



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
PSİKİYATRİ ANABİLİM DALI

**Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği
Hasta Yakınlarının Aile Yüğü,
Sosyal Destek ve Ruhsal İyilik Hali
Açısından Karşılaştırılması**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Burak KULAKSIZOĞLU

Antalya, 2008



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
PSİKİYATRİ ANABİLİM DALI

**ŞİZOFRENİ VE KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ
HASTA YAKINLARININ AİLE YÜKÜ,
SOSYAL DESTEK VE RUHSAL İYİLİK HALİ
AÇISINDAN KARŞILAŞTIRILMASI**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Burak KULAKSIZOĞLU

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Buket CİNEMRE

“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

Antalya, 2008

İÇİNDEKİLER

Sayfa

Simgeler ve Kısaltmalar Dizini	iv
Çizelgeler Dizini	v
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Kronik Hastalıklar ve Yük Kavramı	3
2.2. Şizofrenide Aile ve Bakım Verenin Yüğü	5
2.2.1. Şizofreni, Hastaları ve Ailelerini Nasıl Etkilemektedir?	5
2.2.2. Şizofrenide Bakım Verenin Yüğü ile İlgili Yapılan Çalışmalar	7
2.2.3. Yük ve Çeşitli Değişkenlerin İlişkisi	9
2.2.4. Aile Yüğü ve Sosyokültürel Özellikler	12
2.3. Kronik Böbrek Yetmezliğinde Aile Yüğü	13
3.YÖNTEM VE ARAÇLAR	18
3.1. Örneklem	18
3.2. Veri Toplama Araçları	18
3.2.1. Uygulanan Testler	18
3.2.1.1. Yük Görüşmesi Ölçeği	18
3.2.1.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	19
3.2.1.3. Genel Sağlık Anketi	19
3.3. İstatistiksel çözümleme	20
4. BULGULAR	21
4.1. Sosyodemografik Bilgiler	21
4.2. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile Yük Görüşmesi Sonuçlarının İlişkisi	23
4.3. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi	23
4.4. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile GSA Sonuçlarının İlişkisi	23
4.5. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Eğitim ile Yük Görüşmesi Sonuçlarının İlişkisi	24
4.6. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Eğitim ile ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi	24
4.7. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının Yük Görüşmesi Sonuçlarının Karşılaştırılması	26

4.8. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının ÇBASDÖ	
Sonuçlarının Karşılaştırılması	26
4.9. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının GSA	
Sonuçlarının Karşılaştırılması	27
4.10. Şizofreni Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve ÇBASDÖ	
Sonuçlarının İlişkisi	30
4.11. Şizofreni Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve GSA	
Sonuçlarının İlişkisi	30
4.12. Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi	
ve ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi	31
4.13. Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi	
ve GSA Sonuçlarının İlişkisi	32
5. TARTIŞMA	33
6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER	38
7. ÖZET41	
8. ABSTRACT	42
9. KAYNAKLAR	43

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ÇBASDÖ	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
GSA	Genel Sağlık Anketi
KBY	Kronik Böbrek Yetmezliği
SSK	Sosyal Sigortalar Kurumu
YG	Yük Görüşmesi

ÇİZELGELER DİZİNİ

<u>Çizelge</u>	<u>Sayfa</u>
4.1. Olguların demografik verileri	22
4.2. Demografik ve ruhsal deęişkenler arasındaki ilişkiler	25
4.3 2 grubun demografik ve ruhsal deęişkenlerinin karşılaştırılması	28
4.4. Demografik ve ruhsal deęişkenlerin cinsiyete göre dağılımı	29
4.5. Şizofreni hasta yakınlarında ruhsal deęişkenler arasındaki ilişkiler	31
4.6. KBY hasta yakınlarında ruhsal deęişkenler arasındaki ilişkiler	32

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Farmakoterapi ve toplum psikiyatrisindeki gelişmeler şizofreni hastalarının toplum içinde ve aileleriyle birlikte yaşamalarına olanak sağlamıştır. Kendine yardım gruplarının oluşturulması (hastalar ve yakınları tarafından oluşturulan), politik olarak aktif hale gelme ve toplumsal farkındalığın artması hastaların ve yakınlarının içinde yaşadığı toplumsal alanı değiştirmiştir. Aslında burada ailelere dair yaklaşımda ciddi bir dönüşümden söz etmek yerinde olur. Geçmişte ebeveynler hastalığın ortaya çıkmasında ciddi bir etyolojik role sahip gibi görülürlerken, şimdi ebeveyn ve aile hastanın bakım ve tedavisinde birincil öneme sahip insanlar olarak görülmektedirler.

Şizofreni başta olmak üzere kronik ruhsal hastalıkların, toplum temelli bir yaklaşımla toplum içinde tedavi edilmesi enformel bir biçimde, ailelerden ciddi bir beklentiye neden olmaktadır. Hasta yakınlarının bu gözle görülmeyen ve objektif tedavi parametreleri arasına konmayan rolleri, onların yaşadıklarının araştırılmasına ve onlara yönelik ya da onları da içine alan tedavi yaklaşımlarının gelişmesine neden olmuştur.

Şizofreni, genellikle yaşamın erken döneminde başlayan ve yaşam boyu devam eden kronik bir psikiyatrik bozukluktur. Şizofreni hastalığının seyri içinde kişiden kişiye değişen sıklıkta psikotik alevlenme dönemleri ortaya çıkar. Alevlenme dönemlerini % 5-10 oranında remisyon dönemleri takip etmekle birlikte, çoğunlukla hastalığa ait sosyal içe çekilme, anhedoni, avölüsyon ve bilişsel yavaşlama gibi artık belirtiler, kişinin tüm yaşam alanlarında belirgin işlev kaybına yol açarak devam eder. Hastalığın akut dönemleri dışında da sürekli olarak kullanılan antipsikotik ilaç tedavileri bu belirtiler üzerinde sadece kısmen etkili olmaktadır. Bu şekilde yaşam boyu ilaç tedavisi gerektiren ve belirgin yeti yitimine neden olan bir hastalık olarak şizofreni, en az hasta kadar ailesini de olumsuz yönde etkilemekte ve aileye farklı açılardan ağır yükler getirmektedir. Yapılan çalışmalarda; pahalı ilaç tedavileri ve yatarak tedavi masraflarıyla birlikte yüksek tedavi maliyeti şeklindeki nesnel yüklerin yanı sıra, alevlenme dönemlerindeki düşünce ve algı bozukluklarıyla korkutucu olabilen, bu dönemler dışında da asosyal ve üretici olmayan bir yaşam sürdüren bir

insanla yaşamının ağır duygusal yükünden söz edilmektedir. Bu yük ailenin tamamı için söz konusu olmakla birlikte; hastayla birebir ilgilenen ve bakım veren aile üyesi için daha fazla olmaktadır. Bakım verenin yükü hastalığın süresi, şiddeti, alevlenme sıklığı, ailenin gelir düzeyi, tedavi hizmetlerine ulaşabilme düzeyi ile yakından ilişkilidir.

Bakım verenin yükü, kronik fiziksel hastalığı olan kişilerin yakınları için de öngörülmüş ve konuyla ilgili çok sayıda araştırma yapılmıştır. Hastalık ister fiziksel ister ruhsal olsun, kronik bir gidiş gösterdiğinde hastanın ve aile üyelerinin yaşamının gidişini bozan sorunlar ortaya çıkmaktadır. Ancak kronik bir ruhsal hastalığın birlikte yaşayan insanların yaşamlarında neden olduğu yük ile kronik bir fiziksel hastalığı olanların yakınlarındaki yük arasında ne derece bir benzerlik yada farklılık olduğu yeterince araştırılmamıştır. Bu türden bir araştırma kronik hastalıklarla mücadele eden ailelerin yaşamlarını daha iyi anlamayı ve karşılaştıkları sorunları çözmeye yönelik stratejiler oluşturmayı kolaylaştıracaktır.

Öte yandan; herhangi bir kronik hastalığı olan bireylerin yakınlarının bu durumdan etkilenme düzeyi ayrıca içinde yaşadıkları toplumun sosyoekonomik ve sosyokültürel özelliklerine de bağlı olacaktır. Örneğin; batılı toplumlarda hasta bakımı kurumlar tarafından karşılanırken, bizim toplumumuzda daha çok ailenin tamamı ya da bir üyesi tarafından üstlenilmektedir. Hal böyleyken, ülkemizde özellikle kronik ruhsal hastalığı olan bireylerin yakınlarının ne türden sorunlar yaşadıkları ya da ne kadar yük altında kaldıklarını araştıran çalışmalar oldukça sınırlı sayıdadır.

Tüm bunlardan yola çıkarak, bu çalışmada şizofreni hastalarına bakım veren kişilerle, kronik bir fiziksel hastalık olan böbrek yetmezliği hastalarının yakınları arasında, yaşamlarının farklı alanlarındaki yük; sosyal destek ve ruhsal sağlık açısından ne gibi farklılıklar olduğu araştırılacaktır. Bunun belirlenmesi, bedensel ve ruhsal hastalıkların tedavisinde önemli bir destek sistemi olan ailenin sosyoekonomik ve psikososyal açıdan sorunlarını ortaya koyacak ve hem genel hem de hastalıklara özgü çözüm yolları bulunmasında yol gösterici olacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalıklar ve Yük Kavramı

Yük; bakım vericinin, kronik bir hastalığı olan yakının çeşitli problemleri ile ilgilenme sonucu hissettiği negatif etkiler olarak tanımlanmaktadır. Bunlar arasında bakım verici olmanın duygusal bedeli, utanma, aşırı yüklenmiş hissetme, yaşam koşullarındaki değişiklik ve bozulmalar ve finansal zorluklar yer almaktadır. Kronik hastalığa bağlı bakım verenin yükü üzerine çalışanlar yük kavramını ikiye ayırarak sınıflandırmayı tercih etmektedir (1).

a) Objektif yük: Hastalığın özelliklerine bağlı olarak ailenin fiziksel, ruhsal, maddi ve toplumsal iyilik halinin gözlemlenebilir olumsuz sonuçlarıdır. Örneğin; aile ilişkilerinde bozulma, sosyal, boş zaman ve iş aktivitelerinde kısıtlanma ve parasal sorunlar gibi.

b) Subjektif yük: Aile üyelerinin ya da bakım veren kişinin yaşadığı psikolojik tepkiler: kayıp duygusu, depresyon, anksiyete ve sosyal ortamlarda yaşanan utanç duygusu.

Yapılan çalışmalarda, bakım verenin yüküyle ailenin yükü birbirinden ayrılmaktadır. Bakım verenin yükü genellikle bir kişiyi ilgilendiren sorunları içerirken, ailenin yükü kronik bir hastalıktan tüm aile üyelerinin duygusal, sosyal ve ekonomik olarak etkilenme düzeyini gösteren daha kapsamlı bir tarifi içinde barındırmaktadır.

Bakım vermenin biçimi ve düzeyine ilişkin olarak hastalıktan hastalığa, hatta hastalığın farklı dönemlerinde farklılıklar olduğunu da dikkate almak gerekir. Örneğin yatağa bağlı bir hastaya fiziksel bakım daha çok zaman alırken, ruhsal hastalığı olan birine bakım verme ona göz kulak olma ve eşlik etme düzeyinde kalabilir.

Magliano ve ark.'nın İtalya'da 2004 yılında, 709 şizofreni hasta yakını ile 646 kronik fiziksel hasta yakınına karşılaştırarak yaptığı aile yükü çalışmasında; şizofreni ve nörolojik hastalığı olanların yakınlarının, renal, diabet, kalp ve

bronkopulmoner hastalığı olanların yakınlarına göre daha fazla yük hissettikleri bulunmuştur (2).

Son yıllarda bakım vereninin yükü kavramı tükenmişlik boyutunda da çalışılan bir konudur. Tükenmişlik, bilimsel yayınlara 1974 yılında Herbert J. Freudenberg'in klasikleşmiş makalesi "Personel Tükenmişliği" ile girmiştir. Bundan kısa bir süre sonra sosyal psikolog Christina Maslach, 1976 yılında bu kavramı açıklamak ve ölçmek amacı ile ilk defa bir dizi çalışma yapmıştır (3). "Personel Tükenmişliği", bireylerin işleri gereği karşılaştıkları insanlara karşı duyarsızlaşmaları, duygusal yönden kendilerini tükenmiş hissetmeleri, kişisel başarı ve yeterlilik duygularının azalması şeklinde ortaya çıkan, daha çok insanlarla yüzyüze ilişki gerektiren mesleklerde görülen bir olgudur. Ancak tükenmişlik kavramı, yorgunluk ya da yıpranma gibi kavramlarla karıştırılmamalıdır (4).

Maslach, tükenmişlik tanımını genişletmiş, daha geniş bir konu olan duyarsızlaşmanın bir bölümü olarak bu problemi ele almıştır. Duyarsızlaşmanın, bireylerin diğer insanlardan kopmaya başladıklarında, özellikle diğer insanlara yardımcı olmaya yönelik mesleklerde çalışanlarda, hizmet verdiklerine sanki insan değilmiş gibi davranan çalışanlarda görüldüğünü belirtmiştir. Tükenmişlikte 3 özellikten bahsedilmektedir; kendini psikolojik olarak işe vermede yetersizlik (duygusal tükenmişlik), hizmet verilen kişilere karşı olumsuz duygular besleme (duyarsızlaşma) ve kişinin kendini ve yaptığı işi olumsuz bir biçimde değerlendirme eğilimidir (kişisel başarı eksikliği) (3). Bu özellikleri gösteren kişilerde görülen belirtiler 4 kategoride toplanmıştır.

- a) Duygusal belirtiler; depresyon, düşük öz saygı, şüphe, yalıtılmışlık duygusu, öfke, kötümserlik, mutsuzluk, anksiyete, unutkanlık ve kafa karışıklığı.
- b) Davranışsal belirtiler; ilaç-alkol kullanımı, aşırı tepki verme, sabırsızlık, öfke patlamaları, rahat olamama, kurallar karşısında esnek olamama, evlilik aile çatışmaları, yüzeysel iletişim kurma ve intihar girişimleri.

- c) Somatik belirtiler; yorgunluk, uykusuzluk, migren, baş ağrısı, ülser, sırt ve boyun ağrısı, kilo kaybı, nefes daralması, üriner sistem problemleri, sık hastalanma ve konsantrasyon bozuklukları.
- d) Savunma belirtileri; inkar etme, suçlama, mantığa bürünme, yansıtma ve yer deęiřtirmedir.

2.2. Şizofrenide Aile ve Bakım Verenın Yüğü

2.2.1. Şizofreni, Hastaları ve Ailelerini Nasıl Etkilemektedir?

a) Günlük yaşamda karşılaşılan sorunlar

Şizofreninin akut dönemlerinde hastanın varsanı ve sanrı gibi anlaşılmaz belirtileri ve öngörülemez davranışları aile üyelerinde korku, çaresizlik ve öfke gibi duygulara yola açmaktadır. Yazarlar bu türden duyguların özellikle ilk ataklarda ve özellikle hasta yaşça genç olduğunda daha yoğun yaşandığını belirtmektedirler (5).

Pozitif psikotik belirtilerin yoğun olduğu akut dönem geçtikten sonra aile üyeleri alevlenmeye işaret edecek belirtiler açısından sürekli tetiktedirler. Yani akut dönem geçmesine rağmen başlangıçtaki kadar şiddetli olmamakla birlikte sürekli bir gerginlik vardır. Hasta negatif belirtiler ya da ilaç yan etkileri nedeniyle sorumluluklarını yerine getirmez. Aile üyeleri kimi zaman kendi ihtiyaçlarından fedakarlık ederek onların sorumluluklarını yerine getirmeye çalışabilirler. Anhedoni ve asosyalite nedeniyle hastanın ve ailenin sosyal ilişkileri zayıflar. Aileler kimi zaman hastayı yalnız bırakamama ve utanç duygularıyla kendileri de ilişkilerine kısıtlama getirirler (6,7).

b) Yaşam akışı ve aile içi rollerdeki deęişiklikler

Şizofreni hem hastaların hem de onların yakınlarının yaşamlarının doğal akışını, yönünü deęiřtiren ve çoęu zaman da bozan bir hastalıktır. Yaşamın gidiři, akışı derken yaşla ilişkili dönemler ya da evreler kastedilmektedir: çocukluk, ergenlik, erişkinlik, orta yaş ve ileri yaş dönemi gibi. Her evreye ait gelişimsel görevler vardır. Bu; insanların başlıca sosyal rol geçişlerini (örneğin aileden ayrılma, iş bulma evlenme, çocuk sahibi olma gibi) ne zaman

yapacaklarını hissetmelerini sağlayan bir zaman çizelgesi gibidir. Buna göre insanlar, bu işleri zamanında yaptıkları ya da geç kaldıkları şeklinde bir yargıya varmaktadır. Şizofreni bu açıdan bakıldığında; erken erişkinlikte ortaya çıktığında, kişilerin bağımsız yaşama becerisi edinme, anlamlı toplumsal ilişkiler kurma gibi gelişimsel görevler için görece fazla zaman bulamamasına neden olmaktadır. Orta yaşlarda ortaya çıktığı zaman ise; evlilik ilişkisini, ebeveynlik görevlerini, iş yaşantısını ve kişinin ailesiyle ve diğerleriyle ilişkisini bozmaktadır. Bir başka deyişle; şizofreni kişilerin önemli erişkin rollerini elde etmelerini ya da sürdürmelerini engelleyerek yaşamın doğal akışını bozan bir hastalıktır (5).

Öte yandan ebeveynler de çocuklarının bu sosyal rollerine dair umut ve beklentilerini oluştururlar. Bu amaçlara ulaşılmadığı zaman hayal kırıklığı yaşarlar. Öyle ki, ebeveynler için orta yaşlarda çocuklarıyla ilgili hayallerinin gerçekleşmiş olması ruhsal iyilik haliyle ilişkili bulunmuştur (8). Ebeveynlik rolü erişkin insanlar için güçlü bir kimlik duygusu oluşmasını sağlar. Şizofreni ebeveynlik duygusunu zedeleyebilir; zira ebeveynler kendi davranışlarını ve bu hastalığa nasıl bir katkıda bulduklarını sorgularlar. Bir suçlu aranır ve bu bazen kendine yönelirken bazen de başkalarına yönelir (5).

Sonuç olarak; hem hastalar hem de yakınları normal bir yaşamı kaybetmektedirler. Ve tüm taraflar normale dönememenin üzüntü ve hayal kırıklığını yaşamaktadırlar.

c) Kayıp Ve Yas Duygusu

MacGregor (9) ciddi bir ruhsal hastalığı olan birinin yakınlarının sevdikleri birinin ölümüyle yaşadıkları yasa benzer yas tepkileri yaşadıklarını belirtmektedir. Ancak bu kayıp ve yas duygusunu nelerin şekillendirdiğine dair pek fazla bilgimiz bulunmamaktadır. Bununla birlikte şizofreni hastalarının yakınlarının yaşadıklarını yas sürecine benzetmenin doğru olmadığını düşünenler de bulunmaktadır. Çünkü ailelerin bu kayıpla baş etmek için aktif bir tavır aldığı ve şizofreninin neden olduğu kayıpları yerine koymak için bir şeyler yaptığı gözlemlenmiştir (5).

d) Ümit Ve Çözüm Bulma Çabaları

Tüm bu kayıp ve üzüntü duygusuyla iç içe olan bir başka duygu da, hasta olan kişinin erişkinliğin gerektirdiği sosyal rolleri üstlenebileceğine dair bir ümittir. Bunun için yollar aranır; bağımsız yaşama, iş bulma ya da zamanını geçirebileceği yararlı ya da anlamlı bir uğraş gibi. Yeni başlamış hastalık için ailelerin çabası daha çok eski haline geri döndürmek yönünde iken, uzun süredir hasta olanlarda bu hasta olan kişinin var olanları kaybetmemesi, bir şekilde yaşamını idame ettirebilmesi ve günlük yaşam aktivitelerini bir başkasına ihtiyaç duymadan yerine getirebilmesi yönündedir. Bir bakıma zaman içinde hastanın yapabilecekleriyle ilgili beklentiler düşmektedir (5).

e) Gelecek Kaygısı

Şizofreni hastalarının ailelerinde endişe yaratan bir başka konu da gelecekte aile içinde bakım rolünü kimin, nasıl üstleneceğidir. Bu aile üyelerinden biri mi olacaktır ya da devletin sunduğu olanaklardan mı faydalanılacaktır? Aileler kimi zaman hastanın geleceğini en azından ekonomik açıdan güvenceye alabilmek için yatırım yapmak ya da sosyal güvenceyi arttırmak gibi girişimlerde bulunmaktadır. Ancak ilginç olan bir nokta bu konu üzerinde düşünülüp tartışılırken genellikle hastanın fikrinin sorulmaması ve kararların onu dışarıda bırakarak verilmesidir (5).

2.2.2. Şizofrenide Bakım Veren Yükle ile İlgili Yapılan Çalışmalar

Şizofreni hasta yakınları ya da bakım vericilerin yüküyle ilgili yapılan çalışmalar bu kimselerin yaşadıkları yüke karşı neyin koruyucu olduğu, yükü neyin arttırdığı ve bunların sonuçlarını belirleyici çalışmalar şeklindedir (10). Bu değişkenlerle ilgili ayrıntılı bir gözden geçirme yapmadan önce çalışmaların yöntemsel özelliklerinden kısaca bahsedilmesi yerinde olacaktır.

Şizofreni hastalarının aileleri ya da bakım vericilerinin yaşadıkları yüklerle ilgili çalışmalarda, çalışmaya hangi aile üyesinin alınacağı konusunda değişik yöntemler izlenmiştir. Ancak genellikle, hastayla ilgilenen birden fazla yakın ya da aile üyesi olduğunda kimin hastayla daha fazla temas içinde olduğu ve zaman ayırdığı dikkate alınarak bir anahtar bakıcı belirlenmiştir (11). Çalışmalarda

dikkat çeken bir diğerk nokta da hastaya kimin bakım vereceğinin nasıl belirlendiğini ortaya koymamış olmasıdır (1).

Şizofreni hastalarının çoğı anne ve babalarıyla beraber yaşarlar. Bir çok kültürde, ailelerin şizofreni hastalarına bakım sağlamakla ilgili rolleri vardır. Aileler sıklıkla hastalarının belirtileri ile nasıl başa çıkacaklarını bilmemektedir. Aileler stresörlere tepki olarak çeşitli adaptif ve maladaptif başa çıkma mekanizmalarını kullanırlar (12).

Şizofrenide bakım verenin yüküyle ilgili çalışmalar genel olarak ebeveynlerle yapılmıştır. Bunun nedeni hastaların önemli bir kısmının bekar ya da boşanmış olmaları olabilir. Ancak bu bakım veren rolünü üstlenen bireyler olarak eşlerin öneminin göz ardı edilebileceğı anlamına gelmemelidir. Zira; evliliğın hastalıkla başa çıkmada uzun süreli dönemde koruyucu bir faktör olduğı bilinmektedir (13).

Şizofreni hastalarının eşleri ebeveynlerden farklı rol ve sorumlulukları nedeniyle farklı sıkıntılar yaşamaktadırlar. Ebeveyn çocuk ilişkisi yaşam boyu devam eden bir ilişkiyken, evlilik ilişkisi belli koşul ve beklentilere dayanan ve bir gün bitebilecek bir ilişki olarak tanımlanır. Hastalık sürecinde eşlerle ilişki nitelik değıştirmekte ve geleceğı dair ortak yaşam planları yeniden gözden geçirilmektedir. Öte yandan; ebeveynler için bu süreçte yaşananlar daha çok suçluluk duygusu, bağımlı bir çocuğı sahip olmanın verdiği yük ve gelecek endişesi olmaktadır (13).

Yük kavramı objektif ve subjektif bileşenleri olan bir kavramdır ve kullanılan değıerlendirme araçlarının bu farklı bileşenleri ele alması gereklidir. Yükü ve ailenin durumunu değıerlendirmek için araştırmalarda, bakım verenin objektif ve subjektif yükünü değıerlendiren test ve anketler, genel fiziksel ve ruhsal sağılığı değıerlendiren ölçekler ve yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmıştır (14). Araştırmalarda genel öngörü bakım verme işinin olumsuz yaşanacağı yönünde olduğı için kullanılan ölçüm yöntemleri de daha çok bakım verme işinin olumsuz ve sıkıntı verici yönlerini değıerlendiren yöntemlerdir. Halbuki hasta yakınlarının kendilerini nadiren bir yük altında hissettiklerini belirttikleri çalışmalar da bulunmaktadır (15).

2.2.3. Yük ve Çeşitli Değişkenlerin İlişkisi

Yakınların sosyodemografik özellikleri: Kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi ve hastayla evli olmak daha yüksek bir yük ile ilişkili bulunmuştur (16). Bayan bakım vericilerin ailede bir çok başka rolleri vardır. Ayrıca; erkek bakım vericiler, bayanlara göre başa çıkma stratejilerini daha etkili kullanmaktadır. Erkekler sorunlar karşısında problem çözme stratejilerini kullanırken, kadınlar sorunlar karşısında, mutsuzluk ve üzüntüleri ile başa çıkabilmek için psikolojik destek aramaktadırlar (17).

Aile üyeleri kendi aralarında karşılaştırıldıklarında çocuk ve kardeş bakım vericilerin yükü, anne-baba ve eşlere göre daha yüksek bulunmuştur (12).

Sosyodemografik özellikler arasında kötü yaşam koşulları ve düşük sosyoekonomik statünün aile içi çatışmaları ve yük duygusunu arttırabileceği söylenmektedir (6).

a) Hasta ve hastalıkla ilgili değişkenler: Hastanın yaşı arttıkça yakının yük duygusu ve çatışmaları azalıyor (7). Yaşı daha genç olanların yakınları da durumu daha olumsuz değerlendirmektedirler. Bu da bu role hazırlıklı olmamaları ve beklentilerini henüz belirleyememiş olmalarına bağlanmaktadır (15).

Uzun hastalık süresi hospitalizasyon sıklığının fazla olması bakım vericinin yükünü arttırmaktadır. Hastalık süresi arttıkça bakım verme süresi de artmaktadır. Uzun süre bakım verme görevini üstlenme hasta yakını tüketebilir ve baş etme kapasitesini azaltabilir denmektedir. Ancak bunun tersi yönde bulguların elde edildiği çalışmalar da bulunmaktadır (18). Hasta yakınları hastadan bekledikleri rollerin gereğini yerine getirmemeleri nedeniyle bakım verme işini daha negatif olarak değerlendirmişler (15).

Hastalığın klinik özellikleri arasında bilişsel ve sosyal işlevselliğin bozulması, sosyal işlevselliğin kötü olması, negatif belirtilerin, depresif, anksiyete belirtilerinin, davranış sorunlarının olması ve yeti yitimi gibi durumlar yükün artmasına neden olmaktadır (19). Bakım verenler negatif belirtilerle baş etmekte, pozitif belirtilere göre daha fazla zorlanmaktadır. Zira; depresif belirtileri hastalığa bağlamak daha zor gelmekte ve bu belirtilerin hastanın kontrolü altında olduğu düşünülmektedir. Ayrıca depresif şikayetler ya da

negatif belirtiler epizodik özellik gösteren pozitif belirtilere göre daha kronik bir nitelik taşımaktadır (10). Buna karşılık, hastanın kendi psikotik belirtilerini fark etmesi ve kendi takiplerini yapabilmesi yüksel işlevsellik düzeyine katkıda bulunarak bakım verenin yükünü azaltabilmektedir (11).

Sonuç olarak hastanın klinik belirtilerinin şiddeti ve işlevsellik düzeyi bakım verenin karşılamak zorunda olduğu ihtiyaçların miktarını belirleyecek ve yük duygusunun ne oranda yaşanacağına belirleyici olacaktır (10).

b) Sosyal destek ve kişisel kaynaklar: Bireylerin içinde yaşadıkları sosyal ağın, stresin zararlı etkilerini azaltmada kritik rolü vardır (21,22). Uzun süreli hastalıklarda, hastaların sosyal ağlarının durumu, iyileşme ve hayatta kalmayı etkiler (20,23). Özellikle, psikoz hastalarına bakım verenlerin geniş sosyal iletişimleri ve duygusal yönden destekçileri olması durumunda hastaların daha az hospitalize edildiği ve daha işlevsel oldukları gözlenmiştir (20,24).

Yine uzun süreli hastalıklarda, zayıf sosyal ağları olan hasta yakınlarının hastayla ilgilenmeden kaçınma, geri çekilme gibi duygusal bazlı başa çıkma stratejileri kullandıkları bulunmuştur. Hasta yakınlarının sosyal ağlarının hastalarına olan davranışlarını önemli düzeyde etkilediği, zayıf sosyal ağı olanların kötümser bir yaklaşım içinde olduğu gösterilmiştir (20).

Fiziksel hastalığı olanların destek arayışları en sık kullanılan başa çıkma stratejisidir. Destek arama aynı zamanda hastalığın sosyal kabulü ile de ilgilidir ve fiziksel hastalıklarda yüksekken, ruhsal hastalıklarda düşüktür. Aslında şizofreni genel toplum tarafından, hastanın kontrolü altında olan ve çevresel faktörlere bağımlı gibi düşünülmektedir. Aksine fiziksel hastalıkların ise hastanın kontrolünden bağımsız olduğu düşünülmektedir (20,25).

Hastalığın ortaya çıkış yaşı da hasta ve hasta yakınlarının sosyal ağlarını etkiler. Şizofreni erken yaşlarda başlarken, diğer fiziksel hastalıkların çoğu daha ileri yaşlarda başlar (26).

Destekleyici bir sosyal ağı olan ya da baş etme becerisi fazla ve çeşitli olan hasta yakınlarında yükün daha az olduğu gösterilmiştir. Burada karşılıklı bir ilişkiden söz etmek mümkündür. İyi bir sosyal destek sistemi stres etkenlerine karşı bir tampon görevi görerek ruhsal iyilik halini sağlamaktadır (20,33). Öte yandan şizofreni hastalarının yakınları değişik nedenlerle (stigma, yorgunluk,

yakınını evde yalnız bırakmakla ilgili kaygılar gibi) bu sosyal destek kaynaklarından daha az yararlanmaktadır. Ayrıca anksiyete, depresyon ve üzüntü gibi psikolojik sorunlar, hasta yakınlarının sosyal bağ ve iletişimlerini zaman içinde azaltabilir (20,27).

Sosyal destek sistemi içinde ailenin özel bir yeri vardır. Yazarlar, aile desteğinin genel olarak yük düzeyini azaltacağını söylemektedirler. Zira geniş aile yapısının yükü birkaç aile üyesi arasında dağıtabileceğini ve böylelikle tek bir kişinin yük altında kalmaktan kurtulabileceğini belirtmektedirler (11,34).

Öte yandan sosyal temas her zaman destek anlamına gelmez. Kişinin görüştüğü birçok insan olabilir ancak destek alamayabilir (20).

c) Hastalıkla ilgili bilgi düzeyi: Çalışmalardan şizofreniyle ilgili bilgilenmenin bakım verenin yüküne etkisi hakkında birbiriyle çelişen sonuçlar elde edilmiştir. Bazı çalışmalarda bilgi ne kadar fazlaysa bakım verenin yükünün de o denli yüksek olduğu, bazı çalışmalarda ise bilgilenme ve yük arasında negatif bir korelasyon gösterilmiştir. Bilgilenmenin yük duygusunun artmasına olan etkisiyle ilgili olarak, bilgi fazlalığının yüksek stigmatizasyon ve buna bağlı endişeyle ilişkili olabileceği belirtilmektedir. Bununla birlikte; ailelerin hastalığı ve belirtileri daha iyi tanımaları bunlarla başa çıkmak için daha adaptif stratejiler geliştirmelerini sağlayabilir. Daha iyi başa çıkma yükü azaltır (28,35).

d) Günlük hayatta hastayla birlikte geçirilen süre: Hastayla daha az temasda olmak daha fazla yükü ilişkilendirilmiştir. Ancak buradaki nedensellik ilişkisi açık değildir. Örneğin; daha fazla ilişkinin daha fazla yüke neden olabileceğini var saymak mümkün olmakla birlikte, bakım veren kişi onu bir yük olarak daha az algıladığı için onunla daha fazla zaman geçirmeyi tercih edebilir. Ayrıca birlikte geçirilen zaman hasta ve ona bakan kişi arasındaki ilişkiyi geliştiriyor olabilir, ya da ailedeki duygusal bağları güçlendiriyor olabilir (11,36).

Ruhsal hastalığı olan bir bireyle ilişkide olanlar, uzun süreli ve kapsamlı bakım verme zorunluluğu, hastayla veya aile dışı insanlarla ilişkilerde olumsuz etkilenme, ruhsal strese maruz kalma ve hastanın durumuna üzülme gibi olumsuzluklarla karşılaşır (29). Harvey ve ark.(15); uzun süreli hastalık olması, hastanın çalışmıyor olması, sosyal işlevselliğin zayıf olması durumunda

bakım verme görevine negatif değer biçme, yaklaşım olduğunu ve hasta yakınlarının bakım vermeye negatif bakışı ve yaklaşımının kendi streslerini artıran önemli bir faktör olduğunu belirtmişlerdir.

e) Bakım verenin yükünün ruhsal ve fiziksel iyilik hali ve yaşam kalitesi ile ilişkisi: Bakım verenin yükü kötü yaşam kalitesi ve psikolojik ve fiziksel morbidite ile ilişlidir. Yani aile üyelerinde ruhsal ve fiziksel hastalıklarda artış görülmektedir. Tüm çalışmalarda yaşam kalitesinin ciddi biçimde düştüğü gösterilmiştir. Aile üyeleri ruhsal ve fiziksel olarak iyi değilse şizofrenili hastaya iyi bir bakım verememektedirler. Ayrıca bu durum gergin aile ilişkilerine yol açtığı için hastanın da bu gerginliği yaşamasına ve klinik olarak olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır (30,37). Bakım verme esnasında yaşanan sıkıntının çoğu zaman hastalığın semptomlarından değil, hastalığın etkisine verilen değerden kaynaklandığı ve bu durumun psikolojik iyi olma hali üzerinde çok büyük etkisi olduğu düşünülmektedir (31).

2.2.4. Aile Yükü ve Sosyokültürel Özellikler

Çalışmaların çoğu gelişmiş batılı toplumlardan gelmektedir. Halbuki; yükün içinde bulunduğumuz toplumun ruhsal hastalıkla ilgili tutum ve yaklaşımı ve ruhsal sağlıkla ilgili hizmetin ulaşılabilirlik, kapsam ve kalitesi gibi sosyokültürel ve sosyoekonomik faktörlerden etkileneceğini tahmin etmek güç değildir. Bu nedenle; çalışmaların sonuçlarını bütün kültürlere genellemek doğru olmayacaktır.

Avrupa'da farklı ülkelerdeki merkezlerde yapılmış ve standart bir metodolojinin kullanıldığı şizofreni hasta yakınları arasında yük ve baş etme düzeyini araştıran ve toplumları birbiriyle karşılaştıran kapsamlı bir araştırmada; Akdeniz ülkeleri ile kuzey Avrupa arasında bazı farklılıklar görülmüştür. Örneğin; Akdeniz insanları daha teslimiyetçi ve baş etme yöntemi olarak manevi yöntemleri kullanmaktadırlar ve bu toplumlarda sosyal etkinlik ve desteğin daha az olduğu belirlenmiştir (1).

Çin'de yapılan bir çalışmada aile yükünün batılılara göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu da ailelerin koheziv yapısına ve günlük hayatta birbirlerine duydukları emosyonel ve sosyal ihtiyaçlarına bağlanmıştır. Bu tür bir

toplumda karşılıklı bir bağıllık durumu olduğundan söz edilmektedir. Bu da hasta için endişeyi arttırmakta, aynı zamanda ona en iyi bakımı verme gayretine ve bu da yükün artmasına neden olmaktadır (32).

2.3. Kronik Böbrek Yetmezliğinde Aile Yüğü

Tıp bilimi ve sosyal refah düzeyindeki ilerlemeler sonucu oluşan yaşam süresindeki artma ile kronik hastalıklar bu yüzyılın en önemli sağlık sorunu haline gelmiştir. Kronik hastalığın eşliğindeki uzamış yaşam hem hasta, hem de ailesi için bazı kısıtlamalara ve zorluklara neden olabilmektedir. Bu kısıtlamalar inme ve demans gibi hastalıkların meydana getirdiği fiziksel yetersizlikler nedeniyle hastanın kendi işlerini görmedeki yetersizlikleri olabileceği gibi, uzun süreli tedavi uygulamalarının sonucu da olabilir (38). Kronik hastalıklar, beklenen yaşam süresinin uzaması nedeniyle önemli bir sağlık sorunu haline gelmiştir. Kronik hastalıklar tüm ölümlerin yaklaşık yarısını oluşturmakta ve sağlık harcamalarının artmasına neden olmaktadır (39).

Kronik böbrek yetmezliği (KBY) de kısıtlamalara yol açan hastalıkların en önemlilerinden biridir. 1960'ların başında kronik böbrek yetmezliği, diyaliz yöntemlerindeki yetersizlik ve diyaliz uygulamalarının yaygın olmamasından dolayı mutlak ölümcül bir hastalık olarak görülmekteydi. Sonraki yıllarda diyaliz uygulamalarının ilerlemesi ve yaygınlaşması sonucu, KBY'li hastaların ömür beklentileri önce yıllar, sonra on yıllarla ifade edilen sürelerle uzamıştır (38). Dünyada her yıl bir milyon kişiden yaklaşık 150-200'ünde KBY ortaya çıkmaktadır. Ülkemizde tahmini yıllık 9-10 bin kişide böbrek yetmezliği ortaya çıktığı düşünülmektedir (40).

Tüm tedavilere rağmen hastanın kan üre ve kreatinin seviyeleri zamanla yükselir. İşte bu aşamada hasta için baş etmek zorunda olduğu yeni bir işlem, yeni bir uygulama dönemi başlamıştır. Bu yeni uygulamanın adı "diyaliz"dir (38).

KBY kişinin günlük etkinliklerini, evlilik ve aile yaşantısını, mesleki yeterliliğini ciddi ölçüde bozarak, hastaya, aileye ve topluma ağır bir bedel ödetmektedir. Tedavi yaklaşımlarındaki gelişmeye paralel olarak, psikososyal ve

psikiyatrik açılardan KBY ve sonuçları üzerine duyulan ilgi giderek artmıştır (41). Başarılı transplantasyon, KBY tedavi seçenekleri arasında, normal böbrek işlevine en yakın sonucu sağlayan yöntemdir. Ancak organ bağışındaki yetersizlik nedeniyle KBY hastalarının esas destek kaynağı diyalizdir. Diyalizin zaman alıcı bir işlem olması, ev dışında uygulanabilmesi, diyet ve sıvı alımına kısıtlamalar getirmesi, ciddi komplikasyonlarının yaşam süresini kısaltması ve uzun dönemde pahalı bir tedavi yöntemi olması gibi unsurlar hastalar kadar aileleri de zorlamaktadır (41,42).

KBY'nin diyaliz ile tedavisine pek çok organik, ruhsal ve sosyal sorun eşlik etmektedir. Hastalar kısıtlayıcı bir yaşam stiline uyum sağlamak zorunda kalmalarının yanı sıra bağımlılık ve ölüm korkularıyla yüzleşmektedirler. Haftada 3 gün ortalama 4-6 saat süren diyaliz uygulamaları ile yaşam diyaliz makinesine, sağlık ekibine ve aileye bağımlı hale gelmektedir. Diyalizde geçirilen zamana, fiziksel yakınmalara ve ruhsal sorunlara bağlı olarak iş verimi düşmekte, sosyal yaşam fakirleşmektedir. Gerek iş verimindeki düşüş gerek tedavinin pahalı oluşu ağır maddi kayıplara yol açmaktadır (41,43).

Yaşam süresi uzadıkça kronik hastalıkla geçen süre de artmakta ve hem hastanın kendisi, hem de aynı evde yaşayan yakınları bu kronik hastalık ve beraberindeki stres faktörleriyle daha uzun süre karşı karşıya kalmakta, hastalığın ilerlemesine uyum göstermek zorunda kalmaktadırlar (44). Yapılan çalışmalarda; kronik böbrek yetmezliği hastalarının en büyük destek kaynağının aileleri olduğu tespit edilmiştir (45).

Ailede bir böbrek hastasının olması, aile yapısının dengelerini bozarak, başka bir noktada yeni bir denge oluşmasına neden olur. Hastalığın prognozundaki her değişiklik bu dengenin bozulup tekrar kurulmasına neden olur. Ailenin bu uyum süreci; ailedeki ilişkilerin kalitesi, ailenin gelişim evresi, kültürel değerler, inançlar, iletişim, teknolojik gelişmeler ve ekonomi gibi birçok faktörden etkilenir (38,45).

Genel olarak aile ani olarak hastalıkla karşılaştığında aile sistemini ve ilişkilerini etkileyen bir kriz durumu yaşanır. Fiziksel ve duygusal yaşantılar, hastanın kaybindan korkmak, ailedeki rollerin değişmesi ve yeniden düzenlenmesi, ekonomik zorluklar beraberinde gelir (4,46). Hastalık tanısı

konulduktan sonra başlayan süreç, hastaya primer bakımı kimin vereceği sorusunun cevaplandığı süreçtir. Primer bakım sorumlusu, bir başka deyişle asıl bakıcı genellikle hastanın eşi, erişkin çocuklardan biri veya çoğu kez kızı ya da gelini, ücret karşılığı çalışan bir yardımcı ya da bir hastabakıcıdır. Bazen bu kişilerin bakım işini paylaştıkları da olur. Primer bakım veren, hastanın her gün sürekli olarak asıl bakımını sağlayan kişi olabileceği gibi bakımı sağlayacak düzenlemeyi yapan ve bakım işinin görülüşünü düzenleyen ve bu düzenin işlemlerinden sorumlu kişi de olabilir (47).

Kronik böbrek yetmezliği, birey, aile, toplum üçgeninde ağır psikolojik, sosyal ve ekonomik sonuçlara yol açmaktadır (40). Birey ve ailesi yaşamları boyunca hastalıkla beraber yaşamak zorunda kalmaktadırlar. Günümüzde rutin hale gelmiş olan diyaliz uygulamaları yolu ile yaşam süresinin uzatılabilmesi ve daha kaliteli bir yaşam sağlanmasına karşın böbrek patolojisinde iyileşme olmamaktadır. Ürenin meydana getirdiği problemlerin çoğu düzenli diyaliz tedavisinden sonra kaybolur. Ancak bu kez diyalize bağlı gelişen problem ve komplikasyonlar ortaya çıkar (48).

Diyet, su ve hareket kısıtlaması, belli ilaçları kullanma zorunluluğu, tedavi nedeni ile yeni bir ortama girme, sürekli ölüm tehdidi altında olma, korku, endişe ve güvensizlik duygularının açığa çıkmasına neden olur. Kronik bir hastalığın ve düzenli diyaliz tedavisinin ortaya çıkardığı sosyal, duygusal ve ekonomik zorluklar hasta ve ailesinin adaptasyonunu güçleştirir. Sonuçta hasta ve ailesinin yaşamı olumsuz etkilenir (49).

Aile sürekli rol değişimi ve adaptasyon süreci yaşarken iyileşme ve asemptomatik dönemler azalır. Zaman içinde yeni bakım görevleri aile bireylerinin sorumlulukları arasına eklenirken, aile bireylerinde bitkinlik ve tükenme belirtileri ortaya çıkabilir. Hastalığın prognozundaki belirsizlik, tükenmişlik için en önemli risk faktörüdür (38,50).

Organ yetmezliği olan hastalar arasında aile ve evlilik stresi belirgindir. Ailelerin ölümle ilgili endişelerinin hastaların elini kolunu bağladığı ve zaman içinde evlerinde yalnızca birer izleyici konumuna geçtikleri saptanmıştır. Hastaların eşleri, yakınları rol değiştirmek zorunda kalarak hemşireye ya da hastabakıcıya dönüşmektedirler (41). Diyaliz hastalarında aile içinden biri

diyaliz partneri olarak davranmakta ve diyalizle ilgili bütün sorunlarla muhatap olmaktadır. Bu durumda diyalizden en çok etkilenen kişi hasta ile ilgilenen kişi olmaktadır. Bakım gösterenlerin, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi açısından bu durumdan etkilendikleri saptanmıştır (38). Yapılan birçok yayında, sosyal ilişkiler, aile içi dengeler, sosyal statü ve genel sağlık değişkenlerinin kronik hastalık yaşantısında olumsuz etkilendiği bildirilmektedir (51,52).

KBY hastalarının psikososyal iyilik halini etkileyen olumlu faktörlerin aile, arkadaş ve iş yaşantısındaki doyum olduğu bulunmuştur. Yüksek sosyal destek düzeyi diyaliz hastalarında anksiyete ve depresyona olan yatkınlığı azaltmaktadır. Sıkı aile bağları, hemodiyaliz hastalarında olumlu sosyal işlevsellik ve moralle ilişkili bulunmuştur. Özellikle hastalığın fiziksel etkilerinin fazla olduğu hasta grubunda, aile desteği ile psikolojik iyilik hali arasında pozitif bir ilişki bulunduğu belirlenmiştir. Aile desteğinin olmayışı ise özkıyım riskini artırmaktadır (38,53).

Sevdiklerine bakmak için tüm güçleri ile çalışmalarına rağmen, zamanla hastanın durumunun kötüye gitmesi, bakım verenlerin tükenmelerine neden olur. Emekli olduklarında daha rahat ve huzurlu yıllar geçireceklerini ummuş olan eşler kadar, kendi evlilikleri için tasalanan ve bakmakla yükümlü çocukları olan daha genç kuşaktakiler için de durum gerçekten böyle olabilir (54-55). Bir kimse ister hastanın bakımıyla doğrudan doğruya uğraşmakta olsun, ister başka biri tarafından yerine getirilen bakım işini gözetmekte olsun, hastanın bakımı strese, bitkinliğe ve bunların sonucu olan bozukluklara yol açar. Fakat bütün bunların yanında, asıl bakım işini üstlenmiş olan primer bakıcının sağlığı çoğu zaman düşünülmez. Oysa bakım sisteminin iyi işlemesi isteniyorsa, bakıcının kendi sağlığını korumak ve hastalanmasını önlemek için mümkün olan her şeyin yapılması gerekir (47). Bakımı üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken artırabilir. İlk olarak hastalığın düzeyi, hastayla iletişim kurma yetersizliği, davranışsal ve psikolojik işaret ve belirtiler gibi hastayla ilgili değişkenler hastanın bakımını üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı arttırmaktadır. İkinci olarak da bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi değişkenleri sıkıntıya yol açmaktadır. Üçüncü

olarak hasta ile bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki, bakımı üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir (56).

Zarit ve ark., aile ziyaretlerinin bakım veren tükenmişliğini azaltan çok etkin bir yöntem olabileceğini ve ailenin diğer bireylerinin bakım verene destek ve sorumluluğu paylaşmak anlamında harekete geçirilmesinde etkin olabileceğini bildirmiştir (57).

Bakım verene yönelik adımlar, birey tükenmeden profilaktik olarak kullanılmalıdır. Bakım verenler, egzersiz, fiziksel aktivite, meditasyon programları, hipnoz, bireysel ve grup tedavisi ve gevşeme egzersizlerinden fayda görebilirler. Bu yöntemlerle bakımverenlerin tükenmişliğinin, depresyon, anksiyete oranlarının ve ilaç kullanma sıklıklarının azaldığını bildiren yayınlar vardır (4).

3. YÖNTEM ve ARAÇLAR

3.1. Örneklem

Araştırmaya Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalına bağlı yataklı ve ayaktan servis birimlerinde takip ve tedavisi yapılan şizofreni hastaları ve Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Nefroloji Bilim Dalı tarafından takip ve tedavisi yapılan, kronik böbrek yetmezliği nedeni ile düzenli olarak haftada 3 kez hemodializ tedavisi gören hastaların, bakım ve sorumluluğunu üstlenmiş, araştırmaya katılmayı kabul eden aile üyeleri alındı. Her iki gruba da 30 gönüllü dahil edilerek çalışma yapıldı. Çalışma hakkında hasta yakınları bilgilendirildi ve onamları alındı.

Her iki grup için çalışmadan dışlama ölçütleri; okur yazar olmama ve mental retardasyon olarak belirlendi. Çalışmaya katılan örneklem grubunun sosyodemografik verileri hakkında bilgi sahibi olmak amacıyla hazırlanan form hasta yakınları ile görüşme sırasında dolduruldu. Formda hasta yakınlarının yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği, medeni durumu, sağlık güvencesi, yakınlık derecesi, hastalık süresi, gelir ve hastalarına ne kadar zamanlarını ayırdıkları gibi bilgilere ulaşmak için sorular bulunmaktadır. Çalışmada kullanılan ölçekler her iki grubun hasta yakınlarına verildi.

3.2. Veri Toplama Araçları

3.2.1 Uygulanan Testler

3.2.1.1. Yük Görüşmesi Ölçeği

Yük görüşmesi (YG), yaşlı veya sakat insanlara bakım veren kişilerin tepkilerini temel alan bazda, subjektif yüklerini değerlendirmek için planlanmıştır. Yük görüşmesinin temel amacı, bakımvermenin yükünün ölçümünün hızlıca sağlanmasıdır. YG, katılımcılar tarafından doldurulan, self-report bir ölçektir. 22 sorudan oluşur. Ölçeğin doldurulması ortalama 10-15 dakika sürer. Her bir soru hastanın yetersizliğinin bakım verici üzerine olan

etkilerini sorgular. Cevaplar 0-4 Likert tipi puanlama ile, 0=Asla, 1=Nadiren, 2=Ara sıra, 3=Oldukça sık, 4=Neredeyse her zaman, olacak şekilde yapılır.

YG puanlaması 0 ile 88 arasındadır. Belli bir kesme noktası önerilmemektedir. Ancak 0'dan farklı herhangi bir skor bakımverici tarafından hissedilen yükü düşündürür. Çeşitli çalışmalardan elde edilen ortalama YG puanlarının, 26-56 arasında olduğu rapor edilmiştir.

YG, çeşitli farklı hastalıklara bakım verenler üzerinde, bakım vericilerin tedavinin odağında olduğu, tedavinin sürdürülmesinde önemli yeri ve görevleri olduğu durumlarda, yüklerini ölçmek amacıyla kullanılabilir.

YG, katılımcı tarafından kurşun kalemle doldurulur. Bunun dışında telefonla yüksek ve anlaşılır biçimde karşı tarafa okunarak ta uygulanabilir. Ölçek tedavide yapılan müdahalelerin sonuçlarını görmek amacıyla zaman içinde tekrar kullanılabilir (58).

3.2.1.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ), üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren ve 12 maddeden oluşan bir ölçektir (59). Ölçek, her biri 4 maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin 3 grubu içerir. Bu üç grupta; aile, arkadaş ve özel bir insan desteği değerlendirilir. Her madde 7-aralıklı bir ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir. Her alt ölçekteki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt ölçek puanı elde edilmiş ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilir. Üç alt ölçeği olan ölçeğin minimum alt ölçek puanları 4, maksimum puanları ise 28'dir. Elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade eder. Bu ölçeğin Türkçe güvenilirlik ve geçerliği Eker ve ark. tarafından 2001 yılında yapılmıştır (60).

3.2.1.3 Genel Sağlık Anketi

Genel sağlık anketi (GSA), bir tıbbi hastalığa bağlı psikiyatrik rahatsızlığın varlığını değerlendirmek için geliştirilmiştir. Bu ölçüm yöntemi tanı koydurucu olmaktan ziyade bir psikiyatrik tanı olasılığını ortaya koyacak ve

böylece psikiyatrik tanı araştırılması konusunda klinisyenleri yönlendirecek bir tarama aracıdır. Yani bir bakıma olası vakaları araştırmaktadır (61).

GSA hastalık halinin psikolojik bileşenlerini araştırmak için geliştirilmiştir. Özellikle bireyin günlük aktivitelerini yerine getirebilme becerisindeki değişiklikleri ve yeni ortaya çıkan bir psikiyatrik bozukluğun olup olmadığını değerlendirir. Bu nedenle GSA’da sorgulanan belirtiler son iki hafta içinde ortaya çıkan belirtilerdir (62).

GSA’nın 60, 30, 28 ve 12 maddelik dört versiyonu bulunmaktadır. Bu araştırmada kullanılan 12 maddelik olan versiyonudur.

GSA kişinin kendisinin doldurduğu bir kalem-kağıt testidir. Sonucun değerlendirmesinde iki farklı puanlama yöntemi kullanılabilir. Bunlardan ilki ve geleneksel olan, her bir yanıtın bir diğerine göre ağırlığının farklı olarak puanlandırıldığı Likert Tipi puanlamadır. Burada belirtinin varlığı, şiddeti ya da sıklığı 0’dan 3’e kadar artarak verilen puanlarla değerlendirilir. Diğeri ise bimodal yanıtlama sistemine göre yapılmaktadır. Yani psikiyatrik iyilik halinden patolojik sapmalar anlamlı bir yanıt olarak kabul edilir. Burada 0 ve 1 puan aynı ağırlıkta, 2 ve 3 puan aynı ağırlıkta değerlendirilmektedir. 0-0, 1-1, olarak puanlanır. Yani psikopatolojik düzeyde bir belirtinin varlığı ya da yokluğunu ortaya koymaktadır. Araştırmamızda puanlama sistemi olarak bu ikincisi kullanılmış ve değerlendirmeye alınmıştır (62,63).

3.3. İstatistiksel Çözümleme

Elde edilen veriler “SPSS 13.0 for Windows” paket programı kullanılarak analiz edildi. İkili karşılaştırmalarda “student” t testi, bağıntılar için ise Pearson momentler çarpımı korelasyonu uygulandı.

4. BULGULAR

4.1. Sosyodemografik Bilgiler

Çalışmaya dahil edilen tüm hasta yakınlarının 44 (%73,3) tanesini kadın, 16 (%26,7) tanesini erkekler oluşturmaktaydı. Hem şizofreni hem de kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının oluşturdukları gruplarda kadın bakım vericilerin sayıca üstünlüğü vardı. Şizofreni hastalarına bakım verenlerin 23 (%76,7) tanesi, kronik böbrek yetmezliği hastalarına bakım verenlerin 21 (%70) tanesi kadınlardan oluşmaktaydı. Şizofreni hasta yakınlarının en genci 19, en yaşlısı 70 olmak üzere yaş ortalaması $50,1 \pm 11,7$, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının en genci 16, en yaşlısı 71 olmak üzere yaş ortalaması $45,6 \pm 15,8$ idi. 2 grup arasında yaş açısından fark olmadığı saptandı (Çizelge 4.1).

Her 2 grupta; erkeklerin yaş ortalamasının, kadınların yaş ortalamasına göre anlamlı yüksek olduğu bulundu (Çizelge 4.4).

Eğitim durumu ile ilgili olarak, şizofreni hasta yakınlarının ortalama 10.0 yıl, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının ortalama 8.4 yıl eğitim aldıkları bulundu. 2 grup arasında eğitim açısından fark olmadığı saptandı.

Şizofreni hasta yakınlarının %66,7'sinin evli, %13,3'ünün boşanmış, %13,3'ünün dul, %6,7'sinin bekar ve kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının %83,3'ünün evli, %10,0'unun bekar, %6,7'sinin boşanmış olduğu bulundu.

Şizofreni hasta yakınlarının %40'ının çalışmadığı, %30'unun çalıştığı, %30'unun emekli olduğu ve kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının %56,7'sinin çalışmadığı, %10'unun çalıştığı, %3,3'ünün yarım zamanlı çalıştığı, %30'unun emekli olduğu bulundu.

Şizofreni hasta yakınlarının %66,7'sinin sağlık güvencesinin emekli sandığı, %30'unun SSK, %3,3'ünün Bağ-Kur olduğu ve kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının %36,7'sinin sağlık güvencesinin emekli sandığı, %26,7'sinin SSK, %23,3'ünün yeşil kart, %13,3'ünün Bağ-Kur olduğu görüldü.

Sosyodemografik veriler Çizelge 4.1'de sunulmuştur.

Çizelge 4.1. Olguların demografik verileri.

Özellikler		Sch-HY	KBY-HY
Cinsiyet N (%)	Erkek	7 (%23,3)	9 (%30)
	Kadın	23 (%76,7)	21 (%70)
Yaş (yıl)		50,1 ± 11,7	45,6 ± 15,8
Eğitim (yıl)		10,0 ± 3,8	8,4 ± 3,5
Hastalık Süresi (yıl)		8,0 ± 5,7	3,8 ± 3,5
Medeni Hal N (%)	Evlenmemiş	2 (%6)	3 (%10)
	Evli	20 (%66)	25 (%83)
	Dul (boşanmış, eşi ölmüş)	8 (%26)	2 (%6)
Meslek N (%)	Çalışmıyor	12 (%40)	17 (%56)
	Çalışıyor	9 (%30)	4 (%13)
	Emekli	9 (%30)	9 (%30)
Sosyal Güvence N (%)	Emekli Sandığı	20 (%66,7)	11 (%36,7)
	SSK	9 (%30)	8 (%26,7)
	Yeşil Kart	0 (%0)	7 (%23,3)
	Bağ-Kur	1 (%3,3)	4 (%13,3)

Sch-HY: Şizofreni hasta yakınları

KBY-HY: Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları

4.2. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile Yük Görüşmesi Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınlarının yaşları ile yük görüşmesi puanlarını karşılaştırmak amacı ile yapılan Pearson Korelasyon testi sonuçlarına göre; -0.02 gibi istatistiksel olarak anlamlı olmayan ($p=0.90$) negatif korelasyon bulundu.

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, yaş ile yük görüşmesi puanlarının Pearson Korelasyon testi ile karşılaştırılması sonucunda 0.46 pozitif korelasyon saptandı. Bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.01$) bulundu (Çizelge 4.2).

4.3. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınları grubunda, yaş ile ÇBASDÖ puanlarının Pearson Korelasyon testi ile karşılaştırılması sonucunda; -0.12 negatif ve anlamlı olmayan ($p=0.51$) korelasyon bulundu.

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, yaş ile ÇBASDÖ puanlarının Pearson Korelasyon testi ile karşılaştırılması sonucunda; -0.29 negatif korelasyon saptandı. İstatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.11$) bulundu (Çizelge 4.2).

4.4. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Yaş ile GSA Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınları grubunda, yaş ile GSA puanlarının Pearson Korelasyon testi ile karşılaştırılması sonucunda; -0.36 negatif korelasyon saptandı. Bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.04$) bulundu.

Kronik böbrek yetmezliği grubunda, yaş ile GSA puanlarının Pearson Korelasyon testi ile karşılaştırılması sonucunda; 0.10 pozitif ancak, anlamlı olmayan ($p=0.59$) korelasyon saptandı (Çizelge 4.2).

4.5. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Eğitim ile Yük Görüşmesi Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınlarının, aldıkları toplam eğitim süresinin, yük görüşmesi puanları ile Pearson korelasyon testi yapılarak karşılaştırılması sonucunda; -0.09 negatif ve anlamlı olmayan ($p=0.63$) korelasyon bulundu.

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, eğitim süresinin, yük görüşmesi puanları ile Pearson Korelasyon testi yapılarak karşılaştırılması sonucunda; -0.08 negatif korelasyon saptandı. İstatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.64$) bulundu (Çizelge 4.2).

4.6. Şizofreni ve Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Gruplarında Eğitim ile ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınlarının, aldıkları toplam eğitim süresinin yıl olarak, ÇBASDÖ puanları ile Pearson korelasyon testi yapılarak karşılaştırılması sonucunda -0.18 negatif ve anlamlı olmayan ($p=0.31$) korelasyon bulundu.

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, eğitim süresinin yıl olarak, ÇBASDÖ puanları ile Pearson Korelasyon testi yapılarak karşılaştırılması sonucunda; 0.50 pozitif korelasyon saptandı. İstatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p=0.004$) bulundu. Eğitim süresinin, ÇBASDÖ alt ölçek puanları ile karşılaştırılması sonucunda; eğitim süresi ile aile alt ölçeği arasında 0.47 pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.008$), eğitim süresi ile arkadaş alt ölçeği arasında 0.39 pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.03$), eğitim süresi ile özel biri alt ölçeği arasında 0.27 pozitif, ancak anlamlı olmayan ($p=0.13$), korelasyonlar bulundu (Çizelge 4.2).

Çizelge 4.2. Demografik ve ruhsal değişkenler arasındaki ilişkiler

GRUPLAR	Ölçekler	Yaş	Eğitim	Hastalık süresi
ŞİZOFRENİ HASTA YAKINLARI	YG	-0,022	-0,090	0,323
	ÇBASDÖaile	-0,004	-0,101	0,037
	ÇBASDÖark	-0,239	0,050	-0,220
	ÇBASDÖöb	0,008	-0,276	-0,089
	ÇBASDÖtop	-0,124	-0,188	-0,131
	GSA	-0,368*	0,028	-0,212
KBY HASTA YAKINLARI	YG	0,466**	-0,087	0,201
	ÇBASDÖaile	-0,293	0,476**	-0,114
	ÇBASDÖark	-0,207	0,396*	-0,228
	ÇBASDÖöb	-0,173	0,278	0,025
	ÇBASDÖtop	-0,298	0,508**	-0,133
	GSA	0,103	0,155	-0,189

YG: Yük Görüşmesi, GSA: Genel Sağlık Anketi,

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (aile, arkadaş, özel biri, alt ölçekleri)

*: p<0,05 **: p<0,01

4.7. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının Yük Görüşmesi Sonuçlarının Karşılaştırılması

Aile yükünün değerlendirildiği yük görüşmesi ölçeğinde şizofreni hasta yakınlarının ortalama puanı $37,1 \pm 14,8$ olarak, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının ortalama puanı $30,9 \pm 16,7$ olarak bulundu. Şizofreni hasta yakınları ve kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının yük görüşmesi puanları karşılaştırıldığında, iki grubun aile yükü açısından farklı olmadığı görüldü (Çizelge 4.3).

4.8. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının ÇBASDÖ Sonuçlarının Karşılaştırılması

Sosyal desteğin değerlendirilmesi amacıyla uygulanan çok boyutlu sosyal destek ölçeğinde; şizofreni hasta yakınlarının toplam ortalama puanı $63,4 \pm 12,2$ KBY hasta yakınlarının toplam ortalama puanı $58,2 \pm 13,2$ olarak bulundu. Şizofreni hasta yakınları ve KBY hasta yakınlarının toplam ÇBASDÖ puanları karşılaştırıldığında, iki grubun sosyal destek açısından farklı olmadığı bulundu. ÇBASDÖ alt ölçekleri karşılaştırıldığında, aile alt ölçeğinde; şizofreni hasta yakınlarının ortalama puanı $24,5 \pm 3,3$, KBY hasta yakınlarının ortalama puanı $20,8 \pm 5,6$ olarak bulundu. ÇBASDÖ aile alt ölçeğinde iki grup arasında istatistiksel anlamda fark ($P=0.04$) saptandı. Şizofreni hasta yakınlarının KBY hasta yakınlarına göre aile boyutunda, istatistiksel açıdan da anlamlı olan, daha fazla sosyal destek aldıkları sonucuna varıldı. Arkadaş alt ölçeğinde; şizofreni hasta yakınlarının ortalama puanı $19,7 \pm 5,6$, KBY hasta yakınlarının ortalama puanı $18,1 \pm 5,6$ olarak bulundu. ÇBASDÖ arkadaş alt ölçeğinde iki grup arasında fark saptanmadı. Özel biri alt ölçeğinde; şizofreni hasta yakınları ortalama puanı $19,4 \pm 7,5$, KBY hasta yakınları ortalama puanı $19,3 \pm 6,5$ olarak bulundu. İki grup arasında özel biri tarafından sağlanan sosyal destek açısından fark bulunmadı (Çizelge 4.3).

4.9. Şizofreni Hasta Yakınları ve KBY Hasta Yakınlarının GSA Sonuçlarının Karşılaştırılması

Şizofreni hasta yakınlarının ortalama GSA puanı; 2.5 ± 2.7 , kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının ortalama GSA puanı; 4.1 ± 2.7 olarak hesaplandı. KBY hasta yakınlarının GSA'de şizofreni hasta yakınlarına göre daha yüksek puan aldıkları görüldü. 2 grubun ortalama puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.02$) fark olduğu saptandı (Çizelge 4.3).



Çizelge 4.3. 2 grubun demografik ve ruhsal değişkenlerinin karşılaştırılması

Özellikler	Sch-HY	KBY-HY	t	df	p
Yaş (yıl)	50,1 ± 11,7	45,6 ± 15,8	-1,250	53,367	0,217
Eğitim (yıl)	10,0 ± 3,8	8,4 ± 3,5	-1,631	58	0,108
Hs (yıl)	8,0 ± 5,7	3,8 ± 3,5	-3,450	58	0,001
YG	37,1 ± 14,8	30,9 ± 16,7	-1,530	58	0,132
ÇBASDÖaile	24,5 ± 3,3	20,8 ± 5,6	-3,070	46,832	0,004
ÇBASDÖark	19,7 ± 5,6	18,1 ± 5,6	-1,102	58	0,275
ÇBASDÖöb	19,4 ± 7,5	19,3 ± 6,5	-0,055	58	0,957
ÇBASDÖtop	63,4 ± 12,2	58,2 ± 13,2	-1,567	58	0,123
GSA	2,5 ± 2,7	4,1 ± 2,9	2,242	58	0,029

YG: Yük Görüşmesi, GSA: Genel Sağlık Anketi,

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (aile, arkadaş, özel biri, alt ölçekleri)

Sch-HY: Şizofreni hasta yakınları

KBY-HY: Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları

Çizelge 4.4. Demografik ve ruhsal değişkenlerin cinsiyete göre dağılımı

Özellikler	Sch-HY		p	KBY-HY		p
	Erkek	Kadın		Erkek	Kadın	
Yaş (yıl)	60 ± 10,7	47,1±10,4	0,016	61,8 ± 7,3	38,6 ±13,1	0,000
Eğitim (yıl)	12,5 ± 2,4	9,2 ± 3,9	0,281	8,6 ± 3,8	8,3 ± 3,5	0,845
Hs (yıl)	6,8 ± 3,6	8,3 ± 6,2	0,544	4,8 ± 4,5	3,3 ± 2,9	0,274
YG	34,4 ±14,7	37,9 ±15,0	0,590	35,8±13,7	28,7 ±17,7	0,292
ÇBASDÖaile	25,5 ± 4,3	24,2 ± 2,9	0,352	19,8±4,4	21,2±6,1	0,544
ÇBASDÖark	19,7 ± 7,1	19,6 ± 5,2	0,994	16,4±5,4	18,8±5,6	0,298
ÇBASDÖöb	22,5 ± 7,9	18,4 ± 7,3	0,212	17,0±5,4	20,2±6,9	0,216
ÇBASDÖtop	67,0 ±11,0	62,3 ±12,6	0,389	53,3±10,5	60,3±13,9	0,187
GSA	1,5 ± 1,7	2,8 ± 2,9	0,297	3,4±3,1	4,4±2,8	0,381

YG: Yük Görüşmesi, GSA: Genel Sağlık Anketi,

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (aile, arkadaş, özel biri, alt ölçekleri)

Sch-HY: Şizofreni hasta yakınları

KBY-HY: Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları

4.10. Şizofreni Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi

Aile yükünü değerlendirmek amacıyla uygulanan yük görüşmesi sonuçlarına göre; şizofreni hasta yakınlarının ortalama $37,1 \pm 14,8$ puan aldıkları, sosyal desteğin değerlendirilmesi amacıyla uygulanan ÇBASDÖ sonuçlarına göre şizofreni hasta yakınlarının ortalama $63,4 \pm 12,2$ puan aldıkları bulundu. Şizofreni hasta yakınlarının yük görüşmesi ve ÇBASDÖ puanlarının birbiriyle ilişkisini değerlendirmek amacıyla yapılan Pearson Korelasyon testi sonucunda negatif korelasyon (-0.37) bulundu. Bu sonucun istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.04$) olduğu görüldü. Şizofreni hasta yakınlarının yük görüşmesi ve ÇBASDÖ alt ölçeklerinin birbiriyle ilişkisine bakıldığında; yük görüşmesi ile aile alt ölçeğinin -0.07 negatif korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.71$) görüldü. Yük görüşmesi ile arkadaş alt ölçeğinin -0.34 negatif korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.06$) görüldü. Yük görüşmesi ile özel biri alt ölçeğinin -0.32 negatif korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.07$) görüldü (Çizelge 4.5).

4.11. Şizofreni Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve GSA Sonuçlarının İlişkisi

Şizofreni hasta yakınları grubunda, yük görüşmesi ile GSA sonuçlarının ilişkisini değerlendirmek amacıyla Pearson korelasyon testi yapıldı. Yük görüşmesi ile GSA sonuçlarının korelasyonu istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.03$) bulundu (Çizelge 4.5).

Çizelge 4.5. Şizofreni hasta yakınlarında ruhsal değişkenler arasındaki ilişkiler.

Sch-HY	YG	ÇBASDÖ Aile	ÇBSADÖ ark	ÇBASDÖ öb	ÇBASDÖ top
ÇBASDÖ Aile	-0,070				
ÇBASDÖ ark	-0,347	0,018			
ÇBASDÖ öb	-0,327	0,542**	0,316		
ÇBASDÖ top	-0,377*	0,606**	0,641**	0,895**	
GSA	0,381*	-0,326	-0,029	-0,324	-0,286

YG: Yük Görüşmesi, GSA: Genel Sağlık Anketi,

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (aile, arkadaş, özel biri, alt ölçekleri)

Sch-HY: Şizofreni hasta yakınları

4.12. Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve ÇBASDÖ Sonuçlarının İlişkisi

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, yük görüşmesi ortalama puanı $30,9 \pm 16,7$ ve ÇBASDÖ ortalama puanı $58,2 \pm 13,2$ olarak bulundu. KBY hasta yakınlarının yük görüşmesi ve ÇBASDÖ puanlarının birbiriyle ilişkisini değerlendirmek amacıyla yapılan Pearson Korelasyon testi sonucunda negatif korelasyon (-0.46) bulundu. Bu sonucun istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.01$) olduğu görüldü. Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının yük görüşmesi ve ÇBASDÖ alt ölçeklerinin ortalama puanlarının birbiriyle ilişkisine bakıldığında; yük görüşmesi ile aile alt ölçeğinin -0.45 negatif korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.01$) olduğu görüldü. Yük görüşmesi ile arkadaş alt ölçeğinin -0.26 negatif korelasyon gösterdiği ve

istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.15$) görüldü. Yük görüşmesi ile özel biri alt ölçeğinin -0.31 negatif korelasyon gösterdiği ve istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p=0.08$) görüldü (Çizelge 4.6).

4.13. Kronik Böbrek Yetmezliği Hasta Yakınları Grubunda Yük Görüşmesi ve GSA Sonuçlarının İlişkisi

Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, yük görüşmesi ile GSA sonuçlarının ilişkisini değerlendirmek amacıyla Pearson korelasyon testi yapıldı. Yük görüşmesi ile GSA sonuçlarının korelasyonu istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.001$) bulundu (Çizelge 4.6).

Çizelge 4.6: KBY hasta yakınlarında ruhsal değişkenler arasındaki ilişkiler

KBY-HY	YG	ÇBASDÖ Aile	ÇBASDÖ ark	ÇBASDÖ öb	ÇBASDÖ top
ÇBASDÖ Aile	-0,451*				
ÇBASDÖ ark	-0,267	0,269			
ÇBASDÖ öb	-0,317	0,524**	0,176		
ÇBASDÖ top	-0,462*	0,800**	0,625**	0,794**	
GSA	0,615**	-0,182	-0,007	-0,064	-0,112

YG: Yük Görüşmesi, GSA: Genel Sağlık Anketi,

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (aile, arkadaş, özel biri, alt ölçekleri)

KBY-HY: Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları

5. TARTIŞMA

İster bedensel ister ruhsal olsun kronik hastalığı olan bireylerin çoğu duygusal, ekonomik destek ve diğer gereksinimleri bakımından yakınlarına ihtiyaç duyarlar. Aileler sıklıkla bu desteği sağlamakla birlikte; bundan dolayı az ya da çok kendilerini yük altında hissederler. Aile içinde hastaya en çok desteği veren ve en çok birlikte zaman geçirip onunla ilgilenen “anahtar bakıcılar” hayatın her alanını ilgilendiren konularda değişik sorunlar yaşarlar (16).

Çalışmamızda; hem şizofreni hasta yakınları grubunda, hem de kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda bakım verenlerin yani anahtar bakıcıların çoğunluğunun kadın olduğu bulunmuştur. Şizofreni hasta yakınlarının %76,7’si, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının %70’inin kadın olduğu saptanmıştır. Her iki grupta da bakım vericilerin çoğunluğunun kadın olmasının kültürel bir etkiyi yansıttığı düşünülmüştür. Bakım verme kadınlar için toplumsal açıdan daha kabul edilir, kolay benimsenebilir bir rol gibi gözükmektedir. Buna paralel olarak her iki grupta da erkek bakım vericilerin az oranlarda oluşu, genellikle Türk toplumunda erkeklerin aile içinde para kazanma ve evin geçimini sağlama rollerini üstlenmesiyle ilgili olabilir. Ancak evde hastaya bakacak kadın yoksa bakıcılık işini üstlenmek erkeğe kalabilir. Araştırmadaki bulgulardan diğeri de her iki grupta da erkeklerin yaş ortalamasının kadınların yaş ortalamasına göre istatistiksel olarak da anlamlı derecede fazla olmasıdır. Sonuç olarak bakım veren erkeklerin kadınlara oranla, sayıca az ve daha yaşlı olması, ailede eğer hastaya bakım verecek kadın bir bakıcı yoksa, bakım verme işinin erkeklere kaldığı düşüncesini desteklemektedir.

Birçok çalışmada şizofreni hastalarına bakım veren kişilerin daha çok anneler olduğu bulunmuştur. Çoğu vakada anneler, şizofreni hastalarının neredeyse tüm sorumluluk ve bakım işini üstlenmektedirler (64). Çalışmamızda da şizofreni hastalarına bakım verenlerin çoğunlukla anneler olduğu KBY hasta yakınları arasında ise bakım verenlerin ağırlıklı olarak eşler olduğu dikkati

çekmektedir. Bu fark şizofreni hastalarının hastalık nedeniyle evlenmeye zaman bulamamalarına ya da boşanmalarına bağlanabilir.

Çalışmamızda şizofreni hasta yakınlarının yaşı ile yük görüşmesi sonuçları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu bulgu, bakım verenin yaşı ile yük arasındaki ilişkiyi değerlendiren diğer çalışmalardan farklı görünmektedir. Zira; yaş arttıkça hastaya bakım verme ile ilgili olarak yükün de arttığı, yaşlı bakım vericilerde daha yüksek düzeylerde yük görüldüğü bildirilmektedir. Bunun aksine, bakım verenin yaşı azaldıkça, hastalıktan dolayı hayatlarında zorunlu olarak büyük değişiklikler olması nedeni ile genç bakım vericilerde yükün arttığını bildiren çalışmalar da vardır (16). Çalışmamızda yaş ile yük arasında anlamlı bir ilişkinin saptanmamış olması yaşam süresi uzadıkça kronik hastalıkla geçen sürenin artmasına ve bakım vericilerin bu kronik hastalık ve beraberindeki stres faktörleriyle daha uzun süre karşı karşıya kalarak hastalığın ilerlemesine uyum göstermek zorunda kalmaksına bağlanmıştır (44). Öte yandan; KBY hastalarının yakınlarının yaşı ile yük görüşmesi sonuçları arasında anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır. KBY bakım vericilerinin yaşı arttıkça, yüklerinin de arttığı görülmüştür. Şizofreni hasta yakınlarında yaşla beraber yük artmazken, KBY hasta yakınlarında artmaktadır. Bu durumun, kronik böbrek yetmezliğinin bakımının, şizofreniye göre daha yoğun ve süreklilik gerektirmesine bağlı olabileceği düşünülmüştür. Ayrıca; hasta yakınlarının yaşla artan kendi sağlık problemleri, bakım verme işini hem zorlaştırmakta, hem de yüklerini arttırmakta olabilir. KBY hastaları, yakınları ile birlikte, haftada 3 kez hemodialize gidip gelmekte ve dializle ilgili çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca, KBY organ nakli olmaması durumunda; ömür boyu dializ gerektiren, komplikasyonlara neden olan, diabet, hipertansiyon, koroner arter hastalığı gibi başka kronik fiziksel hastalıklarla eş hastalanma görülen, çoğu zaman yıllar içinde şiddetini artıran bir seyir göstermektedir. Şizofreni genç yaşlarda başlayıp, psikotik dönemlerde yoğun bakım gerektiren, psikotik epizodlar dışında yoğun bakım gerektirmeyen, genellikle yıllar içinde şiddeti azalabilen bir hastalıktır. Bir bakıma hem hasta hem de bakım veren hastalıkla yaşamaya zaman içinde alışabilmektedir.

Fiziksel hastalığı olanların yakınları arasında en sık kullanılan başa çıkma stratejisi sosyal destek arayışıdır. Destek arama aynı zamanda hastalığın sosyal kabulü ile de ilgilidir ve fiziksel hastalıklarda yüksekken, ruhsal hastalıklarda düşüktür (25). Hastalığın ortaya çıkış yaşı da, hasta ve hasta yakınlarının sosyal ağlarını etkiler. Şizofreni erken yaşlarda başlarken, diğer fiziksel hastalıkların çoğu daha ileri yaşlarda başlar (26). Hasta yakınlarının sosyal ağlarının hastalarına olan davranışlarını önemli düzeyde etkilediği, zayıf sosyal ağı olanların kötümser bir yaklaşım içinde olduğu bulunmuştur (65). Sosyal ağlar, problemleri durumlarla başa çıkmaya adaptasyonda en önemli faktörlendir ve eğitim düzeyi arttıkça sosyal ağların da arttığı bilinmektedir (21). Çalışmamızda da, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının aldıkları toplam eğitim süresi ile sosyal destek ölçeği toplam puanları arasında anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır; KBY hasta yakınlarının eğitim süreleri arttıkça, aldıkları sosyal destek de artmaktadır. Daha ayrıntılı bakıldığında bu pozitif ilişkinin eğitim düzeyi ile ayrı ayrı aile ve arkadaşlardan alınan sosyal destekle de olduğu görülmektedir. Şizofreni hasta yakınlarında ise eğitim düzeyi ile sosyal destek arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. KBY hasta yakınlarında eğitim süresinin artması ile alınan sosyal desteğin artışına karşın, şizofreni hasta yakınlarında böyle bir ilişkinin olmaması tartışılmaya değerlidir. KBY kronik fiziksel bir hastalık olarak toplum tarafından daha kolay kabul edilirken, aksine şizofreni sosyal kabulü daha zor olan, hem hasta hem de ailesi için stigma ile ilişkili problemleri beraberinde getiren bir hastalıktır. Şizofrenideki sosyal ağların düşük düzeyde olmasının belirtilen bu son noktanın yanısıra; aile bireylerinin sosyal yeteneklerinin az olmasıyla ilişkili olabileceği belirtilmiştir (66). Bunların sonucunda, KBY hasta yakınları eğitimleri arttıkça beklenen şekilde daha fazla sosyalleşme gösterip, sosyal alanda desteklerini arttırırken; şizofreni hasta yakınları ise adeta hastalarda görülen negatif semptomlara benzer şekilde eğitim düzeyleri artsa da, kendi içlerine kapanmakta ve sosyal iletişimlerini minimum düzeyde tutmaya çalışmaktadırlar.

Çalışmamızda sosyal desteğe ilişkin bir başka bulgu da; sosyal destek açısından yapılan karşılaştırmada, kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının, şizofreni hasta yakınlarına göre ailelerinden daha az destek gördüklerini

belirtmeleridir. Magliano ve ark.'ının şizofreni ile fiziksel hastalıkların aile yükünü karşılaştırmak amacı ile yaptığı çalışmada; sosyal destek özellikle şizofreni hastaları açısından diğer gruplara göre anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Şizofreni hastalarının yakınlarının duygusal destek alma oranları diğer tüm fiziksel hastalık gruplarına göre düşük bulunmuştur (2). Çalışmamızda, KBY hastalarına bakım verenlerin ailelerinden daha az sosyal destek aldıklarını bildirmelerinin, bu bireylerin şizofreni hasta yakınlarına göre ailelerinden daha düşük düzeyde destek görmelerinin, KBY gibi şizofreniye kıyasla daha sürekli ve yoğun bakım gerektiren bir hastalık karşısında bakım işini sürdürmede, aile içinde gerçekten yalnız kalmalarından da kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Zira; KBY hastalarının ailelerinde hastaya bakım verme işi aile içinde zorunlu olarak birisinin üstüne kalmakta, bu kişi genellikle eş, anne, baba veya çocuklardan birisi olabilmektedir. Toplumumuzda, hastaya bakım verme işinin genellikle bu tek kişi tarafından yürütüldüğü görülmektedir.

Çalışmamızda şizofreni hasta yakınları ile kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları arasında yük açısından anlamlı fark olmamasına karşın, şizofreni hasta yakınlarının yük görüşmesi puanlarının, KBY hasta yakınlarının yük görüşmesi puanlarından daha yüksek olduğu görülmektedir. Şizofreni hasta yakınlarının yük puanlarının daha yüksek olmasına karşın, iki grup arasında anlamlı fark olmamasının nedeninin; çalışmamızdaki şizofreni hastalarının hastalık sürelerinin KBY hastalarına göre daha uzun olması sonucunda, şizofreni hasta yakınlarının hastalığın ilk yıllarındaki zorlanma ve çaresizliklerinin hastalıkla ilgili bilgi ve başa çıkma yeteneklerinin zamanla artmasına, yükün de bu durumla ilgili olarak azalmasına bağlı olabileceği düşünülmüştür. Nitekim; çalışmamızdaki KBY hastalarının hastalık sürelerinin daha kısa olması sonucunda hasta yakınlarının başa çıkma stratejilerini henüz bu başlangıç aşamasında geliştirememiş olduğu ve yüklerinin de bu sebeplerden dolayı arttığı düşünülebilir. Ayrıca KBY özellikle hemodiyaliz nedeniyle sürekli tedavi ve bakım gerektiren bir hastalık olması nedeniyle yükün daha fazla hissedilmesine katkıda bulunabilir.

Çalışmamızda, GSA sonuçlarına göre; KBY hasta yakınlarında şizofreni hasta yakınlarına göre anlamlı daha yüksek bir psikolojik distress olduğu görülmektedir. Bu sonuç, ruhsal iyilik hali açısından KBY hastalarının yakınlarının daha kötü durumda olduğunu göstermektedir. KBY hastalarına bakım verilmesinde, ailede sürekli rol değişimi ve adaptasyon süreci yaşanırken, iyileşme ve asemptomatik dönemlerin azaldığı, zaman içinde yeni bakım görevleri aile bireylerinin sorumlulukları arasına eklenirken, aile bireylerinde bitkinlik ve tükenme belirtilerinin ortaya çıkabileceği belirtilmektedir. Hastalığın prognozundaki belirsizliğin, tükenmişlik için en önemli risk faktörü olduğu ifade edilmiştir (50). Çalışmamızda da, GSA sonuçlarına göre KBY hasta yakınlarının daha kötü durumda olması; araştırmanın diğer sonuçlarıyla, (KBY hasta yakınlarının yaşlarının arttıkça yüklerinin artması ve şizofreni hasta yakınlarına kıyasla daha fazla fiziksel rahatsızlıklarının olması) birleştirince daha anlaşılır hale gelmektedir. Zira, GSA tıbbi hastalığa bağlı psikiyatrik rahatsızlığı değerlendiren bir araçtır ve araştırma sonuçlarında KBY hastalarının yakınlarının bildirdiği devam eden fiziksel hastalık sıklığı şizofreni hasta yakınlarına göre daha siktir. Bu durum da onları ruhsal açıdan daha duyarlı ve kırılabilir yapıyor olabilir. Ancak KBY hasta yakınları grubunda fiziksel sağlık problemlerinin neden daha sık olarak görüldüğü anlaşılabilir değildir. Yaşla ilişki kurmak zor gibi görünmektedir, çünkü yaş ortalaması açısından her iki grup arasında fark görülmemiştir. Çalışmamızda, GSA sonuçlarına göre; şizofreni hasta yakınlarının KBY hasta yakınlarına göre daha iyi durumda olduğu anlaşılmaktadır Şizofrenide bakım verme KBY’de olduğu kadar sürekli ve yoğun olmayabilir. Şizofrenide sürekli ve yoğun bakım, genellikle psikotik dönemlerde gerekir ki; çoğu zaman bu süreç hastanede geçirilebilmektedir. Bu dönemlerin dışında, şizofreni hastalarının çoğunun tek başlarına kendilerine yetebildikleri görülebilmektedir. Tersine KBY hastalarına bakmak fiziksel açıdan daha fazla yorgunluğa, kendi sağlığına daha az zaman ayırmaya ve daha az özen göstermeye sebep olmaktadır. Bu nedenlerin, çalışmamızdaki KBY hasta yakınlarının ruhsal iyilik hali açısından neden daha kötü durumda olduklarını bir başka açıdan açıklayabileceği düşünülmüştür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu arařtırmada; hem řizofreni hasta yakınları grubunda, hem de kronik böbrek yetmezliđi hasta yakınları grubunda bakım verenlerin çođunluđunun kadın olduđu bulunmuřtur. Her iki grupta da bakım vericilerin çođunluđunun kadın olmasının kültürel bir etkiyi yansıttıđı düşünölebilir. Öte yandan řizofreni hastalarına bakım verenlerin çođunluđunu annelerin, KBY hastalarına bakım verenlerin çođunluđunu eřlerin oluřturması ise, řizofreni hastalarının çođunun evlenmemiř yada bořanmıř olmasına bađlanabilir.

Çalıřmamızda; řizofreni hasta yakınlarında yařla beraber yük artmazken, KBY hasta yakınlarında arttıđı saptanmıřtır. Bu durumun, kronik böbrek yetmezliđinin bakımının, řizofreniye göre daha yođun ve süreklilik gerektirmesine bađlı olabileceđi düşünölmüřtür.

Çalıřmamızda; KBY hasta yakınlarının eđitim süreleri arttıka, aldıkları sosyal desteđinde arttıđı, řizofreni hasta yakınlarında ise eđitim düzeyi ile sosyal destek arasında anlamlı bir iliřki olmadıđı saptanmıřtır. Bu farkın, KBY'nin kronik fiziksel bir hastalık olarak toplum tarafından daha kolay kabul edilirken, aksine řizofreninin ise sosyal kabulü daha zor olan, stigma ile iliřkili problemleri hem hasta hem de ailesi için beraberinde getiren ruhsal bir hastalık olmasından kaynaklanabileceđi düşünölmüřtür.

Çalıřmamızda řizofreni hasta yakınları ile kronik böbrek yetmezliđi hasta yakınları arasında yük açasından anlamlı fark saptanmamıřtır. İki grup arasında anlamlı fark olmamasının nedeninin, çalıřmamızdaki řizofreni hastalarının hastalık sürelerinin, KBY hastalarına göre daha uzun olması sonucunda; řizofreni hasta yakınlarının hastalıđın ilk yıllarındaki zorlanma ve çaresizliklerinin giderek azalarak hastalıkla ilgili bilgi ve bařa çıkma yeteneklerinin zamanla artmasına, yükün de bu durumla ilgili olarak azalmasına bađlı olabileceđi düşünölmüřtür. Bunun dıřında, KBY'nin hemodiyalizle tedavisinin daha yođun ve sürekli bakım gerektirmesi, çalıřmamızdaki, KBY hastalarının hastalık sürelerinin daha kısa olması sonucunda hasta yakınlarının

başa çıkma stratejilerini henüz bu başlangıç aşamasında geliştirememiş olmasına ve yüklerinin de bu sebeplerden dolayı artmasına bağlı olabilir.

Çalışmamızda; kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının, şizofreni hasta yakınlarına göre ailelerinden daha az destek gördükleri saptanmıştır. Bu sonucun, KBY hastalarına bakım verenlerin şizofreniye kıyasla daha sürekli ve yoğun bakım gerektiren KBY nedeniyle bakım işini sürdürmede, aile içinde gerçekten yalnız kalmalarından kaynaklanabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda, GSA sonuçlarına göre; KBY hasta yakınlarında şizofreni hasta yakınlarına göre anlamlı daha yüksek bir psikolojik distress olduğu görülmektedir. Bu sonuç, ruhsal iyilik hali açısından KBY hastalarının yakınlarının daha kötü durumda olduğunu göstermektedir. İki grup arasındaki bu fark, KBY hasta yakınlarının yaşla beraber yüklerinin artması, daha fazla fiziksel rahatsızlıklarının olması ve aile desteklerinin daha az olması ile açıklanabilir.

Çalışmamızda, hem şizofreni hasta yakınları grubunda, hem de kronik böbrek yetmezliği hasta yakınları grubunda, sosyal destek arttıkça, yükte anlamlı düzeyde azalma olduğu görülmüştür. Bu sonuç, alınan sosyal desteğin bakım verenlerin yükünün azaltılmasındaki önemini göstermektedir.

Çalışmamızdan da elde edilen veriler ışığında; ister şizofreni gibi ruhsal, ister KBY gibi kronik fiziksel bir hastalık olsun, tedavinin başarılı olabilmesi için ailelerin bu sürece katılımının önemli olduğunu belirtmek gereklidir. Ailelerin tedaviye sağladığı katkı ve katılımları sonuçları iyi yönde etkilemektedir. Ancak bu işbirliğinin başarılı şekilde gerçekleşebilmesi için ailede bakım verici konumundaki kişilerin ruhsal ve fiziksel durumlarının iyi olması gerekmektedir. Tedavide hedefin sadece hasta odaklı olması durumunda, belli bir seviyenin üzerinde başarı sağlanamayacağı, ailelerin ve özellikle de primer bakım vericilerin ruhsal durumlarının dikkatle takibinin yapılması gerektiği gözden kaçmamalıdır. Sosyal destek arttıkça, hasta yakınlarının yüklerinin azalacağı, kendilerini daha iyi hissedeceği, hastalarına karşı olan olumlu yaklaşım ve çabalarının artacağı ve tüm bunların sonucunda; tedavilerin başarısının artacağı düşünülmektedir.

Sonuç olarak;

- Bakım vermekle yükümlü kişilerin psikiyatrik durumlarının sıkı takibi ve psikososyal yönden desteklenmesi,
- Ailelere yapılan psikoterapötik müdahalelerin hastalığı iyileştirmedeki etkinliğinin yüksek olduğu ve relaps oranlarını azalttığı bilinmesi,
- Aile eğitim programlarının geliştirilmesi ve uygulamaya koyulması, Psikoedükasyon gibi eğitimsel faaliyetlerle etkili başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesine yardım edilmesi ve özellikle bakımvericilere negatif belirtilerle ilgili bilgilendirme yapılarak, negatif belirtileri anlama ve başa çıkmaları konusunda yol gösterilmesi,
- Rehabilitasyon programları ile iletişim yöntemlerinin geliştirilmesi, günlük problemlerle başa çıkabilmenin öğretilmesi, evde kalınan zaman azaltılarak aile bireylerine bağımlılığın azaltılması,
- Özellikle, psikiyatri çalışanlarının ailenin tedaviye katılmasının faydalarını anlaması, hastalarını ve ailelerini bu konuda teşvik etmesi, cesaretlendimesi, aileyi suçlayıcı bir tutumdan kaçınması,
- Psikiyatristlerin, şizofreni hastalarına ve ailelerine gündüz hastaneleri ve rehabilitasyon programlarını yoğun şekilde önermeleri gereklidir.

7. ÖZET

Şizofreni, genellikle yaşamın erken döneminde başlayan ve yaşam boyu devam eden kronik bir psikiyatrik bozukluktur. Şizofreni, en az hasta kadar ailesini de olumsuz yönde etkilemekte ve aileye farklı açılardan ağır yükler getirmektedir. Kronik bir fiziksel hastalık olan böbrek yetmezliği hastalarının yakınları da bakım verme işi ile ilgili olarak olumsuz yönde etkilenmekte ve benzer şekilde ağır yük altına girmektedirler. Kronik bir ruhsal hastalık olan şizofreni ile birlikte yaşayan insanların yaşamlarındaki yük, sosyal destek ve ruhsal iyilik hali ile kronik bir fiziksel hastalık olan kronik böbrek yetmezliğinin yakınlarındaki yük, sosyal destek ve ruhsal iyilik hali arasında ne derece bir benzerlik ya da farklılık olduğunun araştırılması amaçlanmıştır.

Araştırmaya şizofreni ve kronik böbrek yetmezliği hastalarının bakımını üstlenmiş hasta yakınları katılmıştır. Her iki gruba da 30 gönüllü dahil edilmiştir. Hasta yakınları sosyodemografik veri formu, Yük Görüşmesi Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Genel Sağlık Anketi doldürmüşlardır.

Bu araştırmada, kadın bakım vericilerin erkeklere göre oranlarının yüksek olduğu görülmektedir. İki grup arasında yük açısından fark saptanmamıştır. Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının yaşla beraber yükünün, eğitim süresi ile sosyal desteklerinin arttığı gözlenmiştir. Kronik böbrek yetmezliği hasta yakınlarının şizofreni hasta yakınlarına göre, ailelerinden daha az sosyal destek aldıkları ve genel sağlık anketi sonuçlarına göre daha kötü durumda oldukları bulunmuştur. Her iki grupta da alınan sosyal destek arttıkça yükün düştüğü görülmüştür.

Bu araştırmanın bulguları hasta yakınlarının yükünün azaltılmasında sağlanan sosyal desteğin önemini göstermektedir. Şizofreni ve kronik böbrek yetmezliği tedavisinde bakım verenlerin ruhsal durumunun da dikkatle izlenmesi gerektiği vurgulanmalıdır.

Anahtar Sözcükler : Şizofreni, KBY, yük, sosyal destek, ruhsal iyilik hali.

8. ABSTRACT

The comparison of caregivers of patients with schizophrenia and CRF with regard to family burden, social support and psychological wellbeing

Schizophrenia is a lifelong chronic psychiatric disorder with a relatively early onset. Schizophrenia has negative effects not on the lives of patients but of their families as well and puts them under serious burden in many aspects. Renal failure, a chronic physical disorder has also negative effects on the families and causes a serious burden in a similar manner. It is aimed in this study to investigate to what extent the burden, social support and psychological wellbeing among the caregivers of schizophrenic patients compare to those of the caregivers of chronic renal failure patients.

Relatives of patients with schizophrenia and chronic renal failure were included in the study. Each groups consisted of 30 volunteers. The volunteers completed demographical information questionnaire, Zarit Burden Interview, Multidimensional Perceived Social Support Scale and General Health Questionnaire.

A dominance of female caregivers was found in the study. There was no significant difference between two groups in terms of burden. Among the caregivers of chronic renal failure was a positive correlation both between age and burden and education and social support respectively. It was found out that relatives of chronic renal failure got less social support and reported a poorer psychological wellbeing when compared to the relatives of schizophrenic patients. A negative correlation was found between social support and burden in both of the study groups.

The results of this study underline the importance of social support in alleviating the burden of the caregivers of chronic patients. The monetarisation of the psychological states of caregivers of both the schizophrenic and renal failure patients has to be taken into consideration.

Key Words: Schizophrenia, CRF, burden, social support, psychological wellbeing.

9. KAYNAKLAR

1. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Almedia J, Held T, Guarneri M, et al Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I Study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (1998) 33: 405-412.
2. Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* 61 (2005) 313-322.
3. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sađlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başađıkma tarzları ve algılanan sosyal desteđin tükenmiřlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikol Derg* 2003;18:37-52.
4. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmiřlik, tükenmiřliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2007, 27:445-454.
5. Stein C, Wemmerus V. Searching for a normal life: Personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *American Journal of Community Psychology* 2001,29:5,725-746.
6. Chien W, Chan S, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing* 2005,16:1151-1161.
7. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2001) 36:128-133.
8. Ryff C, Schmutte P. How children turn out: Implications for parental self-evaluation, *The parental experience in midlife.* (pp.383-422) 1996.
9. MacGregor P. Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work*, 1994;39,248-255.
10. Tucker C, Barker A, Gregoire A. Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (1998) 33:305-309.
11. Sefasi A, Crumlish N, Samalani P. A little knowledge: Caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2007) 35:272-276.
12. Lim Y, Ahn Y.H. Burden of family caregivers with schizophrenic patients in Korea. *Applied Nursing Research*, 2003,16-2:110-117.

13. Jungbauer J, Wittmund B. The disregarded caregivers: Subjective burden in spouses of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3):665-675, 2004.
14. Glanville D, Dixon L. Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2005,42(1):15-22.
15. Harvey K, Burns T, Fahy T, Manley C, Tattan T. Relatives of patients with severe psychotic illness: factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2001) 36:456-461.
16. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research* (2006) 15:719-724.
17. Veroff J, Douvan E, Kukla R. *The inner American*. 1981, New York: Basic Books.
18. Glendy I, Mackenzie A. Caring for relatives with serious mental illness at home: The experiences of family carers in Hong Kong. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1998,12(5),288-294.
19. Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer C. The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2006: 114: 363-374.
20. Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Malangone C, Maj M. Social network in long-term diseases: A comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from general population. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 1392-1402.
21. Solomon P, Draine J. Adaptive coping among family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 1995:46,1156-1160.
22. Carter J, Nutt J.G. Family caregiving. A neglected and hidden part of health care delivery. *Neurology*, 1998:51,1245-1246.
23. Reifman A. Social relationships, recovery from illness and survival. *Annals of behavioral Medicine*, 1995:17,124-131.
24. Borge L, Martinsen E. Quality of life, loneliness and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 1999:50,81-84.
25. Duckworth K, Halpern J, Schutt R, Gillespie J. Use of schizophrenia as a metaphor in US news-papers. *Psychiatric Services*, 2003:54,1402-1404.
26. Wright E.R. The social network context of caregiving in mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 1998:9,227-250.

27. Ohaeri J. The burden of caregiving in families with a mental illness. *Current Opinion in Psychiatry*, 2003;16,457-465.
28. Yang Y, Hsieh H, Wu A, Yeh T, Chen C. Help seeking behaviors in relatives of schizophrenia in Taiwan. *General Hospital in Psychiatry*, 1999;21(4), 303-309.
29. Östman M, Hansson L. Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19(2004) 402-407.
30. Perlick D, Rosenheck R, Kaczynski R. Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 2006;57:1117-1125.
31. Addington J, Collins A, McCleery A, Addington D. The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, 79 (2005), 77-83.
32. Li J, Lambert C, Lambert V. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences* (2007), 9, 192-198.
33. Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Malangone C, Maj M. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57:1784-1791,2006.
34. Koukia E, Madianos M. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2005,12, 415-422.
35. Foldemo A, Gullberg M, Ek A.C, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2005) 40:133-138.
36. Maldonado J.G, Urizar A.C. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res.* (2007) 16:739-747.
37. Maldonado J.G, Urizar A.C, Kavanagh D.J. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2005) 40:899-904.
38. Aydemir Ç, Kasım İ, Cebeci S, Göka E, Tüzer V. Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. *Kriz Dergisi*, 2001, 10(2):29-39.
39. Bilir N. (1986) *Kronik Hastalıklar, Epidemiyolojisi*, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D. Yayınları, 85, Ankara.

40. Salehnia M. (2000) Hemodiyaliz ve Sürekli Periton Diyaliz Gören Hastalarda Psikiyatrik Değerlendirme. Uzmanlık Tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Psikiyatri A.D. Tez no:99400, İstanbul.
41. Özçürümez G, Tanrıverdi N, Zileli L. Kronik böbrek yetmezliğinin psikiyatrik ve psikososyal yönleri. Türk Psikiyatri Dergisi 2003; 14(1):72-80.
42. Haberal M, Bilgin N, Arslan G. Twenty two years of experience in transplantation. Transplant Proc, 1998,30:683-684.
43. Shulman R, Price JDE, Spinelli J. Biopsychosocial aspects of long-term survival on end-stage renal failure therapy. Psychol Med, 1989,19:945-954.
44. Newby W. Chronic illness and the family life cycle. J Adv Nurs. 1996, 23:786-791.
45. Wicks MN, Milstead EJ. Family caregivers' burden, quality of life and health following patients' renal transplantation. J Transpl Coord, 1998, 8(3): 170-176.
46. Ell K. Social Networks, social support and coping with serious illness: The family connection. Soc Sci Med 1996;42:173-183.
47. Billig N. Üçüncü bahar yaşlılık ve bilgelik. Yazgan Ç, çeviri editörü. Psikoloji Dizisi 8.1.Baskı. İstanbul: Evrim Yayınevi; 2000. p.229-86.
48. Yürügen B. (1982) Düzenli Hemodiyaliz Tedavisinin Meydana Getirdiği Davranış Değişiklikleri. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası Doktora Tez Özet Kitabı, C:45 Sup:89 Tez no:43 131-161.
49. Fadıloğlu Ç. Hemodiyaliz sırasında ortaya çıkan sorunlar ve kaygı düzeylerinin değerlendirilmesi. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 26,1601-1611.
50. Roland J.S. The impact of illness on the family. Rakel (ed) Textbook of family practice. 5th ed. Philadelphia; WB Saunders, 80-100.
51. Shidler N.R, Peterson R, Kimmel P. Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency . Am J Kidney Dis, 1998, 32:557-566.
52. Rocco M, Gassman J, Wang S, Kaplan R. Crosssectional study of life and symptoms in chronic renal disease patients. Am J Kidney Dis, 1997,29:888-896.
53. Christensen AJ, Turner CW, Slaughter JR. Perceived family support as a moderator of psychological well-being in end-stage renal disease. J Behav Med, 1989,12:249-265.

54. Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatr Nurs* 2005;26:154-161.
55. Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in primary family caregivers of community-dwelling relatives with Alzheimer's disease and related disorders. *Geriatr Nurs* 2005;26:352-354.
56. Brodaty H. Alzheimer hastalığında ilaç tedavisi ve aileler. Gauthier S, ed. Büyükkal B, çeviri editörü. *Alzheimer Hastalığının Farmakoterapisi*. 1.Baskı. İstanbul: Yelkovan Yayıncılık; 2000.p.123-139.
57. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stres. New York: New York University Pres; 1985.
58. Rush J.A. Handbook of Psychiatric Measures. Zarit H.S, Zarit M. Burden Interview, p:411-412.
59. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess* 1988;52:30-41.
60. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2001;12:17-25.
61. Goldberg DP, Gater R, Sartorius N. The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychol Med*, 1997;27:191-197.
62. Kılıç C. Genel Sağlık Anketi: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 1996, 7:3-11.
63. Özdemir H, Rezaki M. Depresyon saptanmasında genel sağlık anketi-12. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18(1):13-21.
64. Thara R, Kamath S, Kumar S. Women with schizophrenia and broken marriages-doubly disadvantaged? Part II: Family perspective. *Int J Soc Psychiatr* 2003; 49(3):233-240.
65. Lefley H. Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist*, 1989,44:556-560.
66. Crandall C, Moriarty D. Physical illness stigma and social rejection. *British Journal of Social Psychology*, 1995, 34,67-83.