

## Aileden Aileye Destek Programına İlişkin Deneyimler

Kerime BADEMLİ, Zekiye Çetinkaya DUMAN

### Özet

Şizofreni hastalığı hastanın olduğu kadar ailenin de yaşamını olumsuz etkilemektedir. Aileler çoğu zaman hasta ile beraber evde yalnız yaşamaktadırlar. Aileler yaşamlarını herhangi bir destek almadan sürdürmekte ve çoğunlukla hastası ile ilgili yaşadığı güçlükler ile nasıl baş edeceklerini bilememektedirler. Şizofreni hastasının olduğu kadar bakım verenlerinin de bilgi ve destek gereksinimleri vardır ancak bu destek gereksinimi sağlık çalışanları tarafından çoğunlukla çeşitli nedenlerden dolayı verilememektedir. Bu durum “*Aileden Aileye Destek Programı*” uygulamalarının başlamasına neden olmuştur. Bu derlemede Doktora tezi kapsamında geliştirilen şizofreni hastasına bakım verenlere uygulanan “*Aileden Aileye Destek Programı*” hazırlık aşaması ve uygulama aşamasında yaşanan deneyimler paylaşılmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Şizofreni, aileden aileye destek, deneyim

### An Experience Of Implementing The Family to Family Support Program

#### Abstract

Schizophrenia is known to adversely affect the daily lives of family as well as the patients. Families often live together with the patients alone in their houses. They are obviously deprived of any kind of support and guidance about how to cope with the challenges they have with the patient at home. The caregivers of schizophrenia patients also require information and support about the course of the illness just like the patients. However, health professionals often fail to cover such needs of support for a variety of reasons, which currently inspired to initiate support programs, including “The Family to Family Support Program”. This review presents the results of a doctoral dissertation and aims to share the experiences of devising and implementing “the Family to Family Program”, a specially designed program to provide support to the care givers of schizophrenia patients.

**Key words:** Schizophrenia, family to family support, experience

**Geliş tarihi:10.12.2013 Kabul tarihi: 10.04.2014**

Şizofreni hastalarının çoğu aileleri ile birlikte yaşamaktadır ve aileler çoğu zaman bakım verme rolünü herhangi bir destek almadan yerine getirmektedirler (Schenk, Lippincott, Bennett& Steigment, 2008). Aileler bakım verme sürecinde yaşadıkları zorluklar ile nasıl baş edeceklerini bilememekte ve sağlık çalışanları ile işbirliği içinde olmak ve tedaviye aktif katılmak istemektedirler (Addington, Collins, McCleery ve Addington, 2005; Solomon, 2000; Carter ve Curlee, 1999). Şizofreni tedavisinde hasta, aile ve sağlık çalışanlarının işbirliği içinde olması tedavinin etkinliğini arttırmakta hastalığın tekrarlama ve tekrar hastaneye yatış oranını azaltmaktadır (Doğan, 2002; Maldonado ve Urizar, 2007). Son yıllarda yapılan çalışmalarda aile müdahalelerinden biri olan akran bilgi desteği sağlayan “Aileden Aileye Destek Programı” uygulamalarının artış gösterdiği belirtilmektedir (Chien, Thompson ve Norman, 2008; Chien, 2008). Ülkemizde İzmir Şizofreni Derneği’nde doktora tezi kapsamında “Aileden Aileye Destek Programı” uygulanmıştır. Bu derlemenin amacı şizofreni hastalarına bakım verenlere uygulanan “Aileden Aileye Destek Programı” uygulaması ile ilgili deneyimleri paylaşmaktır.

“Aileden Aileye Destek Programı” 1990 yılında Joyce Burland tarafından geliştirilmiş toplum temelli yapılandırılmış, aile üyeleri için akran bilgi ve desteği sağlayan destek programıdır. “Aileden Aileye Destek Programı” kronik ruhsal hastalığa olan bireylerin aile, eş ve arkadaşlarına açık bir programdır. Program ilk geliştirildiğinde şizofreni, bipolar bozukluk ve major depresyon tanısı almış hastaların bakım verenlerine uygulanmıştır. Daha sonra hedef grup genişlemiş ve panik bozukluk ve obsesif kompulsif bozukluk tanısı almış bireylerin bakım verenleri de bu programa dahil edilmiştir. “Aileden Aileye Destek Programı”nın ilk adı Umuda Yolculuk (Journey of Hope) olarak belirlenmiştir. 1997 yılında program, Ruhsal Hastalıklar İçin Ulusal Birlik (National Alliance on Mental Illness NAMI) tarafından desteklenmeye başlamış ve “Aileden Aileye Destek Programı” adını almıştır (Baxter, 2001). Umuda Yolculuk Programı Amerika’da Health Maintenance Organization tarafından yürütülmektedir. Amerika’da uygulanan “Aileden Aileye Destek Programı”nın benzeri “Aileden Aileye Karşılıklı Destek Programı (mutual support

program)” adı ile Çin’de uygulanmaktadır (Chien ve Norman, 2009). Tarafımızdan geliştirilen “Aileden Aileye Destek Programı” Umuda Yolculuk (Journey of Hope) programına temellendirilmiş olup program geliştirme aşamasında, her üç program incelenmiş bizim ülkemizdeki bakım verenlerin gereksinimleri göz önüne alınarak şekillendirilmiştir.

#### “Aileden Aileye Destek Programı” Hazırlık Aşaması

Aileden Aileye Destek Programı” hakkında bilgilendirilen dernek yönetim kurulu üyeleri çalışmanın kendileri için çok önemli ve faydalı olacağına inandıklarını belirtmişlerdir. Program 1.Oturum:Tanışma, 2.Oturum:Şizofreni hastalığını öğrenmek, 3.Oturum:Şizofreni hastalığının tedavisini öğrenmek, 4.Oturum:Şizofreni hastaları ile iletişim, 5.Oturum:Şizofreni hastaları ile iletişim-devam, 6.Oturum:Stresle baş etme, 7.Oturum:Stresle baş etme-devam ve 8.Oturum:Grubu sonlandırma olmak üzere toplam sekiz oturumdan oluşmaktadır.

“Aileden Aileye Destek Programı” Duyurularının Yapılması ve Katılımcıların Belirlenmesi

İzmir Şizofreni Dayanışma Derneği’ne kayıtlı aile üyelerine “Aileden Aileye Destek Programı” ile ilgili duyurular yapıldı. Duyurular derneğe gelen aile üyelerine dernek başkanı aracılığı ile bilgi verilerek ardından programı tanıtan broşür verilerek yapılmıştır. Derneğe gelmeyen ancak derneğe kayıtlı aile üyelerine ise telefon yolu ile ulaşılarak program hakkında bilgi verildi ve programa katılmaları için davet edildi. Programı tanıtmak amacı ile İzmir’de psikiyatri kliniklerine ve polikliniklerine programı, yerini ve başlangıç tarihini tanıtan broşürler asıldı. Duyuruları okuyan bazı bakım verenler program hakkında detaylı bilgi almak için aradılar ve en kısa sürede başlamasını umut ettiklerini belirtmeleri bakım verenlerin program için istekli olmaları uygulayacağım programın önemli ve gerekli olduğunu düşündürdü. Bakım verenlerin istekli olmaları yeterli katılım sağlayabilir miyim endişemi azalttı.

Yapılan duyuruların ardından İzmir Karabağlar Belediyesi Konferans Salonunda “Aileden Aileye Destek Programı”na katılmak isteyen toplam 57 kişi ile toplantı yapıldı. Katılım sayısı beklediğimden daha az olsa da katılanların her biri çok istekliydi bu durum beni bir

yandan heyecanlandırırken diğer yandan da mutlu etti. Bu toplantıda beni en çok endişelendiren deney ve kontrol grubunu rastgele belirleyecek olmam nedeniyle kontrol grubunda yer alacak olan bakım verenlerin deney grubunda yer almak isteme durumları ortaya çıkabilirdi bu nedenle deney ve kontrol grubunu ve araştırmanın yapısını çok iyi anlatmam gerekiyordu. Toplantıda programın amacı, içeriği ve uygulama şekli açıklandı. Açıklamalarımın sonra A anketi alanlar deney B anketi alanlar ise kontrol grubu olarak belirlendi. Deney grubunun oturumlarının hemen başlayacak olması nedeniyle kontrol grubunda yer alan bazı bakım verenler deney grubunda yer almak istedi bu kişilere araştırmanın yapısı gereği kontrol grubunda olmaları gerektiği çalışmanın sonunda kontrol grubunda yer alan bakım verenlerin de ayrıca programa alınacakları açıklandığında durumu kabul ettiler. Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenler belirlendikten sonra “Aileden Aileye Destek Programı” gruplarının kişi sayısı ve zamanı belirlendi. Araştırmada yer alan bakım verenlere uygun planlama yapmak önemliydi çünkü birçoğu hastasını evde bırakıp programa katılacaklardı. Bu nedenle onlara uygun olan saatlere planlama yapmaya çalışıldı. Bakım verenler uygun günlerine göre gruplara yerleştirildi. Perşembe günleri ayrı iki grup Cuma günleri bir grup olacak şekilde üç grup oluşturuldu. Perşembe birinci grupta yedi, ikinci grupta 10 bakım veren olmak üzere iki ayrı grup oluşturuldu. Cuma günü 10 bakım verenin yer aldığı bir grup oluşturuldu.

#### “Aileden Aileye Destek Programı”nı Sürdürecektir Bakım Verenlerin Belirlenmesi

Şizofreni Dayanışma Derneğine kayıtlı ve araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenlerden “Aileden Aileye Destek Programı”nı sürdürecektir gönüllü üç bakım veren belirlendi. Programı sürdürecektir bakım verenler Şizofreni Dayanışma Derneği başkanının görüş ve önerileri doğrultusunda belirlendi. Belirlenen bakım verenlerin seçim kriterleri, programı sürdürmek için gönüllü olma ve en az ilköğretim mezunu olma olarak belirlendi. “Aileden Aileye Destek Programı”nı sürdürecektir olan bakım verenler, 15 gün boyunca haftada dört kez ikişer saat araştırmacı tarafından “Aileden Aileye Destek Programı” ile ilgili eğitim aldılar. Eğitim süreci anlatım, soru cevap ve örnek durumlar üzerinden tartışma şeklinde sürdürülmüştür. Araştırmacı tarafından bakım verenlere programın felsefesi ve içeriği konusunda eğitim verilmiştir. “Aileden Aileye Destek Programı”nın bu aşamasında bakım verenler haftada dört gün süreli bir eğitim sürecinde olmanın zor olduğunu ancak bir arada geçirilen zamanın ve eğitim sürecinin kendilerine faydalı olduğunu hissettikleri için bu zorluklara rağmen düzenli devam ettiklerini belirtmişlerdir. Şizofreni hastasının bakım verenlerine yönelik uygulanacak olan programlarda bakım verenlerin eğitimde oldukları süre içinde hastaların zaman geçirebilecekleri ortam sağlanmasının önemi burada ortaya çıkmıştır. “Aileden Aileye Destek Programı”nı yürütecek olan bakım verenler ile yürütülen eğitimde program içeriği bakım verenlerin örnekleri ile zenginleşmiştir. Oturumlarda duygu boşalmaları çok yoğun bir şekilde yaşanmış olup özellikle olumlu deneyimlerin “Aileden Aileye Destek Programı” sırasında gruptaki bakım verenler ile paylaşımları istenmiştir. Bakım verenler “Aileden Aileye Destek Programı” içeriğinde anlayamadıkları bazı ifadeler açıklığa kavuşturularak anlaşılır şekilde tekrar yazılmıştır. Her bir oturum sonunda

o oturumun konusu ile ilgili geribildirim alınmış ve “Aileden Aileye Destek Programı” kitapçığı materyal olarak ellerine verilmiştir. Bir sonraki oturuma geldiklerinde bir önceki oturumun tekrar özeti yapılarak yeni oturum konusu işlenmiştir. “Aileden Aileye Destek Programı” uygulaması programı sürdürecektir bakım verenlerin eğitimleri tamamlandıktan sonra başlamıştır.

#### “Aileden Aileye Destek Programı”nın Uygulanması

“Aileden Aileye Destek Programı” grubuna alınan bakım verenlere, programı sürdürecektir eğitici eğitimini tamamlamış bakım verenler tarafından destek programı uygulanmıştır. “Aileden Aileye Destek Programı”, her grup haftada bir gün 2 saat olacak şekilde toplam 8 haftada tamamlanmıştır. “Aileden Aileye Destek Programı”nın sürdürülmesi sırasında araştırmacı olarak ben, grubun dışında geride oturarak grubu gözlemledim, oturum süresince programı sürdüren bakım veren aktif rol almıştır. Programı sürdüren bakım verenin yanıtlayamadığı ya da sıkıntı yaşadığı durumlarda gerekli açıklamaları yaptım. Her bir oturum sonunda eğitimi sürdüren bakım verenler ile o gün yapılan oturumun değerlendirmesi yapıldı. Oturumun sonunda bakım verenlerin soruları yanıtlanarak o günkü oturum tamamlanmıştır.

İlk oturumlarda programa katılan bakım verenlerin sorularını bana sorma eğilimleri oldu bu durum beni endişelendirdi ve acaba benim ortamda olmam grubu olumsuz etkiler mi sorusunu sormama neden oldu. Yapılan açıklamalardan sonra bakım verenler sorularını grubu yöneten bakım verene yönelttiler.

“Aileden Aileye Destek Programı”na katılan bakım veren hastasına tanı konulma sürecinde yaşadığı duyguları paylaşırken “Tanı konulma aşamasında sanki bana kamyon çarptı” ifadesini kullanmıştır. Bir başka hasta yakını ise şizofreni hastalığı hakkında “bu hastalık zor değil, zorun zoru” ifadesini kullanmıştır. Bir hasta yakını ise bu hastalığın adını duyduğunda şok yaşadığını ve ölmek istediğini belirtmiştir. Şizofreni hastasının duygu, düşünce ve davranışlarındaki şiddetli bozulma ailenin bütün üyeleri tarafından hissedilir. Aile üyeleri, anlamsız bakışlar, düşmanlık, kuşku, korku, sosyal geri çekilme, uyumama, kişisel hijyende bozulma gibi tuhaf davranışları gözlemlerler (Gülseren, 2002; Terschinsky, 2000).

Şizofreni hastalığı bakım verenlerin günlük rutinlerini ve sosyal aktivitelerini etkilemekte ve hatta iş kaybı ile sonuçlanabilmektedir (Tan ve ark., 2012). Şizofreni hastasına bakım verenler şizofreni hastalığı ile ilgili bilgi ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Winefield ve Harvey, 1994). “Aileden Aileye Destek Programı”na katılan bakım verenler programdan hastasına daha iyi nasıl davranabileceği, yaşadığı güçlükler ile nasıl başa çıkabilecekleri ve program sonunda daha bilinçli olacaklarını ve hastasına daha yararlı olabileceklerini düşündüklerini belirtmişlerdir. Ayrıca “Aileden Aileye Destek Programı”ndan beklentileri sorulduğunda gelen yanıtlar şizofreni hastasına bakım verenlerin bilgi ve desteğe ihtiyaçları olduğunu desteklemektedir. Birçok aile üyesi hastasının tedavi ve bakımına katılarak onun iyileşme sürecini yönetmek istemektedir (Harver ve Hanlon 2013). Uygulanan “Aileden Aileye Destek Programı” uygulaması sırasında bakım verenler hastalarının iyileşme sürecini nasıl yönetebileceklerine dair şu soruları sormuşlardır: “Davranışlarımla hastamı nasıl yönlendirebilirim, nasıl mutlu edebilirim? Çocuğumu nasıl topluma kazandırabilirim? Sosyalleşmesi için nasıl davranmalıyım?” Bakım verenlerin büyük bir çoğunluğu

hastasının yalnız evden çıkmadığını ancak beraber çıkabildiklerini belirtmeleri üzerine gruptan bakımveren dernek ortamına getirmelerini bu ortamda diğer hastalar ile sosyalleştikten sonra kendi çocuğunun yalnız evden çıkarak derneğe geldiğini önermesi üzerine bunu denemeye karar veren bakım verenler olması olumlu uygulanabilir bir öneri oldu.

Şizofreni kavramıyla ilgili önyargılar ve bunların neden olduğu damga yalnızca hastaları değil aynı zamanda hasta yakınlarını da olumsuz etkilemektedir (Üçok, 1999). Ruhsal hastalığı olan bireyler ve aileleri hastalık belirtileri ile baş etmeye çalışırken aynı zamanda toplum tarafından maruz kaldıkları damgalama ile mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar (Rüsch ve ark., 2005). “Aileden Aileye Destek Programı” uygulaması sırasında hasta yakınlarından gelen bazı sorular bu kişilerin damgalanma korkusu yaşadıkları ve bununla mücadele etmeye çalıştıklarını göstermektedir. Örneğin bir hasta yakını “Etrafımdaki insanlara bu hastalığı nasıl anlatabilirim? sorusunu sormuştur. Aileler utanma duygusu ve damgalanma korkusu nedeniyle tedavi için hastaneye başvurmaktan kaçınarak hastalık ile kendi kendilerine mücadele etmeye çalışabilirler (Terschinsky, 2000).

“Aileden Aileye Destek Programı”nın Sonlandırılması

“Aileden Aileye Destek Programı”nın son oturumu değerlendirme oturumunda programa katılan bakım verenler programın kendilerini olumlu yönde etkilediğini belirtmişlerdir. program ile ilgili gelen bazı ifadeler şunlardır: “Hastalığı anlamaya başladım. Daha sabırlı ve anlayışlı oldum. Geleceğe daha güvenle tedirgin olmadan bakabiliyorum”. “Aileden Aileye Destek Programı”na katılmakla aynı sorunları yaşayan insanlarla tanışma fırsatı buldum”. “Rahatsız olan çocuğuma daha faydalı olabilmek, aynı durumda olan başka hasta yakınlarına destek olmak, onlardan yardım almak ve yalnız olmadığımı anlamak, birçok şeyi burada öğendim”. “Paylaşmak beni rahatlattı”. “Hasta ile birlikte mutlu huzurlu bir hayat yaşamak isteyen herkes “Aileden Aileye Destek Programı”na katılmalı. Hastaları ve kendileri hakkında çok şey öğreneceklerdir.

“Aileden Aileye Destek Programı”na katılan, bakım verenler destek programını tamamladıktan sonra yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ile daha iyi baş edebildiklerini olaylar karşısında daha donanımlı hissettiklerini belirtmişlerdir. Bakım verenler, destek programı sonrası hastalarında oluşabilecek yeni bir kriz ya da değişiklikten daha az korktuklarını, umutsuzluk, öfke, kızgınlık suçluluk ve anksiyete düzeylerinin azaldığını ifade etmişlerdir (Lucked ve ark., 2008). Bakım veren liderliğinde yürütülen destek grupları temelinde deneyim ve sezgilere dayalı bilgi paylaşımı olmaktadır (Young, 2001). “Aileden Aileye Destek Programı” aracılığı ile aileler benzer durumdaki diğer aileler ile etkileşime girebilmekte, kendi yaşamlarına farklı bir bakış açısı ile bakabilmekte ve deneyimlerini paylaşabilmektedirler (Chien ve ark., 2008). Benzer deneyimleri yaşayan kişiler birbirileri ile daha iyi empati kurabilirler ve birbirlerine sağlık profesyonellerinin bilmediği ya da düşünemediği pratik öneri ve tavsiyelerde bulunabilirler (Mead ve Macneil, 2006).

### Sonuç

Sonuç olarak “Aileden Aileye Destek Programı” uygulaması şizofreni hastasına bakım verenlerin benzer durumları yaşayan başka bakım verenlerin olduğunu ve yalnız olmadıklarını görmelerini sağlamıştır. Grup

ortamında ve hasta yakını liderliğinde bilgi, duygu ve deneyimlerin paylaşılması grup üyeleri arasında yakınlığı ve birlikteliği oluşturmuştur ve hasta yakınlarının birbirlerinden destek almalarını kolaylaştırmıştır. Bu program sırasında yaşanan deneyimlerin araştırmacılara iki önemli yararı olmuştur. Birincisi; “Aileden Aileye Destek Programı” uygulama sürecinde bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri, gereksinimleri birbirlerine önerileri ve baştme yollarını dinleyerek öğrenmek literatürden okumaktan daha farklı bir deneyim kazandırmıştır. İkincisi de Türkiye’de ilk uygulama olan “Şizofreni hastalarının bakım verilerine Aileden Aileye Destek Programı uygulamasının” toplum ortamlarında ve derneklerde çok az destekle hasta yakınları tarafından uygulanabildiğini deneyimlemek, ülkemizde önemli bir eksiklik olarak bilinen kronik ruhsal hastalıklarda aile müdahaleleri açığının biraz da olsa kapatılabileceği umudunu oluşturmuştur.

### Kaynaklar

- Addington, J., Collins, A., McCleery, A., & Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, 79, 77 – 83.
- Baxter, J.D.(2001). The implementation of a family education program by the British Columbia schizophrenia society. The University of Northern British Columbia. ProQuest Dissertations and Theses, ProQuest Dissertations and Theses
- Carter, K.O.G., & Curlee, M. (1999). The educational needs of families of mentally ill adults: the south caroline experience. *Psychiatry Services*, 50,520-524.
- Chien, W.T., & Norman I. (2003). Educational needs of families caring for Chienese patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 490-498.
- 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, 122-134.
- 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.
- Doğan, O.(2002). Şizofrenik bozukluklarda psikososyal yaklaşımlar. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3, 240-248.
- Gülseren, L.(2002) Şizofreni ve aile: güçlükler, yükler, duygular, gereksinimler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(2), 143-151.
- Harvey, C., & Hanlon, B.(2013). Family psycho-education for people with schizophrenia and other psychotic disorders and their families. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 1–57.
- Lucksted, A., Steward, B., & Forbes, C.B.(2008). Benefits and changes for family to family graduates. *American Journal of Community Psychology*, 42, 154-66.
- Maldonado, G.J., & Urizar, A.C.(2007). Effectiveness of psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*,16,739-747.
- Mead, S., & Macneil, C.(2006). Peer support:What makes it unique? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 29-37.
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C., & Corrigan, P.W.(2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529–539.
- Schenk, P.A, Lippincott, R.C., Bennett, C., & Steigman, P.J.(2008). Improving knowledge about mental illness through family-led education:the journey of hope. *Psychiatry Services*, 59, 49-56.
- Solomon, P.(2000). Interventions for families of individuals with schizophrenia maximising outcomes for their relatives. *Disease Management & Health Outcomes*, 8(4),211-221.

- Tan, S.C.H., Yeoh, A.L., Choo, I.B.K., Huang, A.P.H., Ong, S.H., Ismail, H., Ang P.P., & Chan, Y.H.(2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community . Journal of Clinical Nursing, 21, 2410–2418.
- Terschinsky, U.(2000). Living with schizophrenia:the family illness experience. Issues Mental Health Nursing, 21, 387-396.
- Winefield, H.R., & Harvey, E.J.(1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 20(3), 557-566.
- Young, R.(2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness:An overview. International Journal of Psychological Rehabilitaion, 5, 56-80.