine bunalıma giriyor aslında. Yani "Niye böyle diyorlar bana? Ben bu kadar da..." (Baba 10)*

Katılımcı annelerden biri, kızının daha ilkokulda psikiyatriye gitmesi ile birlikte, arkadaşları tarafından dışlanmaya başladığını belirtmiştir. Bir başka deyişle, toplumdan dışlanma daha küçük yaşlarda başlayabilmektedir.

*"...okulda söylemiş Irmak demiş ki ben psikiyatriye gittim. Kızlar da sen deli misin de gidiyorsun deyince bunlan hep dalga geçerlerdi. Çocuğu hani sığdırmıyorlardı aralarına. Dışlıyorlardı hep." (Anne 4)*

Dışlandıklarını belirten aileler çok sayıda olmasına rağmen, katılımcı annelerden biri de bu durumdan hiç etkilenmediğini söylemiştir.

*"Yok yok umrumda değil. Zor tabi tuhaf bakışlar oluyor niye öyle falan soruları... Benim için çok bir şey ifade etmiyor, istediği kadar sorsun sormasın." (Anne 6)*

Çalışmanın sonuçları, alanyazın bilgileri ile uyum göstermektedir. Kuş Saillard (2010)'ın ruhsal hastalara yönelik damgalamaya ilişkin psikiyatristlerin görüşlerini aldığı çalışmasında psikiyatri dışı hekimlerin çoğunluğunun damgalayıcı tutumlara sahip oldukları bildirilmiştir.

Burada damga ve damgalanmayı açıklamak yararlı olacaktır. Damga, hastalığın kendisi dışında yaşanan bir tecrübedir. Hastalarda sosyal izolasyona, daha sınırlı yaşam şansına ve gecikmiş yardım isteme davranışına yol açmaktadır (Schulze ve Angermeyer, 2003). Damgalama kişiler arası ilişkilerde iki şekilde yaşanmaktadır; ayrımcılık ya da kabul edilmezlik. Bu durum aynı zamanda kişide rahatsızlık ve korku da yaratabilmektedir (Aker ve diğ., 2002).

Damgalanma süreci sadece hastalar değil aileleri tarafından da yaşanmaktadır (Üçok, 1999). Çoğu zaman aileler, bir üyeleri şizofreni tanısı aldığı anda, diğer uzak aile üyeleri veya arkadaşları tarafından dışlandıklarını hissederler. Hastanın hastaneye ilk veya tekrarlayan yatışlarında ailenin evinde güvenlik gücü ya da benzer yöntemlerin kullanılması, ev sahipleri ve komşularda kalıcı bir olumsuz kanaate sebep olabilmektedir.

Şizofreninin şiddet içeren bir hastalık olduğu korkusu ailenin daha da tecrit edilmesine neden olmaktadır. Toplumun bu hastalığı duygusal ve maddi destek gerektiren bir hastalık olarak kabul etmemesi, aileleri daha da zedelemektedir (Yılmaz, 2009).

Baba 3, toplumdan dışlanma konusunda çevrenin de bir stres faktörü olduğunu belirtmiştir. Oğlunun toplumsal yaşama katılmasının onu güçlendireceğini de düşünmektedir.

*“...İkinci stres çevre faktörü. Herkese söyleyemiyorsunuz. Çocuğun rahatsızlığını. Söylediğinizde dışlanıyor. Bu sefer çocuk yönünden ters tepki yapıyor. Çevre faktörü o zaten evden çıkartabilsem... bu hastalık belki, belki de kaybolacak yani. Sosyal iletişimi yok benim oğlumun. Tamamen eve kapanık. O durumda olduğu için çevrenin ilgilenmesi lazım”(Baba 3)*

Aileler utanma duygusu ve damgalanma korkusu nedeniyle tedavi için hastaneye başvurmadan kaçınarak hastalık ile kendi kendilerine mücadele etmeye çalışabilirler (Terschinsky, 2000;). Bu çalışmada görüşülen hiçbir aile tedaviden kaçmamıştır.

Sosyal dışlanma ve damgalanma psikiyatrik rahatsızlığı olan birey ve ailesi tarafından hissedilmektedir. Çalışmaya katılan aileler içinde yakınları tarafından dahi dışlandıklarını söyleyen aileler mevcuttur. Bu dışlanma ve damgalanmanın nedenleri arasında rahatsızlığın topluma yansıtılış biçimi yer alabilir. Toplum şizofreni rahatsızlığını tehlikeli bir hastalık şekilde algılamaktadır. Damgalanmayı azaltmanın bir yolu, bu hastalığın diğer tıbbi hastalıklara benzer (örn: diyabet ve kalp hastalığı), tedavi edilebilir biyolojik bir hastalık olduğuna dair toplumsal bir bilinçlenmenin oluşturulmasıdır. Şizofrenisi olan hastalara karşı tutumların incelendiği bir çalışmada, arkadaşlar, eş-dostlar ve akrabaların şizofreni ile geçmiş temasları ne kadar fazlaysa bu durumu o kadar az tehlikeli algıladıkları saptanmıştır. Aynı çalışmada, şizofreni ve şiddet ile ilgili verilerin sunulması, bu hastaların doğal olarak şiddete başvurdukları görüşünü azaltmıştır. Birebir temas ve doğru bilgilendirmenin insanların tutumunu değiştirmesi, şizofreni hastalarına, damgalanmanın azaltılması olasılığını ve toplumla daha iyi bir bütünleşme umudunu sunmaktadır (Yılmaz, 2009).



## BÖLÜM 7

### HİZMET BOYUTU

Bu bölüm ailelerin hizmet ihtiyacı ve aldıkları hizmetler ile ilişkilidir. Kronik ruhsal hastalığı olan bireylerin ailelerinin bakımverme sürecinde aile işlevselliğini sürdürmek için kullandıkları başetme stratejilerinin yetersiz olduğu ve bakımverenlerin başetme stratejilerini geliştirmek için profesyonel desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmektedir (Liu ve diğ., 2007). Çalışma ailelerin aldıkları ve ihtiyaç duydukları hizmetlere odaklanmaktadır. Bu bağlamda alt başlıklar toplum ruh sağlığı uygulamaları, verilen hizmetler ve hizmet ihtiyaçları olarak ele alınmıştır.

#### 7.1. TOPLUM RUH SAĞLIĞI MERKEZLERİ (TRSM)

Dünyada ruh sağlığı ile ilgili hizmet modellerine bakılacak olursa, üç farklı hizmet modelinin kullanımda olduğu görülecektir. Bu modeller; hastane temelli model, toplum temelli model ve toplum-hastane denge modeli olarak sıralanabilir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). Hastane temelli bir başka deyişle kurum temelli modelde, ruhsal sorunlara sahip bireylerin depo kurum olarak tabir edilen büyük psikiyatri hastanelerinde tedavi edilmesi söz konusudur. Ayrıca bu bireylere hizmet sunulabilmesi için kendilerinin ya da ailelerin başvuru yapması gerekmektedir (Ensari, 2011). Kurum temelli hizmet modeli, 1800'lü yıllardan 1960'lı yıllara kadar dünyada en çok kullanılan model olmuştur (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). Ancak kurum temelli hizmet modelinde görülen insan hakları ihlalleri, kurumların koşullarının yetersizliği ve hastaların aşırı kalabalık ortamlarda tedavi edilmesi gibi nedenlerle 1960'lı yıllardan itibaren bu model terk edilmeye ve toplum temelli hizmet modeline geçilmeye başlanmıştır.

Araştırmaya katılan babalardan biri, hastaneye gittiğinde bireysel tedavi planı yapılmadığını bu yüzden de pek çok hastaneye başvurduklarını belirtmiştir. Bu durum kurum temelli modelin dezavantajlarından birisidir.

*“Ama devamlı şu yaşta ben gittim geldim. Şu numunede ondan sonra Dışkapıda, ondan sonra ssk’da tıp fakültesinde ondan sonra gittik gine şeye numuneye gitmediğimiz hastane yok ya... hastaneye git gel git gel git gel sabaha kadar hastanede durduğum zamanlar oldu. “ (Baba 7)*

Toplum temelli hizmet modeli ise kronik ağır ruhsal hastalığı olan bireylerin yaşadıkları ortamda toplumdaki dışlanmadan tedavi edilmesini amaçlamaktadır (Yanık, 2007). Toplum temelli hizmet modelinde belirli coğrafi bölgelerde 100.000 nüfusluk bir alana hizmet veren merkezler kurularak ruhsal sorunlara sahip bireylerin bu merkezlerde takip ve tedavilerinin yapılması esastır (Alataş ve diğ., 2009). Toplum hastane denge modeli ise hem psikiyatri yataklarının sayılarının düşürülerek korunduğu, hem de toplum temelli hizmetlerin var olduğu bir sistemi ifade etmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

Türkiye ruh sağlığı sistemi ise hastane temelli model üzerine kurulmuş olup, hastalara sunulan hizmetler; poliklinik hizmetleri, alevlenme/atak sırasında hastaneye yatırılma, kimsesi olmayan ya da kimsesi olduğu halde bakıl(a)mayan hastaların 50-60 yıla kadar uzanan süreyle hastaneye yatırılıp bakımının sağlanması olarak sıralanabilir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). Sunulan hizmetlerin ağır ruhsal hastalıkların sadece alevlenme ve atak dönemlerine odaklandığı; hastalıkların alevlenmesine zemin hazırlayan etmenlerle ilgilenmediği, hastaların sosyal ve mesleki işlevselliklerine katkı sunmadığı söylenebilir (Alataş ve diğ., 2009). Bu nedenle Türkiye’de de kurum temelli modelden toplum temelli modele geçiş süreci başlamıştır. 2006 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından oluşturulan Ulusal Ruh Sağlığı Politikası’nda ruh sağlığı sisteminin toplum temelli olmasına ve toplum temelli rehabilitasyon çalışmalarının gerçekleştirilmesi gerektiğine vurgu yapılmaktadır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2006a). Bu bağlamda Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri açılması gündeme gelmiştir. Türkiye’de ilk Toplum Ruh Sağlığı Merkezi Mayıs 2008’de Bolu Ruh Sağlığı Hastanesi’ne bağlı olarak açılmıştır (Alataş ve diğ., 2009). Sağlık Bakanlığı 2011 yılında Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı’nı yayınlamış ve toplum ruh sağlığı merkezlerinin sayısının 2015 yılına kadar ülke genelinde 236’ya çıkarılması bir hedef olarak belirlenmiştir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). 2014 yılı itibariyle Türkiye genelinde yaklaşık 75 Toplum Ruh Sağlığı Merkezi bulunmaktadır.

Bu çalışmada Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinden hizmet alan ailelere de ulaşılmaya çalışılmıştır. Böylelikle, Türkiye’de uygulanan yeni bir hizmet modelinin de şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri üzerinde nasıl bir etkide bulunduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

Ailelerin genel olarak toplum ruh sağlığı merkezlerinin hizmetlerinden memnun olduğu gözlenmiştir.

*“Ama devletimiz sağ olsun, yine bazı imkânlar sağlıyor, daha da iyiye gidiyor yani. İşte toplum ruh sağlığı merkezlerinin açılması, onların yakından hastalarla ilgileneceği durumda daha iyiye gidiyor gibime geliyor.” (Baba 5)*

*“Biz memnunuz. Her yönden destek veriyorlar. Resim, müzik, bilmem ne. Hani tek bir şeye de yöneltmiyorlar. Sonuçta herkesin kendine göre hobileri vardır; sanki onlara da yönelik bir şeyler yapıyorlar gibi geliyor. Sağlık konusunda olsun...” (Kardeş 8)*

*“(Toplum Ruh Sağlığı Merkezi’nin açılması ile) Ay o kadar rahatladım ki. Hani yük atıyorsun sırtından çok iyi oluyor.” (Anne 4)*

*“...işte 2 yıl önce Toplum Ruh Sağlığı’na götürmeye başladık. Belki bunun için biraz iyi oldu. Bazen sıkılıyor; ama en azından değişiklik oluyor, değişik bir ortama giriyor. Evde daha çok sıkılıyor; vakit geçiremiyor, akşama kadar evin içinde, yapabileceği bir şey yok, genç kız.” (Anne 9)*

Ailelerin özellikle Toplum Ruh Sağlığı Merkezi çalışanlarından memnun oldukları söylenebilir, aileler çalışanların bireylere ve ailelere yakın davrandıklarını dile getirmektedirler.

*“(Toplum Ruh Sağlığı Merkezi çalışanlarını kast ediyor) Pek iyiler yani oradakiler de. Suratımı çeviriyim de geçiyim diyen yok, hepsi de gülerek karşılıyo.” (Anne 11)*

*“Yani personelde yakınlık var. Bize göre yani, biz yakınlık görüyoruz. Yani olumsuz bir durumla karşı karşıya kalmadık o insanlarla; gittiğimiz zaman her işimizi görüyorlar, yönlendirme de yapıyorlar falan filan.” (Baba 11)*

*“Gittiği zamanlar değişiklik oluyordu, evden biraz uzaklaşmış oluyordu falan. Benim açımdan çok iyiydi yani oraya gitmesi, bir rahatlama hissediyordum kendimde.” (Anne 10)*

Aileler, daha önce hastane veya polikliniklerden aldıkları hizmetler ile toplum ruh sağlığı merkezinin hizmetlerini karşılaştırdıklarında toplum ruh sağlığı merkezlerinde bireylerin

bireysel bazda takiplerinin yapılması ile ilaç ya da iğne yazdırma gibi durumlarda sıra beklemeden işlemlerini halletmesi gibi olayları olumlu olarak yorumlamışlardır.

*“Evet. Şimdi iyi oldu. Yani orası bayağı bir... Öbür türlü, iğne yazdıracaksın, yerine göre sıra gelmiyor bir iğneyi yazdırmaya. Bir gün akşamüstü zorla yazdırdım yahu; dedim, “Bu raporlu, bunun iğnesi...” Doktor şey yaptı da, son saatte, dakikası dakikasına ancak yetişebildim, yazdırdım. Mesela bunun iğnesi kalmaya gelmiyor. Ama bura olunca şimdi bizim bir sıkıntımız kalmadı; hapi bitince, gidiyoruz, orada yazdırıyoruz, iğnesi bitince yazdırıyoruz. O yönden rahatız yani. Ama öbür türlü, hastanelere gitmiş olsam, sıkıntı oluyor ilaçlarının tekrar yazdırılması bunun, raporlu ilacı.” (Baba 10)*

Yapılan görüşmelerde ortaya çıkan bir sorun ise tanı almış bireylerin toplum ruh sağlığı merkezine devam etmeleri ile ilgilidir. Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'ne önceleri düzenli giden fakat bir süre sonra merkeze gitmeyi istemeyen şizofreni tanısı almış bireyler bulunmaktadır. Burada TRSM'lere katılımın devam ettirilmesi ile ilgili yapılabilecek iyileştirmeler önemlidir.

*“Azıcık gitti, bir ay sonra usandı işte. Bazen gidiyor, iğnesi olduğu zaman gidiyor, iğnesi olmadı mı gitmiyor fazla. Tez usanıyor. Hemen gidip geleceksin; durdu mu sıkılıyor.” (Anne 10)*

*“Şöyle yani: Hatta Ercan kendisi dedi, “Ben gideyim” falan dedi. Servisleri de var yani, o imkânlar kolay, şuradan geçiyor servis. Yani bir 10-15 gün falan gitti de, ondan sonra “Ben gitmeyeceğim” dedi. “İyi, gitme” dedik. Bir 10-15 gün gitti yani.” (Baba 11)*

Ailelerin görüşlerinde TRSM'lerde verilen hizmetlere eleştiriler ve öneriler de yer almaktadır.

*“Ha, aslında rehabilitasyon merkezinin... Biraz da bunun sıkıntısı o, onu söyleyeyim. Bayan-erkek karışık olunca, bu sıkılıyor. Yani sade bayanlara veya bu şekilde hastalara ait özel bir şey olsa da, orada eğitici, bunları daha doyurucu, daha eğitici şöyle bir şey olsa, kafalarını dağıtacak bir şekilde tek bölüm bir yer olsa, sade bayanlara ait veya erkeklere ait... Bu, erkeği gördü müydü orada, sıkılıyor. (Baba 10)”*

*“Mesela, aile terapileri falan olur. Ben onu beklemiştim, ama o bence çok olmuyor gibi. Biz gittiğimizde, tamam, bizimle ilgileniyorlar ediyorlar; ama daha böyle genel olarak bir... Mesela, bu hastalığa yönelik bilgi alamadık gittiğimizde falan. Yani daha yeni yeni sanki bir şeyler oturmaya başladı gibi. (Kardeş 8)”*

Toplum ruh sađlıđı merkezlerinin hizmet vermesi genellikle aileler tarafından olumlu olarak yorumlanmaktadır. Ancak verilen hizmetlerde birtakım eksiklikler bulunduđunu da söyleyen aileler de bulunmaktadır. Sosyoekonomik düzeyin burada belirleyici bir faktör olduđu söylenebilir. Sosyoekonomik düzeyi daha düşük olan aileler hizmetlerden daha memnundur. Getirilen öneriler arasında kadın erkek ayrı hizmet verilmesi ve aile terapisi sađlanması yer almaktadır. TRSM'lerden hizmet almaya bařlayan bazı tanı almıř bireyler daha sonra devam etmemektedir. Bu durum TRSM'ler ile ilgili ilgilenilmesi gereken bir sorundur.

## 7.2. HİZMET İHTİYACI

Geleneksel kurum bakımının sınırlandırılması ve klorpromazin<sup>2</sup> keřfini izleyen dönemde ruh sađlıđı sorunları bulunan bireylerin evde bakımlarının sürdürülmesi hareketi bařlamıřtır. Bu süreçte depo hastaneler kapanıp bireylerin sađaltımlarının toplum içinde sürdürülür hale gelmesiyle hasta yakınları, çok da hazır olmadıkları, birincil bakımveren rolünü üstlenmiřlerdir. Tüm bu gelişmeler, řizofreni tanısı almıř üyesi olan ailelerde ailenin bakım yükü kavramıyla ilgilenilmeye bařlanmasında etkili olmuřtur. Daha sonraki yıllarda hasta yakınları hastalıđın nedeni olarak damgalanmak yerine sađaltım planına dahil edilmeye bařlanmıř, ailelere yönelik çeřitli terapi yöntemleri ve ruhsal-eđitimsel yaklařımlar önem kazanmıřtır (Gutiérrez-Maldonado, 2008).

Evde bakım faaliyetlerinin artması ile aileler bakımveren konumuna geçmiřlerdir. Bu durum ailelerde ne yapacađını bilememe durumu yaratabilmektedir. Anne 7 nasıl davranacađını bilmediđinden bahsetmektedir.

*“Bazen diyorum ki, ilk defa böyle hastaların ailesini řey yapacaklar, hani ele alacaklar. Nasıl davranacan, nasıl yapacan, nasıl edicen, öyle konuşacaklar. Bilmeyerek mesela, İlknur tutuldu; řimdi nasıl davranacađım ben çocuđuma, nasıl yapacađım, bilemedim.” (Anne 7)*

---

<sup>2</sup>İlaç etkin maddesi

Şizofreni gibi kronikleşmiş rahatsızlıklarda tanı almış bireyin eğitime ihtiyacı vardır. Kronik hastalıklarla başetmede tanı almış bireyin olduğu kadar bireyin etrafındaki çevrenin ve özellikle ailenin de eğitim ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Hastalığın doğasını ve seyrini anlamak, hastalığın doğurduğu bireysel ve toplumsal sonuçları öğrenmek, yakınların hastalarına karşı olan tavırlarında önemli değişikliklere neden olmaktadır. Yanlış tutumların değiştirilmesi üzerine vurgu yapan bir eğitimin verilmesi, aile üyelerinin olumlu davranışlar açısından eğitilmesi, iletişim ve sorun çözme becerilerinin geliştirilmesi tanı almış bireylerin ruhsal rehabilitasyonuna önemli katkılar sağlayacaktır. Aileler, streslere karşı, hastaları için iyi bir tampon görevi görürler. Aile üyelerinin tanı almış birey üzerinde yük oluşturacak isteklerini engellemek ve aile içi sorunların bireye yansımalarını önlemek de ancak aile eğitimiyle sağlanabilir. Aileler stres-yatkınlık-duyarlılık modeli çerçevesinde, hastalığın şiddetlenmesi ve alevlenmesini önlemek için de hasta ile birlikte güçlü bir başa çıkma davranışı sergileyebilirler (Yılmaz, 2009).

Aileler hastalık ve bakım ile ilgili bilgilere sahip olmadıkları için kendilerini suçlu hissedebilmektedir. Anne 6 hastalık ile ilgili temel bilgiye sahip olmadığı için çocuğunun hastalığını körüklediğine inanmakta ve kendini suçlu hissetmektedir.

*“Siz kendinizi u suçlu hissediyorsunuz dönem dönem bu benim acaba nerde yanlış yaptım aileyle yaşatmakla mı hata ettim.” (Anne 6)*

Ciddi ruhsal hastalığı bulunan bireye sahip ailelerin, hastalıkla ilgili yaşadıkları güçlüklerle başetmelerini sağlamak amacıyla çeşitli aile müdahaleleri geliştirilmiştir (Murray-Swank ve diğ., 2007). Bu müdahalelerin bakımverenler için önemli ve etkili olduğu saptanmıştır (Pharoah ve diğ., 2006). Ailelere yönelik müdahaleler aile eğitimi, aile destek grupları, aileler için özel eğitim grupları, kriz yönetimi ve danışmanlık gibi müdahalelerden oluşmaktadır. (Chien ve diğ., 2008; Dixon ve diğ., 2000). Aile müdahaleleri ile genellikle ailelere hastalık ve tedavi bilgisi verilmekte, iletişim ve problem çözme becerileri öğretilmektedir (Glynn ve diğ., 2006). Aile müdahalelerinin birçok farklı amaçları vardır; bunlar aşağıdaki gibi özetlenmiştir:

- Şizofreni tanısı almış bireye bakımveren kişi ile işbirliğini geliştirmek,

- Bakımveren kişi üzerindeki stres ve yükü azaltarak aile ortamından kaynaklanabilecek olumsuz etkileri en aza indirmek,
- Bakımverenlerin problemlerini önceden saptama ve çözme kapasitelerini arttırmak,
- Ailedeki öfke ve suçlama ifadelerini en aza indirmek,
- Bakımverenleri, tanı almış bireylerin davranışlarına yönelik uygun sınırlamalar oluşturmaları ve sürdürmeleri konusunda cesaretlendirmek,
- Bakımverenin davranışları ve inanç sisteminde beklenen değişimleri sağlamaktır (Pharoah, Mari ve Streiner, 2006).

Görüşülen aileler herhangi bir aile müdahalesi almadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ailelerin başatma stratejilerini kendi kendilerine yaratması zorunluluğunu doğurmaktadır. Hatta aileler bakımverme konusunda herhangi bir eğitim alamadıkları için süreçte zorlanmaktadırlar.

Anne 6 eğitim hizmetlerinin yetersizliğinden bahsederken aynı zamanda hem kendisinin hem de çocuğunun zor anlar yaşadığından bahsetmektedir.

*“En azından bizi eğitebilirlerdi bizi yönlendirip nasıl davranmam gerektiğini çok yanlışlar yaparak öğrendim. Çok suçladım Ulaş’ı çok acı çektirdim de zaman zaman maalesef böyle...” (Anne 6)*

Anne 2 ise eğitim ihtiyacı olduğundan fakat bu ihtiyacı sağlayamadığından bahsetmektedir.

*“Mesela, ben bildiğim halde bazı şeyleri biraz sormak istiyorum, hemen aceleye getiriyorlar, “Bu hastalık şizofreni, durum belli hani, daha ne konuşuyorsun?!” anlamında. Yani onu hissettiriyorlar, “Yapacak bir şey yok artık” gibisinden.” (Anne 2)*

Çocuğu Engelli KPSS ile bir kamu kurumuna atanan Anne 12 diğer tanı almış bireylerin çalışma imkânları ile ilgili konuşmaktadır.

*“Hadi, biz bu imkânlarla çalışma imkânına kadar gelebildi de, ama köyde yaşayan hastalar, onlar çalışamaz.” (Anne 12)*

Yapılan diğ er ç alıřmalar da bakımverenlerin eđitim ihtiyaç larının karřılanması ile bakım yüklerinde azalma olduđ unu kanıtlamaktadır. Solomon, Draine, Mannion ve Meisel'in 1997 yılında gerç ekleřtirdiđ i deneysel ç alıřmada 225 kronik psikiyatrik hasta bakımvereni ile ve 133 kiř ilik bir deney grubu ile ç alıřılmıřtır. Bu ç alıřmada deney grubuna bireysel danıřmanlık ve eđitim hizmetleri sađ lanmıřtır. Sonuç ta bakımverenlerin özyeterlilik puanlarında artış görölmüřtür. Diğ er bir ç alıřmada ise Dixon, Steward, Burnland, Delehanty, Lucksted ve Hoffman 2001 yılında yaptıkları yarı deneysel ç alıřmada 37 psikiyatrik hasta bakımvereni ile ç alıřmıřlardır. Burada amaç ise aileden aileye eđitimleri ö lç ebilmektir. Burada ç alıřma eđitim almıř bir aile üyesinin diğ er üyelerini eđitmesi üzerine kurulmuřtur. Buradaki sonuç olumludur ve bakımverenlerin memnuniyet düzeylerinde yükselme vardır (Solomon ve diđ ., 1997; Dixon ve diđ ., 2001; akt. Bademli ve Ç etinkaya Duman, 2011).

Özetlemek gerekirse, varolan hizmetlere ek olarak ailelerin ihtiyaç duyduđ u önemli bir hizmet türünün aile eđitim programları olduđ u söylenebilir. Pek ç ok aile, kendilerine hastalık hakkında yeterince bilgi verilmediđ ini belirtmiřtir. Bu noktada ailelere eđitim verilmesi konusunda psikiyatri kliniklerinde, hastanelerde, toplum ruh sađ lıđ i merkezlerinde ç alıřan sosyal hizmet uzmanlarına büyük görev düřtüđ ünü söylemek mümkündür. Bir bařka önemli nokta ise, birtakım ara hizmetlerin oluřturulma ihtiyaç ıdır. Aile 8'de olduđ u gibi ailenin diğ er üyelerinin de bařka hastalıklarla uğ rařtıđ u, babanın ç alıřtıđ u, kardeřlerin de bakımveremediđ i durumlarda tanı almıř bireylerin zaman zaman kendi evinde, zaman zaman ara kurumlarda kalabileceđ i hizmet sunum sistemlerine ihtiyaç vardır. Yine, yurtdıřında var olan korumalı ev, kulüp ev gibi ara kurumların yapılandırılması gerekmektedir. řizofreni tanısı almıř bireylerin ç alıřma ihtiyaç larının karřılanması da bir bařka ihtiyaç türünü ortaya ç ıkarmaktadır. řizofreni tanısı almıř bireylerin toplum hayatına katılma sürecinde ç alıřma yařamında yer almalarının önemi büyüktür. Ç alıřma yařamına katılmalarını sađ layacak politikalar üretilmesinin yanı sıra korumalı iřyerlerinin aç ılması da bu bireylerin istihdam alanına katılmasında önemli olacaktır. Ayrıca her ailenin belirtmiř olduđ u "biz öldükten sonra bu ç oç uđ a ne olacak?"



korkusunun giderilmesinde hem bakım anlamında sağlanacak ara kurumların hem de yaratılacak istihdam olanaklarının son derece önemli olduğu görülmektedir.

### 7.3. AİLELERİN ALDIKLARI VE ÖNERDİKLERİ HİZMETLER

Bu çalışmanın önemli bir odak noktası şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin aldıkları ve ihtiyaç duydukları hizmetlerin neler olduğunu belirlemektir. Bu bağlamda ailelere aldıkları hizmetler ve bu hizmetlerin yeterli olup olmadığı sorulmuştur. Aileler genellikle hastanelerden, derneklerden, toplum ruh sağlığı merkezlerinden yararlanmaktadır. Ancak hemen hemen tüm aileler verilen hizmetlerin yetersizliğine vurgu yapmıştır.

Baba 12 sağlık sisteminin işleyişini ve neye ihtiyaç duyduğunu çok güzel özetlemektedir. Baba 12 tanı sürecinin uzun olması ve adece ilaç yazılmasını sürecin eksikleri olarak betimlemektedir.

*“Olmuyor. Mesela ilk gittiğimiz hastanelerde biz bekledik ki, o andan itibaren bize yardım; yani bir ilaç yazıp gönder değil, hemen orada terapiye başlamaları gerekirdi, hemen orada destek vermeleri gerekirdi.” (Baba 12)*

Şizofreni hastalığının yönetimi konusunda kurumsal ve bireysel temeldeki çabalara karşın halen hem ülkemizde hem de yurtdışında ailelere yönelik hizmet sunumu dağınık ve yetersizdir. Uyumlu stratejilerin olmaması ve kaynaklardaki yetersizlik bakımveren yükünü arttırmaktadır. Yatan hasta yatak kapasitelerinin azaltılması ve hastaların kliniklerde daha az yatırılma eğiliminin olması bakımverenlere düşen sorumlulukları arttırmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011).

Baba 12 ile aynı sıkıntıyı yaşadığını Anne 2 de belirtmektedir. Ayrıca Anne 2 ne bir psikoloğa ne de başka bir uzmana yönlendirildiğinden bahsetmektedir. Bu durumu doktorların iş yüküne bağlarsa da bu onun için yeterli bir sebep değildir.

*“Tamam, doktorun işleri yoğun, belki hasta alması lazım; ama “Gidin, şurada psikologumuz var, biraz onunla konuşun, rahatlayın” diyebilirler. Öyle hiçbir psikolog konuşması falan olmuyor yani. “Nasılsınız, iyi misiniz? Şu var, şu var”; tak, tak, tak, ilacını yazıp gönderiyorlar.” (Anne 2)*

Anne 6 ise terapi yöntemlerinin, ergoterapinin ve eğitimlerin yetersiz olduğundan bahsetmektedir.

*“(Hizmetler yeterli mi sorusuna) Kesinlikle değil. Terapi yöntemi çok az. Uğraşı yöntemleri çok az, bilinçli davranmak çok az. Ailelere eğilmek çok az. Benim gördüğüm kadarıyla yani aileler bilgilendirilmiyor. Ne olduğunu bilmeden yani ilacı ver git demek değil ki bu, başka bir şey.” (Anne 6)*

Anne 12 ise güzel gelişmelerin olduğunu, örneğin TRSM’lerin hizmet sağladığını ama yetersiz geldiğini belirtmektedir.

*“Tamam, böyle ruh sağlığı merkezleri yeni yeni açılmaya başladı. Ben de internetten bakıyorum yani şubelerine, açılıyor; ama yeterli değil, doktorlar yeterli değil.” (Anne 12)*

Baba 12 ise genel anlamda Türkiye’de kurumların ve hizmetlerin eksik olduğundan dert yanmaktadır.

*“Türkiye’de bu şekildeki kurumlar çok eksik. Psikiyatrilere, doktorlar, şunlar bunlar mesela, daha çok yetersiz. İlaçları da öyle görüyorum yani, ilaçları da öyle görüyorum. Bilmiyorum, ama her şeyi daha yetersiz görüyorum.” (Baba 12)*

Baba 5 hastalık ile mücadele için sadece ilacın yeterli olmayacağını bilmekte ve eksik noktalar için destek talep etmektedir.

*“Tabii, tedavi edilebilir hastalık deniliyor; ama çok zor bir hastalık. Yani tedavisi sadece ilaçlarla da olmuyor. Biz başta sadece ilaçlarla üstesinden gelinecek sanıyorduk, meğer değilmiş. Ama çok da karamsar değiliz; yani üstesinden gelinemeyecek bir hastalık da değil gerçekten. Ama çok sabırlı olmak lazım. Dediğim gibi, aileler, ailelerin üzerinde uzman hekim ve özellikle sosyal, psikososyal destek almaları çok önemli.” (Baba 5)*

Annesinin felç geçirmiş olması, babasının çalışıyor olması ve diğer kardeşinin rehabilitasyon merkezinde olması sebebiyle şizofreni tanısı almış kardeşine bakımveren konuma gelmiş 25 yaşındaki Kardeş 8 ilaçtan başka hiç bir şey yapılmadığından muzdarip olduğunu anlatmaktadır.

*“Bize tam bilgi verilmedi bile bu hastalık hakkında. Ben nereden araştırdım? İnternette, şuradan buradan yani. Onun haricinde, oturup da, “Bu hastalık şöyle, bu hastalık böyle” diye bir bilgi verilmedi. İlaç yazılıyor, “Tamam, bunları kullansın.”*

*Kötüleşiyor, tekrar götürüyoruz, ilaç değişiyor. Başka bir şeyini etkiliyor, yan etki yapıyor, götürüyoruz, ilaç değişiyor. Doktora götürdüğümüzde yapılan tek şey bu yani. O yüzden, hani yüzde yüz olumlu diyemiyorum.” (Kardeş 8)*

Neredeyse tüm bakımverenler, tedavinin sadece “ilaç yaz gönder” şeklinde olamayacağı konusunda hemfikirdir. Fakat hizmetlerden mutlu olanlar da vardır.

Emekli ve şehir merkezine uzak taşra bir semtte ikamet eden Baba 10’un maddi durumu iyi değildir. Kendisine sağlanan hizmetleri yeterli görmekte ve bu hizmetlerden mutlu olmaktadır.

*“Allah razı olsun. Eski dönemlere bakınca, şimdiki dönemin sağlık hizmetleri çok çok iyi. Vardığın zaman işini görüyorsun, en azından bir yönlendiriyor seni, orada buluyorsun şeyi.” (Baba 10)*

*“Sağlık konusunda, “Bunalyorsun, gel, burada rehabilitasyon merkezimiz var” diyor mesela. Bunlar çok iyi bir şey yani. Arabası özel, geliyor, alıyor, gidiyor. Daha bundan iyisi? Her şeyi de devletten bekledin mi...” (Baba 10)*

Yapılan görüşmelerde sıklıkla karşılaşılan sorulardan bir tanesi de “Biz öldükten sonra çocuklarımıza kim bakacak?” olmuştur. Bu konu ile ilgili yapılan çalışmalar yeterli değildir. Görüşülen bakımverenlerin birçoğu bu konuda kaygı duymaktadırlar. Ayrıca uzun vadeli hizmetler aileler tarafından talep edilmektedir.

Anne 12, bakımverenlerin ölümü sonrası için düşünülen bir strateji olup olmadığını sorgulamaktadır. Çünkü onun için hasta olan oğlunun “kendi ölümü sonrası ne yapacağı” büyük bir kaygı unsurudur.

*“Biz şu anda hayattayken herhangi bir sorun olmayabilir; ama ben kendim için demiyorum, hani bütün böyle hastaların aileleri için, biz öldükten sonra bu hastaların bakıp kalabileceği yer istiyorum, açılmasını. Gündüz bakım yeri değil, gece ve gündüz sürekli kalabilecekleri yer.” (Anne 12)*

Baba 4 ise devletin bu konuda bir şeyler yapması gerektiğinden bahsetmektedir. Kendisi elinden geleni yaptığını ve artık devletten bir şeyler görmek istediğini belirtmiştir.

*“...olabileceği her şeyi oldu onun dışında yani bizim yapabileceğimiz benim kendi şahsım adına ancak buna devletin sahip çıkıp devletin devlet ne yapacak buna alıp*

*bunu eğitecek işte onun için ne çalışma varsa onu yapacak fiziksel olsun, psikiyatri olsun veya başka etkinlikler olsun bunun faaliyetleri Avrupa'da hep böyle bu. Kendi imkânlarımızla belli bir yere kadar. Gücümüz bizim bitiyor.” (Baba 4)*

Bakımverenler ile yapılan görüşmelerde kendi ihtiyaçlarından çok çocuklarının ihtiyaçlarını ön plana çıkarmışlardır. Buradaki temel durum çocukları üzerindeki herhangi bir iyileşmenin kendilerine yansımalarıdır. Aileler tarafından dile getirilen bir diğer unsur gelecek kaygısıdır. Çocukları için iş, uğraş ve maddi destek beklemektedirler.

El işi ya da atölye gibi faaliyetlerde bireylerin değerlendirilmesini Baba 5 önermektedir.

*“Vallahi, elişleri öğretilse mesela, öyle bir atölye veya öyle bir yer olsa da, eğitim merkezi gibi, öğretici, bunlara bir şeyler öğretseler.” (Baba 5)*

Baba 12 ise hangi hizmetler geliştirilmeli sorusuna iş ve eğitim imkânları diye cevap vermiştir. Ayrıca tanı almış bireylerin maddi olarak yeterli olması ve kendilerine bakmasının onları iyileştireceğini düşünmektedir.

*“Hangi hizmetler geliştirilmeli? Bunların, yani bu şeylerin daha çoğalması lazım. Yani bu konudaki eğitici kişilerin, araştırmacı kişilerin daha çok şeyleri olması lazım. Sonra bunların çalışacağı ortamlarda her şeyin olması lazım yani, bir sıkıntı yaşamamaları lazım. Maddi sıkıntı bir defa kesin yaşamamaları lazım. Tamam mı? O çok önemli. Maddi sıkıntı bu tip hastaların yaşamamaları lazım. Çünkü moral depolayacak devamlı. Moralle çok ilgili. Giyiminden kuşamından... Mesela hastayı bir kötü giyim daha kötü yapabilir. İyi bir giyim bir hastayı tedavi etmede yüzde 15 şans artırabilir. Bunlar da bence öyle.” (Baba 12)*

Bazı aile üyeleri ise çocuklarının mutlu olabilmesi için imkânlar sağlanması gerektiğini belirtmektedir.

*“İstiyoruz ki çocuğumun hani böyle eğlence şeyi olsun, götüreceğim bir yer olsun, çocuk kafayı dağıtsın, en azından kendi yaşında arkadaşlarıyla beraber oynasın, şey yapsın. Belki de o zaman kafasını dağıtabilir diye düşünüyorum yani en azından. Arkadaş arıyor. Baba, arkadaşım yok” diyor ya; öyle bir ortam olsa, belki de kafasını dağıtır, şey yapar, rahatlayacak yani çocuk. Ama o da yok. Öyle sıkıntı...” (Baba 8)*

Çalışmaya katılan aileler genellikle hizmetlerin yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Aileler özellikle doktorların kendilerine yeteri kadar zaman ayırmadığını, sadece ilaç yazmanın yeterli olmadığını söylemişlerdir. Aileler hastaneye gittiklerinde sormak istedikleri soruları

soramadıklarını, doktorlar dışında diğer profesyonellere yönlendirme yapılmadığını ifade etmişlerdir. Bu noktada ailelerin bilgilendirme ve eğitim ihtiyacı açığa çıkmaktadır. Hastanelerde, psikiyatri kliniklerinde ya da toplum ruh sağlığı merkezlerinde düzenli bir şekilde aile eğitim programlarının yapılandırılması, ailelerin ihtiyaçlarının karşılanmasında son derece önemli olacaktır. Ayrıca ailelerin en temel sorusu “Biz öldükten sonra ne olacak?” şeklindedir. Aileler uzun vadeli bakım planlarını sorgulamaktadır. Aynı zamanda şizofreni tanısı almış bireylerin iş hayatından uzaklaşmaları aileleri endişelendirmektedir. Aileler tanı almış bireylere uygun iş imkânları yaratılmasını istemektedirler. Özetle aileler devletten destek beklemektedir. Pek çok aile devletten destek beklediğini belirtmiştir.

## BÖLÜM 8

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aile yapısı incelenmiştir. Bu alanda yapılan diğer çalışmaların aksine burada aile, bakımverme yönü ile nitel araştırma yöntemi kullanılarak derinlemesine analiz edilmiştir. Bakımverme deneyimlerine dayanarak bakımveren ailede yük yaratan etmenleri; bakımverme süreci içerisinde yaşanan stres ve yük ile ailelerin nasıl başedebildiğini, bakımveren ailelerin hangi hizmetleri aldığını, alınan hizmetlerin yeterli olup olmadığını ve hangi hizmetlere ihtiyaç duyulduğunu; aile içi etkileşimleri ve rahatsızlık ile tanışma sonrası ailede yaşanan değişimleri anlamayı ve bakımveren ailenin ve tanı almış bireyin hastalık sürecinde sosyo-kültürel boyutta nasıl etkilendiğini kavramayı amaçlayan bu çalışma sonucunda anlamlı ve özgün olduğu düşünülen aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

#### 8.1. SONUÇLAR

##### 8.1.1. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Değişimler

Tüm ailelerin ifade ettiği önemli bir durum, hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte aile içi ilişkilerde değişim yaşanmasıdır. Görüşülen bazı ailelerde bakımveren aile içinde kopmalar yaşandığı gözlenmiştir. Bu kopmalara en güzel örnek anne ve baba arasında yaşanan tartışmalar ve görüş ayrılıklarıdır. Ayrıca araştırmaya katılan bazı ailelerde, ailenin çeşitli üyeleri kendilerini geri çekerken, bazıları kabullenmemektedir. Bazı durumlarda ise aileler özellikle küçük kardeşleri süreçten uzaklaştırabilmek için farklı aile içi dengeleri oluşturmaktadır. Bazı aileler de ise, kardeşlerin rahatsızlığı reddederek bakımveren anne-babadan uzaklaştığı gözlenmiştir.

Hastalığın öğrenilmesi aşamasında annelerin ve babaların hastalık hakkındaki algıları değişiklik göstermektedir. Anneler daha çok üzüntü ve panik duygusu yaşamaktadır ve

bundan sonraki hayatlarının nasıl şekilleneceğini merak etmektedirler. Babalar ise hastalığı ilk anda pek önemsememekte, zaman içinde süreci kabullenmektedirler.

Aile içinde bakım konusunda genellikle anne tüm sorumluluğu üstlenmiş gibi görünmektedir. Kardeşler de bakım sürecine özel bir durum olmadıkça dâhil olmamaktadır. Ancak Aile 8’de olduğu gibi annenin felç olması gibi bir durumda Baba 8 ve Bakımveren Kardeş 8 arasında bir koalisyon oluşmuştur. Bu koalisyon aile içindeki sorumlulukların paylaşımı şeklindedir.

Bu açıdan bakıldığında hastalığın aile içi roller ve ilişkilerde ortaya çıkardığı sorunların etkisini azaltabilmek ve aile işlevlerini yeniden düzenleyebilmek için ailelerin danışmanlık alma ihtiyacı son derece belirgin bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmıştır.

Şizofreni tanısı almış bireylere ve ailelerine yönelik hizmetler değerlendirildiğinde, bireyi ve aileyi temel odağa alan bütüncül bir hizmet sunum sisteminin olmadığı görülmektedir. Bu nedenle bakımverme yükü çoğunlukla ailelere kalmakta, bilgi ve hizmet açılarından desteklenmeyen aileler ise hastalık süreci ile başetme konusunda zorluklar yaşamaktadırlar. Bu zorlukların aşılması için öncelikli olarak hizmet ve politikaların üretilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Örneğin şizofreni tanısı almış bireylerin ve ailelerinin tıbbi, ekonomik, sosyal ve psikolojik alanlardaki tüm ihtiyaçlarını karşılayacak ve tek kapı sistemi<sup>3</sup> ile çalışacak kurumlara ihtiyaç bulunmaktadır. Türkiye’deki hizmet sunum sistemi değerlendirildiğinde bu hizmetin toplum ruh sağlığı merkezleri tarafından organize edilmesi en olası seçenek olarak gözükmektedir. Toplum ruh sağlığı merkezleri şu anda sundukları hizmetlerin yanı sıra özellikle ailelerin sosyal ve psikolojik açıdan desteklenmesi (danışmanlık hizmeti, eğitim çalışmaları, grup çalışmaları vb.) konusunda yeni bir hizmet sunum modeli uygulayabilirler. Böylelikle bireyler ve aileler zaman ve kaynak israfı yaşamadan ihtiyaç duydukları hizmeti çok boyutlu biçimde alabilme imkânına kavuşabilirler.

---

<sup>3</sup> Ruh sağlığı sorunları bulunan bireylere ve ailelerine yönelik bütün işlemlerin tek bir çatı altında toplanacağı hizmet sunum sistemi.

### 8.1.2. Ailelerin Sosyal Destek İhtiyaçları

Aileler ile yapılan görüşmeler sonucunda hastalığın belirtileri ile karşı karşıya gelindiği anda bakımverme sürecinin başladığı söylenebilir. Aileler hastalığı öğrendiklerinde farklı tepkiler vermişlerdir. Suçluluk duygusu, şaşkınlık, üzüntü, bunu bir sınav gibi algılama ailelerin sıklıkla dile getirdiği tepkiler arasında yer almaktadır.

Ailelerin genel olarak şizofreni tanısı almış bireyin durumunu kabullenmekte güçlük çektikleri, hastalığı kabullenmenin zaman aldığı hatta kimi durumlarda kabullenmiş gibi görünmelerine karşın yaşanan en ufak bir sorunda tekrar başa dönebildikleri, kafalarındaki “soru işaretlerinin” hiç silinmediği görülmüştür.

Ailelerin hastalığı gizleme eğiliminde olmaları önemli bir durum olarak karşımıza çıkmıştır. Gizleme eğiliminin nedenlerine bakıldığında öncelikli olarak toplumun hatta yakın akrabaların hastalığı anlayamayacağı, bireyi yargılayarak dışlayacağı korkusu gelmektedir. Buna bağlı olarak aileler hem kendilerinin hem de bireyin damgalanmalarını ve bu nedenle “zarar görmelerini” istememektedir.

Ailelerin söz ettiği bir başka zorluk, yakın çevre dâhil olmak üzere kimseden ekonomik, sosyal ve duygusal açılardan destek göremedikleridir. Bu durum ailenin damgalanma ve dışlanma korkusu ile ilişkili gibi görünmektedir. Gizleme eğilimi, alabilecekleri destek varsa bile bunu almalarına engel olmakta ve aileyi de giderek yalnızlaştırmaktadır.

Sosyal destek konusunda aileler tarafından dile getirilen bir başka sıkıntı ise kurumsal sosyal desteğin (yasalar, hizmetler vb.) son derece kısıtlı olmasıdır. Bu nedenle ailelerin birbirlerine destek olacakları örgütlenmelerin oluşturulmasına fırsat sağlanmalıdır. Böylelikle aileler biraraya gelerek hem kendi ihtiyaç ve sorunlarını dile getirmek hem de politikalar üzerinde baskı yaratabilmek konusunda daha güçlü olacaklardır.



### 8.1.3. Ailelerin Bilgi İhtiyacı

Şizofreni, bireyin duygu, düşünce ve algılarını değiştiren, 100 kişiden birinde görülebilen ihtimali olan kronik bir beyin hastalığıdır. Şizofreni tedavisinde ne yazık ki hastalığı tümüyle yenmek mümkün değildir. Ancak ilaç rejimine uyum gösterme, sosyal desteğin varlığı, kişilerarası iletişim ve sosyal becerilerin artışı şizofreni tanısı almış bireyin toplumsal yaşamda daha fazla yer alabilmesini sağlamaktadır.

Görüşme yapılan ailelerde, eczanede çalışan bir kardeş dışında genellikle aile üyeleri böyle bir hastalığın olduğuna dair daha önceden bilgi sahibi değillerdir. Bu durum “üniversite mezunu olmuş bir kişinin birdenbire bu kadar değişmesinin inanılır olmadığı” ifadesinde olduğu gibi kişileri şaşkınlığa uğratmıştır. Yaşanılan şaşkınlık şizofreni tanısı almış birey için nereden ve nasıl yardım alınabileceği konusunda karar vermelerini güçleştirmiş bazı ailelerde de hastalığın tanısının konmasında gecikmeler yaşanmış, bu durum aileleri daha da zorlamıştır.

Aileler; hastalığın belirtileri, ilaçlar ve yan etkileri, hastalıkla nasıl başedileceği, alevlenme belirtileri gibi konularda bilgi eksikliği yaşamaktadırlar. Bu bilgi eksikliği ailelerin kimi zaman suçluluk ve çaresizlik hissetmesine neden olabilmekte, kimi zaman ise hastalığı gizleme eğilimine yol açabilmektedir. Bu durum aynı zamanda bakımverme konusunda güçlük yaratmaktadır.

Ailelerin bilgi eksikliğinin giderilmesi için öncelikle “aile eğitim programlarına” ihtiyaç vardır. Bu eğitimler hem TRSM’lerde hem de hastanelerin psikiyatri kliniklerinde sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, psikiyatri hemşireleri tarafından verilebilir. Yıldız ve diğerleri (2005) tarafından oluşturulan “Şizofrenik Hasta Ailelerinde Ruhsal Eğitim Grupları” gibi yapılandırılmış eğitim programları kullanılabilir.

Eğitimin yanı sıra TRSM’lerde ailelere yönelik grup çalışmaları yapılandırılabilir. Ailelerin rahatlayarak duygularını dile getirebileceği gruplar olabileceği gibi etkileşime dayalı gruplar da oluşturulabilir.

Ailelere sağlanabilecek bir başka eğitim türü ise “aileden aileye eğitim programlarıdır”. Bu programlarda ailelere eğitim verilmekte, eğitim alan aileler ise kendi durumuyla benzer durumda olan ailelere gönüllü olarak aynı eğitimi vermektedirler.

#### **8.1.4. Ailelerin Bakımverme Süreci İle İlgili İhtiyaçları**

Hastalığa ilişkin hizmetlerin yeterince gelişmemiş olması, ailenin bakımverme sorunu ile tek başına mücadele etmesine neden olmaktadır. Aile bireyin tıbbi, sosyal, psikolojik tüm ihtiyaçlarını tek başına karşılamak zorunda kalmaktadır. Ayrıca aileler kendileri öldükten sonra şizofreni tanısı almış bireyin kim tarafından nasıl bakılacağı konusunda ciddi kaygılar yaşamaktadır. Aileler ile yapılan görüşmeler sonucunda ortaya çıkan bir başka hizmet ihtiyacı ise kısa vadeli bakımverme hizmeti sağlayacak kurumların olmayışıdır.

Türkiye’de ruh sağlığı alanında sağlanan bakım hizmetleri; hastane yatışları, hastanede ayaktan sunulan hizmetler ve son yıllarda uygulanan toplum ruh sağlığı merkezi hizmetleridir. Bu kurumlar çoğunlukla tıbbi odaklı hizmet sunmaktadırlar. Bunun yanı sıra özel ya da resmi olarak yatılı hizmet veren bakım kurumları da bulunmaktadır. Oysa şizofreni tanısı almış bireyin ve ailesinin ihtiyaçları çok boyutludur. Bu nedenle bakım konusunda ara kurumlara ihtiyaç vardır. Örneğin şizofreni tanısı almış bireylerin zaman zaman yatılı olarak kalabilecekleri kurumlar bulunmamaktadır ya da bakımveren aileyi rahatlatacak günlük, haftalık ya da tatile gittiklerinde bırakabilecekleri ara hizmet modelleri de yoktur. Aynı zamanda gelişmiş ülkelerde uygulanan korumalı ev ya da kulüp evi olarak adlandırılan şizofreni tanısı almış bireylerin birarada yaşadığı ev benzeri kurumların sayısı çok azdır, kişisel çabaların ötesine geçememektedir. Bakım konusunda yaratılacak farklı hizmet modelleri, ailelerin çok boyutlu ihtiyaçlarına cevap verebilecektir.

#### **8.1.5. İstihdam ile İlgili İhtiyaçlar**

Psikiyatrik rehabilitasyonun temel amacı ruh sağlığı sorunları bulunan bireyleri mümkün olduğunca toplumla bütünleştirmektir. Bu amaçla şizofreni tanısı almış bireylere iş imkanları yaratılması oldukça önemlidir. Görüşme yapılan aileler içinde çalışma hayatına

katılan birey sayısı oldukça azdır. Görüşme yapılan on iki aileden sadece üç şizofreni tanısı almış birey çalışmaktadır. Çalışan şizofreni tanısı almış bireylerin biri, ailelerinin yarattığı çalışma olanaklarından yararlanmıştı (annenin emlak ofisinde çalışma). Bir diğeri ise dernek tarafından kurulan ve şizofreni tanısı almış bireyler tarafından işletilen kafede çalışmaktadır. Diğer tanı almış birey ise Engelli KPSS sınavı sonucunda bir kamu kuruluşunda çalışmaktadır. Buradan da görüleceği üzere, şizofreni tanısı almış bireyler aileleri veya yakınlarının sağlayacağı istihdam olanaklarından yararlanabildikleri gibi, bazı sivil toplum kuruluşlarının oluşturacağı organizasyonlarda görev alabilir veya devlet tarafından istihdam edilebilirler.

Her ne kadar devlet engelli KPSS sınavları ile şizofreni tanısı almış bireyleri istihdam etse de, özel sektörde çalışan tanı almış birey sayısı çok kısıtlıdır. Bu nedenle bireylerin çalışma hayatına katılmasında yasal düzenlemelerin yapılması bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır. Özel ve kamuda eski hükümlülere ve engelli bireylere sağlanan % 3'lük kadro tahsis oranının belirli bir kısmının ruhsal sorunları bulunan bireylere ayrılması yoluyla bu bireyler çalışma hayatına katılabilirler. Öte yandan devlet tarafından korumalı işyerlerinin oluşturulması da ruhsal sorunları bulunan bireylerin çalışma hayatına katılmasına yönelik önemli bir adım olacaktır.

Yapılan görüşmelerde çalışma hayatına katılan bireylerin sosyal işlevselliklerinin daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Bu durum da çalışma hayatına katılmanın bu bireyler için ne kadar yararlı olduğunun bir göstergesidir.

Bu sonuçlar doğrultusunda ailelerin ihtiyaçlarını özetleyen, yaşadıkları bakımverme yükünün kaynaklarını gösteren ve çözüm önerileri getiren bir model ortaya çıkmıştır. Modelde yer alan alt başlıklar ve çıkarımlar görüşme gerçekleştirilen ailelerin aktardıkları deneyimlere dayanmaktadır.

## 8.2. MODEL ÖNERİSİ

Bu araştırmanın amacı; şizofreni gibi kronik bir hastalık süresince bakımveren aileyi inceleyip, hastalığa bakış açılarını, sıkıntılarını ve ihtiyaçlarını bütüncül bir bakış açısı ile ortaya çıkarmaktır. Bunu gerçekleştirebilmek için bakımverme süreci, başlangıcından itibaren nitel araştırma yöntemi ile analiz edilmiştir. Çalışmanın bu aşamasında bakımveren aile deneyimleri ile oluşan faktörler temalandırılıp, betimleyici ve çözüm öneren bir model yaratılmaya çalışılmıştır. Modelde ayrıca bakımverme ile ilişkili alanyazından yararlanılmıştır.

### 8.2.1. Modelin Amacı ve Yapısı

Çalışmada oluşturulan model, 12 aile ile gerçekleştirilen görüşmeler sonucu ortaya çıkmıştır. Modeldeki ana fikir Hupcey'in 1998 yılındaki çalışmasına dayanmaktadır. Bu çalışma aileye bakımverme ve başetme penceresinden yaklaşmaktadır. Modelde bakımveren aile ele alınmıştır. Model iki yönlü çalışmaktadır. Bakımverme sürecinde oluşan yükün faktörleri modelin solunda betimleyici bir şekilde yer almaktadır. Modelin çıktıları ise modelin sağ tarafında çözüm oluşturma amacıyla ele alınmıştır.

Önerilen modelde bakımveren aileyi etkileyen faktörler, araştırma katılımcıları ile yürütülen derinlemesine görüşmelerden elde edilen bulguların analizine dayanmaktadır. Model içinde aileyi etkileyen faktörler dışsal ve içsel olarak sınıflandırılmıştır; burada toplumsal ve hizmet boyutları, yakın çevrenin tutumu, bakımverme konusundaki yetersizlikler, aile içindeki dengeler ve aileyi oluşturan bireylerin kişisel özellikleri, hastalığı öğrenme ve başetme stratejileri ele alınmıştır.

Bu faktörlerin aileler üzerinde yük oluşturduğu gözlemlenmiştir. Çalışmada yük kavramı ele alınmıştır. Çünkü bakımverme süreci içinde bakımverme işlevini yürüten aile hem maddi hem manevi olarak etkilenmekte ve bakımverme aile için bir yük oluşturmaktadır (Gülseren ve diğ., 2010). Ailelerde hissedilen yük, ailelerin sosyo-kültürel ve ekonomik durumlarına göre farklılık gösterse de tüm ailelerin yük hissettiği gözlemlenmiştir.

Ailelerin çoğunda esas bakımveren rolünü anne üstlenmiştir. Diğer üyeler süreçte destekleyicidir. Bir ailede ise annenin rahatsızlığı sonucu esas bakımverme görevini en büyük kadın kardeş üstlenmiştir.

Bazı ailelerde bakımverme sürecini etkileyen faktörlerin gücü değişiklik göstermektedir. Kimi aileler en çok akraba ve arkadaşlarından destek göremediğinden şikâyet etmekte iken kimisi bu desteği hiç aramamıştır. Fakat neredeyse tüm aileler aile içi dengeler ve aileyi oluşturan bireylerin kişisel özelliklerinden etkilenmiştir.

Betimleme aşaması sonrası model ailelerin ihtiyaçlarına odaklanmaktadır. Derinlemesine görüşmeler sonucunda ortaya çıkan ve iletilen ihtiyaçlar doğrultusunda modelin sağ tarafında yer alan çözüm önerileri oluşturulmuştur. Bir başka söyleyişle modelin yapısı bakımverme yükünü oluşturan faktörleri betimleyecek ve bu yükü azaltmak için öneriler oluşturacak şekilde kurulmuştur.

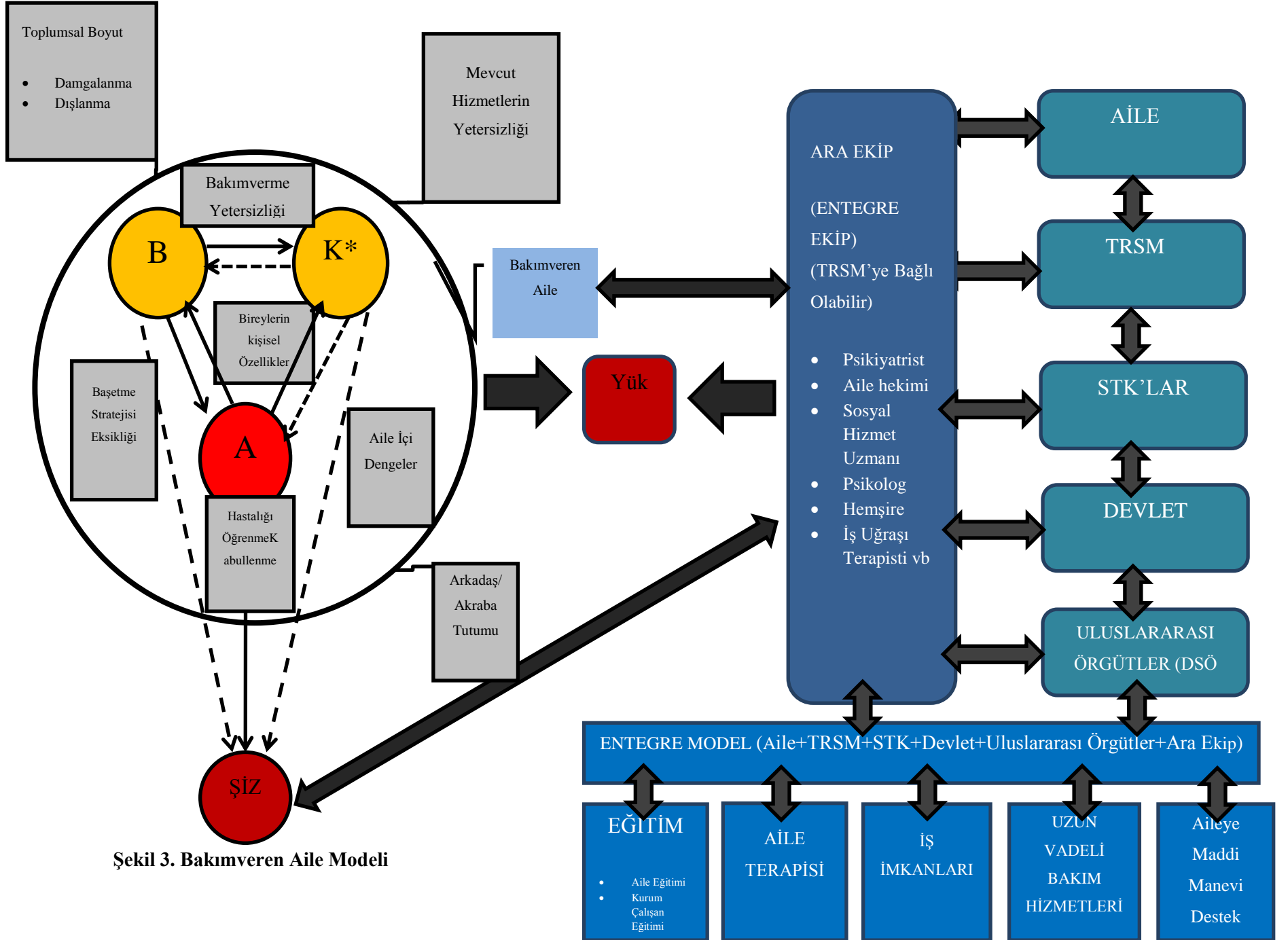
Bakımverme ile ilgili oluşturulan “Bakımveren Aile Modeli’nin” amaçları ise şu şekilde özetlenebilir:

- Model ile birlikte bakımveren aileyi etkileyen faktörleri ortaya çıkarmak,
- Bakımveren aileyi ve çevresini betimleyerek bakımverme sürecinde aileyi ve ilişkilerini anlaşılır kılmak,
- Bakımveren aileyi oluşturan bireylerin ihtiyaçlarını ve sıkıntılarını anne-baba-kardeş olarak ayrı ayrı ele almak,
- Genellikle psikiyatri hemşeriliği alanında incelenmiş olan bakımverme konusuna sosyal hizmet açısından yaklaşmak,
- Psikiyatrik sosyal hizmet kuramına ve uygulamasına katkı sağlamaktır.

Aşağıdaki şekil bakımveren aile ve oluşan bakımverme yükünü azaltmak için önerileri görsel olarak özetlemektedir (Şekil 2). Ayrıca model ile ilgili bilgiler, modelin işleyişi ve çıktıları alt başlığında yer alacaktır.

### **8.2.2. Modelin İşleyişi ve Çıktılar**

Bu çalışmanın çıktısı olarak sunulan bakımveren aile modeli, şizofreni tanısı almış bireye bakımveren aile üzerinde oluşan yükün kaynaklarını ve bakımverme sürecini iyileştirebilecek önerileri içeren bütüncül bir yaklaşım sunmaktadır. Bu bağlamda modeli iki bölüm halinde görmek mümkündür; aile üzerinde yük yaratan faktörler ve çözüm önerisi. Bu sebepten model iki parça halinde ele alınmıştır. Aile üzerinde yük yaratan faktörlerden sonra öncelikle aile üyelerinin temel ihtiyaçlarından bahsedilecektir. Buradaki temel amaç aile üyelerinin birey olarak (anne, baba ya da kardeş olarak) ihtiyaçlarını ele almaktır. Daha sonra çözüm önerileri tartışılacaktır.



Modelde; B= BABA, A=ANNE, K= KARDEŞ/KARDEŞLER, ŞİZ=ŞİZOFRENİ TANISI ALMIŞ BİREY, B.K= BAKIMVEREN KARDEŞ, D.K= DİĞER KARDEŞ, YÜK=BAKIMVEREN YÜKÜ, STK= SİVİL TOPLUM KURULUŞLARI, DSÖ=DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ

\* Kardeşsiz Ailelerde Kardeş Modelde Yer almaz

#### 8.2.2.1. Bakımveren Yükünü Etkileyen Faktörler

Bu kısımda derinlemesine görüşmeler sonucu elde edilen bulgular çerçevesinde betimlenen bakımveren aile üzerinde yük yaratan faktörler sınıflandırılıp açıklanacaktır. Bu faktörler hem öneri aşamasında yararlı olacaktır hem de şizofreni gibi kronik bir hastalık tanısı almış bireye bakımverenlerin sıkıntılarını yansıtacaktır.

Araştırma süresinde 12 ailenin görüşmek isteyen üyeleri ile görüşmeler sağlanmıştır. Bu görüşmeler uyarınca Şekil 2’de yer alan modele ulaşılmıştır.

Modelde sol tarafta yer alan kısım yükü etkileyen faktörleri betimlemektedir. Burada bakımveren aile üzerinde bakım yükü yaratan unsurların içsel ve dışsal faktörler olarak konumlandığı görülmektedir. Bu nedenle faktörler içsel ve dışsal faktörler olarak ele alınmıştır.

- **İçsel Faktörler**

Toplumun en küçük parçası olan aile, anne-baba ve anne-babaya bağımlı veya birlikte yaşayan çocuklar (çalışmada kardeşler olarak ele alınmıştır) arasında kurulan bağları kapsayan bir sistemdir. Burada aile üyelerinden birinin şizofreni teşhisi almasıyla aile, kendi içinde bakımveren aileye doğru evrilmektedir. Yapılan derinlemesine görüşmeler sonucu oluşturulan modelde “Şizofreni Teşhisi Almış Birey” (Modelde ŞİZ olarak gösterilmiştir) bakımverilen konumunda yer almıştır. Ailenin diğer üyeleri biri esas olmak üzere bakımveren konumunda bulunmaktadır. Burada aile içinde bakımverme sürecinde



yaşanan gelişmeler bakımveren aile üzerinde yük yaratmaktadır. Aile içinde bu yükü yaratan pek çok etmen bulunmaktadır:

### a) Hastalığı Öğrenme ve Kabullenme Süreci

Bakımverme süreci hastalık öğrenildiği anda başlamaktadır. Şizofreni hastalığına bakımvermede teşhis önemli bir aşamayı oluşturmaktadır. Bakım ve tedavi süreci hastalığı öğrenme ile başlamakta ve ailenin hastalık hakkındaki algılarını, hastalıkla ilgili yardım arama davranışlarını, başetme stratejilerini kısacası hastalıkla ilgili tüm süreçleri etkilemektedir. Hastalığın öğrenilmesi aşamasında ilk tepkiler genellikle üzüntü ve şaşkınlık şeklinde olmaktadır.

*“Ha, ha şizofren. Teşhisinde de şizofren yazıyor. Çok üzül müştüm.” (Kardeş 11)*

*“Çok zor. Emin ol, var ya, intihar bile etmeyi düşündüm yani, o kadar çok zoruma gitti ki....” (Anne 7)*

Bazı durumlarda hastalığın belirtileri ev içinde fark edilmeye daha önceden başladığı için aile üyeleri tanının ortaya çıkışı ile bir rahatlama hissedebilmektedirler. Fakat hastalığın aile tarafından kabullenilme süreci genellikle uzun bir süreçtir. Hatta bazı durumlarda hastalığı uzun süre kabul etmeyen aile üyeleri de mevcuttur. Burada ailenin hastalığı kabullenmesi tanı almış bireyin kendi hastalığını kabullenmesinden farklı bir süreç izlemektedir. Süreç şaşkınlık ile başlamakta, inkâr, keder ile devam etmekte, daha sonra dikkati odaklama ve kapanış (kabullenme) ile son bulmaktadır (Fortier ve Wanlass, 1984). Görüşme yapılan ailelerin birçoğunun bu sıralamayı takip ettiği gözlemlenmiştir.

Şizofreni gibi kronik bir rahatsızlığı kabullenmek aile üyeleri için zor bir durumdur. Aile içinde birtakım düşünce ve davranış değişiklikleri olduğu gözlemlenmiştir. Genellikle ciddi bir hastalığı olmadığına inanılmakta ya da hastalığın boyutları küçümsenebilmektedir. Bazı ailelerde doktordan tıbbi bir tanı alınana kadar kabullenme süreci başlayamamaktadır. Hatta çoğu durumda tanı konulsa, tedavi başlansa bile hastalığın kabul edilmemesi söz konusu olabilmektedir. Aile içinde özellikle annelerin hastalığı kabullenme konusunda ciddi

anlamda zorluklar yaşadığı gözlemlenmiştir. Ailelerin hastalığı kabullenmemesinde iki önemli etkenin varlığından söz edilebilir. Birincisi tanı konma ve tedavi sırasında ailelerin yeterince bilgilendirilmemiş olmaması, diğeri ise ailenin çocuğunda böyle bir hastalığın var olabileceğine inanmaması. İki etmen de aile üzerinde yük yaratmaktadır.

Kabullenme sonrası aileler, rahatsızlığı anlamlandırmaya başlamakta ve bazen gizleyebilmektedir. Şizofreninin toplumda olumsuz algılanmasından ötürü bazı bakımveren aile üyeleri, bu hastalığın kendi çocuklarında ya da kardeşlerinde bulunduğunu gizlemektedir. Burada temel amaç tanı almış bireyi korumak ve bakımveren aileyi baskıdan uzaklaştırmak olsa da aileleri hem sürekli gizleme davranışı içine sokmakta hem de bazı durumlarda toplumsal hayattan geri çekilmelerine neden olmaktadır.

*“Bir dönem bizde de ablalara falan söylemedik rencide edecekler belki farklı bakacaklar diye.” (Anne 6)*

Hastalığı öğrenme ile bakımverme süreci başlamaktadır. Sürecin başlaması ile bakımveren aile yük hissetmekte, bazı durumlarda kendini yalnız hissetmekte bazen de hastalığı ve duygularını gizleyerek kendini yalnızlığa itmektedir. Bilgilendirme bu aşamada önemlidir.

### **b) Bakımverme Yetersizliği**

Şizofreni kronik bir hastalıktır ve duygu, düşünce ve davranışları etkilemektedir. Bu durum tanı almış bireyin çevre ile uyumunu etkilemektedir. Fakat etkilenen sadece tanı almış birey değildir. Bakımveren aile, bakımverme süreci ile birlikte çevreden kopmaktadır.

Bakımverme, bir koordinasyon ve uygulama sürecidir. Rahatsızlığı olan bireye duygusal, fiziksel ya da maddi destek vermektен, bireyin sağlık bakımın verilmesine, aldığı sosyal hizmetlerin koordinesinden, kişisel bakıma kadar pek çok alanı kapsar (Ak ve diğ., 2012). Uzun vadeli ve süreğen bir süreci kapsadığı için daha önceden herhangi bir bakımverme faaliyetinde bulunmamış bakımverenler süreç içinde zorluk yaşamaktadırlar.

*“Bazen diyorum ki, ilk defa böyle hastaların ailesini şey yapacaklar, hani ele alacaklar. Nasıl davrancı, nasıl yapacı, nasıl edicen, öyle konuşacaklar.” (Anne 7)*

Görüşülen ailelerin çoğunda anneler bakımveren rolünü üstlenmektedirler. Süreç içinde tanı koyma süresinin uzaması, bakımvereni zor durumda bırakmaktadır. Bazı durumlarda, sürecin başlaması ile bakımveren büyük bir yük hissetmekte ve kendini toplumdan soyutlayabilmektedir. Teşhis alan birey ise bakımvereni ile daha fazla vakit geçirmekte ve toplumdan uzaklaşmaktadır. Bakımverme sürecinde yaşanan zorlukların başında duygusal sıkıntılar gelmektedir. Bu duygusal sıkıntılar; üzüntü, sıkıntı, depresyon belirtileri olarak sıralanabilir. Görüşme yapılan aileler içinde antidepresan ilaçlar kullanmaya başlayan aile üyeleri mevcuttur. Hatta bazı aile üyeleri intihar etmeyi bile düşündüğünü belirtmiştir.

Bir başka önemli sıkıntı ise yaşanan ekonomik sıkıntılardır. İlaçların yüksek fiyatı ve özel sağlık hizmetlerinin maliyeti ailelere ekonomik yük getirmektedir. Aynı zamanda birçok ailenin şizofreni hastası olan çocuklarını hocaya götürme isteği, aileye ek ekonomik zorluklar yaratmaktadır. Yaşanan sıkıntılardan bir diğeri ise ailelerin manevi destek ihtiyacıdır. Çoğunlukla aileler, hastalıkla başetme sürecinde yalnız kaldıklarını belirtmekte, hatta diğer çocuklarından ya da akrabalarından bile destek alamadıklarını söylemektedirler.

Bakımveren ailenin bir anda daha önce hiç şahit olmadıkları bakımverme sürecine başlamaları kendilerini yalnız ve çaresiz hissetmelerine sebep olmaktadır. Hem aile üyelerinden birinin kronik bir rahatsızlık olan şizofreni teşhisi alması onları etkilerken, bir diğer yandan hiç bilmedikleri bakımverme süreci ile baş başa kalmaktadırlar. En büyük korkuları tanı almış bireye yanlış davranmaktır. Bakımverme süreci başında ailelerin kendilerini yalnız hissetmemeleri ve süreç hakkında bilgi sahibi olmaları önemlidir.

### c) Başetme Stratejisi Eksikliği

Başetme; bireyi kendisini strese sokan olay ya da durumun yol açtığı duygusal gerilimi azaltma, yok etme ya da bu gerilime dayanma amacıyla gösterilen bilişsel, davranışsal ve duygusal tepkilerin bütünü olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984). Bir başka deyişle başetme, yükü azaltmaya yönelik stratejilerdir. Yüke karşı aileler gerilimi azaltacak başedici stratejileri bilerek ya da bilmeyerek yaratmaktadırlar.

Aile üyeleri bakımverme stresi ile başedebilmek için çeşitli yöntemlere başvurabilmektedirler. Bu çalışma sonucunda, bazı aile üyelerinin bireysel düzeyde üzüntü yaşayarak bu hastalıkla başettiği ortaya çıkmıştır. Bazı aileler ise, hastalıkla ilgili daha çok bilgi edinme ve bu yolla hastalıkla mücadele etme yoluna gitmişlerdir. Ailelerin işlevsel olmayan başetme yolları olarak din temelli inanışlara başvurduğu ve çoğunluğunun hocaya götürme gibi stratejileri kullandığı da gözlemlenmiştir. Hastalıkla başetme için ailelerin kullandığı yollar her aile için farklılaşmaktadır.

Fakat bulunan ve uygulanan başetme stratejilerinin başarılı olabilmesi için uygun stratejinin zamanında (problem odaklı ve duygu odaklı) seçilmesi hem ailenin başarılı olmasını sağlayacak hem de başetme stratejilerini işlevsel şekilde kullanabilme becerilerini kazandıracaktır. Bu sebepten ötürü aileler bakımverme süreci ile başetme stratejileri konusunda da bilgilendirilmelidir.

#### **d) Aile İçi Dengeler**

Şizofreni tanısı almış bireydeki değişim tüm aileyi etkilemektedir. Şizofreni diğer kronik ve psikiyatrik rahatsızlıklarda olduğu gibi ailede ağır stres yaratarak, aile dengesini bozabilmektedir (Öztürk, 2001). Tanı sonrası şizofreni rahatsızlığı olan birey hariç ailenin diğer üyeleri kendi içerisinde yeni roller almakta ve bakımveren aileyi oluşturmaktadır. Şizofreni tanısı almış bireylerin çoğu aileleri ile birlikte yaşamaktadır, bu nedenle şizofreni hastalığı, bireyin olduğu kadar ailenin de yaşamını olumsuz etkilemektedir. Bir başka deyişle aile bakımveren aileye dönüşürken aile içi dengelerde değişimler yaşanmaktadır. Aile üyeleri bazı durumlarda değişimden korkmakta, bazen kendilerini geri çekmektedir. Araştırmaya katılan bazı ailelerde, ailenin çeşitli üyeleri kendilerini geri çekerken, bazıları kabullenmemektedir. Bazı durumlarda ise aileler özellikle küçük kardeşleri süreçten uzaklaştırabilmek için farklı aile içi dengeleri oluşturmaktadır.

Bowen tarafından oluşturulan “Aile Sistemleri Teorisi”, aile terapisi esnasında eşler arasındaki etkileşimleri açıklama ve ailenin duygusal sisteminin fonksiyonlarını öğrenmeye odaklanmaktadır. Bunun için aile üyeleri arasındaki bağları ve kişiler arasında oluşan

duygusal üçgenleri ele almaktadır. Şizofreni gibi tüm aileyi etkileyen kronik rahatsızlıklar, aile içinde Bowen'in teorisinde olduğu gibi kronik hastalık ile başedebilmek için duygusal üçgenler ve bağlar oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan birçok ailede duygusal bağların ve üçgenlerin oluştuğu görülmüştür. Aile fertleri arasında yazılmamış anlaşmalar imzalanıp görevler paylaşılmıştır.

Aile üyeleri arasında dengenin değişmesi aileyi karmaşık duygular ve şaşkınlığa itebilmektedir. Aile üyeleri çoğu zaman ne yapacaklarını bilemez durumda olabilirler. Aile içinde kopmalar yaşanabilir. Görüşülen bazı ailelerde bakımveren aile içinde kopmalar yaşandığı gözlenmiştir. Özellikle bazı kardeşlerin rahatsızlığı reddederek bakımveren anne-babadan uzaklaştığı gözlenmiştir. Bu durum anne- baba üzerinde yükü daha da artırmıştır.

Bazı ailelerde ise diğer kardeş süreçten uzaklaştırılmaya çalışılmıştır. Bu durum iki kardeş arasındaki destek ve bağları zayıflatmaktadır. Bazı durumlarda ise aileler diğer kardeşin hareketlerini ve yaşam biçimini şizofreni tanısı almış bireye ya da kendilerinin yetersiz kalmasına bağlamaktadır. Aile içindeki dengelerin değişmesine karşılık, aileyi bir sistem olarak ele alıp, destek sağlanması yanlış anlaşılmalara engelleyebilecektir. Özellikle bakımverme süreci ile birlikte değişen aileye, uzmanlar tarafından terapi sağlanması hem kısa vadeli yükü azaltabilecektir hem de başetme stratejilerin kuvvetlendirecektir.

#### **e) Aileyi Oluşturan Bireylerin Kişisel Özellikleri**

Bakımverme süreci içinde aile üyelerinin kişisel özellikleri, süreci ve hissedilen yükü etkilemektedir. Burada hissedilen bakımverme yükünü etkileyen bazı kişisel özellikler öne çıkmaktadır. Bu özellikler; eğitim durumu, cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri, kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakışı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu gibi özelliklerdir.

Yapılan çalışmalarda bakımverme yükünün artmasında/azalmasında cinsiyetin, etnik kökenin ve kültürün, bakımverenin sağlık durumunun ve yaşam kalitesinin, sosyal desteğin, şizofreni hastalığının negatif ve pozitif belirtilerinin etkili olduğu bildirilmektedir.

Araştırma esnasında bazı ailelerde aile üyelerinin kişisel özelliklerinin bakımverme sürecini etkilediği gözlemlenmiştir. Bazı ailelerde anne-baba arasında dini inanç düzey farkı hissedilen bakımverme yükünde farklılıklar yaratmıştır. Örneğin, Aile 11’de anne dini inançlarına çok bağlı hatta hastalığın nedenini bile dini etkenlere bağlamakta iken baba dini etkenlerin hastalıkta etkisi olamayacağını söylemektedir.

Bazı ailelerde ise anne ya da baba cinsiyetçi bakış açısına sahiptir ve bu durum genellikle esas bakımveren olan anne üzerinde yükü artırmaktadır.

- **Dışsal Faktörler**

Aile içi etmenlerin yanı sıra, bakımveren yükünü etkileyen dışsal faktörler de bulunmaktadır. Bu faktörler, bakımveren aileyi kuşatan toplum tarafından yansıtılmaktadır. Bakımveren aileye karşı toplumun tutumu ve davranışları yükü etkilemektedir. Burada yakın çevrenin tutumları da ön plana çıkmaktadır. Ayrıca aileye sağlanan hizmetlerin boyutu da yükü etkilemektedir. Sağlanan hizmetler ile hissedilen yük arasında ters bir orantı olduğu söylenebilir.

- a) **Arkadaş Akraba Tutumları (Yakın Çevre)**

Arkadaş, komşu ve akrabalarından destek arama; bilinen ve kullanılan başetme yöntemlerinden birisidir. Görüşülen ailelerden bir kısmı bu desteği aradığını belirtmiştir. Fakat birkaç aile yakın çevresinden bu desteği göremediğini iletmiştir. Kendilerini dışlanmış hissetmektedirler. Çoğu zaman aileler, bir üyeleri şizofreni tanısı aldığı anda, diğer uzak aile üyeleri veya arkadaşları tarafından dışlandıklarını hissederler. Bireyin hastaneye ilk veya tekrarlayan yatışlarında ailenin evinde güvenlik gücü ya da benzer yöntemlerin kullanılması, ev sahipleri ve komşularda kalıcı bir olumsuz kanaate sebep olabilmektedir. Şizofreninin şiddet içeren bir hastalık olduğu korkusu ailenin daha da tecrit edilmesine neden olmaktadır.

*“Yakınlarımdan destek aradım tabi canım bi akrabamdan veyahutta kardeşimden bilmem neden niye böyle bizimle ilgilenmiyor bilmem ne yapmıyorlar. Biz yorulduk artık...”(Baba 7)*

Bazı aileler ise yakın çevrelerinin tepkilerinden çekindikleri için rahatsızlığı gizlemişlerdir.

*“Bir dönem bizde de ablamlara falan söylemedik rencide edecekler belki farklı bakacaklar diye.” (Anne 6)*

Burada çekinilen nokta sosyal dışlanma yaşanmasıdır. Sosyal dışlanma tanımları genellikle bireylerin toplumsal yaşamdan uzaklaşması/uzaklaştırılması şeklinde yapılırsa da, görüşülen aileler genellikle aile olarak bu korkuyu hissetmişlerdir. Burada maddi yoksunluk değil manevi yoksunluk ön plana çıkmıştır. Burada ailelerin kendilerini gizleme ya da bakımveren ailelerin yakın çevresinin kendisini geri çekmesinin sebebi olarak şizofreninin psikiyatrik hastalıklar içinde belki de en korkulan hastalık olması gösterilebilir. Ayrıca basının rahatsızlığı adli suçlar ile birlikte anması bu korkuyu körüklemektedir.

Bu sebep ile çoğunlukla aileler, hastalıkla başetme sürecinde yalnız kaldıklarını belirtmekte, hatta diğer çocuklarından ya da akrabalarından bile destek alamadıklarını söylemektedirler.

*“Beni, evet, hastalıklar falan çok etkiledi mesela. Hani ister istemez. Her yönden kapı kapanıyor; akraba olsun, şu olsun, bu olsun. Nereye sığınacaksın?” (Kardeş 8)*

Yakın çevresinden destek göremeyen veya beklediğinden daha az destek gören bakımveren aile kendi içine kapanmakta rahatsızlığı ve sıkıntılarını yakın çevresine dahi aktaramadığı için toplumun diğer katmanlarını ulaşmayı denememektedir. Bu durum aile içinde hissedilen yükü artırmaktadır. Bazı durumlarda toplum ile herhangi bir kötü tecrübe yaşanmamasına rağmen sadece yakın çevreye dayanarak kendini toplumdan soyutlamaktadır. Şizofreni tanısı almış bireylere karşı tutumların incelendiği bir çalışmada, arkadaşlar, eş-dostlar ve akrabaların şizofreni ile geçmiş temasları ne kadar fazlaysa bu durumu o kadar az tehlikeli algıladıkları saptanmıştır (Yılmaz, 2009). Görüşülen aileler de bu tezi desteklemektedir. Bir başka deyişle, bakımveren aileye yönelik bilgilendirme

faaliyetlerinin yanı sıra ailenin yakın çevresi ile de çalışma yapılması aile üzerinde yükü azaltabilecektir.

### **b) Toplumsal Bakış Açısı (Damgalama Dışlama)**

Yakın çevrenin tutumunun yanında toplumun tutumu da bakımveren aile açısından önemlidir. Ruhsal rahatsızlığa sahip bireylere yönelik toplumsal dışlanma ve damgalama bu bireylere, arkadaşlarına, ailelerine ve sahip oldukları topluluklara zarar vermektedir. Aileler de dışlanmadan etkilenmekte, kendilerini yalnız hissetmekte ve bakımverme yüklerinde artış yaşanmaktadır. Ruhsal bozukluğu olan kişiler toplumdan genellikle izole ve yalnız yaşamaktadırlar. Bu çalışmada da aileler çoğunlukla sosyal dışlanmadan etkilendiklerini belirtmişlerdir. Fakat tüm ailelerin ortak olarak söyledikleri şizofreni tanısı almış bireylerin aslında uysal kişiler oldukları ve kimseye zarar veremeyecekleri aksine onların toplumdan korktukları yönündedir.

*“...İkinci stres çevre faktörü. Herkese söyleyemiyorsunuz. Çocuğun rahatsızlığını. Söylediğinizde dışlanıyor. Bu sefer çocuk yönünden ters tepki yapıyor. Çevre faktörü o zaten evden çıkartabilsem... bu hastalık belki, belki de kaybolacak yani...”  
(Baba 3)*

Toplum korkusu şizofreni tanısı almış bireyi eve hapsederken, onun ile birlikte aileyi de eve hapsetmektedir. Tanı almış bireye uygulanan damgalanma süreci sadece tanı almış bireyler değil aileleri tarafından hissedilmekte ve yaşanmaktadır (Üçok, 1999). Toplumun bu hastalığı duygusal ve maddi destek gerektiren bir hastalık olarak kabul etmemesi, aileleri daha da zedelemektedir (Yılmaz, 2009). Buradaki temel sıkıntı şizofreni rahatsızlığı üzerindeki algıdır. Toplum şizofreniyi yanlış bilmekte veya bilmemektedir. Bu durum damgalanma ve dışlanmaya sebep olmaktadır. Damgalanmayı azaltmanın bir yolu, bu hastalığın diğer tıbbi hastalıklara benzer (örn: diyabet ve kalp hastalığı), tedavi edilebilir biyolojik bir hastalık olduğuna dair toplumsal bir bilinçlenmenin oluşturulmasıdır.



### c) Verilen Hizmetlerin Yetersizliđi

Bu çalışmanın önemli odak noktalarından birisi şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin aldıkları ve ihtiyaç duydukları hizmetlerin neler olduğunu belirlemektir. Bu bağlamda ailelere aldıkları hizmetler ve bu hizmetlerin yeterli olup olmadığı sorulmuştur. Aileler genellikle hastanelerden, derneklerden, toplum ruh sağlığı merkezlerinden yararlanmaktadır. Ancak hemen hemen tüm aileler verilen hizmetlerin yetersizliğine vurgu yapmıştır. Dünyada ruh sağlığı ile ilgili hizmet sağlayan üç temel model yer almaktadır. Bunlar; hastane temelli model, kurum temelli model ve toplum-hastane denge modelidir. 1960'lı yıllara kadar kurum temelli model hakim olmuştur. Fakat yaşanan sıkıntılar sebebi ile toplum temelli ve denge modeline doğru deđişim söz konusudur. Araştırma çerçevesinde görüşme gerçekleştirilen sekiz aile Ankara'da hizmet veren iki toplum ruh sağlığı merkezinden (TRSM) düzenli yararlanmaktadır. Böylelikle, Türkiye'de uygulanan yeni bir hizmet modelinin de şizofreni rahatsızlığına sahip bireyler ve aileleri üzerinde nasıl bir etkide bulunduğu anlaşılmaya çalışılmıştır. TRSM'lerden yararlanan aileler genel itibari ile merkezlerden aldıkları hizmetlerden memnundurlar.

*"...işte 2 yıl önce Toplum Ruh Sağlığı'na götürmeye başladık. Belki bunun için biraz iyi oldu..." (Anne 9)*

Aileler, daha önce hastane veya polikliniklerden aldıkları hizmetler ile toplum ruh sağlığı merkezinin hizmetlerini karşılaştırdıklarında; toplum ruh sağlığı merkezlerinde bireylerin bireysel bazda takiplerinin yapılması ile ilaç ya da iğne yazdırma gibi durumlarda sıra beklemeden işlemlerini halletmesi gibi olayları olumlu olarak yorumlamışlardır. Fakat bazı eksiklerinden de bahsetmişlerdir. Özellikle TRSM'ye devam sonrası hizmetlerden sıkılan rahatsızlığı olan bireylerin varlığından, aile ile ilgili çalışmaların yapılmamış olmasından ve kız ve erkeklerin birlikte hizmet almasından bahsedilmiştir.

*"Mesela, aile terapileri falan olur. Ben onu beklemiştim, ama o bence çok olmuyor gibi. Biz gittiğimizde, tamam, bizimle ilgileniyorlar ediyorlar; ama daha böyle genel olarak" (Kardeş 8)*

Gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda var olan ve yararlanılan hizmetlere ek olarak ailelerin ihtiyaç duyduğu önemli bir hizmet türünün aile eğitim programları olduğu söylenebilir. Pek çok aile, kendilerine hastalık hakkında yeterince bilgi verilmediğini belirtmiştir. Bu noktada ailelere eğitim verilmesi konusunda psikiyatri kliniklerinde, hastanelerde, toplum ruh sağlığı merkezlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanlarına büyük görev düştüğünü söylemek mümkündür. Bir başka önemli nokta ise, birtakım ara hizmetlerin oluşturulma ihtiyacıdır. Görüşülen ailelerden birinde olduğu gibi (Aile 8) ailenin diğer üyelerinin de başka hastalıklarla uğraştığı, babanın çalıştığı, kardeşlerin de bakımveremediği durumlarda bireylerin zaman zaman kendi evinde, zaman zaman ara kurumlarda kalabileceği hizmet sunum sistemlerine ihtiyaç vardır. Yine, yurtdışında var olan korumalı ev, kulüp ev gibi ara kurumların yapılandırılması gerekmektedir. Şizofreni tanısı almış bireylerin çalışma ihtiyaçlarının karşılanması da bir başka ihtiyaç türünü ortaya çıkarmaktadır. Şizofrenili bireylerin toplum hayatına katılma sürecinde çalışma yaşamında yer almalarının önemi büyüktür. Çalışma yaşamına katılmalarını sağlayacak politikalar üretilmesinin yanı sıra korumalı işyerlerinin açılması da bu bireylerin istihdam alanına katılmasında önemli olacaktır. Ayrıca her ailenin belirtmiş olduğu “biz öldükten sonra bu çocuğa ne olacak?” korkusunun giderilmesinde hem bakım anlamında sağlanacak ara kurumların hem de yaratılacak istihdam olanaklarının son derece önemli olduğu görülmektedir.

#### 8.2.2.2. Aile Üyelerinin İhtiyaçları

Gerçekleştirilen araştırmanın en önemli amaçlarından biri, aile üyelerinin bireysel anlamda ihtiyaçlarını belirleyebilmektir. Bu sebepten aile üyeleri ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir (baba- anne-kardeş). Bir önceki bölümde aile üzerinde bakımverme yükü yaratan faktörler ele alınmıştır. Bu bölümde aile üyeleri bireysel bazda irdelenecektir.

- **Annelerin İhtiyaçları**

Araştırmaya katılan 12 ailenin 11’inde esas bakımverme sorumluluğu annenin üzerindedir. Annelerin bir kısmı çalışma hayatından uzaklaşmıştır. Evde bakımverme işini koordine

etmektedirler. Bazı durumlarda bir anda kabullenmedikleri bir rahatsızlık sebebi ile bakımveren konumuna düşmektedirler. Bazı annelerde hastalığı kabullenme çok geç gerçekleşmiştir. Fakat bu esnada dahi esas bakımveren olmayı bırakmamışlardır. Çoğu anne için babaların öncül rol üstlenmemesi önemli değildir. Fakat şizofreni tanısı almış bireye şiddet uygulamalarına karşı çıkmaktadırlar. Anneler soru soracak ve bilgi alacak kimseyi bulamadıklarından yakınmaktadırlar.

Özellikle hastalığı çevresinden gizleyen ya da çevresi tarafından dışlanan annelerde psikolojik rahatsızlıklar yaşanmıştır. İlaç kullanmaya başlayan anneler mevcuttur. Burada sıkıntılarını birileri ile paylaşamamaları anneler için en büyük dezavantajdır. Bakımverme yükünü içlerinde yaşamaktadırlar. Anneler tarafından genellikle dillendirilen en temel sorunlardan biriside “biz öldükten sonra bu çocuğa kim bakacak” sorusudur. Anneler üzerinde gelecek kaygısı yüksektir. Bazı anneler ise bir aile olarak terapi görmediklerini belirtmiştir. Eğitim ihtiyaçlarından bahsetmişlerdir. Anneler bazı durumlarda çocuklarının hastalıklarından ötürü kendilerini suçlayabilmektedir. Acaba bir şeyi yanlış mı yaptık düşüncesi hakimdir. Bazı durumlarda da şizofreni tanısı almış bireyin kardeşleri üzerinde yaşanan kötü gelişmelerde kendilerini suçlayabilmektedirler.

Annelerin ihtiyaçları genellikle eğitim ihtiyacı, gelecek kaygısı ve sıkıntılarını paylaşamama eksenindedir. Ayrıca aile içinde yeterince destek alamayan annelerde aile içi dengelerde değişimler söz konusudur.

- **Babaların İhtiyaçları**

Babaların bir kısmı hastalığı özellikle belli bir yaştan sonra bir anda ortaya çıkan hastalığı kabullenmekte zorlanmışlardır. Pek çok baba rahatsızlığı çevresi ile paylaşmamaktadır. Şiddet uygulayan ya da şiddet uygulamayı düşünen babalar mevcuttur. Babaların bir kısmı sürecin maddi zorluğundan bahsetmiştir. Neredeyse tüm ailelerde babalar kendilerini daha fazla dışarı atmış, emekli olsalar dahi çalışma ihtiyacı hissetmişlerdir. Evde bakımverilen ortamda kalmak istememişlerdir.

Bazı babalar, belli bir yaşa gelmiş ve eğitim almış şizofreni tanısı almış çocuklarının çalışmamasını anlayamadıklarını belirtmişlerdir. Teşhisin gecikmesi ve doktorların aileler ile yeterince ilgilenmemesini pek çok baba eleştirmektedir. Doktor hariç süreçte yer almasını düşündükleri, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire gibi meslek uzmanlarının yer almamasını eleştirmektedirler. Maddi ve manevi olarak ellerinden geleni yaptığını belirten babalar, devletten somut yaptırımlar beklediklerini belirtmişlerdir.

Babaların ihtiyaçları genellikle maddi yetersizlikler, bilgi eksikliği ve aile içi dengelerde bozulma temellidir. Babalar süreçte bilgilendirilmeli ve destek sağlanmalıdır. Ayrıca aile içi çatışmaların önüne geçebilmek için anne ve babalar aile terapileri ile bilgilendirilmelidir.

- **Kardeşlerin İhtiyaçları**

Çalışmadaki pek çok aile diğer kardeşi süreçten uzak tutmaya çalışmıştır. Bu sebep ile kardeşler süreç ile ilgili çok fazla bildirimde bulunmamıştır. Görüşme yapılan kardeşler içinde şizofreni teşhisi almış kardeşini belgeselleştirenler olduğu gibi, kardeşi ile görüşmeyenler veya kardeşini suçlayanlar da mevcuttur. Kardeşlerin en büyük ihtiyacı birlikte büyüme kardeşlik bağlarının kurulması aşamasında yaşanan kopmalardır.

Kardeşler ile ilgili en büyük eksik ailelerin kardeşleri süreçten uzaklaştırmasıdır. Bu sebep ile aileler ile yapılan bilgilendirme çalışmalarında kardeşler geri plana itilmemelidir.

### 8.2.2.3. Çözüm Önerileri

Modelin solunda yer alan bakımveren yükünü oluşturan etmenler, aile üzerindeki yükün azaltılması ve ortadan kaldırılabilmesi için dikkate alınmalıdır. Görüşme yapılan ailelerde gözlemlenen ve alanyazın ile desteklenen yük oluşturan etmenleri azaltabilmek ve yok edebilmek için önerilen model, Şekil 2'nin sağ tarafında gösterilmektedir.

Ailelerin en temel sıkıntılarında birisi olan “kime danışacağımı bilemedim” sorusunu çözmek ve bakımveren aile üzerindeki koordinasyon yükünü azaltabilmek için model, aile ve hizmet sağlayıcıları arasında ara bir ekip önermektedir. Bu ekip, entegre bir ekip olup, mevcut yapı altında TRSM bünyesinde oluşturulabilir. Bu ekipte, aile hekimi, psikiyatrist, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, ergoterapist vb. alakalı branşlarda çalışanlar yer alabilir. Sosyal hizmet uzmanı ailelerin hastalığa uyum sağlama, hastalıkla nasıl başedileceği gibi konularda ailelere bilgi verme; ailenin duygusal sıkıntılarını ifade etmelerini sağlama, bireylerin ve ailelerin sosyal becerilerini artırma gibi konularda görev alabilirler. Ailelerin farklı kuruluşlardan hizmet almalarını sağlayarak kaynaklara erişimini sağlayabilirler. Aynı zamanda sosyal hizmet uzmanları ekip çalışması içinde koordinasyon sağlama görevini de üstlenebilirler. Burada aile hekiminden bahsedilmesinin temel sebebi ise mevcut sağlık sisteminde aile hekimlerinin önemli bir rolü olmasıdır. Aile hekimleri, ruhsal hastalığa sahip bireyleri hastaneye ya da TRSM’ye yönlendirme konusunda etkin rol oynayabilirler.

Bakımverme sürecindeki aileye hizmet sağlama muhtemel kuruluşlar şu şekilde sıralanabilir: Aile, TRSM, STK’lar, Devlet, Uluslararası Organizasyonlar. Burada ailenin kendisinden uluslararası organizasyonlara kadar uzanan, geniş bir hizmet sağlayıcısı bulunmaktadır.

Burada aile de bir hizmet sağlayıcısı olarak ele alınmıştır. Aile bakımverme sürecini öğrendikçe diğer aile üyelerine tecrübelerini aktaracaktır. Bazı durumlarda ailenin sadece bir üyesi eğitim alıp diğer aile üyeleri ile paylaşabilecektir. Ayrıca gelişmiş ülkelerde uygulanan aileden aileye eğitim hizmetleri burada dikkate alınabilecek bir başka sistemdir. TRSM’ler ise toplum temelli ruh sağlığı hizmetleri için vazgeçilmez bir kurumdur. Ayrıca bölgesel dağılımı ailelere ulaşım için büyük şanstır. Sivil Toplum Kuruluşları; yasa koyucular ve toplum için önemli organizasyonlardır. Toplumun sesini yansıtmaya çalışmaktadırlar. Bu sebepten model için de önemlidirler. Devlet ise burada yasalar ile bakımverme çevresini dizayn eden yapıdır. Devletin bakımveren aileyi anlaması önemlidir. Devlet bakımveren aileleri anlamının yanı sıra bakım konusunda birincil sorumluluğun

kendisinde olduğunu unutmamalı ve bakımverme konusunda görev üstlenmelidir. Ailelerin ihtiyaçlarına yönelik olarak hastane ya da toplum ruh sağlığı merkezleri dışında farklı bakım modellerin uygulanmasında birincil görev almalıdır. Uluslararası organizasyonlar, ülkeler üstü yapılanmalardır. Devletler ile birlikte çalışarak düzenlemeler yapmaktadırlar. Bu sebep ile modelde ele alınmışlardır.

Ara ekip, bakımveren ailelerin ihtiyaçlarını karşılayabilmek amacıyla uygun hizmet sağlayıcısı ile temas ederek ihtiyacı gidermeye çalışacaktır. Yapılan görüşmeler sonucunda öne çıkan aile ihtiyaçları ve iyileştirme önerileri şu şekilde özetlenebilir:

- **Eğitim Gereksinimi**

Görüşme yapılan ailelerin birçoğu bakımverme süreci başlangıcında ve süreç içinde bilgi eksikliği yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda süreç içinde yer alan ve bakımveren aileler ile ilgilenen personelin yeterince bilgi vermemesi aileler tarafından dillendirilen sıkıntılardan bir diğeridir. Önerilen eğitimler iki gruba ayrılabilir; aile eğitimleri ve kurum çalışanlarının eğitimleri;

- **Aile eğitimleri**

Şizofreni tanısı alınması sonrası aile daha önce yaşamadığı bakımverme sürecine dahil olmaktadır. Bakımverme ve şizofreni rahatsızlığı ile ilgili az bilgiye sahip olan ya da hiçbir bilgiye sahip olmayan aileler sıkıntılar yaşamaktadır. Görüşme yapılan neredeyse tüm aileler bu tarz sıkıntılardan bahsetmiştir. Bu durumu önleyebilmek için, şizofreni tanısı esnasında tüm aileye ve aileye destek olması muhtemel yakın çevresine (yakın akraba, arkadaş, komşu) eğitim sağlanması süreçteki sıkıntıların büyük bir kısmını çözebilecektir. Bu eğitim ara ekip tarafından sağlanabileceği gibi, ara ekibin yardımlarıyla hizmet sağlayıcılar tarafından da organize edilebilir.

Ailelerin aldıkları eğitimleri diğer ailelere aktardıkları veya aile içinde bir üyenin aldığı eğitimi diğer aile üyelerine aktardıkları aile eğitim modelleri de mevcuttur. Burada hangi eğitimin uygun olduğunu uzman ekipler belirlemelidir.

- **Kurum çalışanlarının eğitimleri**

Şizofreni gibi hem tanı almış bireyde hem de ailesinde büyük yıkım yaratan kronik bir rahatsızlıkta, aile ve birey ile temas eden ilgilenen çalışanların tutumları önemlidir. Görüşme gerçekleştirilen pek çok aile bilgi ihtiyaçlarını gideremediklerini belirtmiştir. Bu sebepten aileler ile ilgilenen çalışanların bakımverme süreci ile ilgili bilgilendirilmesi, eğitim alması önemlidir. Bu eğitimler, devlet, STK'lar ve uluslararası organizasyonlar tarafından düzenlenebilir.

- **Aile Terapisi**

Şizofreni teşhisi sonrası aile, bakımveren aileye dönüşmektedir. Bu esnada genellikle anneler esas bakımveren olmaktadır. Fakat görüşme yapılan bazı ailelerde baba-anne-kardeş arasında kopmalar yaşandığı gözlemlenmiştir. Şizofreni gibi bir rahatsızlıkta aileler arasında kurulacak bağlar bakımverme yükünü azaltabilecektir. Yaşanan kopmaları engelleyebilmek ve aileleri bir arada tutabilmek için aile terapileri uygulanabilir.

Aile terapileri aileyi bakımveren aile olarak ele alıp ilişkileri güçlendirmeyi çabalayabilecektir. Ayrıca bu terapiler duruma göre ara ekip tarafından verilebileceği gibi, uzman aile terapistleri tarafından sağlanabilir. Burada yasal düzenlemeler ile aile terapileri ailelerin sağlık sigortaları tarafından sağlanabilir. Görüşme yapılan ailelerden bazıları TRSM'den aldıkları hizmetlerde terapi olması gerektiğini belirtmiştir. TRSM'lerde bu hizmetler de sağlanabilir.

- **İş İmkânları Yaratılması**

Görüşme gerçekleştirilen ailelerin neredeyse tamamı şizofreni tanısı almış birey için iş imkânlarını sorgulamıştır. Aileler belli bir yaşa gelmiş olan bireylerin çalışması gerektiğini belirtmiştir. Fakat yapılan görüşmelerde çalışabilen şizofreni tanısı almış birey sayısı çok azdır. Dünyada engellilere yönelik işgücü programları; temelde kota/kota-ceza, mesleki rehabilitasyon, mesleki eğitim, destekli istihdam, subvans edilen istihdam, belli işlerin engelliler için ayrılması ve korumalı istihdam olarak uygulanmaktadır (Özdemir, 2008). Şizofreni tanısı almış bireylere iş imkânı yaratılabilmesi için çeşitli yasal düzenlemelerin gerçekleşmesi gerekmektedir. 2003 yılında çıkarılan İş Kanunu'nda işverenlerin, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli, kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli ve yüzde iki eski hükümlü işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlü olduğu belirtilmektedir. Ancak bu kanunun uygulanmasında ruhsal sorunları bulunan bireyler için zorluklar çıkabilmektedir. İşverenler ruhsal sorunları bulunan bireyler yerine ortopedik engelli bireyleri tercih edebilmektedirler. Özellikle raporda şizofreni yazması bazı işverenleri korkutabilmektedir. Şizofreni teşhisi almış bireylerin ve diğer ruhsal sorunları bulunan bireylerin çalışma hayatına katılabilmesi için birtakım düzenlemeler yapılabilir. Örneğin %3 olan engelli ve yükümlü çalışma oranının bir kısmının ruhsal engellilere ayrılması sağlanabilir.

- **Kısa-Uzun Vadeli Bakım Çalışmaları**

Görüşülen ailelerin birçoğu bakımverme rolünü sürekli olarak sağlamaları sebebiyle kendilerine yeteri kadar zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak kısa vadeli saatlik, günlük, haftalık ya da belli bir tarih aralığında şizofreni tanısı almış bireyin bakımverme sorumluluğunu devredebilecekleri kurum ya da model ihtiyacı hissettiklerini belirtmişlerdir.

Bir diğer ihtiyaç ise bakımveren ailelerin neredeyse tamamının “biz öldükten sonra çocuğumuz/kardeşimiz ne olacak” sorusunu iletmeleridir. Özellikle annelerin çocukları



hakkında gelecek kaygısı yaşadığı görülmüştür. Burada ailelere çocukları/kardeşleri ile ilgili gelecek durumlardan bahsetmek yani ileride kimin bakımvereceği ile ilgili bilgilerin sağlanması yükü azaltacaktır. Bunun için şizofreni tanısı almış bireyler ile ilgili uzun vadeli bakımverme süreçleri belirlenmelidir. Burada rol TRSM ve yasa koyuculara düşmektedir. Gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Ayrıca Aile 8’de özellikle ortaya çıktığı gibi bakımla ilgili ara kurumların da oluşturulması gerekmektedir. Kardeş 8’in de ifade etmiş olduğu gibi alevlenme dönemlerinde kısa bir süre için kalabileceği, yatılı kurumların var olması aileyi bu dönemde rahatlatarak bir tedbir olacaktır.

- **Aileye Maddi Manevi Destek Sağlanması**

Bakımverme süreci içerisinde bakımveren aile maddi ve manevi zorluklar yaşamaktadır. Aileler maddi anlamda yaşadıkları güçlüklerin üstesinden gelebilmek için maddi desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bakımveren aileler içinde şizofreni tanısı almış bireyler çoğunlukla çalışmamaktadır. Bu durum ailedeki maddi kaybı artırmaktadır. Ayrıca kronik rahatsızlık ile karşılaşan aile manevi çöküntü yaşamaktadır. Bu durumun giderilmesi için, hem aileye hem de şizofreni tanısı almış bireye maddi ve manevi destek sağlanmalıdır. Burada yasal düzenlemeler yapılmalıdır.

Ara ekip, bu hizmetleri bakımveren aileye sağlarken geri bildirimleri de hizmet sağlayıcılara aktarmalıdır. Yukarıda görüşmeler sonucu ele alınan ihtiyaçların yanı sıra değişik hizmetlerde ailelere sağlanabilir. Yurtdışında uygulanan ve ülkemizde de uygulamaya başlayan veya uygulanabilecek diğer uygulamalar şu şekilde özetlenebilir;

- **Aileden Aileye Eğitimler**

Yurtdışında aktif uygulanan modellerden birisidir. Eğitim hizmetlerinin aileden aileye aktarılmasını amaçlamaktadır. Buradaki temel amaç ailelere, aileler ile ulaşılarak eğitim hizmetlerini geniş bir alana yayabilmektir. Aileden aileye eğitim uygulamasında gönüllü aile üyeleri sağlık çalışanları tarafından eğitilmekte, eğitim alan aile üyeleri ise daha sonra kendileri ile benzer sorunlar yaşayan diğer aileleri eğitmektedirler. Böylelikle hem sağlık

çalışanlarının yükü azaltılmakta hem de benzer sorunları yaşayan ailelerin birbirine destek olması sağlanmaktadır.

- **Korumalı İşyerleri**

Korumalı işyeri, normal işgücü piyasasına katılamayan engelli bireylerin istihdam edilmesinin sağlanması amacıyla devlet tarafından desteklenen ve çalışma ortamının engelli bireylerin ihtiyacına yönelik olarak düzenlendiği işyerleri anlamına gelmektedir (Engelliler Hakkında Kanun, 2005: madde 3). Bu çalışmanın gerçekleştirildiği ortamlardan biri olan Mavi At Kafe ve Mavi At Kafe yapılanması sonrası Elazığ Şizofreni Dayanışma Derneği tarafından yürütülen Şizofriend Kafe korumalı işyerlerine birer örnektir. Korumalı işyerlerinin oluşturulması, psikiyatrik teşhis almış bireylerin iş hayatına katılması yönünde olumlu katkılar yaratacaktır. Yurtdışında korumalı işyeri uygulamaları genellikle özel sektör tarafından ya da gönüllü organizasyonlarca yönetilmektedir. İrlanda, Güney Afrika ve Portekiz'deki tüm korumalı işyerleri özel sektör tarafından yönetilmektedir. İngiltere'deki yapılanma ise diğer ülkelere göre farklılık göstermektedir. Remploy isimli şirket ülkedeki tüm korumalı işyerlerini yönetmektedir. İsveçte ise Samhall isimli şirket bu alanda çalışan en büyük şirkettir (Visier, 1998).

- **Korumalı Evler ve Kulüp Evleri**

Korumalı ev ya da kulüp ev olarak adlandırılan evler, şizofreni tanısı almış bireylerin toplum içinde birlikte yaşadıkları evleri ifade etmektedir. Gelişmiş ülkelerde 1940'lı yıllardan itibaren uygulanan bu model, Türkiye'de Kocaeli Üniversitesi ve İzmit Bizim Bahçe Şizofreni Yakınları Dayanışma Derneği işbirliğinde oluşturulmuştur. Yıldız ve diğerlerinin yürüttüğü çalışma sonucunda kulüp ev uygulamasının şizofreni tanısı almış bireylerinin klinik durumlarında ve sosyal işlevselliklerinde artış olduğu görülmüştür (Yıldız ve diğ., 2003). Bir başka korumalı ev çalışması ise Elazığ Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi'nde uygulanmıştır. Kavak ve Ekinci (2014) tarafından yapılan değerlendirme çalışmasında korumalı evlerde kalanların yaşam niteliklerinin ve işlevsel

iyileşme düzeylerinin kendi evlerinde kalan şizofreni tanısı almış bireylerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Korumalı ya da kulüp ev olarak adlandırılan bu uygulamaların yaygınlaştırılmasının şizofreni tanısı almış bireylerin toplumsal hayata katılmalarında oldukça önemli rol oynayacağı söylenebilir. Yapılan bir araştırmaya göre ise Avrupa’da korumalı ev modeli yaygın değil ve yetersizdir (Wait ve Harding, 2006).

Gelişmiş ülkelerde gerçekleştirilen iyi uygulamaların, toplum temelli hizmetler içinde önemli bir yeri bulunmaktadır. Bu çalışma da, ailelerin ihtiyaçlarından yola çıkarak bu hizmetlerin yapılandırılmasına vurgu yapmaktadır. Ayrıca araştırma ortaya koyduğu sonuçlar ile birlikte psikiyatrik sosyal hizmete uygulamasına, bakımverme uygulamasına, sosyal hizmet kuramı ve eğitimine katkı sağlamaktadır. Araştırmanın bu bölümünde araştırmanın metodolojik ve sosyal hizmet kuramına katkısı ele alınacaktır.

### **8.3. ARAŞTIRMANIN PSİKİYATRİK SOSYAL HİZMET UYGULAMALARINA KATKISI**

Psikiyatrik sosyal hizmet, ruh sağlığı sorunları bulunan bireylerin sosyal işlevselliklerinin sağlanmasında ve toplumla bütünleşebilmelerinin gerçekleşmesinde önemli bir yere sahiptir. Psikiyatrik sosyal hizmet, mikro düzeyde ruhsal sorunlara sahip birey ve ailelerin güçlendirilmesini, mezo düzeyde ailelere eğitim verilmesini ve ekip çalışmasını, makro düzeyde ise ruhsal sorunlara sahip bireylere ve ailelerine yönelik dışlanmanın önlenmesini ve damgalamanın ortadan kaldırılmasını, ayrıca bu bireylere sunulan hizmet ve politikaların yapılandırılmasını içermektedir.

Türkiye’de psikiyatrik sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları, hastanelerin çocuk ve ergen psikiyatrisi bölümlerinde, psikiyatri kliniklerinde ve son yıllarda Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri’nde çalışmaktadırlar. Psikiyatrik alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları bir önceki paragrafta da belirtildiği üzere bireylerin ve ailelerinin sosyal işlevselliklerinin artırılması, onların güçlendirilmesi, psikiyatrik anlamda çalışan ekibe katkı sağlamak ve eğitim hizmetlerinde yer almak gibi görevleri vardır. Ayrıca sosyal

hizmet uzmanları aile üyelerinin duygularını ifade etmelerine ve kaygı düzeylerinin azaltılmasına yardımcı olmaktadır. Ancak buralarda çalışan sosyal hizmet uzmanı sayısının diğer alanlara göre oldukça az olduğu söylenebilir. Aynı zamanda psikiyatrik sosyal hizmetle alakalı alanyazın bilgilerinin de eksik olduğu, bu alanda yapılan yüksek lisans ve doktora tez çalışmalarının da kısıtlı olduğu ifade edilebilir. Bu nedenle bu çalışmanın Türkiye’de psikiyatrik sosyal hizmet alanında yapılmış az sayıda doktora tezinden biri olması nedeniyle alanyazında var olan bilgi eksikliğini kapatma açısından büyük önem taşımakta olduğu söylenebilir.

Şizofreni, daha önceki çalışmalarda daha çok psikiyatri, psikoloji ve hemşirelik gibi diğer disiplinlerin ilgilendiği bir konu olmuştur. Bu çalışma ise şizofrenin sosyal hizmet açısından ele alındığı ilk çalışmalardan biri olarak şizofreni tanısı almış bireyler ve aileleri ile sosyal hizmet uygulamaları konusunda alanyazına katkıda bulunmuştur.

Araştırmanın en özgün katkılarından biri kronik bir rahatsızlık olan şizofreninin bakımveren ailesinin incelenmesi ve bakımverenler ile ilgili bir model oluşturulmasıdır. Derinlemesine görüşmeler ile bakımverme süreci ele alınmıştır. Böylelikle bakımverme sürecine ilişkin derinlikli bilgiler elde edilmiş ve ailelerin deneyimleri ortaya çıkarılmıştır.

Bu araştırmanın bir başka önemli katkısı ise psikiyatrik sosyal hizmet alanında hizmet kullanıcılarının görüşlerine yer vermesidir. Ailelerin ihtiyaç ve sorunlarının bizzat onlara sorularak ortaya çıkarılması, hizmetlerin planlanması noktasında yol göstericidir.

#### **8.4. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİK KATKISI**

Bu çalışmada, şizofreni tanısı almış bireylerin aileleri ile çalışmada niteliksel yöntemin kullanılması, araştırmanın özgün bir yanını oluşturmaktadır. Daha önce şizofreni tanısı almış bireylerin ailelerinin sorunlarını ya da gereksinimlerini araştıran nicel olarak yapılandırılmış pek çok çalışma bulunmasına rağmen, ailelerin ne yaşadığına odaklanan ve

bu yaşantıları derinlemesine bir kavrayışla ortaya çıkarmayı amaçlayan çalışmalar bulunmamaktadır.

Bu araştırmanın en büyük katkılarından biri ailelerin araştırmaya katılan bir babanın da belirtmiş olduğu gibi “birebir yaşamış oldukları şeyleri” başka bir deyişle bireysel deneyimlerini aktarmış olmalarıdır. Bu aktarım hem ailelerin ne düşündüğünü onlara sorarak ortaya çıkarmayı hem de araştırma sürecinde oluşturulan verilerin zenginleşmesini sağlamıştır.

Bu araştırma, şizofreni hastalarının aileleri ile yapılan ilk nitel araştırma olması bakımından da oldukça önem taşımaktadır. Araştırmanın nitel olarak yapılandırılması, sonraki araştırmalar için bir kaynak, dayanak noktası olabilir. Örneğin bakımvermenin toplumsal cinsiyet bağlantısını daha derin ele alan çalışmalar ya da toplum ruh sağlığı merkezlerinin hizmet değerlendirmesine odaklanan çalışmalar yapılabilir.

## KAYNAKÇA

- Addington, J., McCleery, A., Addington, D. (2005). Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophrenia Research*, 79(1), 107-116.
- Ağargün, M. Y., Beşiroğlu, L., Kıran, Ü. K., Özer, Ö. A., Kara, H. (2005). COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 6(4), 221-226.
- Ak, M., Yavuz, K. F., Lapsekili, N., Türkçapar, M. H. (2012). Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 25(4), 330-337.
- Aker, T., Yazıcı, A. (2000). Şizofrenide bilişsel-davranışçı terapi yöntemleri ve rehabilitasyon uygulamaları. *3P Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 8(4), 21-29.
- Aker, T., Özmen, E., Ögel, K., Sağduyu, A., Uğuz, Ş., Tamar, D., Boratav, C., Liman, O. (2002). Birinci basamak hekimlerinin şizofreniye bakış açısı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3(1), 5-13.
- Akgül, O. (2005). Gözlem tekniği. *Seyahat ve Turizm Araştırmaları Dergisi*. S.5
- Aksüllü, N., Doğan, S. (2004). Huzurevinde ve evde yaşayan yaşlılarda algılanan sosyal destek etkenleri ile depresyon arasındaki ilişki. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 5(2), 76-84.
- Alataş, G., Kurt, E., Tüzün Alataş, E., Bilgiç, V., Turan Karatepe, H. (2007). Duygudurum bozukluklarında psikoeğitim. *Düşünen Adam*, 20(4), 196-205.

- Alataş, G., Karaoğlan, A., Arslan, M., Yanık, M. (2009). Toplum temelli ruh sağlığı modeli ve Türkiye’ de toplum ruh sağlığı merkezleri projesi. *Nöropsikiyatri Arşivi* 46 Özel Sayı, 25-29.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Algın, F. (2009). *Şizofreni hastalarında başa çıkma tutumlarının umutsuzluk, intihar davranışı ve içgörü ile ilişkisi*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T. C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Ord. Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 6. Psikiyatri Birimi, İstanbul.
- Altın, M. (2006). *Alzheimer tipi demans hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik ve anksiyete*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği, İstanbul.
- Anderson, J., Adams, C. (1996). Family interverntions in schizophrenia. *British Medical Journal*, 313(7056), 505-506.
- Angermeyer, M. C., Bull, N., Bernert, S., Dietrich, S., Kopf, A. (2006). Burnout of caregivers: a comparison between partners of psychiatric patients and nurses. *Archives of Psychiatry Nursing*, 20(4), 158-165.
- Arıkan, M. K. (1998). *Şizofreni anlamak şizofrenler ve yakınları için el kitabı*. Ankara: İmge Kitabevi Yayıncılık.
- Arıkan, R. (2004). *Araştırma teknikleri ve rapor hazırlama*. Ankara: Asil Yayın.
- Arieti, S. (2003). *Bir şizofreni anlamak: aile ve arkadaşlar için rehber*. Aylin Eti (Çev.). İstanbul: Doruk Yayıncılık.

- Arkar, H. (1991). Akıl hastasının sosyal reddedilimi. *Düşünen Adam Dergisi*, 4(3), 6-9.
- Arkar, H: (1992). Akıl hastaları ile ilgili tutumlar: Deneyim ve psikopatoloji tipinin etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 3(4), 243-248.
- Arkonaç, O., Karan, D., Köknel, Ö., Örnek, T. (1990). Dünyada ve ülkemizde psikiyatrinin durumu. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 1(1), 2-7.
- Arkonaç, O. (1996). *Psikotik bozukluklar ve tedavileri*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Arslantaş, H., Sevinçok, L., Uygur, B., Balcı, V., Adana, F. (2009). Şizofreni hastalarının bakım vericilerine yapılan psikoeğitimin hastalardaki klinik gidişe ve bakım vericilerin duygu dışavurumu düzeylerine olan etkisi. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 10(2), 3-10.
- Arslantaş, H., Adana, F. (2011). Şizofreninin bakımverenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2), 251-277.
- Arslantaş, H., Adana, F., Dereboy, F., Altınyazar, V., İnal, S. (2011). Algılanan Aile Yükü Ölçeği'nin Türkçe sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 48, 53-58.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 3(3), 513-552.
- Ataseven, B. (2012). Nitel bilimsel araştırmalarda veri kalitesinin önemi. *Marmara Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Dergisi*, 32(2), 543-564.
- Attepe, S. (2014). Toplum ruh sağlığı merkezlerinde sosyal hizmet uzmanının rolü. V. Işıkhhan (Edt). *Sosyal Hizmet ve Mülakat: Prof. Dr. Gönül Erkan'a Armağan* içinde



(240-246). Ankara: Sosyal Hizmet, Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği Yayını Yüksekokulu Yayını.

Awad, A. G., Voruganti, L. N. P. (2008). The burden schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmaco Economics*, 26(2), 149-162.

Austrian, S. G. (2000). *Mental disorders, medications, and clinical socialwork* (2nd ed.). New York: Columbia University Press.

Avcı, A. (2001). *Şizofren hasta ailelerinin aile yükünün belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, T. C. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Aydın, A., Eker, S. S., Cangür, Ş., Sarandöl, A., Kırılı, S. (2009). Şizofreni hastasına bakım verenlerin külfet düzeyinin sosyo-demografik değişkenler ve hastalığın özellikleri ile ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi Dergisi*, 46, 10-14.

Bademli, K., Çetinkaya Duman, Z. (2011). Şizofreni hastalarının bakım verenlerine uygulanan aileden aileye destek programları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(4), 178-181.

Bademli, K. (2012). *Aileden aileye destek programının şizofreni hastalarına bakım verenlerin ruh sağlıklarına ve başetme yöntemlerine etkisi*. Yayınlanmamış doktora tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.

Bademli, K., Çetinkaya Duman, Z. (2013). Şizofreni hastalarının bakım verenleri. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 5(4), 461-478.

Bahar, A. (2007). Şizofreni ve damgalama. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(4), 101-110.

Bahsin, K. (2003). *Ataerkil sistem*. İstanbul: Kadınlarla Dayanışma Vakfı Yayınları.

- Balcı, A. (2005). *Sosyal bilimlerde araştırma*. Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Barrowclough, C., Tarrier, N. (2003). The Family Questionnaire (FQ): A scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 290-296.
- Barut, Y., Özkamalı, E., Tıngır, S. (2010). Çalışan kadınlarla çalışmayan kadınların stresle başa çıkma yolları. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(14), 120-130.
- Bauer, M., Kunze, H., von Cranach, M., Fritze, J., Becker, T. (2001). Psychiatric reform in Germany. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(Suppl. 410), 27-34.
- Beder, J. (2006). *Hospital social work the interface of medicine and caring*. New York: Routledge.
- Berktaş, F. (2000). *Tektanrılı dinler karşısında kadın*. İstanbul: Metis Yayınları. Akt. Ökten, Ş. (2009). Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nin toplumsal cinsiyet düzeni. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi- The Journal of International Social Research*, 2(8), 302-312.
- Bhatia, T., Franzos, M. A., Wood, J. A., Nimgaonkar, V. L., Deshpande, S. N. (2004). Gender and procreation among patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 68(2-3), 387-394.
- Binbay, T., Ulaş, H., Alptekin, K. (2010). Şizofreni epidemiyolojisine Türkiye'den katkı yapmak: Nasıl ve neden? *Klinik Psikiyatri*, 13(Ek 1), 9-15.

- Binbay, T., Ulaş, H., Elbiye, 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.
- Bogdan, R. C., Biklen, S. K. (1992). *Qualitative research for education: introduction and methods*. Boston: Allyn and Bacon. Akt. Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Rowan & Littlefield Publishers.
- Boye, B., Bentsen, H., Ulstein, I., Notland, T. H. (2001). Relatives’ distress and patients’ symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(1), 42-50.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., Wing, J. K. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: a replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Bulut, I. (1998). Psikiyatri alanı ve sosyal hizmet mesleği. C. Güleç ve E. Köroğlu, (Ed.), *Psikiyatri temel kitabı cilt II* içinde (1329- 1332). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Bustillo, J., Keith, S. J., Lauriello, J. (2000). Schizophrenia: psycho-social treatment. In: Sadock, B. J., Sadock, V. A, (Eds). *Comprehensive textbook of psychiatry*.7th ed. Vol. 1,Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins; 1210-7.
- Buz, S. (2009). Feminist sosyal hizmet uygulaması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(1), 53-65.
- Büyükkınacı, A. (2010). Uğraş terapisi (ergoterapi). *Klinik Psikiyatri*, 13, 137-142.

- Büyüksandıç Özşen, P. (2013). *Şizofren hastaların yakınlarının şizofreniye yönelik bilgileri, inançları ve yardım arama davranışları*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı, Gaziantep.
- Caldas de Almeida, J. M., Killaspy, H. (2011). Long-term mental health care for people with severe mental disorders. European Union, Erişim: [http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/healthcare\\_mental\\_disorders\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/healthcare_mental_disorders_en.pdf)
- Caqueo-Urizar, A., Gutie´rrez-Maldonado, J., Castillo, C. M. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(84), 1-5.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. Akt. Algın, F. (2009). *Şizofreni hastalarında başa çıkma tutumlarının umutsuzluk, intihar davranışı ve içgörü ile ilişkisi*. Yayımlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T. C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Ord. Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 6. Psikiyatri Birimi, İstanbul.
- Chien, W. T., Chan, S., Morrusey, J., Thompson, D. (2005). Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), 595-608.
- Chien, W. T. (2008). Effectiveness of psychoeducation and mutual support group program for family caregivers of chinese people with schizophrenia. *The Open Nursing Journal*, 2, 28-39.
- Chien, W. T., Thompson, D. R., Norman, I. (2008). Evaluation of peer-led mutual support group for Chinese families of people with schizophrenia. *American Journal of Community Psychology*, 42(1-2), 122-34.

- Cechnicki, A., Bielanska, A., Hanuszkiewicz, I., Daren, A. (2013). The predictive validity of Expressed Emotions (EE) in schizophrenia. A 20-year prospective study. *Journal of Psychiatric Research*, 47(2), 208-214.
- Ceylan, M. E. (1993). *Araştırma ve klinik uygulamada biyolojik psikiyatri 1.cilt* (Birinci Baskı). İstanbul: Küre İletişim Grubu. Akt. Özlü, A. (2007). *Şizofreni hastalarına bakım verenlerde yük ve travma sonrası gelişim ile ilgili özellikler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Anabilim Dalı Ruhsal Travma Yüksek Lisansı, Kocaeli.
- Ceylan, B. (2007). *Şizofren ve kronik böbrek yetmezliği hastalarına evde bakım veren aile üyeleri ve bakım rolü olmayan bireylerde suçluluk ve utanç düzeylerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği Bilim Dalı, Konya.
- Chambers, M., Ryan, A. A., Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99-106.
- Charmine, C., Williams, M. M., Magnus, M. M. (2006). Care: giving, receiving and meaning in the context of mental illness. *Psychiatry*, 69(1), 26-46.
- Cheng, Y. C. (2005). *Caregiver burnout: a critical review of the literature*. Unpublished dissertation, Faculty of The California School of Professional Psychology at Alliant International University, San Diego.
- Cochrane, J. J, Goering, P. N, Rogers, J. M. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87(12), 2002-2008.

- Cohen, R. A. (1982). Notes on the life and work of Frieda Fromm-Reichmann. *Psychiatry*, 45(2), 90-98.
- Colp, R. (2000). History of psychiatry. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry Volume: II; Seventh Edition, Sadock BJ, Sadock VA (Editors), Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, s.3301-3332. Akt. Öncü, F., Sercan, M., Ger, C., Bilici, R., Ural, C., Uygur, N. (2007). Sosyoekonomik etmenlerin ve sosyodemografik özelliklerin psikotik olguların suç işlemede etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(1), 4-12.
- Cook, J. A., Pickett, S. A., Cohler, B. J. (1997). Families of adults with severe mental illness - The next generation of research: Introduction. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 172-176.
- Çakır, Ö. (2002). Sosyal dışlanma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4(3), 83-104.
- Çakır, Y., Palabıyıkoglu, R. (1993). Gençlerde sosyal destek çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Kriz Dergisi*, 5(1), 15-24.
- Çetin, N. (2011). *Şizofreni hastalarının günlük yaşam aktivite düzeyi ile aile üyelerinin bakım yükü ve dışa vuran duygu durumu ilişkisinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü, Ankara.
- Çetin, N., Demiralp, M., Oflaz, F., Özşahin, A. (2013). Şizofreni hastalarının günlük yaşam aktivite düzeyi ile aile üyelerinin bakım yükü ve dışa vuran duygu durumu. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 14(1), 19-26.
- Çetin, O. (bt). Nitel Bir Araştırma Tekniği: Görüşme. 5 Ekim 2014, <http://oguzcetin.gen.tr/nitel-bir-arastirma-teknigi-gorusme.html>.

- Çetinkaya Duman, Z., Aştı, N., Üçok, A., Kuşcu M. K. (2007). Şizofreni hastalarına ve ailelerine 'bağımsız ve sosyal yaşam becerileri topluma yeniden katılım programı' uygulaması, izlenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 8(2), 91-99.
- Çetinkaya Duman, Z., Bademli, K. (2013). Kronik psikiyatri hastalarının aileleri: sistematik bir inceleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 5(1), 78-94.
- Çoban, A. (2009). *Şizofreni bin parça akıl* (2. Baskı). İstanbul: Timaş Yayınları.
- D'Cruz, P. (2000). Emotional labour in the family: the case of family caregiving, *Management and Labour Studies*, 25(3), 202-210.
- Demir, O. Ö. (2011). Nitel araştırma yöntemleri. K. Böke, (Ed.), *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri* (Güncellenmiş 3. Baskı) içinde (273-306). İstanbul: Alfa Yayınları.
- Deveci, A., Esen Danacı, A., Yurtsever, F., Deniz, F., Gürlek Yüksel, E. (2008). Şizofrenide psikososyal beceri eğitiminin belirti örüntüsü, içgörü, yaşam kalitesi ve intihar olasılığı üzerine etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(3), 266-273.
- Dileköz, A. Y., (2003). *Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*, Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara.
- Dixon, L., Adams, C., Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 5-20. Akt. Bademli, K., Çetinkaya Duman, Z. (2011). Şizofreni hastalarının bakım verenlerine uygulanan aileden aileye destek programları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(4), 178-181.

- Dođan O. (2001). Őizofreni hastalarının evde bakımı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2(1), 41-46.
- Dođan, O., Dođan, S., Tel, H., Çoker, F., Polatöz, Ö., Dođan Başıęmez, F. (2002). Őizofrenide psikososyal yaklaşımlar: aileler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3(3), 133-139.
- Doherty, K. Y., Doherty, D. T. (2008). Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness: a mixed method analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 19-28.
- Doornbos, M. (1997). The problems and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing*, 35(9), 22-26.
- Doornbos, M. (2002). Predicting family health in families of young adults with severe mental illness. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 241-263.
- Durmaz, H. (2011). *Őizofreni hastasına bakım veren aile üyelerinin özetkililik düzeylerinin bakım yüküne etkisinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Dülgerler, Ő. (2004). *Őizofrenik bozukluğu olan bireylerin ailelerine verilen psikoeđitimin etkinliğinin deęerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalı, İzmir.
- Dziegielewski, S. F., Leon, A. M. (2001). *Social work practice and medication use*. USA: Sheridan Press.
- Ebrinç, S., Çetin, M., Başıođlu, C., Ađargün, M. Y., Seçil, M., Can, S., Çobanođlu, N. (2001). Őizofren hasta ve ailelerinde aile işlevsellięi, sosyal destek ve duygu dışavurumunun incelenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2(1), 5-14.



- Ekiz, D. (2003). *Eğitimde araştırma yöntem ve metotlarına giriş*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Eliüşük, A. (2008). *Şizofrenili hastası olan ailelerin algılanan sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerinin çeşitli değişkenler açısından incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Eğitimde Psikolojik Hizmetler Bilim Dalı, Konya.
- Engelliler Hakkında Kanun. (2005). *T. C. Resmi Gazete*, 25868, 7 Temmuz 2005.
- Ensari, H. (2011). Koruyucu psikiyatri açısından Bolu Toplum Ruh Sağlığı Merkezi rehabilitasyon çalışmaları. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri Özel Sayısı*, 4(4), 86-93.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Eren, K. (2006). *Şizofreni ve cinsiyet farklılıkları*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C Sağlık Bakanlığı Bakırköy Prof. Dr. Mahzar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 4. Psikiyatri Birimi, İstanbul.
- Erkoç, Ş., Aker, T. (1998). Tarihçe. Ş. Erkoç, T. Oral, (Ed.), *Şizofreni Monografileri-I* içinde (6-21). İstanbul: Okyanus Yayın.
- Eylen, B. (2001). *Bilgi verici danışmanlığın kanser hastalarının ailelerinin sosyal destek becerileri üzerine etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Fettahoğlu, Ç., Özatalay, E. (2006). Çocuklarda hareketlilik ve/veya dikkatsizlik yakınmaları ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanısı. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 13(1), 13-18.
- Folkman, S., Lazarus, R S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health Social Behavior*, 21, 219-239.

- Fortier, L, Wanlass R. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Fortune, D. G., Smith, J. V., Garvey, K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using self regulation theory. *British Journal of Psychology*, 44(3), 319-331.
- Friedrich, M., Lively, S., Buckwalter, K. (1999). Well siblings living with schizophrenia, impact of associated behaviors. *Journal of Psychosocial Nursing* 37(8), 11-19.
- Gamble, C. (2004). Family intervention. *Psychiatry*, 3(10), 49-53.
- Ganguly, K. K., Chadda R. K., Singh, B. T. (2010). Caregiver burden and coping in schizophrenia and bipolar disorder: a qualitative study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126–142.
- Gelder, M., Mayou, R., Cowen, P. (2000). *Psychiatry*. New York: Oxford University Press.
- Akt. Doğan, O., Doğan, S., Tel, H., Çoker, F., Polatöz, Ö., Doğan Başeğmez, F. (2002). Şizofrenide psikososyal yaklaşımlar: aileler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3(3), 133-139.
- Glanville, D. N., Dixon, L. (2005). Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42(1), 15-22.
- Glynn, S. M., Cohen, A. N., Dixon, L. B. Niv, N. (2006). The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 451-463.
- Goldenberg, I., Goldenberg, H. (1996). *Family therapy: an overview*. (Fourth Edition). Belmont, CA: Thomson Brooks/Cole.

- Gould, N. (2010). *Mental health social work in context*. New York: Routledge.
- Gutie´rrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904.
- Gutie´rrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-Garcı´a, M. (2009). Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(5), 343–348.
- Güçlü, O., Kılıç, H. G., Konkan, R., Şenormancı, Ö., Erkmen, H. (2011). Çok geç başlangıçlı bir şizofreni olgusunun beş yıllık izlemi. *Klinik Psikiyatri*, 14, 185-190.
- Gülseren L. (2002). Şizofreni ve aile: Güçlükler, yükler, duygular, gereksinimler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(2), 143-151.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukçuoğlu, Z., Taş, C., Gülseren Ş., Mete, L. (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(3), 203–212.
- Gürhan, N. (1991). Psikiyatri hastalarına sahip ailelerin sosyal ihtiyaçlarına destek. *Hemşirelik Bülteni*, 4, 67-70.
- Gürses, N. (2009). *Şizofreni hastalarının yakınlarında şizotipal özellikler ile nörokognitif eksikliklerin ilişkisi*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara.
- Hall, M. J., Docherty, N. M. (2000). Parent coping styles and schizophrenic patient behavior as predictors of expressed emotion. *Family Process*, 39(4), 435-444.

- Hallaç, S., Meydanlıoğlu, A., Karakaya, D., Göral Acar, G. (2014). Toplum ruh sağlığı hemşireliği: Öğrenci uygulama örneği. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30–43.
- Hauser, S. A. M., Rouse, C. (2007). The whole truth and nothing but the truth? The role of data quality today. *Direct marketing: An international journal*, 1(3), 161-171.
- Heru, A. M. (2000). Family functioning, burden and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health Spring*, 18(1), 91-95.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., Holahan, C. K., Brennan, P. L., Schutte, K. K. (2005). Stress generation, avoidance coping, and depressive symptoms: A 10-year model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 658-666. Akt. Algın, F. (2009). *Şizofreni hastalarında başa çıkma tutumlarının umutsuzluk, intihar davranışı ve içgörü ile ilişkisi*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T. C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Ord. Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 6. Psikiyatri Birimi, İstanbul.
- Honkonen, T., Saarinen, S., Salokangas, R. K. R. (1999). Deinstitutionalization and schizophrania in Finland II: Discharged patients and their psychosocial functioning. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 543- 551. Akt. Öncü, F., Sercan, M., Ger, C., Bilici, R., Ural, C., Uygur, N. (2007). Sosyoekonomik etmenlerin ve sosyodemografik özelliklerin psikotik olguların suç işlemede etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(1), 4-12.
- Huang, X. Y., Sun, F. K., Yen, W. J., Fu, C. M. (2008). The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 817-826.
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory- research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.

- Işık, E. (2006). *Güncel şizofreni*. (1. Baskı). Ankara: Format Matbaacılık.
- İl, S., Duyan, V., Tuncay, T. (2010). Sosyal hizmet öğrencilerinin sosyo-demografik özellikleri, bazı sorunları ve stresle başetme tarzları, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21(2), 19-30.
- İş Kanunu. (2003). *T. C. Resmi Gazete*, 25134, 10 Haziran 2003.
- Johnson, S., Zinkler, M., Priebe, S. (2001). Mental health service provision in England. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(Suppl. 410), 47-55. Akt. Ulaş, H. (2008). Batı Avrupa ülkelerinde ve Türkiye’de psikiyatrik hizmetler. *Türkiye Psikiyatri Derneği Bülteni*, 11(2), 2-12.
- Kallert, T. W., Glöckner, M., Priebe, S., Briscoe, J., Rymaszewska, J., Adamowski, T., Nawka, P., Reguliova, H., Raboch, J., Howardova, A., Schützwohl, M. (2004). A comparison of psychiatric day hospitals in five European countries. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 777-788. Akt. Ulaş, H. (2008). Batı Avrupa ülkelerinde ve Türkiye’de psikiyatrik hizmetler. *Türkiye Psikiyatri Derneği Bülteni*, 11(2), 2-12.
- Kaplan, H. I., Sadock, B. J., Abay, E. (Eds). (2004). *Klinik psikiyatri*. (1. Baskı). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
- Karancı, N. (2000). Şizofren hasta yakınlarının dünyası: nedensel atıflar, yükler, umutlar. *Şizofreni Yazıları*, 1(2), 6-12.
- Karasar, N. (2005). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kavak, F., Ekinci, M. (2014). Kendi evlerinde yaşayan ve korumalı evlerde yaşayan şizofreni hastalarının yaşam niteliklerinin ve işlevsel iyileşme düzeylerinin karşılaştırılması. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 588-598.

- Kızıltoprak, S. (2006). *Şizofrenik hasta ailelerinde yapılan ruhsal eğitim gruplarının ailelerin umutsuzluk düzeyine etkisi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Kim, J. S. (2001). Daughters in-law in Korean caregiving families. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 36(3), 399-408.
- Kirman, M. A. (2004). *Din sosyolojisi terimleri sözlüğü*. İstanbul: Rağbet Yayınları. Akt. Ökten, Ş. (2009). Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nin toplumsal cinsiyet düzeni. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi- The Journal of International Social Research*, 2(8), 302-312.
- Kocabaşoğlu, N., Aliustaoğlu, S. (2003). Stigmatizasyon. *Yeni Symposium*, 41(4), 190-192. Akt. Oban, G., Küçük, L. (2012). Lise öğrencilerinde şizofreniye yönelik bilgilendirme eğitiminin sosyal mesafe ve tutuma etkisi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9(2), 35-41.
- Köroğlu, E. (2010). *Umut kapısı psikiyatri hastalar danışanlar ve yakınları için psikiyatri elkitabı*. Ankara: HYB Basım Yayın.
- Kramarae, C., Spender, D., (2000). *Global women's issues and knowledge volume 2, routledge international encyclopedia of woman*. New York: Routledge. Akt. Tarişçe Delice, S. (2006). *Hemşirelik mesleği ve toplumsal cinsiyet rollerinin hemşirelik mesleğine etkilerinin betimlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Kuş, E. (2009). *Nitel-nitel araştırma teknikleri sosyal bilimlerde araştırma teknikleri nicel mi? Nitel mi?* (3. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Kuş Saillard, E. (2010). Ruhsal hastalara yönelik damgalamaya ilişkin psikiyatrist görüşleri ve öneriler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(1), 14-24.

- Kültür, S., Mete, L., Erol, A., Güleç, C., Köroğlu, E. (Eds.). (2007). *Psikiyatri temel kitabı*. (2. Baskı). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Kümbetoğlu, B. (2008). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. (2. Baskı). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Lauber, C., Keller, C., Eichenberger, A., Rössler, W. (2005). Family burden during exacerbation of schizophrenia: quantification and determinants of additional costs, *International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), 259-264.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. USA: Springer Publishing.
- Lidz, T. (1985). A psychosocial orientation to schizophrenic disorders. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 58(3), 209–217.
- Lim, Y. M., Ahn, Y. H. (2003). Burden of family caregivers with schizophrenic patients in Korea. *Applied Nursing Research*, 16(2), 110-117.
- Liu, M., Clinton, E., Lambert, V., (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(2), 86- 95.
- Lively, S., Friedrich, R. M., Rubenstein, L. (2004). The effect of disturbing illness behaviors on siblings of persons with schizophrenia. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10(5), 222-232.
- Loukissa, D. A. (1995). Family burden in chronic mental illness; a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248-255.

- Madan-Swain, A., Sexson, S., Brown, R., Ragab, A. (1993). Family adaption and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *The American Journal of Family Therapy*, 1, 60–69.
- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(1), 10-15.
- Magliano, L., Guarneri, M., Fiorillo, A., Marasco, C., Malangone, C., Maj, M. (2001). A multicenter Italian study of patients' relatives' beliefs about schizophrenia. *Psychiatry Services*, 52(11), 1528-1530.
- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., Maj, M. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 291-298.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science and Medicine*, 61(2), 313-322.
- Magliano, L., McDaid, D., Kirkwood, S., Berzins, K. (2007). Carers and families of people with mental health problems. M. Knaap, D. Mcdaid, E. Mossialos, G. Thornicroft (Eds.). *Mental health policy and practice across Europe the future direction of mental health care* içinde (374-396). Newyork: Open University Press.
- Marshall, C., Rossman, G. B. (1995). *Designing qualitative research* (2nd edition). Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage Publications.
- Marshall, G. (1998). *Sosyoloji sözlüğü*. (O. Akınhay, D. Kömürcü, Cev.). Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları. Akt. Ökten, Ş. (2009). Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Güneydoğu



Anadolu Bölgesi'nin toplumsal cinsiyet düzeni. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi- The Journal of International Social Research*, 2(8), 302-312.

Mason, J. (1996). *Qualitative researching*. London: Sage Publications. Akt. Kuş, E. (2009). *Nicel-nitel araştırma teknikleri sosyal bilimlerde araştırma teknikleri nicel mi? Nitel mi?* (3. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.

Maurin, T. M., Boyd, B. C. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 6, 99-107.

McCaan, T. V., Lubman, D. I., Clark, E. (2009). First time primary caregivers experience of caring for young adults with first episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381-388.

McHale, S. M., Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.

Mete, L. (2006). *Şizofreni en uzak ülke*. (4. Baskı). İstanbul: İletişim Yayınları.

Miles, M. B., Huberman, A. M. (1984). *Qualitative data analysis: a source book of new methods*. London: Sage Publications. Akt. Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.

Milliken, J. P., Northcott, H. C. (2003). Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 13(1), 100-113.

Monette, D. R., Sullivan, T., De Jong, C. R. (1990). *Applied social research*. New York: Harcourt Broce Jovanovich, Inc. Akt. Özen, Y., Gül, A. (2007). Sosyal ve eğitim bilimleri araştırmalarında evren örneklem sorunu. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15, 394-422.

- Montgomery, J. R. J., Gonyea, J. G., Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Murray-Swank, A., Dixon, L. B., Stewart, B. (2007). Practical interviewing strategies for building an alliance with the families of patients who have severe mental illness. *Psychiatry Clinics North America*, 30(2), 167-180.
- Muslu, S. (2010). *Şizofrenide sosyal desteğin ve aile tutumunun hastanın tedaviye uyumu üzerindeki etkisinin araştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Disiplinlerarası Sosyal Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., Sharma, R. (2005). Caregiver coping in bipolar disorder and schizophrenia- a re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(4), 329-336.
- Oban, G., Küçük, L. (2011). Ergenlerde ruhsal hastalıklara yönelik damgalamayı etkileyen etmenler. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2(1), 31-39.
- Oban, G., Küçük, L. (2012). Lise öğrencilerinde şizofreniyeye yönelik bilgilendirme eğitiminin sosyal mesafe ve tutuma etkisi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9(2), 35-41.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190-193. Akt. Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Oral, M., Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23(2), 93-114.

- Ow, C. Y., Lee, B. O. (2012). Relationships between perceived stigma, coping orientations, self-esteem, and quality of life in patients with schizophrenia. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 20(10), 1-10.
- Ökten, Ş. (2009). Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nin toplumsal cinsiyet düzeni. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi- The Journal of International Social Research*, 2(8), 302-312.
- Öncü, F., Sercan, M., Ger, C., Bilici, R., Ural, C., Uygur, N. (2007). Sosyoekonomik etmenlerin ve sosyodemografik özelliklerin psikotik olguların suç işleminde etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(1), 4-12.
- Özcan, M. E., Gürgen, F., Türkeş, C. (1999). Şizofrenili hastalarda başaçıkma davranışları. *Düşünen Adam*, 12(3), 35-40.
- Özcan, M., Sun Kapucu, S. (2009). Demanslı hastalara bakım veren yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımları. *Akademik Geriatri Dergisi*, 1(3), 167-172.
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Özen, Y., Gül, A. (2007). Sosyal ve eğitim bilimleri araştırmalarında evren örneklem sorunu. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15, 394-422.
- Özlu, A. (2007). *Şizofreni hastalarına bakım verenlerde yük ve travma sonrası gelişim ile ilgili özellikler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Anabilim Dalı Ruhsal Travma Yüksek Lisansı, Kocaeli.
- Özlu, A., Yıldız, M., Aker, T. (2010). Şizofreni hastalarına bakım verenlerde travma sonrası gelişim ve ilişkili etkenler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11(2), 89-94.

- Öztürk, O., Uluşahin A., (Ed.). (2008). *Ruh sağlığı ve bozuklukları*. (11. Basım). Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Öztürk, O. (2001). *Ruh sağlığı ve bozuklukları*. (8. Baskı). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Özyiğit, Ş., Savaş H. A., Ersoy, M. A., Yüce, S., Tutkun, H., Sertbaş, G. (2004). Hemşirelerin ve hemşirelik öğrencilerinin şizofreniye ilişkin tutumları. *Yeni Symposium*, 42(3), 105-112.
- Patton, M. Q. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Pektaş, İ., Bilge, A., Ersoy, M. A. (2006). Toplum ruh sağlığı hizmetlerinde epidemiyolojik çalışmalar ve toplum ruh sağlığı hemşireliğinin rolü. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 7, 43-48.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., Wong, W. (2006). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18(4), CD000088.
- Power, J. R. (2009). *Adult children with schizophrenia or schizoaffective disorder: Family case studies in social support*. Unpublished doctorate thesis, The University of Iowa the Graduate School of Social Work.
- Priebe, S., Badesconyi, A., Fioritti, A., Hansson, L., Kilian, R., Torres Gonzáles, F., Turner, T., Wiersma, D. (2005). Reinstitutionalisation in mental-health care: comparison of data on service provision from six European countries. *British Medical Journal*, 330(7483), 123–126. Akt. Caldas de Almeida, J. M., Killaspy, H. (2011). Long-term mental health care for people with severe mental disorders. European Union, Erişim:[http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/healthcare\\_mental\\_disorders\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/healthcare_mental_disorders_en.pdf)

- Provencher, H. L., Mueser, K. T. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26(1), 71-80.
- Provencher, H. L., Fournier, J., Perreault, M., Vezina, J. (2000). The caregiver's perception of behavioral disturbance in relatives with schizophrenia: a stress-coping approach. *Community Mental Health Journal*, 36(3), 293-306.
- Punch, K. F. (2005). *Sosyal arařtırmalara giriş* (D. Bayrak, H. B. Arslan, Z. Akyüz Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: an overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168.
- Rosenfarb, I. S., Ventura, J., Nuechterlein, K. H., Goldstein, M. J., Karen S. S., Hwang, S. (1999). Expressed emotion, appraisal and coping by patients with recent-onset schizophrenia: a pilot investigation, *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 28(1), 3-8.
- Ross, E. K. (1997). *Ölüm ve ölmek üzerine* (A. Büyükkal, Çev.). İstanbul: Boyner Yayınları.
- Akt. Tuncay, T. (2009). *Genç kanser hastalarının hastalık deneyimlerinin güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi: bir model önerisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Rubin, H. J., Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks, London, New York: Sage Publications.
- Rutz, W. (2001). Mental health in Europe: Problems, advances and challenges. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(Suppl. 410), 15-20.

- Sadock, B. J., Sadock, V. A. (2005). *Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry* (Ninth edition). (H.Aydın, Çev.). İstanbul: Güneş Kitabevi.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(Suppl 1), 33-41.
- Saunders, J. C., Byrne, M. M. (2002). A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(5), 217-213.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198.
- Sayın, Ö. (1990). *Aile sosyolojisi ailenin toplumdaki yeri*. İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları.
- Scazufca, M., Kuipers, E. (1999). Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission. *British Journal of Psychiatry*, 174(2), 154-158.
- Schene, H., Wijngaarden, B., Koeter, M. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., Mann, A. (1999). EURO CARE: a crossnational study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661. Akt. Tuna, M., Olgun, N. (2010). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarında görülen tükenmişlik durumunda algılanan sosyal desteğin rolü. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 17(2), 41-52.
- Schulz, R., Sheerwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23-26.

- Schulze, B., Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. a focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56(2), 299-312.
- Schulze, B., Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Sharan, B., M. (Ed.). (2002). *Qualitative research in practice: examples for discussion and analysis*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Solomon P, Draine J, Mannion E ve ark. (1997) Effectiveness of two models of brief family education: retention of gains by family members of adults with serious mental illness. *Am J Orthopsychiatry*, 67:177–86. Akt. Bademli, K., Çetinkaya Duman, Z. (2011). Şizofreni hastalarının bakım verenlerine uygulanan aileden aileye destek programları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(4), 178-181.
- Soygür H. (1993). Şizofreni tedavisinde aileye yaklaşım. *Psikiyatri Psikoloji ve Psikofarmakoloji Dergisi*, 1, 117-127.
- Soygür H. (1999). Şizofreni tedavisine genel bir bakış. *Psikiyatri Dünyası*, 3, 83-90.
- Soygür, H. (2010). *Uykusuz çocuklar: şizofreni yazıları*. İstanbul: Okuyan Us Yayın.
- Soygür, H., Erkoç, Ş. (2007). Şizofreni kavramına tarihsel bir bakış. H. Soygür, K. Alptekin, E. C. Atbaşoğlu, H. Herken, (Eds), *Şizofreni ve diğer psikotik bozukluklar* içinde (1-12). Ankara: Tuna Matbaası.
- Sönmez, S. (2009). *Şizofreni hastalarında psikoeğitim grup çalışmasının pozitif ve negatif belirtiler, sosyal işlevsellik, yeti yitimi, içgörü ve yaşam kalitesi üzerine etkilerinin araştırılması*. Yayınlanmamış tıpta uzmanlık tezi, Sağlık Bakanlığı Bakırköy Prof.

Dr. Mahzar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi  
2. Psikiyatri Birimi, İstanbul.

Sönmez, V., Alacapınar, F. G. (2011). *Örneklendirilmiş bilimsel araştırma yöntemleri*.  
Ankara: Anı Yayıncılık.

Stalberg, Q., Ekerwald, H., Hultman, C. M. (2004). At issue: siblings of patients with  
schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia  
heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458.

Stephens, J. R., Farhall, J., Farnan, S., Ratcliff, K. M. (2011). An evaluation of Well Ways,  
a family education programme for carers of people with a mental illness. *Australian  
and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(1), 45-53.

Şahin, N. H., Durak, A. (1995). Stresle başa çıkma tarzları ölçeği: üniversite öğrencileri için  
uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 10(34), 56-73.

Şahin, E., İlnem, C., Akgün Yıldırım, E., Güvenç, C., Yener, F. (2002). İki uçlu mizaç  
bozukluğu olgularında aile yüklenmesi üzerine karşılaştırmalı bir çalışma. *Düşünen  
Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 15(4), 196-204.

Şengün, F. (2007). *Şizofreni hastasına bakım verenlerin ruhsal sağlık durumlarını etkileyen  
etmenlerin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Anabilim Dalı, İzmir.

Tarihçe Delice, S. (2006). *Hemşirelik mesleği ve toplumsal cinsiyet rollerinin hemşirelik  
mesleğine etkilerinin betimlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sosyal  
Bilimler Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.

Taşkın, E. O. (2007). *Stigma, ruhsal hastalıklara yönelik tutumlar ve damgalama*. İzmir:  
Meta Yayınları. Akt. Oban, G., Küçük, L. (2012). Lise öğrencilerinde şizofreniye



yönelik bilgilendirme eğitiminin sosyal mesafe ve tutuma etkisi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9(2), 35-41.

T.C. Sağlık Bakanlığı (2006a). *Türkiye Cumhuriyeti Ruh Sağlığı Politikası*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

T.C. Sağlık Bakanlığı (2006b). *Türkiye hastalık yükü çalışması 2004*. Ankara: Sağlık Bakanlığı Refik Saydam Hıfzısıhha Merkezi Başkanlığı Hıfzısıhha Mektebi Müdürlüğü. Akt. Binbay, T., Ulaş, H., Elbiye, 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.

T.C. Sağlık Bakanlığı (2011). *Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı (2011-2023)*. Ankara: Sağlık Bakanlığı Yayınları.

Tel, H., Ertekin Pınar, Ş. (2013). Kronik ruhsal sorunlu hastaların primer bakım vericilerinden tükenmişlik ve depresyon arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi - Journal of Psychiatric Nursing*, 4(3), 145-152.

Tel, H., Terakye, G. (2000). Şizofrenik hasta ailelerine yönelik bir psikoeğitimsel yaklaşım uygulaması denemesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 1(3), 133-142.

Terakye, G. (2011). Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(2), 78-82.

Terschinsky, U. (2000). Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(4), 387-396.

The British Psychological Society. (2010). *Schizophrenia the nice guideline on core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care* (National Clinical Guideline Number 82). Great Britain: Stanley Hunt.

- Tilbury, D. (2002). *Working with mental illness a community-based approach* (2nd ed.). Malaysia: Palgrave.
- Tomanbay, İ. (1999). *Sosyal çalışma sözlüğü*. Ankara: Selvi Yayınevi.
- Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri Hakkında Yönerge. (2011). *7364 sayılı Makam Onayı*, 16 Şubat 2011.
- Tuna, M., Olgun, N. (2010). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarında görülen tükenmişlik durumunda algılanan sosyal desteğin rolü. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 17(2), 41-52.
- Tuncay, T. (2009). *Genç kanser hastalarının hastalık deneyimlerinin güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi: bir model önerisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Türk Dil Kurumu. (2005). *Türkçe sözlük*. (10.Basım). Ankara: Türk Dil Kurumu.
- Türkcan, S., Yeşilbursa, D., Saatçioğlu, Ö., Alpkan, L., Uygur, N. (1997). Adli psikiyatri ve kurum dışı izleme. *Düşünen Adam*, 10(2), 39-43.
- TÜSİAD ve KAGİDER. (2008). Türkiye’de toplumsal cinsiyet eşitsizliği: sorunlar, öncelikler ve çözüm önerileri kadın-erkek eşitliğine doğru yürüyüş: eğitim, çalışma yaşamı ve siyaset raporunun güncellemesi. (TÜSİAD-T/2008-07/468, KAGİDER-001). İstanbul: Graphis Matbaa.
- Tüzer, V., Zincir, S., Başterzi, A. D., Aydemir, Ç., Kısa, C., Göka, E. (2003). Şizofreni hastalarında aile ortamı ve duygu dışavurumun değerlendirilmesi. *Klinik Psikiyatri*, 6, 198-203.

- Ulaş, H. (2008). Batı Avrupa ülkelerinde ve Türkiye’de psikiyatrik hizmetler. *Türkiye Psikiyatri Derneği Bülteni*, 11(2), 2-12.
- Üçok, A. (1999). Şizofreni: Damga, mitler ve gerçekler. *Psikiyatri Dünyası*, 3, 67-71.
- Ünsal, P. (1996). Bir iş ortamında algılanan sosyal desteğin işlevlerine, kaynaklarına, cinsiyet ve mesleğe göre incelenişi. *IX. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmalar Kitabı*. Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.
- Ünal, S., Kaya, B., Çekem, B., Özışık, H. I., Çakıl, G., Kaya, M. (2004). Şizofreni, iki uçlu duygudurum bozukluğu ve epilepsi hastalarında aile işlevlerinin karşılaştırılması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 15(4), 291-299.
- van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H.C. Tansella, M., Thornicroft, G., Vázquez-Barquero, J. L., Lasalvia, A., Leese, M. (2003). People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin*, 29(3), 573-586.
- Wait, S., Harding, E. (2006). Moving to social integration of people with severe mental illness: from policy to practice. International Longevity Centre - UK, Erişim: file:///C:/Users/arif.ozden/Downloads/pdf\_pdf\_5.pdf
- Wasserman, S., Weisman, A., Giulia, S. (2013). Nonreligious coping and religious coping as predictors of expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia. *Mental Health, Religion & Culture*, (16)1, 16-30.
- Willick, M. S. (1994). Schizophrenia: a parent’s perspective –mourning without end. In N. C. Andreasen, (Ed.). *Schizophrenia: from mind to molecule*. (5-19). Washington DC: American Psychiatric Press.
- Visier, L. (1998). Sheltered employment for persons with disabilities. *International Labour Review*, 137(3), 347-365.

- World Federation of Mental Health. (2014). World Mental Health Day 2014 Living with Schizophrenia, [http://wfmh.com/wp-content/uploads/2014/09/WMHD\\_English.pdf](http://wfmh.com/wp-content/uploads/2014/09/WMHD_English.pdf)
- World Health Organization. (2001). *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*. Burden of Mental Health and Behavioral Disorders. 2001; Chapter 2. Erişim: [www.who.int/whr/2001](http://www.who.int/whr/2001).
- World Health Organization. (2004). *Prevention of mental disorders, effective interventions and policy options*. France: World Health Organization.
- Yanık, M. (2007). Türkiye ruh sağlığı sistemi üzerine değerlendirme ve öneriler ruh sağlığı eylem planı önerisi. *Psikiyatride derlemeler, olgular ve varsayımlar özel sayı*.
- Yavaş Ayhan, A. G. (2013). *Şizofreni hastalarına bakım verenlerin sağlık eğitimi gereksinimleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, T. C. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, Ankara.
- Yavuz, R. (2008). Şizofreni. M. Uğur, İ. Balcıoğlu, N. Kocabaşoğlu (Ed.). *İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi 62*, (48-59).
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (8. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, İ. (2004). Algılanan sosyal destek ölçeğinin revizyonu. *Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 17, 221-236.
- Yıldırım, K. (2010). Nitel araştırmalarda niteliği artırma. *İlköğretim Online*, 9(1), 79-92.
- Yıldız, M. (2000). Psikiyatrik rehabilitasyonun felsefesi. *3P Dergisi*, 8(4), 11-15.

- Yıldız, M. (2005a). Şizofrenili hastaların ayaktan tedavisinde ruhsal ve toplumsal girişimler neden gereklidir ve nasıl uygulanabilir. S. Candansayar, (Ed.), *Neden Nasıl Şizofreni içinde* (237-268). Ankara: PEDAY.
- Yıldız, M. (2005b). Şizofreninin nedenleri üzerine ruhsal ve toplumsal yaklaşımlar. M. E. Ceylan, M. Çetin, (Ed.), *Araştırma ve klinik uygulamalarda biyolojik psikiyatri* (3. Baskı) içinde (613-620). İstanbul: Yerküre Tanıtım ve Yayıncılık.
- Yıldız, M. (2005c). *Şizofreni hastalığı anlamak ve onunla yaşamayı öğrenmek*. (2. Baskı). İstanbul: Okuyan Us Yayınları.
- Yıldız, M., Yazıcı, A., Ünal, S., Aker, T., Özgen, G., Ekmekçi, H., Duy, B., Torun, F., Ünsal, G., Coşkun, B., Sipahi, G. Ç., Eryıldız, M. (2002). Şizofreninin ruhsal-toplumsal tedavisinde sosyal beceri eğitimi. Belirtilerle başetme ve ilaç tedavisi yaklaşımının Türkiye’de çok merkezli bir uygulaması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13, 41-47.
- Yıldız, M., Tural, Ü., Kurdoğlu, S., Emin Önder, M. (2003). Şizofreni rehabilitasyonunda aile ve gönüllülerle yürütülen bir kulüp-ev denemesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 14(4), 281-287.
- Yıldız, M., Yüksel, A. G., Erol, A. (2005). Şizofrenide ruhsal ve toplumsal beceri eğitimi uygulaması: Grup eğitimi deneyimleri. *Türkiye’de Psikiyatri*, 7, 25-32.
- Yılmaz, E. D. (2009). *Şizofreni ve bipolar afektif bozukluk tanısı almış hastalara bakım veren kişilerde kaygı durumu ve mizaç-karakter ilişkisi*. Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C. Sağlık Bakanlığı Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Yılmaz, V. (2012). *İnsan hakları ve karşılaştırmalı sosyal politika yaklaşımı ışığında Türkiye’de ruh sağlığı politikaları: tespitler ve öneriler*. İstanbul: Karika Matbaacılık.

Yusuf, A. J., Nuhu, F., T. (2011). Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 11-16.

Yuval-Davis, N. (2003). *Cinsiyet ve millet*. (A. Bektaş, Çev.). İstanbul: İletişim Yayınları.

## **EK-1 YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGELERİ**

### **YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (ANNE)**

#### **1. TANITICI BİLGİLER**

- Kendinizden bahseder misiniz?/ Kendinizi tanıtır mısınız?
  - Sosyodemografik ve sosyoekonomik özellikler (yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum, çocuklar, çalışma durumu vb)
  - Çocuğunuza tanı ne zaman kondu, hastalığı ilk ne zaman fark ettiniz, nasıl ortaya çıktı?
  - Bakımverme süreci nasıl başladı?

#### **2. HASTALIK ALGISI**

- Bu hastalık sizin için ne anlam ifade ediyor?
  - Algılama, anlamlandırma (Kullanılan metaforlar (ödül, ceza, imtihan vs.)

#### **3. BAKIM VERME**

- Hasta ile en çok kim ilgileniyor? Ne kadar süre ayırıyor?
- Hastanın günlük aktivite düzeyi nedir/günlük aktivitelerdeki rolü
- Ev içinde veya dışında neler yapıyor?
- Hastanın ilaçlarını almasından kim sorumlu/ kim takip ediyor?
- Hastanın sorumluluğu kimin üzerinde?
- Bir gününüz genellikle nasıl geçiyor?
- Kendi ihtiyaçlarınızı nasıl karşılıyorsunuz?
- Cinsiyetinizle ilgili kadın olmanız bu süreci nasıl etkiliyor?
- Ailenin diğer üyelerinin (kardeş/ler ya da babanın) rolünü nasıl tanımlıyorsunuz?

#### **4. BAŞETME VE SOSYAL DESTEK**

- Hastalık ortaya çıktığında ne hissettiniz?
- Hastalıkla ilgili ne kadar yoğun stres yaşıyorsunuz?

- Hastalıkla baş etmek için ne gibi yöntemler kullandınız?
  - Hastalıkla ne zaman mücadele etmeye başladınız? Neler yaptınız?
  - İyileşmesi için çaba gösterdiniz mi?
  - Ne düşündünüz?
  - Hastalıktan başka herhangi bir şeyle meşgul oldunuz mu?
  - Hastalığı yok saydığınız/önemsemediğiniz zamanlar/durumlar oldu mu?
  - Dini aktivitelere ilginiz arttı mı?
  - Hastalığı daha olumlu açılardan yorumlamaya çalıştınız mı?
  - Yakınlarınızdan sempati ya da duygusal destek aradınız mı?
  - Size göre hastalığı ne zaman kabullenmeye başladınız?
  - Hastalıkla ilgili şakalar/ mizah kullandınız mı?
- Hastalıkla ilgili olarak kimden/kimlerden yardım, bilgi, destek aldınız/alıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sevinç ve kederlerinizi kimlerle paylaşıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sorunlarınızı kimlerle konuşuyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb

## 5. TOPLUMSAL ALAN- HİZMETLER HAKKINDA GÖRÜŞ/ TALEPLER

- Hastalıkla ilgili olarak hangi hizmetleri aldınız? Alıyorsunuz?
  - Hastane, kurum, TRSM, dernek
- Sizce aldığınız kamusal hizmetler yeterli mi?
- Ne tür ihtiyaçlarınız var ve bu ihtiyaçlara yönelik hangi hizmetlere ihtiyaç duyuyorsunuz? Hangi hizmetler geliştirilmeli?
- Hastalık hakkında eğitim programları vs. katıldınız mı?
- Toplum sizi nasıl algılıyor? Bir şizofren annesi olarak toplum size nasıl yaklaşıyor? Toplumdan dışlandığınızı hissediyor musunuz?
  - Deneyimler, örnekler



- Toplumda karşılaştığınız zorluklar, engeller

## **YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (BABA)**

### **1. TANITICI BİLGİLER**

- Kendinizden bahseder misiniz?/ Kendinizi tanıtır mısınız?
  - Sosyodemografik ve sosyoekonomik özellikler (yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum, çocuklar, çalışma durumu vb)
  - Çocuğunuza tanı ne zaman kondu, hastalığı ilk ne zaman fark ettiniz, nasıl ortaya çıktı?
  - Bakımverme süreci nasıl başladı?

### **2. HASTALIK ALGISI**

- Bu hastalık sizin için ne anlam ifade ediyor?
  - Algılama, anlamlandırma (Kullanılan metaforlar (ödül, ceza, imtihan vs.)

### **3. BAKIM VERME**

- Hasta ile en çok kim ilgileniyor? Ne kadar süre ayırıyor?
- Hastanın günlük aktivite düzeyi nedir/günlük aktivitelerdeki rolü
- Ev içinde veya dışında neler yapıyor?
- Hastanın ilaçlarını almasından kim sorumlu/ kim takip ediyor?
- Hastanın sorumluluğu kimin üzerinde?
- Bir gününüz genellikle nasıl geçiyor?
- Kendi ihtiyaçlarınızı nasıl karşılıyorsunuz?
- Cinsiyetinizle ilgili erkek olmanız bu süreci nasıl etkiliyor?

- Ailenin diğer üyelerinin (kardeş/ler ya da annenin) rolünü nasıl tanımlıyorsunuz?

#### 4. BAŞETME VE SOSYAL DESTEK

- Hastalık ortaya çıktığında ne hissettiniz?
- Hastalıkla ilgili ne kadar yoğun stres yaşıyorsunuz?
- Hastalıkla baş etmek için ne gibi yöntemler kullandınız?
  - Hastalıkla ne zaman mücadele etmeye başladınız? Neler yaptınız?
  - İyileşmesi için çaba gösterdiniz mi?
  - Ne düşündünüz?
  - Hastalıktan başka herhangi bir şeyle meşgul oldunuz mu?
  - Hastalığı yok saydığınız/önemsemediğiniz zamanlar/durumlar oldu mu?
  - Dini aktivitelere ilginiz arttı mı?
  - Hastalığı daha olumlu açılardan yorumlamaya çalıştınız mı?
  - Yakınlarınızdan sempati ya da duygusal destek aradınız mı?
  - Size göre hastalığı ne zaman kabullenmeye başladınız?
  - Hastalıkla ilgili şakalar/ mizah kullandınız mı?
- Hastalıkla ilgili olarak kimden/kimlerden yardım, bilgi, destek aldınız/alıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sevinç ve kederlerinizi kimlerle paylaşıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sorunlarınızı kimlerle konuşuyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb

#### 5. TOPLUMSAL ALAN- HİZMETLER HAKKINDA GÖRÜŞ/ TALEPLER

- Hastalıkla ilgili olarak hangi hizmetleri aldınız? Alıyorsunuz?

- Hastane, kurum, TRSM, dernek
- Sizce aldığınız kamusal hizmetler yeterli mi?
- Ne tür ihtiyaçlarınız var ve bu ihtiyaçlara yönelik hangi hizmetlere ihtiyaç duyuyorsunuz? Hangi hizmetler geliştirilmeli?
- Hastalık hakkında eğitim programları vs. katıldınız mı?
- Toplum sizi nasıl algılıyor? Bir şizofren babası olarak toplum size nasıl yaklaşıyor? Toplumdan dışlandığınızı hissediyor musunuz?
  - Deneyimler, örnekler
- Toplumda karşılaştığınız zorluklar, engeller

## **YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ (KARDEŞ)**

### **1. TANITICI BİLGİLER**

- Kendinizden bahseder misiniz?/ Kendinizi tanıtır mısınız?
  - Sosyodemografik ve sosyoekonomik özellikler (yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum, çocuklar, çalışma durumu vb)
  - Kardeşinize tanı ne zaman kondu, hastalığı ilk ne zaman fark ettiniz, nasıl ortaya çıktı?
  - Bakımverme süreci nasıl başladı?

### **2. HASTALIK ALGISI**

- Bu hastalık sizin için ne anlam ifade ediyor?
  - Algılama, anlamlandırma (Kullanılan metaforlar (ödül, ceza, imtihan vs.)

### **3. BAKIM VERME**

- Hasta ile en çok kim ilgileniyor? Ne kadar süre ayırıyor?
- Hastanın günlük aktivite düzeyi nedir/günlük aktivitelerdeki rolü
- Ev içinde veya dışında neler yapıyor?

- Hastanın ilaçlarını almasından kim sorumlu/ kim takip ediyor?
- Hastanın sorumluluğu kimin üzerinde?
- Bir gününüz genellikle nasıl geçiyor?
- Kendi ihtiyaçlarınızı nasıl karşılıyorsunuz?
- Cinsiyetinizle ilgili kadın/erkek olmanız bu süreci nasıl etkiliyor?
- Ailenin diğer üyelerinin (anne, diğer kardeş/ler ya da babanın) rolünü nasıl tanımlıyorsunuz?

#### 4. BAŞETME VE SOSYAL DESTEK

- Hastalık ortaya çıktığında ne hissettiniz?
- Hastalıkla ilgili ne kadar yoğun stres yaşıyorsunuz?
- Hastalıkla baş etmek için ne gibi yöntemler kullandınız?
  - Hastalıkla ne zaman mücadele etmeye başladınız? Neler yaptınız?
  - İyileşmesi için çaba gösterdiniz mi?
  - Ne düşündünüz?
  - Hastalıktan başka herhangi bir şeyle meşgul oldunuz mu?
  - Hastalığı yok saydığınız/önemsemediğiniz zamanlar/durumlar oldu mu?
  - Dini aktivitelere ilginiz arttı mı?
  - Hastalığı daha olumlu açılardan yorumlamaya çalıştınız mı?
  - Yakınlarınızdan sempati ya da duygusal destek aradınız mı?
  - Size göre hastalığı ne zaman kabullenmeye başladınız?
  - Hastalıkla ilgili şakalar/ mizah kullandınız mı?
- Hastalıkla ilgili olarak kimden/kimlerden yardım, bilgi, destek aldınız/alıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sevinç ve kederlerinizi kimlerle paylaşıyorsunuz?
  - Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb
- Sorunlarınızı kimlerle konuşuyorsunuz?

- Aile, arkadaş, komşu, doktor, hastane, kurum, dernek vb

## 5. TOPLUMSAL ALAN- HİZMETLER HAKKINDA GÖRÜŞ/ TALEPLER

- Hastalıkla ilgili olarak hangi hizmetleri aldınız? Alıyorsunuz?
  - Hastane, kurum, TRSM, dernek
- Sizce aldığınız kamusal hizmetler yeterli mi?
- Ne tür ihtiyaçlarınız var ve bu ihtiyaçlara yönelik hangi hizmetlere ihtiyaç duyuyorsunuz? Hangi hizmetler geliştirilmeli?
- Hastalık hakkında eğitim programları vs. katıldınız mı?
- Toplum sizi nasıl algılıyor? Bir şizofren kardeşi olarak toplum size nasıl yaklaşıyor? Toplumdan dışlandığınızı hissediyor musunuz?
  - Deneyimler, örnekler
- Toplumda karşılaştığınız zorluklar, engeller

## **EK-2 ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU**

### **(Araştırmacının Açıklaması)**

Şizofreni hastalığıyla ilgili yeni bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın ismi “Şizofreni Tanısı Almış Bireye Bakımveren Aile Üyelerinin Bakımverme ve Sosyal Destek İlişkisi”dir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, Şizofreni gibi kronik bir rahatsızlığa sahip aile üyesi olan anne- baba- kardeşlerin bakımverme yüklerini ve sosyal destek ilişkilerini ölçebilmektir. Yaklaşık 10-12 aile ile görüşme sağlanacaktır. Araştırmanın uygulaması, sizinle, yüz yüze yapılacak ve ortalama bir saat sürecektir. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilecektir. Şizofreni hastalığı konusundaki kişisel deneyimleriniz, duygularınız, düşünceleriniz ve beklentilerinizi ayrıntılı olarak anlayabilmek bizim için çok değerlidir. Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyesi Doç. Dr. Tarık Tuncay ve Başkent Üniversitesi Öğretim Görevlisi Seda Attepe tarafından gerçekleştirilecektir.

Katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir.

Sizinle ilgili tıbbi bilgiler gizli tutulacak, **bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır.** Ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu arařtırmaya katılmak tamamen isteęe baęlıdır ve reddettięiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir deęişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

**(Katılımcının Beyanı)**

Sayın Doç. Dr. Tarık Tuncay ve Seda Attepe tarafından bir arařtırma yapılacağı belirtilerek bu arařtırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir arařtırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eęer bu arařtırmaya katılırsam arařtırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizlilięine bu arařtırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Arařtırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden arařtırmadan çekilebilirim. *(Ancak arařtırmacıları zor durumda bırakmamak için arařtırmadan çekileceęimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim)* Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla arařtırmacı tarafından arařtırma dıřı tutulabilirim.

Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun arařtırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir saęlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin saęlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceęim).

Arařtırma sırasında bir saęlık sorunu ile karřılařtıęımda; herhangi bir saatte, Doç. Dr. Tarık Tuncay’ı 0312 297 63 63 – 320 (iř) Seda Attepe’yi 0312 246 66 66 – 1599 (iř) veya 0555 737 43 97 (cep) no’lu telefonlardan ve Bařkent Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü adresinden arayabileceęimi biliyorum.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda deęilim ve katılmayabilirim.Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karřılařmıř deęilim. Eęer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımıma ve hekim ile olan iliřkime herhangi bir zarar getirmeyeceęini de biliyorum.

Bana yapılan tm aıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Kendi bařıma belli bir dřnme sresi sonunda adı geen bu arařtırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti byk bir memnuniyet ve gnlllk ierisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kaęıdının bir kopyası bana verilecektir.

**Katılımcı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

**Katılımcı ile grřen Arařtırmacı**

Adı Soyadı Unvanı: Seda Attepe ęr. Gr.

Adres:Bařkent niversitesi Saęlık Bilimleri Fakltesi Sosyal Hizmet Blm Baęlıca Kamps Etimesgut- Ankara

Telefon: 0 312 246 66 66 (1599)

İmza



### **EK-3 ÖRNEK DERİNLEMESİNE AİLE GÖRÜŞMESİ**

**ANNE 11**

**Katılımcı:** XX (RUMUZ ANNE 11): Ercan Rumuzlu Şizofreni Teşhisi Almış Bireyin Annesi

**Yaşı:** 52

**Görüşme Tarihi:** 09.09.2014

**Görüşme Süresi:** 51 dakika, 40 Saniye

**ARAŞTIRMACI-** Evet, şimdi kaç yaşındasınız?

**ANNE-** Kaç yaşındayım? 62 doğumluyum. 52 mi oluyor?

**ARAŞTIRMACI-** 52 yaşındasınız. İlkokul mezunusunuz.

**ANNE-** İlkokul mezunuyum.

**ARAŞTIRMACI-** Kaç yıldır evlisiniz?

**ANNE-** 32.

**ARAŞTIRMACI-** iki çocuğunuz var.

**ANNE-** İki çocuğumuz var.

**ARAŞTIRMACI-** Kız mı büyük, oğlan mı?

**ANNE-** Kız büyük.

**ARAŞTIRMACI-** Kaç yaşında?

**ANNE-** 31.

**ARAŞTIRMACI-** Ercan?..

**ANNE-** Ercan de 27'ye girdi. Yaşı göstermiyor, kimisi 22 yaşında sanıyor Ercan'ı.

**ARAŞTIRMACI-** Maşallah, çok da şey bir genç.

Ercan'ın durumu nasıl ortaya çıktı, yani bir değişiklik gösterdi mi?

**ANNE-** Ercan'ın durumu işte, yine lise sondaydı, okula gittiğinde ne bir şey olduydu; baktım, eli ayağı titriyor. Yani öyle çıktı meydana. Sonradan ben beyime dedikçe, hiç şey yapmadı.

**ARAŞTIRMACI-** İlgilenmedi.

**ANNE-** İlgilenmedi.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, nasıl doktora götürmeyi kabullendiniz?

**ANNE-** Ne oldu da götürdük? Bayağı bir şey yapıyordu, suyla oynuyordu, gidiyordu, çeşmeyi açıyordu, bilmem ne yapıyordu, öyle.

**ARAŞTIRMACI-** Yani davranışlarında birtakım değişiklikler oldu.

**ANNE-** Tabii canım.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, sonra nasıl gelişti? Lise sonda ortaya çıktı. Daha sonra liseyi bitirdi ama, değil mi?

**ANNE-** Liseyi bitirdi. Lise sonun bitme zamanlarıydı böyle. Şey yapıyordu, öğretmenleri diyordu. Ne bileyim, “Hiç ders soramıyoz Ercan’a” diyorlardı, yani “Hiç soramıyoz” derdi, “Ercan'ı sadece terbiyeliliğiyle, nazlımlığıyla geçiriyoz” derdi.

**ARAŞTIRMACI-** Yani biraz içine kapanık bir çocuktü.

**ANNE-** Bir arkadaşının biri ona bir şey diyecek mi ki diye, lise sonda hiç arkadaşı olmadı zaten, lisede. Bilmiyom, bir şey diyecek diye mi, bir şey soracak diye mi şey yapardı? Direkt eve kaçardı, herkesten önce çıkardı.

**ARAŞTIRMACI-** Yani bir şeyden mi korkuyordu acaba?

**ANNE-** Bilmiyorum ki. İşte diyom yâ

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz ne hissettiniz böyle bir hastalık olduğunu duyunca; şizofreni deyince doktor, ne düşündünüz?

**ANNE-** Beyimle ben kağıdı yolda gelirken okudum. “Bize hiç demiyodu da, niye böyle yazmışlar?” Ne zaman dedi, ben hiç duymadım. Ben 6 yıldır taşınıyom buraya. Psiko-bozukluk bilmem ne, yani öyle bir şey diyodu. Gene de benim çocuğum öyle değil. O şeylerini ben nasıl değiştirticeğim, bilmiyorum.

**ARAŞTIRMACI-** D. Hanım, zaten o psikiyatrlar bu tanıyı koyuyor. Onunla tekrar görüşebilirsiniz. Eğer şizofreni değilse, bu başka bir hastalıktır. Hastalıkların da türlü türlü şeyleri var, sınıflandırmaları var.

**ANNE-** Tabii.

**ARAŞTIRMACI-** Mesela gerçeklikten kopan hastalar genelde psikoz olarak adlandırılıyor, genel bir tanım. O psikozun içinde şizofreni var, bipolar var, farklı farklı bir sürü tanı var. Öbür taraftan, eğer psikoz değilse, ruhsal hastalıkların bir de şey boyutu var; gerçeklikten kopmadan, ama ne bileyim, takıntı bozukluğu var, panikatak var.

**ANNE-** O zaman, “Şu takıntısı var, bu takıntısı var” dedim mi, “Niye bunu yazmış o zaman?” dedi, “Hiç bağlamıyor ki onla bu hastalık?” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Yani tanı ancak öyle değişir. Tekrardan, D. Hanım gibi ya da başka bir psikiyatır, istiyorsanız başka birine de götürebilirsiniz yani, D. Hanım değil de; ama önce D. Hanım’la konuşun derim ben. Bu şizofreni değilse ne, başka bir hastalık mı? Çünkü ruhsat hastalık da bir tane değil.

**ANNE-** Yani. Benimki de değişik mesela. Benimkine ne diyorlar, bilmiyorum yani.

**ARAŞTIRMACI-** Opsesyon mu?

**ANNE-** Öyle bir şey.

**ARAŞTIRMACI-** Yani siz aslında farkındasınız takıntı olduğunu, değil mi? El yıkama davranışının aslında gereksiz olduğunu biliyorsunuz, ama yine de yapıyorsunuz.

**ANNE-** Tabii canım.

**ARAŞTIRMACI-** Ama bu tarz hastalıklarda, öbür tür psikozlarda kişi kendini bilmez, yani ne yaptığını genellikle. Yani tekrardan onu bir psikiyatırın şey yapması lazım. Eğer değilse, raporlar çıkması lazım, tekrardan o engellilik şeyinin filan değişmesi lazım. Ama şizofren olmayıp başka bir psikiyatrik bozukluk da olabilir.

**ANNE-** Yani. Öyle bir şey var, ama berikini niye yazdılar?

**ARAŞTIRMACI-** Ama olmasaydı da herhalde yazmazlardı.

**ANNE-** Biz anlatırdık “Böyle böyle” deyi de, diyom ya, yani hiç şeylik değilmiş o, bizimki direkt hocalıkmış. Onun için yani, o da şizofren hastalarının gösterdiği şeyler olduğu için. Ercan beni görmüyordu önceden, “Defol git!” diyordu bana, elektrikli süpürge çalıştırtmıyordu. Şimdi maşallah, çok şey.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, hocaya filan ne zaman götürdünüz, hemen lise sonda mı, daha sonra mı?

**ANNE-** Lise sonnda. O zaman götürseydik daha çabuk kurtulacaktı demek ki.

Benim evde her şeyden... Allah bir sebep veriyo, öbür sebebi çıkartıyo. Kastamonu'da kızın düğününden sonra para kaybettim. Böyle televizyonda dinlerken bir şey vardı, medyum gibi, şeylere bakıyordu. Bir de ben açayım dedim. Paraya bir ay ne oluyordu işte. Kadına telefon açtım. Bir de ben birebir görüştüm, hesabına para ne yatırdım, öyle. “Tamam, kaybolmamış, para evde” dedi, ama para tabii ki çıkmadı. Ama para da önemli değil, benim oğlumun... Ercan'ı de söyledim. “Bu çocuk hocalık” dedi, “Siz ne durdunuz bu zamana kadar? Hiç mi kimse söylemedi bunu?” dedi, “Hiç mi bir yere götürmediniz?” dedi. “Bir yere götürdük, ama o da pek bir şey yapmadı” dedim. “Yok, öyle normal hocalık değil bu” dedi, “Üç harfliler şey yapmış” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Hocalar da para kazanmak için ya da...

**ANNE-** Hayır. Olur mu? Ercan'ın şeylerinde belliydi yani. Ondan sonra da ne yaptık? “Siz şey yapar mısınız? Ne kadar?” dedim, “1.5” dedi, 1.5 milyar. Tek kurtarsın da, 1.5 milyar olsun dedik; ama eniştemin bir tanıdığı vardı bizim oralı, ona gittiler, şey yaptılar. Demiş, “Bunu ben yapamam, bu babamın işi” demiş. Babasına gittik, babası da hiçbir işe yaramadı. Düşünsene. Bir yıl sonra ancak düzeldi Ercan, bir yılın içinde.

**ARAŞTIRMACI-** Düzeldi derken, nesi düzeldi?

**ANNE-** Düzeldi derken, evde durmuyordu, kaçıyordu.

**ARAŞTIRMACI-** Kaçıyordu.

**ANNE-** Tabii. Kastamonu'dan köye geliyordu. Bizim haberimiz yok, gitmiş Ercan Kastamonu'ya binmiş de. Ta Kızılırmak. Buradan gidiyor, Çankırı'ya, Ankara'dan gelen arabaları bekliyor, direkt Kastamonu. Maç var diye. Haberimiz yok; oraya gelince telefon açtırıyor komşulara. Yoksa, şimdi niye hiç gitmiyor bir yere, niye Kastamonu'ya gitmiyor. Kastamonu'yu mesela çok seviyordu.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bu ...bir alâkası oldu mu? Hani, oraya gidince daha iyi oldu mu?

**ANNE-** Nereye?

**ARAŞTIRMACI-D.** Hanımın olduğu yere.

**ANNE-** Tabii canım, titremesi neyi gitti. Diyom ya, hiç Ercan düğünlerde çıkamazdı. Canı çekerdi, ama elim ayağım titreyecek, dolaşacağım birbirine diye çıkamazdı. Geçen düğüne gittik, iki hafta oluyor işte. Ablası dedi, “Hadi, gel, çıkalım Ercan.” Bir hap verdi, bir de şurup verdi. Yolda neyi bir şey görsün, cam kırmışlar, onu gidip topluyordu, arabanın tekerine batar diye. Sinir oluyorum. “Ya oğlum; sana ne. Şurdan bi gören olsa ben ne yapacam? Ben yerin dibine girerim Ercan. Bir şey derler sana. Sana bir şey derlerse ben şey yaparım.” Dedim ya işte, “Bir şurubu vereyim bakalım” dedi D. Hanım. “Senin yüzünden” diyo bana. “Senin yüzünden. Sen söylüyor bunları” diyo. Geçen şey ilave etti, üç hap ilave etti bize. “Doktor hanım; bak, bu haplar bunun değil” diyom, şimdi kullandığı haplara, Hacettepe’nin verdiği haplara. Bu haplar bunun değil. Bunun haplarını değiştirin” diyom. “Biraz zaman geçsin de” dedi, “Gözlemleyim bi de” dedi, “Ben şey yaparım” dedi. “Tamam, hap kullanacak, ama bu haplar onun değil” diyom, onun değil. Bunu da verirken çok şey yaptı doktorlar, imzalar mimzalar.

**ARAŞTIRMACI-** Ama bazı ilaçlar öyle, yan etkilerinden dolayı.

**ANNE-** Yan etkileri çoktu. Onu üç sene önce verecekti de kabul etmediydik. En sonunda yine Ercan, verdiği haplardan boyun dönmesi oldu Ercan’ın. Nörolojiye geliyoduk boyun dönmesinden. O haplardan Ercan’ın boynu döndü, kasıldı daha doğrusu. Boyun dönmesi dediğim, şöyle yapıyordu.

O kadar moralim bozuluyor ki böyle anlatırken.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, kolay değil.

**ANNE-** Boyun dönmesi için botoksa geldik. Bir hap içiyordu. Dedim, “Bırak Ercan bunları, bunlar senin hapın değil.” Yine ben karar verdim yani, yardım alamıyom kimseden. Beyim evde durmuyor. Cumartesi-pazar korkuynun duruyoduk. Geri nöroloji doktoruna geldik. “Doktor bey; böyle, kendini tutamıyo bu çocuk.” Doktorlara bağırdı oradaki nöroloji profesörü. 3 günde anca görüşebildiler, işi varmış. Demiş, “Bu çocuğa niye siz bakmıyonuz?” Onlar da mecbur bu hapı verdiler.

Maşallah, çay ne götürüyo. Götürmüyodu önceden. “Kalp çarpıntısıyla bu titreme ondan olur” dedi, “Bir de şu şeyi kullanalım” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Geçti mi o hapla?

**ANNE-** İçiyor. Önceki kadar şey yapmıyor. Dedim ya, oyuna da çıktı, çok güzel oynadı. Sanki dersin ki, sen 40 yıllık oyuncu musun; çocuğum ne kadar hevesliydiyse oynamaya, düşünlerde oynamaya.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, şu an nasıl Ercan? Çok daha iyi.

**ANNE-** Tabii ki çok iyi. Dün şey yaptı, çocuğa mı şey yapıyor, “Vay, dolabı niye açıyor? Vay, bulaşık makinesini niye açıyor, kapağıyla niye oynuyor, niye televizyonun düğmesini açıyor, kapatıyor.” Dün bayağı bir... “Sen niye bağıryon? Sende bir şey var” diyo bana. Beyim evde, oğlan evde. Derken, ben strese giriyom. Herkes ayağımın altında dolaşıyo, kahvaltı bitmeden öğlen yemeği istiyolar.

**ARAŞTIRMACI-** Size kimse yardımcı olmuyor.

**ANNE-** Yok canım, nerdeeee. Geçenlerde bayağı işim vardı da çok yorulduyudum. Beyime, “Şu bulaşıkları bari yıkayıver” dedim de, nasılsa, geçmiş de yıkamış. “Belim kopuyo” dedim. Yani belde, bacakta kireçlemeler var, dizlerimde kıkırdaklar bitmiş.

**ARAŞTIRMACI-** Geçmiş olsun.

Peki, nasıl, babasıyla arası nasıl?

**ANNE-** Bir para bile isteyemez babasından. Beni koyuyordu arasına. Geçenlerde bayağı D. Hanımla şey yaptık işte, “Siz Ercan’ı, annesini koymadan araya siz girseniz, birebir şey yapsanız daha şey yapar sizinle” dedi. “Niye sen öyle yapıyon?” dedi. Aslında bana bir psikologdan, beyime, “Senin görevlerin şu, şu, şu arkadaş” diye sert demeleri lazım. Yani “Şöyle yapsaydın, böyle yapsaydın” demeyecekler, direkt görevlerini söyleyecekler. Yani siz de olsanız söyleyecaniz. Gidelim, bir yardım alalım, şey yapalım. Ya direkt senin de yardıma ihtiyacın var diyorum, “Benim hiçbir şeye yardıma ihtiyacım yok.”

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz psikologa mı gittiniz de ilaç verdiler size?

**ANNE-** Hı hı. Kaç yıldır kullanıyorum; 15 yıldır kullanıyorum. Tabii canım, ben de özele gittim, hastalandım. Bu ilaçları yutarken derdim ki, “Allah’ım, bu ilaçlar bana iyi geldi. Allah’ım, ya doktor ölürse ben ne yapacağım” diye korkardım içimden.

**ARAŞTIRMACI-** Başka doktor var.

**ANNE-** Bilemezdim işte. “Bu doktorla ben iyi oldum” derdim, ben iyiyim diyeceğim şimdi, hapınan da olsa iyisin yani. Önceden ağzıma alamıyodum böyle hap kullanıyorum neyi, tabii, kimselere diyemezdim. Benim bir arkadaşım vardı da hemşire, “Niye hiç demedin bana?” diyordu. “Ah diyebilseydim” diyordu, “Bak, şimdi kendine güvenin geldi artık.” Günlük 4 kere neyi banyo yapardım. Çok zor günler geçirdim ben de.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, önceden, gençliğinizde, evlenmeden önce de böyle şeyler var mıydı, yoksa tamamen doğumdan sonra mı?

**ANNE-** Hayır, Ercan’ın doğumundan sonra oldu.

**ARAŞTIRMACI-** Doğumdan sonra.



**ANNE-** Bir ara iyi olduydum, sonradan geri tekrarlayınca... Bu geri tekrarlıyomuş arada bir, 10 sene geçse de, 20 sene geçse de.

**ARAŞTIRMACI-** Yani belli bir süre sonra yine yoğunlaşıyor mu?

**ANNE-** He he. Yoğunlaştıydı o sıra. Bu sıra da değişik yoğunlaştı, yani önceki gibi değil, bu sefer de farklı.

**ARAŞTIRMACI-** Yani her seferinde farklı bir şekilde.

**ANNE-** Yok, şimdi iyiyim Allah'a şükür. Tabii, kendimle uğraşmaya başlıyorum, bunu yaparsam yıkamayım, yani öyle.

**ARAŞTIRMACI-** Yani kendinize telkin veriyorsunuz.

**ANNE-** Tabii canım. 15 yıl oldu ama. O şeyleri aşa aşa... D. Hanım da geçen dedi. Hani, her gidişinde ona ağla. Anlatırken ben, mecbur, duramıyorum. “Yok, sana yarım hap yetmiyor. Sen yarım hapi ne zaman kullanmışın; kullanmamışın” dedi, “Sen bütün iç hapını” dedi. “Doktor hanım, ben çok terledim.” Bir ter aktı benden. Bütün içtim hapi. Yarımdan da akıyodu da, hani bu kadar bilmiyodum, kendim terliyom sanıyodum ben.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

**ANNE-** Bir ter boşandı, bir ter boşandı. Bütün içtim, dilim damağım kurudu. Ramazana girmedendi. “Ben bunu gene yarım içiyim. Oruçta da susarsam, ben napacam böyle” dedim. Ramazandan sonra içerim diyodum. Bu sefer de bilmiyom, biraz içtim bayağı da, geri yarıma çevirdim.

**ARAŞTIRMACI-** Belki başka bir hap daha iyi gelebilir.

**ANNE-** O da dedi, değiştireyim dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Yan etki yapmıştır belki sizde. Başkası içse öyle yapmaz da, sizde öyle yapmış olabilir.

**ANNE-** Birisine vermiş de bu hapın aynısını, o da diyordu, “Aman, o sıkıntılar ne ondan mıydı kız? Ben de oluyodum” neyi diyodu.

**ARAŞTIRMACI-** Belki ondandır. Olabilir.

**ANNE-** “Ben değiştireyim hapını” diyodu “Yok, yok” diyom ben de, “Bu hap iyi geliyo?” Dediğim gibi, “Aman, bu doktor ölürse ben ne yapacam?” dedim. “Ben ona kontrole gidiyom” dedim. Aradan 5-6 sene geçti, bu doktor ölmesin mi? Adam yaşlıydı, ama çok bilgisi vardı. Neydi? Kalp ameliyatı oldu, bypass, enfeksiyon kapmış.

Sen evli misin?

**ARAŞTIRMACI-** Hı hı, evliyiz biz. Biz de hazırda evlendik, yani daha yeni evliyiz.

**ANNE-** Yeni daha.

Kaç yıl sonra geri başladı hastalık dedim ya, şu şeyle başladı ...olduğum zaman, o bir yerime bulaşacak edecek. Onunla başladı. Ya temiz olmadıysam? Bir daha geri banyo. Ya temiz olmadıysam? Bir daha geri banyo. Ben beyime 6 ay yaklaşmadım yanına. Şu uçta yatmışım, bu uçta çıkmışım. Tam o zaman beyimin yardımcı olması lazımdı, de mi? Bir de geri orada bir doktora gittiydik biz.

(... ...) Ben gene çıkamayacam, gene çıkamayacam.

**ARAŞTIRMACI-** Genelde zaman tutturuyorlar, o zaman dolunca, artık olsa da olmasa da çıkacaksın. Öyle kendini alıştırabilirsin. Bazen öyle şeyler yapıyorlar. Atıyorum, banyoya girdim, 10 dakika sonra çıkmış olacağım.

**ANNE-** Ne 10 dakkası.

**ARAŞTIRMACI-** Örnek veriyorum. Mesela siz ne kadar süre kalıyorsunuz bilmiyorum da.

**ANNE-** Herhalde 20 dakika neyi.

**ARAŞTIRMACI-** Mesela onu zamanla, atıyorum, “15 dakika olunca çıkacağım. Artık temiz olsam da, olmasam da” diye, öyle öyle kendini alıştırma şeyleri veriyorlardı doktorlar.

**ANNE-** “Ben 4 kere girmeyince banyoya temiz olmam” diyordum. “Yok, 4 kere yıkarsam bunu, 4 kere de banyo yaparsam, ben ancak temiz olurum” diyordum. 4 sene önce ameliyat oldum kadın hastalığından. O zaman korunuyodu. Allah’ım, ben ne yapacam şimdi? Bana bir çaba düştü. Allah’ım, ben napacam şimdi? Pis şeyin içinde kalacak. Ben şimdi napacam Allah’ım, ben nasıl temizleneceğim? Bir de 2 ay ne beraber olmayacağınız dediydi doktor. “Yok” dedim, “Ben bunu başaracağım.” O gün banyo yaptım bir kere, çıktım. Tuvalete giremiyom. Sıkıştım, karnım şişiyo, tuvalete giremiyom; yani taharetlenirken elime bulaşırsa, bir şey olursa? “Allah’ım, yardım et bana” dedim, okudum üfledim, önce bir ıslak mendille aldım, ondan sonra yıkadım, odur budur, ondan sonra bitti.

**ARAŞTIRMACI-** Ama şimdi iyisiniz.

**ANNE-** Yok, yok, gitti. Mesela çarşafı neyi yıkamayınca yatamıyom yine de.

**ARAŞTIRMACI-** O kadar da olur.

**ANNE-** Fazla şeyi yok yani, yatmada kalkmada sıkıntı yok artık. Bir de kimse girmeyecek mutfağa yani, hemen anında banyo yapacam. O var.

**ARAŞTIRMACI-** Yani ufak tefek şeyler.

**ANNE-** He. Aşağıda komşular oturuyodu, ben banyodan çıkamıyodum. Kızları geldi bir gün köyden, yanıma geldiler ikisi de, kahvaltıyı onlar hazırladı, ben girdim banyoya yine.

Şuralarımdan bir yer gıdıklanınca, yok, cünüp oldum diyodum. Bir şeyler şurdan gıdıklandıkça, yok, gene olmadı, bi daha, gene olmadı, bi daha. İki saat banyoda kalmayım mı, yani bir saati aştı da. Onlar ağlıyorlar mı kapıda...

**ARAŞTIRMACI-** Yani hem ilaçla, hem de biraz kendinizi şey yaparak.

**ANNE-** Yani “Yüzde 70’i ilaç, 25’i de sen şey yapacan” dedi doktor. Tam 15 sene oldu. Artık her şeyi...

**ARAŞTIRMACI-** Kabullendiniz.

**ANNE-** Kabullendim. Kendi kendime, “Yok, öyle değildi, böyleydi. Ben önceden böyle miydim?” diyorum. Diyom ya, 6 ay yaklaştım. Midem bulanıyordu. Orda bi şeye gittik. Konuşturuyo ya hani, neydi?

**ARAŞTIRMACI-** Terapi mi?

**ANNE-** Terapi şeyine. Kadın, “Yoksa sevmiyon mu beyini?” dedi. “Sen ne diyon?” dedim ben de. “Yok, ondan değil” dedim.

**ARAŞTIRMACI-** Yani temiz olmayacak diye.

**ANNE-** “Niye yaklaştım?” Yaklaşamıyom.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, o da sorar yani.

Siz nasıl evlendiniz, görücü usulü mü?

**ANNE-** Yok, severek.

**ARAŞTIRMACI-** Severek evlendiniz.

**ANNE-** Benim eniştemin teyzesinin oğlu. Benim ilk ablam görücü usulü gitti bunların oraya. Köylerimiz ayrı bizim. Bu ilçede oturuyo, ben köyde. İlk ablam gitti. Ondan sonra da ben ablamın evi diyi gidiyodum, bu da teyzemin evi diyi geliyodu. Öyle tanıştık.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

Ercan'ın durumuna dönersek, en çok siz mi ilgileniyorsunuz?

**ANNE-** Tabii canım, tabii, tabii.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, sizin bir gününüz nasıl geçiyor genellikle? Evde misiniz?

**ANNE-** Benim bir günüm nasıl geçiyor? Sabah erken kalkamıyom, 10.00 olmayınca kalkamıyom. Bazen 09.00'da kalksam da, o gün akşama kadar günüm harap.

**ARAŞTIRMACI-** Sersem gibi oluyorsunuz.

**ANNE-** Sersem gibi oluyorum. İlla 10.00 olacak, prensesin saati gibi dolacak. O zaman dinç kalkıyom, güzel kalkıyom. Yatıyolar bunlar. 10.00 gibi neyi çayı koyuyom ben, yavaş yavaş kahvaltıyı neyi hazırlıyom, kahvaltı hazırlanıyo, ondan sonra onlar kalkıyo, kahvaltılarını yiyo, biraz ortalığı topluyom, geri mutfağa, geri yemeğe. Acıkacaklar geri tabii. Geri yemek yap, 16.00-17.00 gibi yine acıttık diyorlar. Tabii, yine evdeler. Öyle geçiyor; yani bulaşık, ev, temizlik.

**ARAŞTIRMACI-** Komşular var mı burada görüştüğünüz?

**ANNE-** Tabii canım. Geçen sene taşındık ya biz, pek yoktu. Çok baş ağrılarına neye tutuldum da. Ben 5. kişiydim burada taşınan.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, yalnız olunca sıkılıyorsunuz.

**ANNE-** Bir de Kastamonu gibi yerden gel. Hep oturuyoduk aşağıda komşularla, "Daha niye inmedin?" diye bi de bağıryorlardı. Orada hareketli günlerimiz vardı. Bir de buraya

geldik. Şimdi iyi Allah'a şükür. Karşı komşum çok iyi. O da yeni geldi. Önce o da gelmediydi. O da çok iyi. “Gel hadi, bi kahve içelim” neyi der. Öyle.

**ARAŞTIRMACI-** O şekilde vakit geçiriyosunuz.

**ANNE-** Vakit geçiyo.

Bi daha hamile de, bulantısı var, ondan yatıyo.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

**ANNE-** Böyle işte günler.

**ARAŞTIRMACI-** İlacını gerçekten kendi alıyor mu, hatırlıyor mu?

**ANNE-** Alıyor, alıyor. Önceden içmiyordu. “Ben deli miyim?” derdi, ta Kastamonu’da o dediğim yere gittiğimizde. Orada bir İrem hanım vardı; o da çok iyiydi. Hacettepe’de. Onun sırasıymış, o konuştu. “Ercan; niye öyle yapıyon. Bak, sen herkesin yapabildiği gibi yapıyon mu? Herkes çalışıyor, sen çalışabiliyon mu?” dedi. “Bak, senin çalışman için uğraşıyoz, dışarı çıkman için uğraşıyoz. Ercan; bu hap onlara, seni dışarı yönlendirecek. Onun için.” Ercan öyle şey yaptı. Mesela öyle konuşmuyo kimse. Mesela 3 aydan 3 aya gidiyoz ya, “3 ay önceki haliyle şimdiki nasıl?” Sen konuşuyon, “Hı, hı, hı.” Çocuğu alın bi karşınıza, “Bak Ercan; öyle değildi, böyleydi.” Ben diyorum o profesöre, “Doktor hanım; bak, ihtiyacı varsa, terapi, grup terapisi mi oluyo ne oluyo, öyle bi şey oluyosa Ercan’ı şey yapalım” dedim. “Yok, terapilik değil Ercan” diyordu. Terapilik olunca nasıl oluyo?

**ARAŞTIRMACI-** Ama eskiden bu kadar da yaygın değildi hizmetler. Mesela toplum ruh sağlığı merkezleri yeni yeni açılıyor, yeni yeni şey yapıyor. Tabii, orada grup terapileri de vardır. Ne bileyim, resim yaptırıyorlar, faaliyetler yaptırıyorlar. Biraz oraya gidebilseydi...

**ANNE-** Ercan gitse bile, sadece oturuyo, geliyo.

**ARAŞTIRMACI-** Çünkü orada hem arkadaş edinebilir, hem daha sosyalleşebilir. Çünkü hastalar bir araya geldikçe birbirlerini daha iyi anlıyorlar.

**ANNE-** Biraz orada şeyler var, hani ağır hastalar var ya.

Hiç gittin mi?

**ARAŞTIRMACI-** Gittim, gittim.

**ANNE-** Allah kimseye vermesin. İster mi değil mi öyle olmasını.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, tabii. Bu bir hastalık, herkesin başına gelebilir.

**ANNE-** Tabii, tabii. Ercan onlardan da mı şey yapıyor, bilmiyorum. Gerçi soruyo, “Burada çekindiğin bir şey var mı?” dedi, sordular ben söyleyince de, “Yok” diyor. Ercan hiçbir zaman “Ben şuyum” demiyo ki zaten.

**ARAŞTIRMACI-** Kendini açamıyor.

**ANNE-** “Şöyledi de, şundan rahatsız oluyodum da, şu olmasaydı daha iyi olurdu da, şöyle gelirdim de” hiç demezdi.

**ARAŞTIRMACI-** Belki biraz daha orada kendini rahat açabilirdi.

**ANNE-** En azından azcık resme katılsa, internet başında bir şeyler indirse... İnternet kursuna da gitti, gönderdik orada; ama yine babasının şeyiyle aldı yani, ne sınavına girdi ne bir şey. Tamam, kursuna gitti, ama şeylere girmedi, yazılılara, şeylere. Son bir şey veriyorlar, sertifika; adam da verdi. Ne interneti seviyo, ne resmi seviyo.

**ARAŞTIRMACI-** Evde ne yapıyor?

**ANNE-** Evde hiçbir şey yapmıyo, oturuyo. Dedik, “Saat takıntısı var, durmadan saate bakıyo.” “Bak, bunları bana söylemediydiniz” dedi D. Hanım. Sinirlendim, beyime dedim,

“Ben bunun saatini kıracam uyuyunca” dedim. Saatinin kordonu koptydu da elinde, dedim, “Ben bunun saatini kıracam.” Bu yine uyuyodu, ramazanın içiydi herhalde, bir gün şey yaptım, açtım altını neyi, pilini bi türlü bulamadı. Pilini çıkartacağım saatin, bozuldu diye koyacam. Neyse, oradan bir şey çıkarttım şöyle, küçücük bir şey. Ondan sonra geri takarım sanıyom ben onu. Neyse, kalktı sabah, “Benim saatim bozulmuş.” “Oğlum; ne olmuş bozulduysa. Tamam, sonra götürürüz, yaptırırız ederiz” neyi derkene, şeye götürdüler, iki-üç gün sonra mı, o gün mü, şurada galaksi var da oraya. O da demiş ki, “Bunun kartı bozulmuş.” Çalıştıran şeyi çıkartmışım. Saatin pilini bulamadım. Arıyom, arıyom, nerede ki deyi. Ondan sonra beyim geldi, “Bi delinin biri taş atıyo kuyuya, ondan sonra uğraş bakalım” dedi bizimki, “Kartını bozmuşunuz” dedi. Çalıştıranmış esas o, ben onu çıkarmışım. Neyse, doktora da söyledi böyle. “Doktor hanım; mesela şu saat, dışarıda oturuyo elinde ya saat, böyle ediyö.” Neyse, “İyi, alın bir tane saat” dedi, yani “Üzmeyin” dedi. Psikolog, oradaki, “Almayın, biraz erteleyin” dedi. D. Hanım “Alın” dedi. O, “Almayın, erteleyin, unutsun biraz” dedi. D. Hanıma anlattım, “Azap çeektirmen” dedi. Geçen, “Çok mu pahalı da almıyonuz?” dedi. Çok canımı sıkıyodu, üzüyodu beni. Devamlı evin içinde geziyodu. Biri gelince de yapıyo aynısını, bir yere gitsek de aynısını yapıyo. Bu sefer de ben çok üzülüyom, strese giriyom, kalbime ağrı giriyö.

**ARAŞTIRMACI-** Huzursuz oluyosunuz.

**ANNE-** Yani. Niye bu böyle yapıyo da herkes buna bakıyo? Teyzesi de olsa, amcası da olsa, ben yine de rahatsız oluyom. Yine bizim dediğimiz oldu. “Sana bayram sonu, ayın 5’inde baban maaş alacak, o gün gelmeyince sana saat yok” dedik. Öyle öyle yavaş yavaş, yavaş yavaş kendini de alıştırdı ya, sesi çıkmadı. Dedik doktor hanıma geçen gün, “Aldınız mı saati?” dedi. Aldık, ama bizim dediğimiz zaman. Yine de önceki gibi yapmıyo. “Yapmıycam” dedi, babasına söz verdi. “Yaparsan almam” dedi babası, “Yapmıycam, bi daha bakmıycam” dedi. Önceki gibi değil yani bu takıntıları. Bi hap verdi ya, o.

**ARAŞTIRMACI-** Hem de yaşı, biraz ergenlikten çıktı, ondan da olabilir.

Peki, sizce hastalığı siz ne zaman kabul etmeye başladınız, Ercan’ın durumunu?



**ANNE-** Ercan'ın durumunu ben daha şey yapamıyorum ki. Beni yoracak deyi bekliyorum. İnşallah iyi olur diyom. Bir dışarı açılrsa diyom, bu kadar da olmasa bile, iyice tam şey yapmasa bile, yine de yarısı silinse yine şey.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii. Zaten o merkezde de onun için çabalıyorlar aslında, biraz daha topluma karışsın, sosyal olsun.

**ANNE-** Acaba bi yere girse de şöyle biraz para kazanmaya başlayınca...

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, çalışması çok çok iyi olur.

**ANNE-** O zaman, para ne aldığını şey yaparsa, kendine daha güveni gelir.

Benim kız da, “Anne; özellikle sizi niye seçmişler?” diyo. “Geleceklermiş konuşmaya” dedim de.

**ARAŞTIRMACI-** Yok, hemen hemen oradaki hastaların çoğunluğuna gidiyorum. Biz şimdi şeyleri seçtik orada bir de, hem annesiyle, hem babasıyla, hem kardeşiyle görüşebileceğimiz aileleri seçtik. Öyle olunca hani...

**ANNE-**Yılmaz bey dedi, “Sizi söyledim” dedi. O da Allah razı olsun, hep şey yapar gidince, “Ercan; hoş geldin” der. Pek iyiler yani oradakiler de. Suratımı çeviriyim de geçiyim diyen yok, hepsi de gülerek karşılıyo.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, o çok önemli. Eskiden sadece psikiyatri klinikleri vardı; orada, dediğiniz gibi, doktor 5 dakika zaman ayırırdı, ilacını yazıp gönderirdi. Şimdi konuda daha kapsamlı ele alıyorlar hastaları, daha detaylı aile görüşmeleri bilmem ne, daha iyi yani.

**ANNE-** İlaçları yazdırmaya gittiğimizde beyime dedim ki, “Doktor hanıma girelim bi” dedim. “Gidecek miydi?” “Gelmişken mecbur girecez” dedim. Doktor hanım da, “Ben size şey verdim miydi?” “Yok, vermedin, ama biz gene geldik” dedim. “Ben şey yapmamışım. O zaman iki hafta sonra gene görüyüm” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, orada bazen de randevulu şey yapıyorlardır. Evinize gelmişlerdir herhalde.

**ANNE-** Yok, yok, hiç gelmediler. Hatta dediler bir kere, yeni başladığımızda, “Evlere de geliyoz” neyi. “İyi olur gelseniz” dedim, ama hiç gelen olmadı, gelmediler.

**ARAŞTIRMACI-** Çünkü genelde gidiyorlar ev ziyaretlerine. Orada 200 kişi mi yararlanıyor, kaç kişiye, hepsinin evine gidiliyor aslında. Ben gelmişlerdir diye düşünüyordum. Demek ki şey ayarlayamadılar, araç bilmem ne. Onların da kendilerine göre şeyi var. Bir sıraya koyuyorlar herhalde.

**ANNE-** Doğrudur, doğru.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz kimlere anlatıyorsunuz bir derdiniz olduğunda; sıkıldığımızda, bunaldığımızda kime gidersiniz?

**ANNE-** Hiç kimseye.

**ARAŞTIRMACI-** Hiç kimseyle konuşamıyorsunuz.

**ANNE-** Ne kız kardeşlerime anlatırım, ne annem gile, hiç, kendi içimde yaşarım.

**ARAŞTIRMACI-** Kızınızla paylaşıyor musunuz?

**ANNE-** Yani o da üzülmesin diye şey yapıyorum.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, kızınızla Ercan’ın arası nasıl, iyi mi?

**ANNE-** Benim kız biraz sinirli, o da agresif. Ercan ortalıkta dolaşiyor, “Vay, sen niye dolaşyon ortalıkta, oturmuyon bi köşede?” O ona bağıriyo, o ona bağıriyo. Yoksa, normalde şeyde. O da çocuk gibi ilgi istiyo, Ercan da. Sabah hapımı içti, “Ercan; şurubunu içtin mi?” dedim. Sabah dediysem, kahvaltıdan sonra, 11.00-12.00 gibi. Geri gitti yattıydı. “Şurubunu içtin mi?” dedim, “İçmedim” dedi. “İyi, ben getiriyim de iç.” Hemen şurubunu

içirdim, bi de “Kuzuum” diye bi öptüm, yumuşadı, hiç sesi çıkmıyo. Babası, ne var, bi elini omzuna at, başını okşa, bi öp, ne var. Hiç. O pek şey yapmaz öyle.

**ARAŞTIRMACI-** Biraz erkekler şey oluyor.

**ANNE-** Hepsi bir değil işte.

**ARAŞTIRMACI-** Evet, hepsi bir değil.

**ANNE-** Benim kardeşlerim de çok iyidir mesela. Kardeşlerim bile Ercan’a sarılırlar, şey yaparlar, “Aslanım benim, napıyon” der dayıları.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz neye ihtiyaç duyuyorsunuz hastaneden başka, Toplum Ruh Sağlığı Merkezinden başka, ne olsun istersiniz, nasıl bir hizmet?

**ANNE-** Valla, hizmetten önemli, ben en çok Ercan’a bir an önce ne gerekiyorsa onu yapmalarını istiyorum; yani zamanımızı boş geçirmeyelim diye, yani zaman harcamayalım. “Vay, bunu yapalım da biraz zaman kazanalım, şunu da yapalım da biraz zaman kazanalım.” Televizyonda ben dinledim, kızın bir tanesi gelmiş, doktor, anlatıyor. Bir programdaydı işte. “Okuldan çıkıyordum, eve dar düşüyordum, korkuyordum, hiç kimseyle konuşmuyordum, içime kapanıktım, korkularım vardı” diye böyle anlatıyor. Aynı bakıyom, Ercan’ın şeylerini anlatıyo kız. “Biz ilaçsız şaysız tedavi yapıyoz” dedi. Onu bilmiyom, nasıl. Aldım adresini, telefon numarasını, kadının adını aldım, hemen internetten aldurdım. “Teyze, şeyde de varmış” dedi ablamın kızı, “Burada da varmış onların bir şeyi” dedi. Aradım, 400 lira deyince, “Sen hemen duyduğuna şey yapıyon” dedi beyim. Ne var yani bi götürsek?

**ARAŞTIRMACI-** Siz çare arıyorsunuz.

**ANNE-** Yani. “Bu da duyduğuna gidelim diyi” diyo, “Şey yapıyo” dedi doktora. “Der, ister tabii” dedi o da, “Niye şey yapıyon sen?” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Acaba terapi mi, şey mi?

**ANNE-** Bilmiyom. “Biz ilaçsız şeysiz tedavi yapıyoruz” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Çünkü ilaçsız olsaydı, o Toplum Ruh Sağlığı Merkezindekiler de şey yaparlardı diye düşündüm. Bilmiyorum, ne olduğunu iyice araştırmak lazım.

**ANNE-** Sen araştırır mısın, veriyim mi adresini?

**ARAŞTIRMACI-** Olur.

**ANNE-** Adresi neyi burda.

**ARAŞTIRMACI-** Bu psikiyatr.

**ANNE-** Duydun mu?

**ARAŞTIRMACI-** Evet, duydum. Gidebilirsiniz eğer şeyse. Daha önce üniversitede çalışıyordu da, şimdi ayrıldı galiba, sadece kendi muayenehanesi var.

**ANNE-** Geçen sene aradım ta, sekreteri çıktı, 400 dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Muayene şeyi pahalı tabii.

**ANNE-** 400 de şey de işte, bir de emekli olduğumuz için...

**ARAŞTIRMACI-** Bir de bir kere istemez muhtemelen, daha da şey yapar.

**ANNE-** Tabii, tabii. Bir kereyle olur mu, 3 ayda bir verilecek o para, 3 ayda bir.

**ARAŞTIRMACI-** Artık 3 ayda bir mi çağırır, ayda bir mi, onu bilemeyiz.

**ANNE-** Para 3 ayda bir alır.

**ARAŐTIRMACI-** Yok, her gittiğinde alır bence.

**ANNE-** Öyle mi?

**ARAŐTIRMACI-** Hı hı. Psikiyatır, D. Hanım gibi; ama tabii, bu profesör, daha şey. Bilmiyorum, istiyorsanız bir götürün.

**ANNE-** Para yok ki.

**ARAŐTIRMACI-** Anladım. Ama D. Hanımla da konuşabilirsiniz. Aynı işi yapıyorlar sonuçta.

**ANNE-** Öyle mi?

**ARAŐTIRMACI-** Hı hı.

**ANNE-** Benim kız araŐtırdı, internetten de şey yaptı. O internete de çıktı. ‘‘Baba; aynı Ercan’ı anlatıyor sanki kız. Niye sen şey yapıyon anneme, sen her duyduđuna gidelim diyon. Aynı Ercan’ın hareketlerini anlatıyo bu kız’’ dedi. Bu Nesrin hanımın şeyine çıktı işte, televizyona çıktı, bir kız geldi, hasta, ‘‘Ben seni tedavi yapacađım’’ dedi, ‘‘İlaçsız’’ dedi.

**ARAŐTIRMACI-** Bilmiyorum, istiyorsanız götürün. Başka bir doktor da görmüş olur. Yani ücreti bayađı şey. Burada, hastanede takip ediliyor nasıl olsa, Toplum Ruh Sađlıđı Merkezinde.

Siz hiç eğitim programına filan katılmadınız. İster misiniz, böyle bir şey olsun, ailelere eğitim verilsin?

**ANNE-** Bizim nasıl davranacađımızı, öyle bir şey olsa, hele ki beyim özellikle, ona görevler düŐtüđünü özellikle ona anlatsalar daha iyi olur yani.

**ARAŐTIRMACI-** Peki, sizin hiç toplumda yaŐadıđınız zorluklar oldu mu Ercan’ın durumuyla ilgili.

**ANNE-** Yok.

**ARAŐTIRMACI-** Teyzesi de olsa, amcası da olsa Őey gzle bakıyorlar dediniz.

**ANNE-** Bakıyor demedim. Orada da olsa bile ben huzursuz oluyorum dedim size. Saati olmasa normal Ercan. Devamlı byle, devamlı byle, kolunda olsa.

**ARAŐTIRMACI-** Hl devam ediyor.

**ANNE-** Tabii. Bir tane ila verdi onlar iin. ‘‘Dur bakalım biraz, yavaŐ yavaŐ Őey yapalım’’ dedi. ‘‘Doktor hanım; bu haplar Ercan’ın hapı deęil’’ dedim. Hani Őeyin verdikleri hap. ‘‘Bakalım, bir takip edelim de’’ dedi.

**BABA 11**

**Katılımcı:** XX (RUMUZ BABA 11): Ercan Rumuzlu Şizofreni Teşhisi Almış Bireyin Babası

**Yaşı:** 57

**Görüşme Tarihi:** 09.09.2014

**Görüşme Süresi:** 20 Dakika, 12 Saniye

**ARAŞTIRMACI-** Önce biraz kendinizi tanıtmanızı istiyoruz; kaç yaşındasınız, ne iş yapıyorsunuz, emekli misiniz?

**BABA-** Aslında beni esas yaşımdan 2 yaş şey yazdırmışlar nüfusa da, ben resmi kayda göre söyleyeyim yaşımı. 1957 doğumluyum. 1980 yılında Emniyet teşkilatına girdim, askerden geldikten sonra. 2009'un 9.uncu ayında da emekli olduk. Yani 30 yıla yakın bir süre kesintisiz hizmet verdik Emniyet teşkilatında. 52 yaşında da emekli oldum; yaş haddinden yani, zorunlu emekli oldum. Yoksa olmayacaktım. Çünkü emekli maaşı yetmediği için.

**ARAŞTIRMACI-** Doğru, haklısınız.

**BABA-** Başka sormak istediğiniz bir şey varsa...

**ARAŞTIRMACI-** Kaç yıldır evlisiniz?

**BABA-** 1982'den bugüne kadar. Mayıs ayı, 82 Mayıs ayından bugüne kadar.

**ARAŞTIRMACI-** Maşallah.

**BABA-** İki çocuğumuz var. Biri Ercan. Kızım da, o da misafirimiz, o da Manisa'daydı, o da tesadüfi burada bir haftadır.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, Ercan'ın hastalığı nasıl ortaya çıktı?

**BABA-** Ercan'ın hastalığı lisede, ortaokul son sınıf veya... Asıl lisede biz bunu fark ettik. Şöyle: Ercan'ın bir içe kapanıklığı vardı, sosyal yönü zayıftı yani, bir arkadaş grubu yoktu. Ercan evden okula, okuldan eve; evden okula, okuldan eve. Yani verilen ödevlerini yapardı falan filan.

Lise son sınıftayken -Kastamonu'daydık biz o zaman, orada görev yapıyordum ben, oradan emekli oldum- oradaki, Kastamonu'daki psikiyatri doktoruna götürdük. Doktoru da tanıyorum; ben orada uzun süre kaldım, 20 yıla yakın bir süre memuriyetimi orada devam ettirdim. Tabii, orada ilaç tedavisi falan filan. 1-1.5 yıl falan...

**BABA-** 3 yıl mı? 3 yıl gittik doktora işte; ilaç yazdı, kullandı falan filan. Öyle çok somut, gözle görünür bir şey görmedik yani Ercan'da. Ondan sonra Hacettepe Hastanesine sevk yaptırдық biz. Oraya geldik gittik 5-6 yıl. 3 ayda bir geldik kontrole, 3 ayda bir geldik falan. Orada da, bir doçentti, profesör oldu şimdi, bayan doktor vardı, o baktı yani. Şu anda da ilaç tedavisi devam ediyor. Zaten bize Hacettepe Hastanesinde söylediler yani hocalar, "Bu rahatsızlığın tedavi süreci bir 10 yılı bulur" dediler, "10-12 yıl falan devam eder ilaç tedavisi" dediler. Yani Hacettepe'de tedavisini gördü.

Biz geçen yıl buraya taşındık işte; bu evi satın aldık, taşındık yani.

Biz Kastamonu'dan gelirken zaten, bu toplum ruh sağlığı merkezlerinin yeni yaygınlaştığını, her semtte olduğunu falan söylediler. Biz de araştırdık, Fatih'te işte gittiğimiz yer, biliyorsunuz. Yani oraya da yaklaşık 2 yıldır gidip geliyoruz.

**ANNE-** Ne 2 yılı; taşınalı daha 1 yıl oluyor.

**BABA-**1.5 yıl oluyor, doğru. Biz geçen yıl taşındık. 1.5 yıl veya 1 yıl diyelim. 1 yıldır gidip geliyoruz işte. Sağ olsun, orada bir bayan doktor var...

**ARAŞTIRMACI-D.** Hanım mı?



**BABA-** Evet, D. Onunla görüşüyoruz. O da, sağ olsun, yardımcı oluyor yani.

**ANNE-** 3 aydır falan onunla ilgilenirmiş.

**BABA-** Evet. Yani personelde yakınlık var. Bize göre yani, biz yakınlık görüyoruz. Yani olumsuz bir durumla karşı karşıya kalmadık o insanlarla; gittiğimiz zaman her işimizi görüyorlar, yönlendirme de yapıyorlar falan filan.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, Ercan daha sonra üniversiteye falan devam edebildi mi?

**BABA-** Ercan, Açık Öğretim’i kazandı; Yerel Yönetimler’i seçtik işte, 2 yıllık. 4 yıllığı da şey yapıyordu yani, puanı tutuyordu; biz şey olmasın diye... Hocalar da, doktorlar da dedi yani, “Okumamasında yarar var, ilaç kullanıyor” falan filan. Biz de... İşte 1 yıl, 2 yıl falan girdi sınavlara, ondan sonra da biz bıraktırdık yani.

Yani Ercan’ın şeyi, okuduktan sonra algılaması çok iyi, süper yani. Mesela burada biz rapor aldık Hacettepe’de. Hoca bize dedi ki, “Rapor verelim.” Yüzde 45 rapor aldık, engelli raporu. Daha askere gitmemişti. Beytepe’de askeri hastaneye gittik; orada, “askere elverişli değildir” şeklinde rapor alındı. Onun ardından...

**ANNE-** Biz, bir işlere girebilsin diye rapor çıkarttıralım dedik, hani bir şeylerden yararlınsın diye. O da, “Yüzde 40 verirsek işinize yarar” dedi.

**BABA-** Geçen işte, 2 ay ya oluyor ya olmuyor, tam hatırlamıyorum, engelli KPSS sınavı, ona girdi, ondan 70 puan aldı. Yani lise mezunu olarak. Geçen de tercihlerini yaptık; orada da, sağ olsun, yardımcı oldu arkadaşlar. Yerleşmesini bekliyoruz.

**ARAŞTIRMACI-** Şimdi bekliyorsunuz. İnşallah hayırlısı olur.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, Ercan’ın böyle bir hastalığı olduğunu duyduğunuzda ne düşündünüz ilk olarak, neler hissettiniz? Zor bir şey.

**BABA-** Tabii yani, tabii ki üzdü yani bizi de netice itibarıyla. Ercan'ın içine kapanıklığı bizim geç fark etmemize sebep oldu yani. Ercan mesela ortaokuldayken, örneğin, öğretmen kaldırıyor tahtaya, soru soruyor falan, bildiği zaman, eve geliyordu, onu anlatıyordu, “Bildim işte, kaldırdı” falan filan. Biz de, “İyi” falan diyorduk. Biz gidiyor, hocalarla da görüşüyorduk. Orada rehber öğretmenler var, onlarla görüştük. Ercan'dan çok şey bekliyorduk yani. Yine de bekliyoruz yani, umudumuzu kesmedik.

**ARAŞTIRMACI-** Zaten umut kesilecek bir durumu da yok.

**BABA-** Evet, evet.

**ARAŞTIRMACI-** Şu anda genelde evde duruyor, değil mi?

**BABA-** Evde, genelde evde. Çıkar, ekmek alır, elektrik faturasını yatırır, faturaları yatırır. Otomatik ödemeye telefonları verdim sadece, diğerlerini elden yatırıyoruz hâlâ; gezmek için, hava almak için falan. Alışverişin yarısına yakını kendisi yapar zaten; biz göndeririz, alır gelir falan.

**ARAŞTIRMACI-** O zaman, en çok anneyle mi birlikte oluyorlar?

**BABA-** O da aşağı yukarı aynı yani. Ha, benim bazen işlerim olur, Kızılay'a giderim, şuraya buraya giderim falan filan; ama genelde ben de evdeyim yani.

**ANNE-** Yani şimdi 1 yıldır evde babası. Yoksa, Kastamonu'dayken göremiyorduk.

**BABA-** Doğru; zaman olmuyordu fazla.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, Toplum Ruh Sağlığı Merkezine düzenli olarak gidiyor mu?

**ANNE-** Yok, yok.

**BABA-** Hayır, oraya... Şöyle yani: Hatta Ercan kendisi dedi, “Ben gideyim” falan dedi. Servisleri de var yani, o imkanlar kolay, şuradan geçiyor servis. Yani bir 10-15 gün falan gitti de, ondan sonra “Ben gitmeyeceğim” dedi. “İyi, gitme” dedik. Bir 10-15 gün gitti yani.

**BABA-** 1 ay diyelim.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, ilaçlarını kendi alabiliyor mu; yoksa, daha çok siz mi hatırlatıyorsunuz?

**BABA-** Alıyor. Biz hatırlatıyoruz genelde.

**BABA-** Yani biz soruyoruz, “İlacını içtin mi?” diye. O da “İçtim” diyor mesela.

**ARAŞTIRMACI-** Beraber takip ediyorsunuz yani.

**ANNE-** Genellikle ben.

**ARAŞTIRMACI-** Siz de genelde hani bir gün içinde evdesiniz, değil mi?

**BABA-** Evdeyiz.

**ARAŞTIRMACI-** Evde vakit geçiriyorsunuz.

Peki, aile içinde erkek olmanızın, baba olmanın verdiği bir farklılık var mı? Hani “Anneye göre daha yakınım, daha uzağım” ya da “Anneyle daha farklı bir ilişkisi var, benimle şöyle bir ilişkisi var” diyebileceğiniz bir şey var mı?

**BABA-** Yok.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz nasıl görüyorsunuz anneyle ilişkisini ya da kardeşiyle ilişkisini, neler söyleyebilirsiniz?

**BABA-** İyi. Yani normal şartlarda. İyi yani. Bir şeyi yok; gayet saygı-sevgi çerçevesinde devam ediyor yani.

**ANNE-** Bazen bağırma çağırma oluyor, ama...

**BABA-** Yahu, o her evde olur da; öyle şey değil yani.

**ANNE-** Sinirler geriliyor çünkü şehirde.

**ARAŞTIRMACI-** Doğrudur.

Peki, şu anda hastalıkla ilgili bir stres yaşıyor musunuz, durumu ne olacak gibisinden?

**BABA-** Yok desek yalan olur yani, yaşıyoruz.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bu hastalıkla sizce tam ne zaman mücadele etmeye başladınız? Çünkü bazen aileler hani ilk başta çok umursamayabiliyorlar, “Geçer” diye düşünebiliyorlar, sonra şey yapabiliyorlar.

**BABA-** 2004 veya 2005 yılında biz Kastamonu’da başlattık, ondan bu yana devam ediyor yani. 1-1.5 yıl Kastamonu’da gördü tedavisini, ondan sonra Ankara’ya geldik. Hatta ben daha emekli olmadan -2009’da emekli oldum- biz 3 ayda bir gelir giderdik, Kastamonu’dan Ankara’ya.

**ARAŞTIRMACI-** İyileşmesi için çaba gösterdiniz tabii.

**BABA-** Tabii ki.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bu hastalıkla baş etmek için neler yaptınız? Bazıları mesela şey yapıyor, hiç yokmuş gibi davranıyor, umursamayabiliyor.

**BABA-** O bizde de öyle gibi gözüküyor da... Şimdi biz mesela Ercan’a çalışması için öneriyoruz, Ercan biraz soğuk bakıyor o işe, biz de ısrarcı olmuyoruz. Aslında bu tür şeyler,

yani bir yerde çalışması, Ercan'a daha farklı bir boyut kazandırır; dünya görüşünde bile veya hayata bakış açısında bile bir değişiklik olacağını ben tahmin ediyorum.

**ANNE-** Ercan iletişimde korkuyor; “Acaba ben yapamazsam bana bir şey derler mi?” diye. Onun için yani, daha hiçbir yerde şey yapmadı. Zaten lise sonda rahatsızlandığı için... Ercan pek şey yapmıyor. Ancak babası ne zaman bir işe girer de, kendi yanına veya kendi bildiği bir yere şey yaparsa -burada bir iş araştırıyorlar- ancak öyle olursa olur. O şeye girene kadar, inşallah olursa bu devlet işi.

**ARAŞTIRMACI-** Aslında başarılı olur tabii, başarılı olmaması için hiçbir neden yok.

**BABA-** Tabii, hiçbir neden yok.

**ANNE-** Çünkü Ercan parayı seviyor, maaş aldıkça...

**ARAŞTIRMACI-** Kendine güveni de daha çok...

**ANNE-** Gelişecek.

**BABA-** Tabii, tabii.

**ARAŞTIRMACI-** Hepimiz öyleyiz hani. Açıkçası, hepimiz aynı kaygıları taşıyoruz; işimizde başarılı olacak mıyız, yükselecek miyiz falan diye.

Peki, bu hastalık sürecinde bazı ailelerde dini inançlara doğru başka bir yöneliş oluyor. “Eskiden pek inanmıyordum da, hastalık ortaya çıkınca daha çok dini şeylere ilgim arttı” diyebiliyorlar. Sizde böyle bir durum var mı; yoksa, aynı şekilde mi devam ediyorsunuz?

**BABA-** Ben bu soruyu tam anlayamadım.

**ARAŞTIRMACI-** Yapılan bazı araştırmalarda, şizofreni hastalığı çıktıktan sonra, bazı durumlarda ailelerin dini itikatlarında yükselme gerçekleşiyor; kendilerini namaza veriyorlar falan.

**BABA-** Ha, evet, evet, anladım.

Hayır, öyle bir şey bizde yok. Hanım mesela...

**ANNE-** Bizim için mi, Ercan için mi?

**ARAŞTIRMACI-** Sizin için; aile için, aile fertleri için.

**BABA-** Hanım zaten yıllardır kendi namazını kılıyor, beş vakit. Ben namaz kılmıyorum, ama oruç tutarım, cuma namazı kılarım. Yani bizde o konuda bir değişiklik olmadı.

**ANNE-** Öyle bir değişiklik olmadı yani babasında, etkilemedi onu hiç.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

**BABA-** Tıbbı güveniyoruz biz. Tabii ki yani, bizim insanlarımız hep der yani, dualarla bilmem ne. Tamam, dualara inancımız var bizim de; ama bir de tıp var. Yani önce tıbbi yönden...

**ANNE-** Önce Allah, ondan sonra...

**BABA-** Al işte.

**ARAŞTIRMACI-** Herkesin inancı, şeyi farklı.

**BABA-** Tabii.

**ANNE-** Sen Allah'tan isteyeceksin her şeyi. Doktor kendine bile çaresiz kalıyor, sana ne yapacak yani?!

**BABA-** Yahu, onlar farklı şeyler.

**BABA-** Şimdi bir şey söyleyeceğim, günahkâr oluruz.

**ARAŞTIRMACI-** Yok, yok, estağfurullah.

Peki, siz hiç yakınlarınızdan destek aradınız mı bu süreçte, bakım sürecinde?

**BABA-** Yok, hayır.

**ARAŞTIRMACI-** Genelde kendiniz çözmeye çalıştınız, aile içinde.

**BABA-** Evet.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bazen böyle hastalıkları kabullenmek zor olabiliyor, hani belli bir zaman sonra kabullenebiliyor insanlar. Siz ne zaman kabullenmeye başladınız?

**BABA-** Biz hiç kabullenmedik yani, bizde hâlâ umut var yani ilerisi için. Yani bir süreç var. Mesela sınava girdi, kazandı, biz şimdi yerleşmesinin beklentisi içerisindeyiz yani.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bu hastalıkla ilgili kimden yardım aldınız, kimden bilgi aldınız süreç içinde? Genelde doktorlardan...

**BABA-** Tabii, tabii.

**ARAŞTIRMACI-** Toplum Ruh Sağlığı Merkezinden...

**BABA-** Evet.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, hastaların kurduğu dernekler var, hiç oralara gittiniz mi?

**BABA-** Hayır.

**ARAŞTIRMACI-** Bazı hasta yakınlarının kurduğu dernekler var.

**ANNE-** Yani öyle bir yerlerden hiçbir destek almadık. Kendimiz bile almadık. Biz nasıl davranalım, nasıl edelim, yani bizim de yapacağımız görevler vardır; öyle bir bilgi kimseden almadık.

**ARAŞTIRMACI-** Anlıyorum.

Peki, siz normalde hani sıkıntılarınızı ya da mutlu olduğunuz zaman kiminle paylaşırsınız genellikle? Yani böyle çok yakın bir arkadaşınızla mı, eşinizle mi, oğlunuzla mı?

**BABA-** Öyle bir şey yaşamadık yani, öyle çok fazla bir paylaşma olayı. Tabii, şimdi... Soru biraz şey mi olur... Bir düşün olur mesela, akrabalarla, arkadaşlarıyla, şununla bununla paylaşılır mesela, katılırız. Bayramlar öyle. Yani öyle bireysel bir şey olmadı.

**ARAŞTIRMACI-** Şöyle söyleyeyim: Hastalıkla ilgili yaşadığımız herhangi bir olumlu gelişmeyi ya da hastalıkla ilgili üzüldüğünüz herhangi bir gelişmeyi kiminle paylaşırsınız? Aile içinde mi paylaşırsınız, arkadaşlarınızla mı paylaşırsınız...

**BABA-** Aile içinde, bir de çok yakınlarımızla. Oluyor mesela, bazen Ercan çok neşeli olur, iyi olur; gelir, konuşur, sohbet eder mesela. Bu hoşumuza gider bizim.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, sizce bu aldığımız hizmetler, yani hastane ve Toplum Ruh Sağlığı Merkezi size yeterli geldi mi?

**BABA-** Şimdi, yeterli...

**ANNE-** Gelmiyor gülüm, gelmiyor. Yeterli değil.

**BABA-** Şöyle söyleyeyim: Oranın verdiği hizmetin bize yeterli gelebilmesi için, mesela Ercan'ın canavar gibi olması lazım yani. Ben onu öyle değerlendiririm. Yoksa, o arkadaşlar ellerinden geleni yapıyorlar yani.

**ANNE-** Yani bizim gitmemiz lazım, her tarafa şey olmamız lazım; ama biz yapmıyoruz.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, ne tür ihtiyaçlarınız var, yani ne tür hizmetlere ihtiyaç duyarsınız bu hastalıkla ilgili? Şöyle bir hizmet verilse daha çok işimize yarar" diyebileceğiniz.



**BABA-** Orada verilen hizmetleri zaten siz biliyorsunuz; orada terapi, müzik söylüyorlar falan filan yani. Onun dışında...

**ARAŞTIRMACI-** Servis hizmeti, getirip götürme ve benzeri.

**BABA-** Onu da yapıyorlar da... Onu işte aslında Ercan'a sormak lazım. O soruyu yani. Şimdi biz...

**ARAŞTIRMACI-** Yok, aile olarak, Ercan'ın anne-babası olarak sizin ne tür ihtiyaçlarınız var, ne tür hizmetler geliştirilmeli sizce? Sizin görüşünüz nedir bu konuda? Sadece Toplum Ruh Sağlığı Merkezi olarak düşünmeyin; psikiyatri servisleri, hastaneler, genel olarak her şeyi düşünebilirsiniz. Bu hastalıkla ilgili, bu rahatsızlıkla ilgili ne geliştirilmeli?

**BABA-** Mesela bu şeyde, Ercan'ın bu sorunuyla ilgili biz psikolojik destek şey yaptık hocalara; "Yok, gerek yok" dediler. Kastamonu'daki de dedi, buradakiler de dediler yani. Aslında psikolojik destek, bilmiyorum yani, bu şeyler daha iyi bilir tabii.

**ARAŞTIRMACI-** Psikiyatristler.

**BABA-** Tabii, onlar daha iyi bilir.

**BABA-** Terapi gibi mesela. Karşılıklı oturup konuşma falan filan. Doktorlar muayene esnasında bir 15-20 dakika zaman ayırıyorlar yani, sorular soruyorlar falan filan. Mesela psikolojik destek verilmesi gerekir diye düşünüyorum. Kısacası yani, sorunuzun cevabını böyle vereyim.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz, aile ferdi olarak, ebeveyn olarak, bu hastalıkla ilgili herhangi bir eğitim programına katıldınız mı?

**ANNE-** Hayır; hiç, hiç.

**ARAŞTIRMACI-** Yani bu konuyla ilgili size herhangi bir eğitim verildi mi?

**ANNE-** Hiç verilmedi.

**BABA-** Eğitim burada vermediler miydi? Burada biz gitmedik mi?

**ANNE-** Gitmedik.

**BABA-** Yok yani, biz katılmadık.

**ARAŞTIRMACI-** Katılmadınız.

**BABA-** Katılmadık.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, toplumda bazen böyle ruh hastalıklarına sahip olan kişilere karşı bir şey var, hani yanlış bir algılama var toplumda; zararlıdır, saldırgandır gibi. Size böyle bir şeyle hiç, hani yaşadığımız böyle bir şey oldu mu, dışlanma gibi?

**BABA-** Yok, yok, kesinlikle.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, toplumda karşılaştığınız bir zorluk var mı, bir engel var mı bu hastalıkla ilgili?

**BABA-** Yok.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, teşekkür ediyoruz. Sorularımız bu kadar.

**KARDEŞ 11**

**Katılımcı:** XX (RUMUZ Kardeş 11): Ercan Rumuzlu Şizofreni Teşhisi Almış Bireyin Kardeşi

**Yaşı:** 52

**Görüşme Tarihi:** 09.09.2014

**Görüşme Süresi:**21 Dakika

**ARAŞTIRMACI-** Seda benim ismim, Başkent Üniversitesinde çalışıyorum.

Şimdi size birkaç soru soracağım; cevap verirseniz, anlattırsanız çok sevinirim.

**KARDEŞ-** Peki, bunları yaptınız; ne olacak, amaç ne?

**ARAŞTIRMACI-** Sizin gibi bir sürü aileyle görüşüyoruz. O verileri toplayacağız ve daha sonra, “Şöyle hizmetler olsun, hastalar için bunlar yapılsın...”

**KARDEŞ-** Ha, eksiklerini, artılarını falan şey yapacaksınız.

**ARAŞTIRMACI-** Aynen öyle. Son yayınlayacağız yani.

**KARDEŞ-** Tamam.

**ARAŞTIRMACI-** Allah nasip ederse, bitirebilirsek.

**KARDEŞ-** Tamam.

**ARAŞTIRMACI-** Bunun için sizin gibi birçok aileyle görüşüyoruz.

**KARDEŞ-** Tamam.

**ARAŐTIRMACI-** Kaç yařındasınız?

**KARDEŐ-** 31.

**ARAŐTIRMACI-** Lise mezunusunuz.

**KARDEŐ-** Lise mezunuyum.

**ARAŐTIRMACI-** Çalıştınız mı hiç?

**KARDEŐ-** Çalıştım; 8 sene eczanede çalıştım.

**ARAŐTIRMACI-** Şimdi çalışıyor musunuz?

**KARDEŐ-** Çalışmıyorum; çocuğum var.

**ARAŐTIRMACI-** Allah bağışlasın.

**KARDEŐ-** Sağ olun.

**ARAŐTIRMACI-** Evlisiniz herhalde.

**KARDEŐ-** Evliyim.

**ARAŐTIRMACI-** Bir tane çocuğunuz var.

**KARDEŐ-** Hı hı, bir tane.

**ARAŐTIRMACI-** Peki, kardeşinizin durumuyla ilgili sorulara geçeyim. Nasıl başladı hastalığı, evin içinde mesela neler değıřti, siz nasıl fark ettiniz?

**KARDEŐ-** Ercan'ın tam ergenlik dönemiydi, benim gözümde; annem ne dedi bilmiyorum, ama tam ergenlik dönemiydi. Zaten geç konuştu, geç konuşmasının da şeyi oldu; 6 yaşında, 7 yaşında falan konuştu. Sonra, mesela lise çağlarında falan, tam ergenlik dönemlerinde bu

titremeleri, heyecanları falan daha çok arttı. Ama hani okulda öyle hırçın bir çocuk değildi, öğretmenleri çok seviyordu, zaten hep hani böyle kanaat notunu falan çok yüksek alıyordu. Dersleri falan gayet iyiydi yani. Tamam, süper bir öğrenci değildi durumuna göre; ama Ercan'dan çok çok kötü, hani böyle uyanık tipli olup da, sağlıklı, uyanık, onlara göre de dersleri iyiydi yani.

Sonra işte doktora falan götürüldü. Kastamonu'da bir psikiyatrist vardı. Ama hep yanlış ilaçtan biliyorum. Çünkü doktor ilaç verirdi, her defasında... Mesela, ilaç veriyor adam, iki ay sonra farklı bir ilaç veriyor. Çocuk onu bir ay kullanıyor, ilacını değiştiriyor falan. Sonra baktık durumu daha da kötüye gidiyor Ercan'ın, hiçbir iyileşme yok, annem dedi doktoruna, "Ben Ankara'ya götürmek istiyorum oğlum" dedi yani. "Yok, yok," dedi, hani biraz da böyle dalgaya vuran bir tipti doktor; "Yok, yok; ne gerek var sen oğlunu Ankara'lara götürüyorsun" dedi, "Senin oğlunun bir şeyi yok; kullansın bu ilaçları" falan dedi. Artık aradan bayağı bir geçti, annem hâlâ ısrar etti, "Yok, ben daha size getirmeyeceğim" dedi; "Siz bizi sevk..." O zaman sevk durumları falan vardı, böyle direkt geleliyorduk falan. "Siz bizi sevk edin, ben Ankara'ya götüreceğim" dedi. O zaman Hacettepe'ye geldik. Gittiğimiz doktor çok iyi bir doktordu; dedi ki, "Ercan'ın teşhisi doğru; fakat ilaçları farklı" dedi, "Yani bu teşhis ile bu ilaçlar uyumlu değil. Tamam, doktor doğru teşhis koymuş; ama verdiği ilaçlarla alakası yok bu teşhisin" dedi. Ondan sonra Ankara macerası başladı işte; git, gel, git, gel falan filan. Ama hiç... Zaten ben eczanede çalıştığım için, ben de biliyorum yani; bu tür ilaçlar hiçbir zaman tedavi edici değil zaten. Bir tarafını yaparken, bir tarafını bozuyor yani. Bir ilaç kullanıyorsun, "Aa, bak, bu iyi geldi" diyorsun; sonra fark ediyorsun ki başka bir şey çıkıyor ortaya." Eczanede çalıştığım için doktorlarla falan da çok haşır neşirdik. Benim çalıştığım eczane de çok köklü bir eczaneydi, onunla falan da konuşurduk; hani üzüldüm, konuşurduk falan. Doktor da derdi zaten, çok samimi bir iç hastalıkları doktoru vardı; derdi, "Kızım, ilaçlar bir tarafı yaparken bir tarafı bozuyor. Bizim verdiklerimiz de öyle." Hatta ben Kastamonu'daki psikiyatra, H. beydi galiba, ona da dedim zaten; bir insan grip oluyor geçiyor, adam vereme yakalanıyor, artık onu da grip gibi falan görüyorsun. Artık kanserin bile çaresi bulunuyor. Ama bu hastalığın yok yani, çaresi yok. Bir kere yakalandın mı,

ömür boyu gidiyor yani, yok. Ercan da öyle olacak yani, ömür boyu ilaç, hiçbir düzelme yok.

Ben şimdi her gün burada değilim; ama mesela Manisa'ya ilk geldiklerinde ben Ercan'ı çok iyi görmüştüm. Yeni evlenmişim, hamileydim o zaman. Annemle Manisa'ya gelmişti. Böyle konuşuyordu, falandı filandı, biraz da meraklıdır, sorular soruyordu eşime falan. Sonra biz buraya geldik ya da anneler doğumuma mı gelmişti ne, eşim de fark etti; “Yeşim, Ercan bu sefer hiç konuşmuyor” dedi. Çocuk da hiç tık yok ya; geliyordu, oturuyordu böyle. Bir şey soruyordun, hani sırf onu konuşturmak için; “Hı, ıı, bilmiyorum” falan, hani böyle dilinin altı, ağzının içinde konuşuyor falan. O zaman üzülmişim. Hani ben de fark etmişim, ama eşim de fark etmiş yani: “Ercan bu sefer hiç konuşmuyor.” Eşim de konuşturmaya çalışıyor falan. Öyle işte. Alıştık artık yani. Bazen ben sinirleniyorum, sinirime gidiyor artık; kızıyorum, bağıriyorum falan. Öyle yani.

**ARAŞTIRMACI-** Çaresi yok diyorsun.

**KARDEŞ-** Yok, yok. Yok yani.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz ilk duyduğunuzda ne hissettiniz, hani böyle bir hastalığı var kardeşinin..?

**KARDEŞ-** Üzüldüm. Mesela, o zaman eczaneye daha yeni girmiştim, hani ilaçları daha tam bilmiyordum; sonra anneler Ankara'dan geldiler, “İşte, Ercan'ın ilaçları bunlar” falan. Hemen arkadaşıma vermişim, hani o deneyimliydi, eczanede 15-20 yıldır çalışıyordu. Dedim, “Ferda abla, Ercan'a böyle bir ilaç vermişler; bu ilaç çok ağır değil mi?” Eczanede böyle deli gibi, psikopat hastalarımız olurdu, ne yaptığını bilmezlerdi; onlara verirdik bu ilacı. Bir de çok yaşlı, 70-80 yaşındaki amcalara falan verirdik biz. Aa, bir baktım, Ercan'a de ondan yazmışlar. Çok üzülmişim o zaman, hani “Niye Ercan'abunu yazdılar?!” diye. Bir de okumuştum teşhisini, o zaman reçeteleri falan yeni yeni okumaya başlamışım, bakmışım; teşhisine şey yazmışlar... Neydi?

**ARAŞTIRMACI-** Psikoz mu?

**KARDEŞ-** Psikoz değil. Hani cinnet geçirip de ailesini falan öldürenlere ne deniliyor?

**ARAŞTIRMACI-** Şizofren mi?

**KARDEŞ-** Ha, ha şizofren. Teşhisinde de şizofren yazıyor. Çok üzülmuştüm ama o zaman. Ama doktora da sormuştum; dedi ki, “Şizofrenin otuz çeşidi var. Sen zannetme ki...” Hani televizyonda görüyorsun, şizofren hastası, kesti babasını, öldürdü falan. İnsanın aklına direkt onlar geliyor. “Benim kardeşim böyle değil ki” diyorum. Doktor dedi o zaman, “Yahu, şizofrenin kaç çeşidi var.” Nörolojide bir tanıdığımız vardı, onunla konuşmuştum. “Ama Ercan öyle değil ki” dedi. O da tanıyordu kardeşimi. “Sen canını sıkma” dedi. O zaman üzülmuştüm ben; “Niye benim kardeşime de bu ilacı verdi?! Ben bu ilacı, geçen hafta 80 yaşında bir amca geldi, ona vermiştik” falan diye üzülmuştüm yani.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

“Şizofrenler saldırgandır, şeydir” falan algısı çok yanlış aslında.

**KARDEŞ-** Hı, hı; insanın aklına direkt o geliyor.

**ARAŞTIRMACI-** Ama aslında çoğu da yanlış.

**KARDEŞ-** Evet, evet; doktorun da dediği bu. “Kaç bin çeşidi var o hastalığın” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, şu anda anneniz en çok ilgileniyor Ercan’la, o bakıyor.

**KARDEŞ-** Hı hı. Babam da çok sabırlı ama. Mesela, annem kızıyor, bağırıyor çağırıyor. Babam çok sakin, çok. Acayip sakin yani.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz evlendiniz, şimdi uzaktasınız; böyle aklınıza zaman zaman takılıyor mu, ne bileyim, “Ailem sıkıntıda...”

**KARDEŞ-** Evet. Annemle konuşuyorum, babamla falan konuşuyorum; ama Ercan’la hiç telefonda öyle konuşmuyorum, konuşmuyoruz. Ha, annem arada öyle telefonunu evde unutur, Ercan açarsa, soruyorum: “Ercan, ne yapıyorsun? Efe’yi özledin mi? Efe’yi özlediysen, gelsene buraya” falan. “Bakarız abla, ederiz” falan filan. Yani öyle. Yoksa, öyle çok muhabbetimiz yok yani.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

Peki, bu sizde bir stres durumu falan, bir şey yaratıyor mu?

**KARDEŞ-** Yaratıyor tabii. İnsan üzüyor. Üzülüyorsun yani. Bir de mesela buraya geldiği zaman, garip garip takıntılarını görüyorsun; ona çok sinirleniyorum. “Yapma” diyorum mesela, “Kaç yaşına geldin; artık senin yaşındakiler çoluk çocuk sahibi oldu, ev geçindiriyorlar, gidiyorlar, çalışıyorlar ediyorlar, sen hâlâ kurtulamadın bu takıntılardan” bilmem ne falan filan diyorum; ama yok. Hani söylemeyeyim diyorum, susuyorum, susuyorum; ama benim de sinirime gidiyor artık, “Yapma” diyorum. Mesela, saatine çok bakıyor; ne bileyim, koltuğun üstüne oturmaz, sandalyeye oturur. Ne mantıkla oturuyorsa artık. Acaba koltuk mu eskiyecek diye düşünüyor, bilmiyorum ki ne düşünüyor, niye o sandalyede oturuyor, koltukta rahatça oturmak varken. Kızıyorum. Öyle yani.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz sordunuz mu, niye öyle oturuyormuş?

**KARDEŞ-** Cevap vermez ki. Vermiyor, konuşmuyor.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

Peki, sizce ailenin diğer üyelerinin onunla araları nasıl? Annenizin Ercan’la ya da babanızın Ercan’la arası nasıl?

**KARDEŞ-** İyiler, iyiler.



**ARAŞTIRMACI-** Peki, siz nasıl kabul ettiniz? Hani “Kardeşimde, evet, böyle bir hastalık var” diye... ”İlk başta çok üzüldüm” dediniz. O süreç nasıl geçti? Belli bir süre mi aldı kabullenmek; yoksa, hemen kabullendiniz mi?

**KARDEŞ-** Yok, süre aldı yani. Diyorum ya, tam benim eczanede çalışma dönemime falan denk geldi. Ben de ilgileniyordum. Mesela, çağırıyordum bazen çalıştığım işyerine falan. Çok içine kapanıktı bir dönem, hiç evden çıkmıyordu, odasından çıkmıyordu. Hiç. Çok üzülüyordum. Annemin sinirine gidiyordu artık, “Bu çocuk niye böyle?” falan. Arıyordum bazen ben Ercan’ı, “Ercan, biz bugün biraz yoğunuz da, müşteri çok; Kemal amca da dedi ki, kardeşin gelsin de biraz bize yardım etsin” diyordum; geliyordu falan. Sonra başka bir eczaneye geçtim ben, orası kapandı. Oraya daha sık çağırıyordum. Benim eczacılarım da durumunu biliyorlardı Ercan’ın; onlar da genç bayanlardı zaten, abla-kardeş, iki kişilerdi. Çağırırdım bazen. Cumartesileri çok işimiz olmazdı bizim, kamu yerleri kapalı olduğu için; cumartesileri falan çağırırdım, “Gel yanıma” diye. Sanki böyle iş varmış gibi. “Ercan, gel, bugün bize yardım et biraz” falan derdim. O zaman biraz iyiydi; gelirdi, müşterilere hoş geldiniz falan derdi, kapıdan girenlere falan. Hatta bir gün, yanımda çalışan çocuk izin almıştı, cumartesi günüydü böyle; dedim, “Ercan, bak, kimse yok; haydi bugün sen de gel benim yanıma.” Geldi benimle sabahleyin. Eczacıma da dedim, “Bugün gelsin mi?” “Tamam, gelsin” dedi. Böyle müşterilere hoş geldiniz, güle güle derdi. Bazen ilaç olmaz, hani başka bir eczaneye ilaç buldurmaya gönderirdim; öyle giderdi gelirdi. Poğaçaya moğaçaya alırdık sabahları; “Haydi Ercan, pastaneden bize poğaçaya getir” falan derdik. Normalde 9-10 yaşında çocuklara yaptırırın bu işleri. Ama bizde Ercan yapıyordu. Sonra işte... Bayağı yardımcı oldu yani o gün bana. Müşterilerin ilaçları yanımda duruyordu, hemen ilaçları poşete koyuyordu, veriyordu, iyi günler diliyordu falan. Onlara falan çok seviniyordum. Oysaki kaç yaşında çocuk yani. Hani böyle 7-8 yaşında bir çocuk yapar da hoşuna gider ya, “Aa, bak, oğlum ne yaptı, kızım ne yaptı” falan. Benim hoşuma gidiyordu. Ercan farklı kişilerle diyalog kursun istiyordum ben. Hatta o gün eczacım da para verdi, 30 lira mı ne vermişti; “Ercan’ın bugün bize emeği geçti; iyi ki geldi, çok işimize yaradı” falan diye. Ercan mutlu olmuştu. “Bak, sen çalıştın bugün, bize yardım ettin. Bak, Safiye abla da sana

para verdi” dedim. Mutlu olmuştu mesela o zaman. Öyle, sık sık çağırıyordum yani yanıma, çalışırken.

Benim eşim astsubay. Haziranda Doğu’ya çıkacak tayini. Aile götürülmeyecek yer olursa, anneme diyorum, “Girerim ben burada bir işe. Ben 2 yıl boyunca Ankara’da duracağım, sizin yanınızda. Girerim. Ercan da o zamana kadar bir yerlere giremezse, yine çalıştığım yere...” Tabii, burası büyük şehir, kimlerle tanışacağız, kimlerle karşılaşacağız bilmiyorum; ama hani yine o zamanki gibi bir ortam falan olursa, yine Ercan’ı yanıma alırım. Çünkü ancak bir tanıdığın yanında olursa kendine güveni geliyor.

**ARAŞTIRMACI-** Yani yabancı bir yere girse, çalışsa...

**KARDEŞ-** Aslında çalışsa yapar. Yapar, ama kendine güveni yok. Mesela, ben Ercan’la bir yere girsem, bir ay beraber çalışsak; desem ki, “Ercan, ben çıkıyorum, ama sen devam et.” Yapar. Ercan da güven eksikliği var. Yoksa, niye yapmasın; eli ayağı tutuyor. Gözü görmeyenler neler yapıyor; sakat adam, elinin biri yok, kolunun biri yok. Ben diyorum Ercan’a, “Ercan, elin ayağın tutuyor, ne güzel, güçlü kuvvetli çocuksun; sen niye yapamam edemem diyorsun? Çalışırsın, yaparsın.” Örnek veriyorum, “Ercan, bugün eczaneye bir çocuk geldi; şurası şöyleydi, burası böyleydi. Bak, çocuk bunları bunları yapıyordu. Sen de yaparsın, senin neyin eksik?!” falan filan. Böyle onu teşvik etmeye çalışıyorum; ama dediğim gibi, “Yapamam, edemem; yapamazsam bana orada kızarlar, bağırlar, ben cevap veremem” gibisinden korkuları var yani. Ha, kendisi demiyor; ama öyle düşünüyor. Yoksa niye çalışmasın ki?! Öyle düşünüyor galiba.

**ARAŞTIRMACI-** Belki de çok fazla dışarı çıkmadığı için...

**KARDEŞ-** Hı hı. Bir arkadaş çevresi olmadığından. Ama küçüklüğünden beri hep de kendinden küçüklerle anlaşır; yaşlılarıyla ya da kendinden büyüklerle hiç olmadı. Kalabalık ortamlarda bile... Mesela amcamlar, dayımlar şöyle bir toplanalım; onların yanında oturmaz, ya kendinden küçük yeğenlerimiz varsa onlarla falan oturur ya da... Hani “Bana biri bir şey sorar da ben cevaplayamam” diye bir korkusu var. Kesinlikle öyle bir şeyi var

yani. “Cevaplayamazsam ne olur; heyecanlanırım” falan, öyle mi düşünüyor acaba? Bilemiyoruz tabii. Çünkü annem de dedi; “Biraz daha içe kapanık, ne olduğunu anlatmıyor bize, çok bir şey söylemiyor” dedi.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, hastalığı hiç önemsemediğiniz zamanlar oldu mu; yani “Aslında kardeşimin öyle bir hastalığı yok” falan dediğiniz?

**KARDEŞ-** Yok, yok; hiç öyle düşünmedik.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, bazen böyle şeyler olunca insanların dini aktivitelere ilgisi artabiliyor, “Allah’a sığındım” gibi düşünüyorlar. Sizde öyle bir şey oldu mu?

**KARDEŞ-** Yok, yok; hiç öyle şeyler yok.

**ARAŞTIRMACI-** Hiç olmadı.

Peki, siz birinden destek aldınız mı bu süreçte, Ercan’ın durumuyla ilgili?

**KARDEŞ-** Yok, yok; hayır.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, hem de eski bir sağlık çalışanı olarak sizce bu hizmetler yeterli mi, nasıl değerlendiriyorsunuz? Bu son toplum ruh sağlığı merkezleri...

**KARDEŞ-** Vallahi onu çok bilmiyorum ben, kışım geldiğinde öğrendim böyle bir şey açıldığını. Babamlar memnun ama. Soruyorum, “Baba, ne yapıyorlar orada?” Diyor ki, “Hastane gibi, her şey var orada; psikologu da var, psikiyatristi de var, doktorları çok iyi.” Babam bayağı bir övüyor yani orasını. Babamlar memnun. Ama ben daha bilmiyorum, daha yeni bir yer olduğu için. İlk defa kışın babamlardan duydum zaten. Kan aldırmaya gidecektik. “Nereye gidiyoruz baba?” diye sordum; “Burada Toplum Ruh Sağlığı Merkezi açıldı, artık oraya gidiyoruz hastane yerine” dedi. Ben çok bilmiyorum, ama babamlar memnun yani.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, öncesinde, hastanedeki o doktorlardan falan memnun muydun?

**KARDEŞ-** Hastanede, özele gittiğimiz zaman memnunduk. Mesela, günler öncesinden randevu alıyorduk, hastaneye gidiyorduk. Çok özverili... Mesela, kaç yıl öncesi, 300 milyon, 400 milyon parasını veriyorduk doktorun. Ama her zaman, her zaman şey yapamadık, devamını getiremedik. Bir gittik, iki gittik; sonra kim denk geldiye o oldu falan. Her gittiğimizde, ta Kastamonu'dan geliyorsun, doktor alıyor dosyasını, açıyor; her gittiğimizde farklı bir şey, her şeyi en baştan tekrar anlat falan filan. Olmuyor yani öyle. Hani en baştan bir doktorun takip etmesi ile her geldiğinde farklı bir doktorun bakması... Hepsinin farklı bir yöntemi var. Ne bileyim işte, hep farklı farklı tedaviler oldu.

**ARAŞTIRMACI-** Anladım.

İşte bu toplum ruh sağlığı merkezleri biraz şey yapmaya çalışıyorlar, hani hastayı düzenli olarak bir kişinin takip etmesini sağlıyorlar.

**KARDEŞ-** Evet, düzenli olarak...

**ARAŞTIRMACI-** Çünkü her defasında baştan öyküyü anlat, artık bir işe yaramıyor da hani.

**KARDEŞ-** Evet.

**ARAŞTIRMACI-** Hasta için yapılacak bir şey...

**KARDEŞ-** Sen A ilacını öneriyorsun. 3 ay sonra geliyoruz, doktor değişmiş, "Neyse, siz bu ilacı biraz bırakın, ben size farklı bir ilaç yazıyorum" diyor. Deneme tahtası gibi. Öyle de oldu yani; Ercan çok oldu öyle, deneme tahtası gibi.

**ARAŞTIRMACI-** Tabii, bazen gerçekten yeni ilaçlar geliştiriliyor, belki siz daha iyi biliyorsunuzdur, hani gerçekten etkinliği kanıtlanıyor. Belki "O ilacı artık kullanmıyoruz" falan diyor doktorlar.

**KARDEŞ-** Evet. Geçen, “Şu doktor şu ilacı verdi, bunun bayağı bir faydası oldu, takıntılardan kurtuldu” falan diyorum; birini bırakıyor, birine başlıyor mesela. Hani ben artık çok duramadığım, göremediğim için, annem diyor.

Yani bir işe girse bence böyle olmayacak gibime geliyor. Çünkü o zaman bir uğraşı olacak. Mesela, ben de, bir bayan olarak, çalışmadığım, ara verdiğim zamanlar oldu, ben bile sinir oluyordum; iki gün evde oturuyordum, üçüncü gün bunalıyordum artık. Ama benim arkadaş çevrem çoktu; hemen arıyordum arkadaşımı, “Haydi şuraya gidelim, haydi buraya gidelim; haydi sen gel, haydi ben geleyim.” Mesela, üç gün duramıyordum evde üst üste. Ama bu çocuk ne yapsın, nereye gitsin?! Çarşıya gidiyor, pazara gidiyor. O zaman doktor demişti, kaç yıl önce; “Görev verin. Mesela, deyin ki, oğlum, su faturasını, elektrik faturasını sen yatıracaksın, bu görevler senin.” Onları çok güzel yapıyor, günü gününe takip eder. “Baba, ayın 15’inde elektriğin son günü. Baba, ayın 10’unda suyun son günü...” Öyle şeyleri pek takip eder. Öyle yani.

**ARAŞTIRMACI-** Yani sizce çalışırsa...

**KARDEŞ-** Çalışırsa bence düzelir. Çünkü bir çevresi olacak. Çünkü parayı çok seviyor, para kazanmayı. Mesela, ben ona diyorum işte, “Özürlülerin sınavına gir” diye. Geçenlerde tercihleri falan yapıldı. “Ercan, bak, memurluğu falan kazanırsan, en azından, nereden baksan 1 milyar 700-800’le falan işe başlayacaksın” falan diyorum, hemen yüzü gülüyor böyle. “Bak, ilk maaşını alırsan, Efe’nin bisikleti senden” falan diyorum. Öyle şeyler almayı falan çok seviyor. Alır, yapar, kendine güveni gelir, bir çevresi olur. Sabah 08.00’de gidecek, akşam 17.00’de gelecek, yorgun olacak; ne bileyim, yemeğini yer, duşunu alır, yatar, sabah işine gider falan. Hayatını bir düzene sokar o zaman, bence düzelir. Orada, işyerinde kendine göre belki arkadaşlıklar kuracak. Mesela, yeri gelecek, taksiye binecek; yeri gelecek, otobüse-dolmuşa binecek, gelecek, inecek. Yani öyle öyle, öyle öyle güveni gelecek. İnşallah en kısa sürede yerleşir, Allah yüzüne bakar da...

**ARAŞTIRMACI-** İnşallah.

**KARDEŞ-** Çünkü yaşı küçük değil artık. İnşallah en kısa zamanda olur yani. Ama çalışınca bence düzelecek. Düzelir yani. Bir ortama girdiği zaman, bir uğraşı olursa düzelir yani. Artık para kazanmaya da başlayınca, “Baba, şunu yaptıralım. Baba, bunu alalım” falan demeye başlar yani, evin eksikleriyle ilgili falan. “Baba, ben yatırıma elektrik faturasını. Baba, ben şunu öderim” der yani. Onları yaptıkça da, ister istemez, insanın güveni yerine gelir yani.

**ARAŞTIRMACI-** Doğru.

Peki, sizce daha nasıl bir hizmet götürmeleri gerekir? Hani bir aile olarak neye ihtiyaç duyuyor aileler? Yani hastane hizmeti dışında, atıyorum, eğitim verilmeli mi, aileler nasıl desteklenmeli?

**KARDEŞ-** Eğitim verilmeli de, şöyle düşünüyorum da, ne gibi bir eğitim olabilir ki? Küçük çocuk değil ki bu ya da hayata yeni atılan; belli bir yaşa gelmiş artık. Bilmiyorum ki. Hiç bilmiyorum yani.

**ARAŞTIRMACI-** Zaten eğitim programı vesaire herhangi bir şeye katılmadınız?

**KARDEŞ-** Yok.

**ARAŞTIRMACI-** Peki, toplumda böyle kardeşinizin hastalığından dolayı dışlandığınız, istenmediğiniz durumlar oldu mu?

**KARDEŞ-** Yok, hayır; hiç olmadı. Aksine, herkes çok düşer Ercan’ın üstüne. Ailemizde de, akrabalarımızda da düşerler Ercan’ın üstüne. Geçen dayım falan aradı mesela; “Abla, tercihler başlamış, haberi var mı Ercan’ın?” falan diye aradı yani. Öyle dışlanma falan hiçbir zaman olmadı; ne akrabalarımızdan, ne komşularımızdan. Aksine, herkes çok sever yani Ercan’ı Çünkü şey bir insan değil; hırçın, terbiyesiz, saldırgan birisi değil ki. Efendi, sessiz sakin... Mesela, Kastamonu’da komşularımız, “Ercan, bakkaldan bize şunu alıp gelsene. Ercan, şunu şuraya götürüver” falan derlerdi; herkesin her şeyine koşar, yapar yani. Dışlanacak bir çocuk değil yani.

**ARAŐTIRMACI-** Durumu da biliniyor, hastalıđı da biliniyor.

**KARDEŐ-** Tabii, tabii; biliniyor.

**ARAŐTIRMACI-** Peki, teŐekkür ederim, çok sađ olun.

**KARDEŐ-** Ben teŐekkür ederim, sađ olun.

## EK 4 ETİK KURUL DEĞERLENDİRME RAPORU



BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ  
AKADEMİK DEĞERLENDİRME KOORDİNATÖRLÜĞÜ

SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER VE SANAT ARAŞTIRMA KURULU

12.05.2014

Sayı : 17162298.600-86  
Konu : Araştırma Projesi

**İlgili Makama,**

Üniversitemiz Eğitim Fakültesi öğretim elemanlarından Öğr.Gör. Seda Attepe'nin yürütücülüğünü yaptığı "Şizofreni Hastalığı Olan Bireyler ve Aile Bireyleri Arasındaki Bakım Verme ve Sosyal Destek İlişkileri" başlıklı projede kullanmayı planladığı yöntem ve araçlar incelenmiş ve bu araştırmada kullanılmasında bir sakınca olmadığı tespit edilmiştir.

Bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

**Başkent Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler ve Sanat Araştırma Kurulu**

Adı Soyadı	Değerlendirme	İmza
Prof. Dr. A. Kadir Varoğlu	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Ahmet Mumcu	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Ali Sevgi	Olumlu/Olumsuz	Katılmamıştır.
Doç. Dr. O. Murat Güvenir	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Can Mehmet Hersek	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Doğan Yaşar Ayhan	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Işıl Bulut	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Sadegül Akbaba	Olumlu/Olumsuz	Katılmamıştır.

AV/as



## EK-5 ORJİNALLİK RAPORU

17.02.2015

Turnitin Orjinallik Raporu



### Turnitin Orjinallik Raporu

SIZOFRENİ TANISI ALMIŞ BİREYLERİN  
AİLELERİNİN BAKIMVERME  
DENEYİMLERİ VE SOSYAL DESTEK  
İLİŞKİLERİNİN PSIKIYATRİK SOSYAL  
HİZMET TEMELİNDE İNCELENMESİ  
Seda ATTEPE OZDEN tarafından

Benzerlik Endeksi	Kaynağa göre Benzerlik
%7	İnternet Sources: %7 Yayımlar: %2 Öğrenci Ödevleri: %1

SIZOFRENİ TANISI ALMIŞ BİREYLERİN  
AİLELERİNİN BAKIMVERME  
DENEYİMLERİ VE SOSYAL DESTEK ...  
(Tez İzleme) den

#### kaynaklar:

17-Şub-2015 14:37 EET' de işleme  
kundu  
NUMARA: 506273378  
Kelime Sayısı: 63261

1 1% match (28-Haz-2012 tarihli internet)  
[http://www.engelsizengelliler.org/wp-](http://www.engelsizengelliler.org/wp-content/uploads/2012/01/sizofreninin_bakim_verenlere_yuku.pdf)

[content/uploads/2012/01/sizofreninin\\_bakim\\_verenlere\\_yuku.pdf](http://www.engelsizengelliler.org/wp-content/uploads/2012/01/sizofreninin_bakim_verenlere_yuku.pdf)

2 < 1% match (24-May-2013 tarihli internet)  
[http://sbd.ogu.edu.tr/makaleler/8110211\\_1\\_makale\\_14.pdf](http://sbd.ogu.edu.tr/makaleler/8110211_1_makale_14.pdf)

3 < 1% match (22-Ara-2014 tarihli internet)  
<http://www.saglik.gov.tr/TR/dosya/1-73168/h/ulusal-ruh-sagligi-eylem-plani.pdf>

4 < 1% match (20-May-2014 tarihli internet)  
<http://calistay.inet-tr.org.tr/Tusiad/KADINRAPOR.pdf>

5 < 1% match (20-Ara-2014 tarihli internet)  
[http://www.istanbul.saglik.gov.tr/w/tez/pdf/psikiyatri/dr\\_fulya\\_algin.pdf](http://www.istanbul.saglik.gov.tr/w/tez/pdf/psikiyatri/dr_fulya_algin.pdf)

6 < 1% match (26-Tem-2013 tarihli internet)  
[http://www.deu.edu.tr/UploadedFiles/Birimler/19093/duman\(1\).pdf](http://www.deu.edu.tr/UploadedFiles/Birimler/19093/duman(1).pdf)

7 < 1% match (21-Kas-2013 tarihli internet)  
<http://okul.seiyam.net/docs/index-87837.html>

8 < 1% match (30-Haz-2012 tarihli internet)  
[http://psikiyatriksosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2010/02/bati\\_avrupa\\_psikiyatri.pdf](http://psikiyatriksosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2010/02/bati_avrupa_psikiyatri.pdf)

9 < 1% match (13-Nis-2012 tarihli internet)  
<http://www.turkpsikiyatri.com/Data/UnpublishedArticles/b54u2h.pdf>

10 < 1% match (16-May-2014 tarihli internet)  
[http://www.journalagent.com/z4/download\\_fulltext.asp?pdire=phd&plng=tur&un=PHD-58088](http://www.journalagent.com/z4/download_fulltext.asp?pdire=phd&plng=tur&un=PHD-58088)

11 < 1% match (27-May-2013 tarihli internet)  
<http://80.251.40.59/education.ankara.edu.tr/aktsoy/ey/ey/b0506/mcalisir.doc>

12 < 1% match (29-Ara-2012 tarihli internet)  
<http://www.medikalakademi.com.tr/index.php/component/content/article/39-tabibodalar/867-toplum-ruh-sagligi-merkezi-yonergesi-yasa>

13 < 1% match (10-Şub-2015 tarihli öğrenci ödevleri)  
Submitted to TechKnowledge Turkey on 2015-02-10

14 < 1% match (30-Haz-2012 tarihli internet)  
[http://psikiyatriksosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2010/02/Evde\\_Bakim.pdf](http://psikiyatriksosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2010/02/Evde_Bakim.pdf)

[https://turnitin.com/newreport\\_printview.asp?eq=1&eb=1&esm=0&oid=506273378&sid=0&n=0&m=0&svr=04&r=38.896321947686374&lang=tr](https://turnitin.com/newreport_printview.asp?eq=1&eb=1&esm=0&oid=506273378&sid=0&n=0&m=0&svr=04&r=38.896321947686374&lang=tr)

1/103

## EK-6 ÖZGEÇMİŞ

### **Kişisel Bilgiler**

Adı Soyadı: Seda Attepe Özden

Doğum Yeri ve Tarihi: Ankara, 21.04.1987

### **Eğitim Durumu**

Lisans Öğrenimi: Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü (2005-2009)

Yandal Programı: Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Bölümü (2007-2009)

Yüksek Lisans Öğrenimi: -

Bildiği Yabancı Diller: İngilizce (ileri), Almanca (temel)

Bilimsel Faaliyetleri:

### **Uluslararası Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler :**

İçağasıoğlu Çoban A., **Attepe S.**, Polat Uluocak G., Çelik G. (2011): “Are We Doing Fine?” The Views on Poverty Reduction Strategies Among Front-Line Workers in the Field of Social Assistance in Turkey. *Journal of Social Service Research*, 37:5, 469-480.

Attepe Ozden, S., Tekindal, M. (2014). The Equality of Opportunities Perceptions of Social Work Students in Turkey: A Qualitative Study. *American International Journal of Social Science Vol. 3, No. 4; 165-174.*

**Uluslararası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında (Proceedings)**

**Basılan Bildiriler :**

Çelik G., **Attepe, S.** (2011). Çocukların Madde Bağımlılığında Korunmasında Okul Sosyal Hizmetinin Önemi (Sözel Bildiri). 3. Risk Altında ve Korunması Gereken Çocuklar Uluslararası Sempozyumu, Bildiri Kitabı (Tam Metin), Ankara.

İçağasıoğlu Çoban A., Polat, G., Özcan, E., **Attepe, S.** (2013). Social Capital Among LBGT Individuals: Exploring the Resources (Sözel Bildiri). 3rd ENSACT Joint European Conference İstanbul 16-19 April 2013 (kongre özet kitabında basıldı).

Polat, G., Kaopua, L., İçağasıoğlu Çoban, A., **Attepe, S.**, Özcan, E., Çelik, G., Tunç, M. (2013). Tackling Health Inequalities in Turkey: A Qualitative Perspective On The Roles of Social Workers (Sözel Bildiri). 3rd ENSACT Joint European Conference İstanbul 16-19 April 2013 (kongre özet kitabında basıldı).

Attepe, S. (2013). **Social Exclusion and Schizophrenia: Discussing Schizophrenia In Terms Of Discrimination.** 2013 CIF 30th Conference Encounters in a Global World, June 03-08 2013, Ankara, Turkey.

İçağasıoğlu Çoban, A., **Attepe, S.** (2014). As a School Safety Issue Peer Bullying. International Academic Conference Socio-technic Aspects Of Safety At Primary, Middle, And Secondary School. 27/05/2014 - 28/05/2014, Polonya.

İçağasıoğlu Çoban, A., **Attepe, S.** (2014). As a Form of Violence Against Woman and Honour Killings. 3rd International Academic Conference The Style & Quality of Life of Modern Man. 28/05/2014 - 28/05/2014, Polonya.

**Yazılan Ulusal Kitaplar veya Kitaplarda Bölümler :**

Attepe, S. (2014). Toplum ruh sağlığı merkezlerinde sosyal hizmet uzmanının rolü. V. Işıkhani (Edt). Sosyal Hizmet ve Mülakat: Prof. Dr. Gönül Erkan'a Armağan içinde (240-

246). Ankara: Sosyal Hizmet, Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği Yayını Yüksekokulu Yayını.

Bulut, I., Attepe, S. (2014). Türkiye’de Engelli Bireylere Yönelik Sosyal Politika ve Hizmetler ve Sosyal Dışlanma. V. Işıkhana (Edt). Sosyal Hizmet ve Toplumla Çalışma: Doç. Dr. Şener Koçyıldırım’a Armağan içinde (24-32). Ankara: Sosyal Hizmet, Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği Yayını Yüksekokulu Yayını.

Attepe, S. (2014). Yoksulluk ve Ruh Sağlığı. G. Polat, A. İcağasıoğlu, Çoban (Edt). Yoksulluk ve Sosyal Hizmet Yeni Zorluklar ve Yaklaşımlar içinde (187-198). İstanbul: Sosyal Çalışma Yayınları.

#### **Ulusal Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler :**

Attepe, S. (2010). **Anne Baba Kaybının Çocuklar Üzerindeki Etkileri**. T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Aile ve Toplum Eğitim - Kültür ve Araştırma Dergisi, Yıl : 11 Cilt: 6 Sayı: 23, 23-28.

#### **Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitaplarında Basılan Bildiriler:**

Attepe, S. (2010). **Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğunun Sosyal Boyutu: Ailede ve Okulda Sosyal Hizmet Uygulamaları (Sözel Bildiri)**. 20. Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi, La Blanche Hotel Bodrum, 25-28 Nisan 2010. (kongre özet kitabında basıldı)

Attepe, S. (2011). **Bir Damgalama Biçimi Olarak “Yuvalı Çocuk” Olmak (Sözel Bildiri)**. 21. Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi, Kervansaray Otel Lara. (kongre özet kitabında basıldı)

Attepe, S. (2011). **Sosyal Hizmet Eğitiminde İşbirlikli Öğrenme (Sözel Bildiri)**. Sosyal Hizmet Sempozyumu 2011: 50. Yılında Türkiye’de Sosyal Hizmet Eğitimi: Sorunlar, Öncelikler ve Hedefler (Tam Metin), Ankara.

**Attepe, S.,** Tunç, M. (2012). Üniversite Öğrencilerinin Şiddet Mağduru Kadın Algısı: Bir Niteliksel Araştırma (Sözel Bildiri). Uluslararası Katılımlı Kadına ve Çocuğa Karşı Şiddet Sempozyumu Bildiri Kitabı (Tam Metin). Ankara.

**Attepe, S.,** Polat, G. (2012). Bir Başkasını Anlama: Sosyal Hizmet Uygulama Eğitiminde Empati Üzerine Nitel Bir Araştırma (Sözel Bildiri). Sosyal Hizmet Sempozyumu 2012: Farklılıkları Anlamak, Selçuk Üniversitesi, Konya. (kongre özet kitabında basıldı)

Attepe, S. (2013). **Tıbbileştirmeyi Kadın Sorunları Bağlamında Düşünmek (Sözel bildiri)**. Aile ve Kadın Sempozyumu Bildiri Kitabı (Tam Metin). Kırıkkale Üniversitesi, Kırıkkale.

Attepe, S., Tunç, M. (2013). **Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Yasasının Gerekliliği Üzerine Bir Tartışma**. Sosyal Hizmet Sempozyumu 2013: Türkiye'de Çocuğun Refahı ve Korunması "Kapsayıcı Bir Yaklaşım Arayışı" Uluslararası Katılımlı, 28-30 Kasım 2013, Kocaeli. (kongre özet kitabında basıldı)

**Attepe Özden, S.,** İçağasıoğlu Çoban, A. (2014). Adalet Sisteminde Yeni Bir Yaklaşım: Onarıcı Adalet Uygulamaları. Sosyal Hizmet Sempozyumu 2014: Türkiye'de Adalet Sistemi ve Adli Sosyal Hizmet, 20-22 Kasım 2014, Ankara. (kongre özet kitabında basıldı)

Tekindal, M., **Attepe Özden, S.,** Tekindal, M. A. (2014). Zaman Serilerinin Modellenmesi Ve Geleceğe Yönelik Kestirimlerinin Değerlendirilmesi: Güvenlik Birimine Gelen Veya Getirilen Çocuklar Türkiye Örneği. Sosyal Hizmet Sempozyumu 2014: Türkiye'de Adalet Sistemi ve Adli Sosyal Hizmet, 20-22 Kasım 2014, Ankara. (kongre özet kitabında basıldı)

### **İş Deneyimi**

Stajlar: Ankara İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü (2008- 2009)

Lebenswelt E.V. Berlin, Almanya. (Erasmus Öğrenci Değişim Programı-2009)

Hacettepe Üniversitesi Hastanesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı (2009-2010)

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Bilim Dalı (2010-2011)

**Projeler:**

Danışman, Literatür Taraması Raporu: UNICEF – Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği işbirliği ile Uzmanlaşmış Koruyucu Aile Eğitim Paketi Geliştirme Çalışması

Eğitici, Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri Uzaktan Eğitim Pilot Uygulama Çalıştayı (24-28 Mart 2014), Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri Bölgesel Eğitimi (14-19 Nisan 2014), Ankara Engelli Bireyler İçin Hizmetlerin Geliştirilmesi Projesi

**Çalıştığı Kurumlar:**

Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü (2009-)

**İletişim**

E-Posta Adresi: sattepe@baskent.edu.tr, sedaattepe@gmail.com

**Tarih:** 26.01.15