

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**İLK ATAK VE KRONİK PSİKOZ HASTASINA
BAKIM VERENLERİN YÜKÜNÜN
KARŞILAŞTIRILMASI**

PERİHAN SAGUT

PSİKIYATRI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR- 2012

DEU. HSI. MSc – 2009970102

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**İLK ATAK VE KRONİK PSİKOZ HASTASINA
BAKIM VERENLERİN YÜKÜNÜN
KARŞILAŞTIRILMASI**

PSİKIYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

PERİHAN SAGUT

DANIŞMAN ÖĞRETİM ÜYESİ
DOÇ. DR. ZEKİYE ÇETİNKAYA DUMAN

DEU. HSI. MSc – 2009970102

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Perihan SAGUT "İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması" konulu Yüksek Lisans tezini 28.08.2012 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.



BAŞKAN

Doç.Dr. Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN



ÜYE

Prof.Dr. Besti ÜSTÜN



ÜYE

Yard.Doç.Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

TABLO DİZİNİ.....	i
KISALTMALAR.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
ÖZET	1
ABSTRACT	3
1. GİRİŞ.....	5
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	5
1.2. Araştırmanın Amacı.....	10
1.3. Araştırma Soruları.....	10
2. GENEL BİLGİLER.....	11
2.1. Psikoz Tanımı ve Özellikleri	11
2.1.1. Şizofreni	12
2.1.2. Başka Türü Adlandırılmayan Psikotik Bozukluk	16
2.2. Psikoz Hastalarının Ailesi ve Bakım Veren Kavramı.....	17
2.3. Bakım Yüğü Kavramı ve Psikoz Hasta Ailelerinde Bakım Yüğü.....	18
2.3.1. İlk Atak Psikoz Hastasına Bakım Verenlerde Aile Yüğü	19
2.3.2. Bakım Veren Yüğü Etkileyen Faktörler.....	22
2.4. Psikiyatri Hemşireliği ve Bakım Yüğü	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	29
3.1. Araştırmanın Tipi.....	29
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	29
3.3. Araştırmanın Örnekleme.....	29
3.4. Araştırmanın Değişkenleri	30
3.5. Veri Toplama Araçları	31
3.5.1. Tanımlayıcı Özellikleri İlişkin Veri Formu.....	31
3.5.2. Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri	31
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi.....	33
3.7. Tezin Bütçesi	34
3.8. Araştırma Etiği.....	34
4. BULGULAR	35
5.TARTIŞMA	40

6. SONUÇLAR.....	47
7. ÖNERİLER.....	48
8. KAYNAKLAR	49
9. EKLER.....	59
EK 1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	59
EK 2. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Veri Formu	60
EK 3. Bakım Verenlerin Yükü Envanteri.....	62
EK 4. Koleksiyon ve Arşiv Materyalleri Kullanım İzni	63
EK 5. Araştırma Uygulama İzni.	64
EK 6. Etik Kurul İzni	67
EK 7. Özgeçmiş	69

TABLO DİZİNİ

Tablo 1. İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastalarının Demografik ve Klinik Özellikleri

Tablo 2. İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastalarına Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

Tablo 3. Bakım Verenlerin Gruplarına Göre Bakım Veren Yükü ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

KISALTMALAR

WHO: World Health Organization

CBI: Caregiver Burden Inventory

BTA psikotik bozukluk: Başka Türü Adlandırılmayan Psikotik Bozukluk

TEŐEKKÜR

Tez alıŐma s¼recime rehberlik eden ve yardımlarını esirgemeyen deęerli hocam Sayın Do.Dr. Zekiye ETİNKAYA DUMAN'a, araŐtırma s¼resince deęerli bilgileri ve önerileri ile katkıda bulunan hocalarım Sayın Prof.Dr. Besti ÜSTÜN ve Sayın Yard.Do.Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ'ye, hayatımın her aşamasında beni destekleyen deęerli aileme, tez s¼recim boyunca yanımda olan ve varlığından güç aldığım eşime sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

PERİHAN SAGUT

ÖZET

İLK ATAK VE KRONİK PSİKOZ HASTASINA BAKIM VERENLERİN YÜKÜNÜN KARŞILAŞTIRILMASI

PERİHAN SAGUT

Amaç: Bu araştırma, ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yükünü karşılaştırmak amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Yöntem: Araştırma, Nisan 2011–Haziran 2011 tarihleri arasında bir üniversite hastanesi ve eğitim araştırma hastanesinin psikoz polikliniği ile bir ruh sağlığı ve hastalıkları hastanesinin polikliniğinde yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini ilk atak psikoz hastasına bakım veren 39, kronik psikoz hastasına bakım veren 40 kişi oluşturmuştur. Veri toplama aracı olarak Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Veri Formu ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (BYE) (Caregiver Burden Inventory (CBI)) kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde, sayı ve yüzdelik dağılımı, ki kare, fisher exact test ve bağımsız gruplarda t testi analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Kronik Psikoz hastasına bakım verenlerin yük puanlarının ortalaması (51.14 ± 17.59) ilk atak psikoz hastasına bakım verenlerin yük puanlarının ortalamasından (34.35 ± 14.12) anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($t = -4.670$, $p = 0.000$). Alt boyutlardan zaman bağımlılık yükü ($p = 0.000$), gelişimsel yük ($p = 0.000$), fiziksel yük ($p = 0.001$) ve sosyal yük ($p = 0.000$) boyutunda kronik psikoz hastasına bakım verenler ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre anlamlı olarak daha fazla yük yaşadıkları saptanırken, duygusal yük ($p = 0.306$) boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

Sonuç: Çalışmada, kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yükü ilk atak psikoz hastasına bakım verenlerden anlamlı olarak daha fazladır. Bu durum, kronik psikoz hastaların hastalık süresinin uzun, yatış sayısının fazla olması ile kronikleşmenin getirdiği yeti yitimi ve hastada yarattığı bilişsel zararlar ile açıklanabilir. İlk atak ve kronik psikoz hastalarına bakım

verenlere uygulanacak hemþirelik giriþimleri ve aile m¼dahalelerinin bakım verenlerin gereksinimlerine g¼re planlanması önerilmektedir. Ayrıca kronik ve ilk atak psikoz hastalarının birlikte yer alabileceđi programlarla birlikte özellikle ilk atak psikoz hastalarının bakım verenlerine erken psikoz programları gibi m¼dahale programlarının geliştirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: psikoz, ilk atak psikoz, şizofreni, bakım veren yükü

ABSTRACT

A COMPARISON OF BURDEN ON CAREGIVERS OF PATIENTS WITH FIRST EPISODE PSYCHOSIS AND CHRONIC PSYCHOSIS

PERIHAN SAGUT

Aim: This research work was conducted as a descriptive study in order to compare burden on caregivers of patients with first episode psychosis and those with chronic psychosis.

Methods: The research was conducted between April 2011 and June 2011 in a Training and Research Hospital's psychosis clinic and a psychiatric hospital's outpatient clinics. The research sample consists of 39 caregivers of patients with first episode psychosis and 40 caregivers of patients with chronic psychosis. As a data collection tool we used The Data Form for Descriptive Specifications, and The Caregiver Burden Inventory (CBI). In evaluating the data, the numerical and percentage distribution, the chi-square test, the fisher exact test and the t-test analysis in independent groups were used.

Results: Burden score average of caregivers of chronic psychosis patients was found significantly high in comparison with that of the caregivers of patients with first episode psychosis (chronic: 51.14 ± 17.59 , first episode: 34.35 ± 14.12 , $t = -4.670$ $p = 0.000$). Of the sub-dimensions Time-Dependence Burden ($p = 0.000$), Developmental burden ($p = 0.000$), Physical burden ($p = 0.001$) and Social burden ($p = 0.000$). We found out that caregivers of chronic psychosis patients have relatively much more burden than that of the patients with first episode psychosis, though we found no statistically significant difference in terms of emotional burden ($p = 0.306$).

Conclusion: In research work, it was found that caregivers of chronic psychosis patients have significantly more burden than caregivers of patients with first episode psychosis. This situation can be explained with long period of illness of chronic psychosis patients, exceeding number of hospitalization, loss of ability as a result of becoming chronic and cognitive harm

that it caused. It is suggested that nursing care initiatives and family interventions which will be applied to the caregivers of chronic psychosis and the first episode psychosis patients should be planned according to the needs of caregivers. And also, it is suggested that programs in which both the chronic psychosis and the first episode psychosis patients can take part, should be developed as well as the intervention programs such as early psychosis intervention programs especially for the caregivers of first episode psychosis patients.

Key words: psychosis, first episode psychosis, schizophrenia, caregiver burden

1.GİRİŞ

1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Psikoz, düşünce ve duyunun ağır oranda bozulduğu zihin durumunu tanımlamakta kullanılan genel bir psikiyatri terimidir. Kişinin gerçekle ilgisini koparan akıl hastalıklarının genel adıdır. Psikiyatrik sınıflandırma sistemi DSM IV ile şizofreni ve diğer psikotik bozukluklar başlığı altında toplanan bu hastalık grubunda gerçeği değerlendirme yetisi bozulur. Şizofreni bu grupta en çok bilinen kronik psikotik bozukluktur (Wunderink ve Kaymaz, 2002). Şizofreni, hasta bireyi olduğu kadar, yakın çevresini hatta içinde yaşadığı toplumun bütününe etkileyen bir hastalıktır (Doğan ve ark., 2002; Öztürk ve Uluşahin, 2008).

Dünya Sağlık Örgütü' nün (WHO) 2001 yılında yayınlanan raporuna göre; dünya nüfusunun en az %25'inde bir ruhsal problem olduğu ve bu kişilere bakım verenlerin ruhsal hastalıktan dolayı yük ve stres yaşadıkları açıklanmaktadır. Yine aynı rapora göre; şizofreni ailede yük ve stres oluşturan ilk beş hastalıktan biri ve yeti yitimi nedeniyle engelliliğe neden olan ilk on hastalıktan biri olarak değerlendirilmektedir.

Günümüzde hastanede kalış süresinin kısa tutulup sağaltımın artık daha çok kurumlar dışında sürdürülmeye başlanması psikotik bozukluk tanısı olan birçok hasta için ailelerin birincil bakım verici konumuna gelmelerine neden olmuştur (Awad ve Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar ve ark., 2009; Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005). Kronik ruhsal hastalığı bulunan bireylerin %50-90'ı akut psikiyatrik tedavi sonrası aileleriyle birlikte yaşamaktadır. Bu durum psikoz hastalarının ailelerinin yük ve sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır (Babacan Gümüş, 2006; Schulze ve Rössler, 2006). Anlamlı aile yükü erken psikotik bozukluklarda hatta psikozun ilk başlangıcında bile belirgindir (Addington ve ark., 2003; Tennakoon ve ark, 2000). Fakat hastalığın erken dönemindeki hastaların ailelerinin deneyimlediği yük hakkında çok az çalışma bulunmaktadır.

Yük çoğunlukla var olan aile rollerine bakım vericilik rolünün eklenmesinin bir sonucudur (Schene, 1990). Bakım veren yükü; Dillehay ve Sandys (1990) tarafından

'hastaların bakımından kaynaklanan ekonomik kısıtlılık, duygusal ve sosyal baskı ve fiziki çalışmanın birleşiminden doğan psikolojik durum' olarak tanımlanmıştır (Aktaran: Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005). Bazı yazarlar yük kavramını, objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük olarak tanımlanmıştır. Objektif yük; aile ilişkilerinde bozulma, sosyal aktivitelerde azalma ve ekonomik güçlükler, subjektif yük; hastanın rahatsızlık verici davranışlarıyla ilişkili kendini kötü hissetme, depresyon, anksiyete, sosyal durumlarda utanç duyma gibi psikolojik etkilenmeler olarak tanımlanmaktadır (Awad ve Voruganti, 2008; Gülseren, 2002; Ivarsson ve ark., 2004; Magliano ve ark., 2005; Schene, 1990).

Psikozun başlangıç döneminde, aile üyeleri başlangıçta öfke, utanç, suçluluk, kırgınlık, damgalanma korkusu, üzüntü ve panik gibi duygular yaşamaktadır (Teschinsky, 2000). Bu tür duyguların oldukça tahmin edilebilir olduğu çünkü ailelerin genellikle herhangi bir bilgi veya kendilerine yol gösterecek deneyimlere sahip olmadığı ve bu duygular sebebiyle bakım verenlerin genellikle umutsuzluk ve çaresizlik hissettiği belirtilmiştir. Bu çaresizlik duygusunun baş etme stratejilerini azalttığı, sosyal izolasyonu arttırdığı ve hafif veya orta derecede depresyona neden olduğu belirtilmektedir (Askey ve ark., 2007). Ayrıca distresin fazla olmasının yükün hissedilmesinde önemli bir etken olduğu açıklanmaktadır (McCleery ve ark., 2007; Szmukler ve ark., 1996).

Psikozda; düşünce, duygu ve davranışlardaki şiddetli bozulma ailenin bütün üyeleri tarafından hissedilir. Hastalığın aile bireyleri üzerindeki etkisi hastalığın hangi aşamada olduğuyula yakından ilişkilidir: İlk psikotik atağını geçiren bir hastanın ailesi şaşkınlık ve endişe içindeyken, hastalığın kronikleşmesiyle aile üyeleri bıkkınlık yaşıyor olabilirler (Gülseren, 2002).

İlk psikotik semptomların başlamasına ilk atak denir (Larsen ve ark., 1996). İlk atak hastalarının ve yakınlarının yaşadığı sorunlar kronik bir hasta ve onun yakınlarının karşılaştığı sorunlardan farklıdır (Marttens ve Addington, 2001). İlk atakta hasta ve hasta yakınları kendilerini birkaç ay önce hiç tanımadığı, karşılaştığı zaman damgaladığı ya da dışladığı bir grubun üyesi olarak bulmuştur. Bu durumda hastalığın inkar edilmesi ya da yaşanan karmaşa nedeniyle gerçekçi davranılmaması sık görülen durumlardır (Üçok, 2008). Bu dönemde yaşanan diğer bir sorun hastaların intihar etme girişimlerinden dolayı ailelerin

yaşadığı sıkıntı ve korkudur. İlk atak psikoz büyük çoğunlukla 14-35 yaşlar arasında ortaya çıkmaktadır, bu başlangıç kişinin gelişiminde kritik bir dönemdir. Psikozlu her on kişiden biri intihar etmekte ve bunların üçte ikisi hastalığın ilk beş yılında meydana gelmektedir. Profesyonel yardıma başvurma hastalığın ilk belirtilerinden sonra iki yıl alabilmektedir. Erken dönem semptomların fark edilememesi ve damgalanma tedavide gecikmeye katkıda bulunan nedenlerdir (Askey ve ark., 2007). Şizofreninin ilk atağını geçiren bireylerin ailelerinde distres yüksek bir risk oluşturmaktadır (Marttens ve Addington, 2001). İskoç Şizofreni Araştırma Grubu'nun 1987 yılında Genel Sağlık Anketi kullanarak yaptığı bir çalışmada, ilk atak psikoz hastalarına bakım veren 31 bireyin % 77 sinde psikiyatrik hastalık saptanmıştır (Addington ve ark., 2003). Tennakoon ve arkadaşlarının (2000) Genel Sağlık Anketi kullanarak yapmış oldukları çalışmada ise ilk atak psikoz hastalarına bakım veren 36 bireyin %12 sinde psikiyatrik hastalık saptanmıştır. Çalışmada, bakım verenlerin en çok negatif semptomlar ve uygunsuz davranışlarla ilgili problem yaşadığı saptanmıştır. Wolthaus ve arkadaşları (2002) hastalığın başlangıç evresinde bakım verenlerin en çok dezorganize semptomlardan (zayıf ilgi, dezoryante davranış) etkilendiklerini saptamıştır. Addington ve ark.' larının (2003) ilk atak psikozlu bireylerin 238 aile üyesi ile yapmış olduğu çalışmada, aile üyelerinin yüksek düzeyde distres ve birçok zorluk yaşadığını saptamışlardır. McCleery ve arkadaşlarının (2007) Bakım Verenlerin Yükü Envanteri'ni kullanarak ilk atak psikoz hasta aileleri ile yapmış oldukları çalışmada, ailelerin yüksek düzeyde gelişimsel yük yaşadığını, fiziksel ve duygusal yükün daha az yaşandığını saptamıştır.

Goldstein'a (1995) göre hastalığın kronikleşmesi ile hasta yakınları hasta bireye eski ilgi ve bakımlarını kesip onu kendi haline bırakabilirler. Hastalığın ciddiyetini öğrendikten sonra başlangıçtaki, aşırı ilgi ve bakımdaki özen, yerini öfke ve kayıp duygularına bırakabilir. Aile içi ilişkilerde kronik gerginlik oluşabilir (Akt. Gölalmıs, 2005). Özellikle hastaya yardım eden bireyler, saldırganlık gibi hastalık semptomlarına ve bakımına yönelik olarak bunaltı (yoğun duygu yükü) hissederler (İncebük,1983). Yukarıda belirtilen çalışmalarda hastalığın kronik döneminde bakım verenlerin öfke, kızgınlık gibi negatif duygularının daha yoğun yaşandığı saptanmıştır. Cook (1994), bazı ailelerde engellenme, öfke ve çaresizlik gibi duygular hastalığın başlangıcında diğer evrelere göre daha yoğun yaşandığını, yaşanan bu yoğun duygular hastalığın başlangıcından sonraki 5 ve 10 sene içinde giderek azaldığını bildirmiştir (Akt. Öner,1999). Cook (1994) bu sayfayı

"kronikleşmenin fark edilmesi" olarak değerlendirmektedir. Kronikleşmenin fark edilmesi ile anne ve babalar, çocuklarına ilişkin beklentilerini, özlem ve isteklerini tekrar gözden geçirmeye başlarlar (Akt. Öner, 1999).

Şizofreni hastalarına bakım verenlerin yükünü değerlendirmeye yönelik çalışmalarda yük düzeyinin; hastalığın, hastanın ve bakım verenin özelliklerinden etkilendiği açıklanmaktadır (Roick ve ark., 2007; Wijngaarden ve ark. 2003). Psikotik alevlenmelerin sıklığı ve şiddeti, hastaneye yatış sayısı, ilk atak yaşının erken olması gibi hastalığa ait özelliklerle bakım yükünün artışı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (Magliano ve ark., 1998). Bazı çalışmalar pozitif belirtilerin (sanrılar, varsanılar, dikkat bozukluğu) (Magliano ve ark., 1998; Wolthaus ve ark., 2002), Dyck ve arkadaşları (1999) ise negatif belirtilerin (duygusal tepkilerde azalma, düşünce ve konuşmada azalma, toplumdan çekilme) bakım verenin yükü üzerinde daha etkili olduğunu saptamıştır. Hastanın cinsiyetinin aile yükünü etkilediği (Awad ve Voruganti, 2008) özellikle erkek hastaların aile üyelerinin daha fazla yük bildirdikleri açıklanmaktadır (Awad ve Voruganti 2008; Gülseren ve ark., 2010; Roick ve ark. 2007).

Hasta ve hastaya ait özelliklerin yanı sıra hastaya olan yakınlık derecesi (Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005), hastayla gün içerisinde geçirilen sürenin miktarı (Magliano ve ark., 1998; Roick ve ark., 2007), eğitim durumu (Aydın ve ark., 2009; Caqueo-Urızar ve Gutierrez-Maldonado, 2006), hastalık hakkında bilgi sahibi olma (Sefasi ve ark. 2008), bakım verenin yaşı (Caqueo-Urızar ve Gutierrez-Maldonado, 2006) ve çalışma durumu (Caqueo-Urızar ve Gutierrez-Maldonado, 2006) gibi bakım verene ait özelliklerin bakım verenin yükü ile ilişkisi olduğu gösterilmiştir.

Ülkemizde ilk atak psikoz hastalarının bakım verenlerinin yüküne yönelik bir çalışmaya ulaşılmamakla birlikte literatürde de ilk atak ve kronik psikoz hastalarına bakım verenlerin yükünün karşılaştırıldığı bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Yapılan çalışmalarda hastalığın toplam süresi (Magliano ve ark., 1998; Schulze ve Rössler, 2006) ve süreç boyunca hastanede yatarak tedavi görme sayısı ile yük arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiştir (Aydın ve ark., 2009; Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005; Gülseren ve ark., 2010). Gibbons ve arkadaşları (1984) ise ailenin yükünün zamanla azaldığını bildirmişlerdir (Aktaran:

Gülseren, 2002). Lowyck ve arkadaşları (2001), hastalık süresinin aile yükü üzerindeki etkisi konusunda tam bir görüş birliği olmamakla birlikte, aileye yönelik girişimlerin yükü azalttığına dikkat çekmişlerdir. Caqueo-Urı́zar ve Gutie´rrez-Maldonado (2006) sadece belli bir zamanda bakım yükü değerlendirmesi yapmanın yeterli olmadığını, yük belirleyicilerinin tespit edilip yıllar içinde yükün nasıl değiştiğinin incelenmesi gerektiğini belirtmektedirler.

Psikozun aileler üzerinde meydana getirdiği bu çok yönlü sorunlar, hastayla beraber ailelerin de çok yönlü olarak değerlendirilmelerini, tedavi sürecine aktif olarak dahil edilmelerini gerektirmektedir (Babacan Gümüş, 2006). Ülkemizde psikoz hasta ailelerinin hastalıkla baş etme konusunda yeterli destek göremedikleri belirtilmektedir. Bunun nedeni ülkemizde kronik ruhsal hastalığı olan bireylere ve ailelerine yönelik sürekliliği olan programların ve rehabilitasyon uygulamalarının olmayışıdır (Babacan Gümüş, 2006; Gülseren, 2002). Hemşireler tarafından bakım verenlere yönelik uygun girişimlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde hastalığın aşamasına göre yük farklılıklarının belirlenmesi büyük önem taşımaktadır. Çünkü farklı boyutlarda yük yaşamaları muhtemel olan ilk atak ve kronik psikoz hastalarının bakım verenlerinin hangi boyutlarda yük yaşadıklarının belirlenmesi onlara sunulacak olan hizmetlerin planlanmasına da yol gösterecektir.

Bu çalışmadan elde edilen veriler bakım veren bireylere uygulanacak psikoeğitsel müdahalelerin ve hemşirelik aktivitelerinin planlanmasında kullanılacaktır. Çalışmanın yurt dışında yaygın olan erken psikoz programları gibi bakım verenlere yönelik müdahale programlarının ülkemizde de geliştirilmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu alıřma, ilk atak ve kronik psikoz hastalarına bakım verenlerin yknn karřılařtırılması amacı ile yapılmıřtır.

1.3. Arařtırmanın Soruları

- Bakım veren yk puanları aısından İlk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- Bakım verenlerin yk envanterinin zaman baėımlılık yk alt boyutu puanları aısından ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- Bakım verenlerin yk envanterinin geliřimsel yk alt boyutu puanları aısından ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- Bakım verenlerin yk envanterinin fiziksel yk alt boyutu puanları aısından ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- Bakım verenlerin yk envanterinin sosyal yk alt boyutu puanları aısından ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- Bakım verenlerin yk envanterinin duygusal yk boyutu puanları aısından ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında anlamlı bir fark var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. PSİKOZ TANIMI VE ÖZELLİKLERİ

Psikoz, düşünce ve duyunun ağır oranda bozulduğu zihin durumunu tanımlamakta kullanılan genel bir psikiyatri terimidir. Psikoz bir hastalığın adı değildir, bir ruh haline verilen isimdir. Psikoz kendi hislerinin ve düşüncelerinin, kendini, çevreyi ve gerçekliği görme ve anlamının, tamamen değiştiği bir haldir. Bu değişiklik genelde çevreye uyum sağlamayı zorlaştırmasından dolayı gerçekliği yaşama bozukluğu diye de adlandırılır. Psikoz sırasında kişi kendini ve gerçekliği normalden çok daha değişik algılar. Psikoz sırasında görülen belirtilere de psikotik belirtiler denir (Wunderink ve Kaymaz, 2002).

Psikozun belirtileri;

Sanrı: Bir kültür içinde paylaşılmayan, gerçeğe uymayan, mantıklı düşünce ile değiştirilemeyen, direnen bir inanış demektir.

Varsanı (Halüsinasyon): Ortada bir uyarıcı yok iken bir algının olmasıdır. Örneğin sesler işitmek, hayaller görmek. İşitme, görme, dokunma, koku ve tat varsanıları bulunmaktadır.

Dağınık konuşmalar: Cümleler düzensiz ve anlaşılmazdır. Uydurma, yapma sözcükler kullanılır. Aşırı durumlarda sözcük salatası haline gelebilir.

Karmakarışık davranışlar: Hastanın yaptıklarında hiçbir çizgi görülemez, uğraşları tamamen yönsüz, amaçsız ve isabetsiz olur. Katatonik davranışlar ise hareketlerin ve eylemlerin anlamsız tekrarlamalarından, kesintili hareketlerden oluşur (Öztürk ve Uluşahin, 2008; Wunderink ve Kaymaz, 2002).

Psikotik bozukluklar nadir değildir, epidemiyolojik çalışmalarda popülasyonun %0.5-1'inde hayatlarında en az bir kez psikotik atak geçirdiği gösterilmiştir. Psikotik bozukluklar hastalar ve yakınları için ürkütücü olduğu kadar büyük ölçüde özürsüzlük ve intihar riski taşıdığından dolayı tanınmalı ve tedavi edilmelidir. Psikozlu hastaların %5-15'i intihar etmektedir. Bununla beraber psikozlu hastalarda mesleki ve sosyal ilişkilerde önemli ölçüde kayıplar yaşanmaktadır (Kaplan ve Sadock, 2005).

Psikoz kendi başına bir hastalık değildir, farklı patogeneze sahip hastalıklarda görülen ortak bir klinik durumdur. Bu hastalıklar şunlardır:

- 1.Şizofreni
- 2.Şizofreniform bozukluk
- 3.Şizoafektif bozukluk
- 4.Sanrısız Bozukluk
- 5.Kısa Psikotik Bozukluk
- 6.Paylaşılmış Psikotik Bozukluk
- 7.Genel bir tıbbi duruma bağlı psikotik bozukluk
- 8.Madde kullanımını yol açtığı psikotik bozukluk
- 9.Başka türlü adlandırılmayan psikotik bozukluk (DSM-IV-TR, 2000).

2.1.1. ŞİZOFRENİ

Şizofreni; bireyin duygulanım, düşünme, algılama, davranış, toplumsal ilişki, iş yaşamı gibi alanları olumsuz etkileyen; yeti yitimine neden olan, yinelemelerle giden kronik bir hastalıktır. Şizofreni tıptaki tüm yeni gelişmelere karşın halen sıklığı, yaygınlığı, etiyojisi tanı ve tedavisi konusunda belirsizliğini koruyan bir hastalık ya da hastalıklar kümesidir. Şizofreni belirtilerinin karmaşıklığı, hastalığı 1860'da ilk olarak bilimsel anlamda tanımlayan Morel'den bu yana değişen ölçütlerle değerlendirilme ve inceleme çabalarına yol açmıştır. İlk olarak Demence precoce tanımı ile adlandırılan şizofreni 1871'de Hecker'in "hebefreni", 1874'te Kahlbaum'un "katatoni" kavramı ile zenginleşerek, 1896'da Kraepelin'in paranoid ve basit tip eklemeleri ile Dementia praecox adı altında büyük bir hastalık grubu olarak anılmaya başlanmıştır. 1911'de Eugen Bleuler'in zihin bölünmesi veya yarılanması tanımlaması ile günümüzde kullandığımız biçimi ile şizofreni haline dönüşmüştür (Özmen ve ark, 2004; Şahin 1999).

Genellikle kronik gidişlidir ve prodromal (ilk silik belirtilerin görüldüğü) dönem, delir (sanrı) ve/veya hallüsinasyonların (varsanı) bulunduğu aktif dönem, arada remisyonlar görülebilen rezidüel dönem olmak üzere üç kademeyle seyrederek. Şizofreni sosyal ve bilişsel işlevlerde eksilmelerle sonlanabilen, sıklıkla kronik, yineleme ve

iyileşmelerle karakterize ataklarla seyreden ağır bir mental bozukluktur (Amuk ve ark, 2004; Emül ve ark.,2006; Erbinç ve ark, 2001; Gülseren 2002; Mete, 1998; Özmen ve ark. 2004).

Şizofreninin yaşam boyu prevalansı %0.5 ile %1 arasında değişmektedir. Şizofreni tüm toplumlarda ve coğrafi alanlarda görülür. İnsidans ve prevalans oranları, dünyanın her yerinde yaklaşık olarak eşittir. Kadın ve erkeklerde eşit yaygınlıktadır. Kadınlarda daha geç başlayabilmekte ve premorbid işlevselliği daha iyi olabilmekte ve erkeklere göre daha iyi bir gidiş göstermektedir. Hastalığın tepe başlama yaşı erkekler için 18-25, kadınlar için 25-35'dir. Erkeklerden farklı olarak kadınlarda, 55-64 arası orta yaşlarda ikinci bir zirve görülmektedir (Häfner, 2003; Kaplan ve Sadock, 2005; Öztürk ve Uluşahin, 2008).

Şizofreninin etiyojisi henüz aydınlatılamamıştır. Ancak şizofrenide belirtilerin çok çeşitli olması, etiyojistik etkenlerin birden fazla olduğunu düşündürmektedir (Amuk ve ark, 2004). Hastalığın etiyojine yönelik yapılan genetik, aile, ikiz ve evlat edinme araştırmaları sonucunda şizofrenide kalıtımın rolü önemli olmakla birlikte kalıtım dışı etkenlerinde rol aldığı kabul edilmiştir. Şizofreni etiyojisinde yapısal bozuklukların araştırıldığı çalışmalarda beyinde lateral ve 3. ventrikülde genişleme, frontal ve temporal lobda küçülme olduğu saptanmıştır. Araştırılan nörotransmitterler dopamin, norepinefrin, serotonin, glutamat ve gama amino bütirik asittir (GABA). Biyokimyasal etken olarak şizofrenide dopamin düzeyinde ve dopaminerjik reseptörlerin duyarlılığında artış olduğu saptanmıştır (Arıhan, 1998; Öztürk ve Uluşahin, 2008; Taner, 1999; Yıldız ve ark.,2002).

Şizofrenide psikolojik işlevlerin her alanında önemli belirtiler ortaya çıkmaktadır. Şizofrenide her zaman hastalık öncesi işlevselliğe göre az veya çok yıkım ve yeti kaybolmaktadır. Hasta günlük yaşamda, iş ve sosyal ilişkilerde ya da işlevlerde bozulma gösterir (Yüksel, 2001).

Şizofreniye özgü tipik bir görünüm tanımlanmasa da genellikle bu kişilerin tuhaf görünüş ve davranışları dikkati çeker. Toplumsal ve kültürel kalıpların dışında, alışılmadık ya da mantıksız görünürler. Bilinç ve yönelim tamdır. Dikkatin yoğunlaştırılmasında yetersizlik görülebilir. İlgi ve bellek yetersizliğinden kaynaklanan

bir bellek bozukluđu ortaya ıkabilir. Őizofrenide grlen dŐnce bozuklukları, dŐnce sreci ve dŐnce ieriđi bozuklukları Őeklinde iki alt baŐlıkta deđerlendirilebilir. DŐnce sreci bozukluđundaki belirtiler, konuŐmanın ve konuŐma ieriđinin yoksullaŐması, basınlı konuŐma, ađrıŐım bozukluđu (fikir uuŐması), konuŐmada dađınıklık (enkoherans), mantıksızlık, dŐncede anlamdan ok seslerin ve szcklerin akımına, ahengine, uyađına kendini kaptırma (klang ađrıŐım), dŐncede zaman zaman durma (blok), szck uydurma (neolojizm), karŐısındakinin szcklerini aynen yineleme (ekolali) gibi farklı bozukluk tipleri Őeklinde grlebilmektedir. DŐnce ieriđinin en belirgin bozukluđu ise sanrıdır. Sanrı, belli bir ađ ve toplum iinde geređe uymayan, mantıklı tartıŐma ile deđerştirilemeyen dŐnce demektir. En ok grlen sanrı eŐitleri ktlk grme, kıskanlık, gnahkrlık ya da sululuk, byklk, dinsel, somatik, referans, kontrol edilme, zihin okunması, dŐnce yayımlanması, dŐnce sokulması gibi zelliklerdedir. Soyut dŐnme yetisi ileri derecede bozulmuŐ olabilir. Őizofrenide, nesnel dıŐ dnyada olup bitenle kiŐinin i dnyasında meydana gelenleri birbirinden ayırt edebilme yetisi genellikle bozulmuŐtur. Őizofrenide grlen algı bozuklukları varsanı ve yanılısamadır. BeŐ duyardan herhangi biriyle iliŐkili olabilir. Ancak en sık etkilenen iŐitme duyusudur. Algılama bozuklukları iŐitme varsanıları, yorum yapan sesler, tartıŐan sesler, somatik ya da dokunsal varsanılar, koku ve grme varsanıları Őeklinde olabilmektedir. Őizofrenide duygulanım alanında grlen bozulma ise duygulanımda kntleŐme ya da dzleŐme, uygunsuz duygulanım, zevk almama ve toplumdandan ekilme Őeklinde grlebilmektedir. Motor alanda enerji ve drt kaybı sz konusudur. Bu nedenle, kendine bakım ve temizlikle ilgili iŐlevler yerine getirilmemekte, dzenli bir iŐ ya da okul yaŐamını srdrmekte glk ekilmektedir (ztrk ve UluŐahin, 2008; Yksel, 2001).

Őizofreni kliniđinde pozitif belirtiler ve negatif belirtiler kavramı ok sık kullanılmaktadır. Pozitif belirtiler normalin dıŐında fazlalık, aŐırılık ve sapmalar olarak ortaya ıkan belirtilerdir. Negatif belirtiler ise normal iŐlevlerde azalma, eksiklik ya da yokluk belirtileridir. Bu tanımlamaya gre pozitif belirtiler sanrıları, varsanılar, dŐnce ve davranıŐlarda dađınıklık belirtileri ve dikkat bozukluđudur. Negatif belirtiler ise duygusal tepkilerde azalma ya da kntlk, dŐnce ve konuŐmada fakirleŐme (alogia), istemli eylem ve isten azlıđı (avoliton), toplumdandan ekilme gibi belirtilerdir. Őizofrenide hastalıđın alevlendiđi aktif dnemde ya da akut baŐlayan bozukluklarda pozitif belirtiler,

alevlenmenin yatıştığı fakat bozukluğun süregenleştiği hastalarda negatif belirtiler baskındır (Öztürk ve Uluşahin, 2008).

Şizofreni klasik olarak alevlenme ve remisyonlarla seyrederek. İlk psikotik atağın ardından hasta giderek iyileşir ve uzun süre görece normal işlevsellik düzeyini sürdürebilir. Buna karşın hastalar genellikle yeni bir atak geçirir ve tanı konduktan sonraki 5 yıl içindeki hastalık biçimi hastalığın gidişinin nasıl olacağı hakkında fikir verir. Geçirilen her psikotik atak hastanın işlevselliğinde daha fazla yıkıma neden olur. Zaman içerisinde hastalığın pozitif belirtilerinin şiddeti azalma eğilimi gösterir ama sosyal yıkıma neden olan negatif belirtiler şiddetlenebilir (Köroğlu ve Güleç, 2007).

Şizofrenide iyileşme oranları %10-60 arasında bildirilmektedir ve tüm hastaların %20-30'unun bir biçimde normal bir yaşam sürdürebildiği tahmin edilmektedir. Hastaların yaklaşık yarısında ise şizofreniye bağlı belirgin yıkım oluşur. Ayrıca şizofreni özkıym, fiziksel hastalık ve erken ölüm riskinin artmasına da yol açar. Hastalarda ortalama yaşam süresi 10 yıl kadar kısalmıştır (Köroğlu ve Güleç, 2007).

Şizofrenide standart bir tedavi planı yoktur. Her olgu biyolojik, ruhsal ve toplumsal boyutları ile değerlendirilerek özgül bir yaklaşım oluşturulur. Tedavide hekim, hasta ve hasta yakınlarının işbirliği esastır (DSM-IV-TR, 2000). Hastalığın belirtilerini azaltmak ve alevlenmeleri önlemek için ilaç tedavisi, hasta ve ailelerinin sorunlarını çözmek, stresle baş etmek ve alevlenmeleri engellemede yardımcı olmak için eğitim ve psikososyal girişimler, hastaları topluma kazandırmak eğitim ve iş alanlarında işlevselliği yeniden kazanmak için toplumsal rehabilitasyon şizofreni tedavisinin temel bileşenlerini oluşturmaktadır (Ceylan, 1996; Parker, 1993; WPA, 1996;).

2.1.2. BAŐKA TRL ADLANDIRILAYAMAN PSİKOTİK BOZUKLUK

Kesin bir tanı koymak için bilginin yetersiz ya da çelişkili olduđu psikotik semptomları ya da herhangi bir özgül psikotik bozukluk için tanı ölçütlerini karşılamayan psikotik semptomlar gösteren bozuklukları kapsar.

Bu duruma Őunlar örnek olarak verilebilir.

1.Psikotik özellikler gösteren duygudurum bozukluđu, kısa psikotik bozukluk, genel tıbbi bir duruma bađlı psikotik bozukluk ya da madde kullanımının yol açtığı psikotik bozukluk için tanı ölçütlerini karşılamayan postpartum psikoz.

2.Bir aydan kısa süredir süren, ancak henüz yatışmamış olduğundan ötürü kısa psikotik bozukluk için tanı ölçütlerini karşılamayan psikotik semptomlar.

3.Herhangi başka bir özellik göstermeksizin süre giden işitme halüsinasyonları.

4.Sanrısız bozukluđun büyük bir kesiminde, süre giden bizar olmayan hezeyanların yanı sıra duygudurum ataklarının da bulunduđu dönemlerin olması.

5.Klinisyenin, psikotik bir bozukluk olduğuna kanısına vardığı ancak bunun birincil mi, genel tıbbi bir duruma mı bađlı olduğunu, yoksa madde kullanımının buna yol açtığını ayırt edemediđi durumlar (DSM-IV-TR, 2000).

2.2. PSİKOZ HASTALARININ AİLELERİ VE BAKIM VEREN KAVRAMI

Günümüzde hastanede kalış süresinin kısalıp sağaltımın artık daha çok kurumlar dışında sürdürülmeye başlanması şizofrenisi olan birçok hasta için ailelerin birincil bakım verici konumuna gelmelerini sağlamıştır (Caqueo-Urizar ve ark., 2009; Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005). Uzun süreli bakım gerektiren şizofreni hastalarının bakıcıları genellikle ailelerinin bir üyesidir. Gibbons ve arkadaşları (1984) çalışmalarında, hastaların pek çoğunun psikiyatri servisleriyle bağlantısı olduğunu, %71'inin 10 yıldan fazla süredir yakınlarıyla birlikte yaşadığını, şizofreni hastası bireylerin %50'sinin kendi evlerinde yakınlarıyla oturduğunu, çoğunluğunun kadın olduğunu (%41-%63), hastaların %30'unda bakıcı sayısının bir kişi olduğunu saptamışlardır. Türkiye'de şizofreni hastalarının %83.3'ünün bekar ya da evliliklerini sürdüremedikleri, yarısının işsiz, 2/3'ünün aileleriyle birlikte yaşadıkları ve 1/3'ünün de aile desteğinin yetersiz olduğu bildirilmektedir. Aile desteği bütün hastalıklarda önemli olmakla beraber şizofrenide daha da önemlidir. Hastanın işlevselliğinde azalma ve öz bakımını sağlamakta zorluk çekmesi, çevreyle uyum içinde yaşayabilmesi için aileye ihtiyacını arttırmakta ve hastanın ailesinin verdiği destek iyileşmeyi hızlandırmaktadır (Soygür ve ark. 2007).

Hasta yakınları hastalığın nedeni olarak damgalanmak yerine tedavi planına dahil edilmeye başlanmış, ailelere yönelik çeşitli terapi yöntemleri ve ruhsal-eğitimsel yaklaşımlar önem kazanmıştır (Pitschel-Walz ve ark. 2001). Bakım veren: ruhsal sağlık sorunu deneyimleyen bireye bakım, yardım, sosyal destek ve bilgi veren kişi olarak açıklanmaktadır. Bakım veren kişi hastanın bakımını yapmak ya da gözlemlemekten sorumludur. Birincil bakım veren ise bu sorumluluğu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişidir. Şizofreni hastasının birincil bakım verenleri genellikle aile üyeleridir (Charmine ve ark., 2006; Cheng, 2005; Parker, 1993).

2.3. BAKIM YÜKÜ KAVRAMI VE PSİKOZ HASTA AİLELERİNDE BAKIM YÜKÜ

“Bakım yükü” kavramını öne çıkaran en önemli gelişme, 1950 yılında klorpromazinin keşfi ve ardından birçok antipsikotik ilacın kullanıma sunulması olmuştur. Depo hastaneler kapanırken hastaların sağaltımlarının toplum içinde sürdürülür hale gelmesiyle hasta yakınları, çok da hazır olmadıkları, birincil bakım veren rolünü üstlenmişlerdir (Awad ve Voruganti 2008). Ailede ruhsal bir hastalığın varlığı hastalığa yanıt olarak bazı etkileşim biçimlerinin ortaya çıkmasına yol açar. Bu durum ailenin diğer üyelerinin hastalıkla başa çıkarken yük duygusu yaşamalarıyla sonuçlanır (Gülseren, 2002). Yük çoğunlukla var olan aile rollerine bakım vericilik rolünün eklenmesinin bir sonucudur (Schene, 1990). Süreğen hastalığı olan hastalara bakım vermek ailelere önemli bir yük getirmektedir. Treudley 1946’da “aile yükü” dediğinde ciddi psikiyatrik hastalığı olan hastanın en yakınında olanlara işaret etmiştir (Reine ve ark., 2003).

Bakım veren yükü; Dillehay ve Sandys (1990) tarafından “hastaların bakımından kaynaklanan ekonomik kısıtlılık, duygusal ve sosyal baskı ve fiziki çalışmanın birleşiminden doğan psikolojik durum” olarak tanımlanmıştır (Aktaran: Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005). Bazı yazarlarca yük kavramı, objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük olarak tanımlanmıştır. Objektif yük; aile ilişkilerinde bozulma, sosyal aktivitelerde azalma ve ekonomik güçlükler, subjektif yük; hastanın rahatsızlık verici davranışlarıyla ilişkili kendini kötü hissetme, depresyon, anksiyete, sosyal durumlarda utanç duyma gibi psikolojik etkilenmeler olarak tanımlanmaktadır (Awad ve Voruganti, 2008; Gülseren, 2002; Ivarsson ve ark., 2004; Magliano ve ark., 2005; Schene, 1990).

Psikoz yaşamı bütün yönleriyle etkiler (McGorry, 2000). Düşünce, duygu ve davranışlardaki şiddetli bozulma ailenin bütün üyeleri tarafından hissedilir. Hastalığın aile bireyleri üzerindeki etkisi hastalığın hangi aşamada olduğuyula yakından ilişkilidir: İlk psikotik atağını geçiren bir hastanın ailesi şaşkınlık ve endişe içindeyken, hastalığın kronikleşmesiyle aile üyeleri bıkkınlık yaşıyor olabilirler (Gülseren, 2002).

Psikotik hastalıklar, hasta yakınları için özellikle hastalığın başlangıç aşamasında ve akut atak sırasında ciddi sıkıntıya ve gerilime neden olabilirler. Özellikle anneler daha fazla yük yaşamaktadırlar (Arslantaş ve Adana, 2011; Sales, 2003). Hastanın bakım ihtiyaçları ile ilgili olarak hastaların bakımının nasıl yürütüleceği konusundaki değişik kültürel değerler bakım verme kararını etkileyebilmektedir. Evde hasta bakımını kimin yapacağı ve değişen bakım hakkındaki kararları kimin vereceğide kültürel açıdan değişir. Yük, ırk ve kültür arasındaki ilişki, sosyoekonomik durum veya yükümlülük ve sorumluluk hissi gibi diğer müdahale edici faktörlerden etkilenebilir (Arslantaş ve Adana, 2011). Avrupa’da yapılan bir çalışmada, şizofrenide bakıcı yükünün beş ülkede neredeyse aynı olduğu bulunmuştur. Bakıcının hastayla temasının fazla olması, hastaların aileleriyle birlikte yaşaması, hastaların daha yaşlı olması ve psikiyatri yataklarının az olduğu yerlerde bakım yükü daha yüksek bulunmuştur (Thorncroft ve ark., 2004).

Schene ve arkadaşları bakım verenin yükünü aşağıdaki özelliklerle tanımlamışlardır (Schene ve ark, 1998):

1. Çoğunlukla çok boyutludur.
2. Objektif ve subjektif yükün her ikisi de ölçülebilir.
3. Yalnız negatif boyutlardan oluşmuştur.
4. Çeşitli boyutların bileşimidir, çok yaygındır, mevcut bakım talepleri, aile içi görevlere ilaveler, diğer rol taleplerini yeniden düzenleme ve bakım verenin duygusal tepkilerini içerir.
5. Bütün aile üyelerinin hastanın hastalığından etkilenmiş olduğu belirtilmesine rağmen yalnız birincil bakım veren hastalığı yönetmektedir.

2.3.1. İlk Atak Psikoz Hastasına Bakım Verenlerde Aile Yükü

İlk atak psikozunu geçirmekte olan hastaların ailelerinin gereksinimleri, kronik bir psikotik hastalığı olanların ailelerinkinden farklıdır, ve bu gereksinimler “hastalık saptanmadan önceki dönem” den “ilk nöks veya uzamış psikoz” evresine kadar değişen evrelere göre ele alınmalıdır. (Martens ve Addington, 2001; EPPIC, 1997; Wynne, 1986).

Prodromal evrede aileler genellikle bir kargaşa ve örselenme ile karşı karşıya gelirler. Özellikle bu olay diğer krizlerle çakışırsa, ya da uzun süredir var olan ilişkisiz sorunlar birden önem kazanırsa ardından gelen kriz sorunlarla başa çıkma kaynaklarını tüketebilir. Ailelerin bu sorunlardan biri veya hepsiyle uğraşırken uzman yardımına gereksinimleri olabilir. Bir ailede sorunlar varsa, hemen psikozun ailenin “işlev bozukluğu” yüzünden başladığını düşünme yanılığısına düşmemek önemlidir (EPPIC, 1997).

Aile bireyleri psikoza çeşitli açıklamalar getirme çabasında olabilirler. Bu açıklamalar “arkadaşlarının etkisinde kaldı, uyuşturucu kullanıyordu, yasadışı madde kullanımı” şeklinde olabilir. Aileler sorunun doğası konusunda genellikle fikir birliği içinde olmazlar ve bir eylem planı üzerinde karar vermekte zorlanırlar (EPPIC, 1997).

Bir aile bireyinin hastalandığı gerçeği aileyi farklı şekillerde etkiler, bu yüzden her ailenin yardım ve destek vermeye hazır olduklarını varsaymak yanlış olur. Aileler şaşkın durumda, çeşitli duyguların etkisinde olacaklardır. Öfke, suçluluk ve yadsıma gibi duygular, tedavi ekibine odaklanabilir (yansıtma). Aileler semptomatik davranışı hafifsemek veya bunu geçici dış etkilere bağlamak eğiliminde olduklarında, yardım alma gereğini görmeyebilirler (EPPIC, 1997).

İlk atak aileleri, “Bu benim ya da ailemin başına geliyor olamaz” düşüncesiyle karakterize derealizasyon yaşantıları tanımlarlar. Yadsıma kabullenmeye doğru dönüştükçe, üzüntü ve yas ortaya çıkabilir. Aile şunları hissedebilir; hastalık bir trajedir, çocuklarını “yitirmişlerdir”, çocuklarının geleceği mahvolmuştur. Tedavi arayışına daha erken başlamadıkları için suçluluk hissediyor olabilirler. Çocuğun durumunu ergenlik haylazlığına bağlamış, cezalandırma, rüşvet veya tehditlerle tepki vermiş olabilirler. Gençlerdeki değişiklikler genellikle şunlara atfedilir: bir tür gelişim evresi, kötü bir çevrede takılmak, aşırı stres yüklenmek, alkol, yasa dışı madde kullanımı, ergen asiliği. Etiketleme korkusu veya hastalıktan duyulan utanç ailenin belirtilen şekillerde davranmasına yol açabilir: hastanın bir psikiyatri hastanesine yatırılmasına direnç, topluma dayalı psikiyatrik tedaviye direnç, hastanın ruhsal bir bozukluğu olduğunu yadsıma, kriz evresinde hastanın davranışlarını örtbas etme veya hafifseme, akrabalar ve dostlarla bağların koparılması (EPPIC, 1997).

Hastalığın başlangıç döneminde, aile üyeleri başlangıçta öfke, utanç, suçluluk, kızgınlık, damgalanma korkusu, üzüntü ve panik gibi bir dizi duygu deneyimler (Teschinsky, 2000). Bu tür duyguların oldukça tahmin edilebilir olduğu çünkü ailelerin genellikle herhangi bir bilgi veya onlara yol gösterecek deneyimlere sahip olmadığı ve bu duygular sebebiyle bakım verenlerin genellikle umutsuzluk ve çaresizlik hissettiği belirtilmiştir (Shore, 2006). Bu güçsüzlük duygusunun baş etme stratejilerini azalttığı, sosyal izolasyonu arttırdığı ve belirgin ve hafif depresyona neden olduğu belirtilmektedir (Kuipers ve Raune, 2000). Ayrıca distresin fazla olmasının yükün hissedilmesinde önemli bir etken olduğu açıklanmaktadır (Szmukler ve ark., 1996; McCleery ve ark., 2007).

İlk atakta hasta ve hasta yakınları kendilerini birkaç ay önce hiç tanımadığı, karşılaştığı zaman damgaladığı ya da dışladığı bir grubun üyesi olarak bulmuştur. Bu durumda hastalığın inkâr edilmesi ya da yaşanan karmaşa nedeniyle gerçekçi davranılmaması sık görülen durumlardır (Üçok, 2008). Bu dönemde yaşanan diğer bir sorun hastaların intihar girişimlerinden dolayı ailelerin yaşadığı sıkıntı ve korkudur. İlk atak psikoz büyük çoğunlukla 14-35 yaşlar arasında ortaya çıkmaktadır, bu başlangıç kişinin gelişiminde kritik bir dönemdir. Psikozlu her on kişiden biri intihar etmekte ve bunların üçte ikisi hastalığın ilk beş yılında meydana gelmektedir. Profesyonel yardıma başvurma hastalığın ilk belirtilerinden sonra iki yıl alabilmektedir. Erken dönem semptomların fark edilememesi ve damgalanma tedavide gecikmeye katkıda bulunan nedenlerdir (Askey ve ark., 2007). Şizofreninin ilk atağını geçiren bireylerin ailelerinde distres yüksek bir risk oluşturmaktadır (Martens ve Addington, 2001). İskoç Şizofreni Araştırma Grubu'nun 1987 yılında Genel Sağlık Anketi kullanarak yaptığı bir çalışmada, ilk atak hastalarına bakım veren 31 bireyin % 77 sinde psikiyatrik hastalık saptanmıştır (Addington ve ark., 2003). Tennakoon ve ark.'larının (2000) Genel Sağlık Anketi kullanarak yapmış oldukları çalışmada ise ilk atak hastalarına bakım veren 36 bireyin %12 sinde psikiyatrik hastalık saptanmıştır. Çalışmada, bakım verenlerin en çok negatif semptomlar ve uygunsuz davranışlarla ilgili problem yaşadığı saptanmıştır. Wolthaus ve arkadaşları (2002) hastalığın başlangıç evresinde bakım verenlerin en çok dezorganize semptomlardan (zayıf ilgi, dezoryante davranış) etkilendiklerini saptamıştır. Addington ve ark.'larının (2003) ilk atak psikozlu bireylerin 238 aile üyesi ile yapmış olduğu çalışmada,

aile üyelerinin yüksek düzeyde distres ve birçok zorluk yaşadığını saptamışlardır. McCleery ve arkadaşlarının (2007) ilk atak psikoz hasta aileleri ile Bakım Verenlerin Yükü Envanteri'ni kullanarak yapmış oldukları çalışmada, ailelerin yüksek düzeyde gelişimsel yük yaşadığı, fiziksel ve duygusal yükün daha az yaşandığı saptanmıştır.

Bazı ailelerde engellenme, öfke ve çaresizlik gibi duygular hastalığın başlangıcında diğer evrelere göre daha yoğun yaşanır. Yaşanan bu yoğun duygular hastalığın başlangıcından sonraki 5 ve 10 sene içinde giderek azalır (Cook,1994, Akt. Öner,1999). Cook (1994), bu safhayı "kronikleşmenin fark edilmesi" olarak değerlendirir. Kronikleşmenin fark edilmesi ile ana ve babalar, çocuklarına ilişkin beklentilerini, özlem ve isteklerini tekrar gözden geçirmeye başlarlar (Akt. Öner,1999). Mors (1992), huzursuzluk ve gerginliğin en yoğun ilk 1–2 yılda görüldüğünü, daha sonraki yıllarda giderek azaldığını ancak "objektif gerginliğin" devam ettiğini belirtmiştir. Hastalığın kronikleşmesi ile hasta yakınları hasta bireye eski ilgi ve bakımlarını kesip onu kendi haline bırakabilirler. Hastalığın ciddiyetini öğrendikten sonra başlangıçtaki, aşırı ilgi ve bakımdaki özen, yerini öfke ve kayıp duygularına bırakabilir. Aile içi ilişkilerde kronik gerginlik oluşabilir (Goldstein, 1995, Akt. Gölalmıs, 2005). Özellikle hastaya yardım eden bireyler, saldırganlık gibi hastalık semptomlarına ve bakımına yönelik olarak bunaltı (yoğun duygu yükü) hissederler. Aile bireylerindeki bu duygu yükü hastaya olan davranışlara da yansır. Özellikle, hastanın kontrolsüz davranışlarıyla karşılaşan aile bireyleri hastayı reddedici bir tutum içine girebilirler. Bazen çevrenin etkisiyle onu toplum içine çıkarmadan uzun yıllar bir odada kapalı tutabilir, davranışlarına kontrol koyabilirler (İncebük,1983).

2.3.2. Bakım Veren Yükünü Etkileyen Faktörler

Şizofreni hastalarına bakım verenlerin yükünü değerlendirmeye yönelik çalışmalarda yük düzeyinin; hastalığın, hastanın ve bakım verenin özelliklerinden etkilendiği açıklanmaktadır (Roick ve ark., 2007; Wijngaarden ve ark. 2003).

Hastaların klinik özellikleri negatif belirtilerin ailenin yükünü öngörmede önemli olduğunu, saldırgan ve psikotik davranışlardan çok öz bakım ve aktiviteyle ilişkili

sorunların daha fazla yük getirdiği bildirilmiştir (Gülseren ve ark, 1999). Bir başka çalışmada ise, pozitif belirtilerin, manik/düşmanca tutumların ve yeti yitiminin yükü arttırdığı bildirilmiştir (Magliano ve ark, 1998). Hastalığın doğasının, bakıcının hastanın davranışlarına karşı olan tepkisinden etkilendiği düşünülmektedir. Şizofreni hastalarındaki negatif semptomlar ve yeti yitimleri nedeniyle yaşanan zorlukları hasta yakınları anlamakta zorluk çekmektedirler (Barrowclough ve ark.,1996).

Hastanın cinsiyeti ailenin yükünü etkileyebilir (Awad ve Voruganti 2008). Hastanın cinsiyeti erkek ise aile üyelerinin daha fazla yük bildirdikleri görülmektedir (Awad ve Voruganti, 2008; Gülseren ve ark., 2010; Roick ve ark. 2007). Pickett ve arkadaşları (1997) şizofreni hastalarının bakıcılarıyla yapılan çalışmada, kız hastalara bakım verenlerin, erkek hastalara bakım verenlere göre ilişkiden memnun oldukları ve daha az sorun yaşadıklarını bildirmişlerdir. Daha genç evlat, daha yaşlı evlada göre ebeveynlerle daha çok çatışmakta ve ilişkiler ebeveyn tarafından daha negatif olarak değerlendirilmektedir.

Hastalığın toplam süresi ve süreç boyunca hastanede yatarak sağaltım görme sayısı ile yük arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiştir (Aydın ve ark., 2009; Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005; Gülseren ve ark., 2010).

Birçok vakada şizofreni hastalarına bakım verme sorumluluğunun tümünü çoğunlukla annelerin aldığı belirtilmiştir. Diğer aile üyeleri yükü paylaşırsa dahi annelerin yüksek seviyede bakım yükü yaşadıkları bildirilmiştir (Cassidy, 2001; Jungbauer ve Angermeyer, 2002).

Bakım verenin yaşı ile yük arasında ilişki olduğunu, yaşlı bakım verenlerin daha fazla yük yaşadıklarını gösteren çalışmaların (Caqueo-Urizar ve Gutierrez-Maldonado, 2006) yanı sıra bakım yükü ile yaş arasında negatif ilişki olduğunu, genç bakım verenlerin daha fazla yük yaşadıklarını çünkü aile yaşamlarında derin değişiklikler yarattığını belirten çalışmada bulunmaktadır (Webb ve ark., 1998). Bakım verenlerin doktor kontrolünü ya da ilaç kullanmayı gerektiren bedensel bir hastalığın varlığı yük ile ilişkili bulunmuştur (Gülseren ve ark., 2010).

Eđitim seviyesinin ailelerin hissettiđi yke olan etkisini arařtıran alıřmalarda daha yksek eđitim seviyesi olanlarda daha az yk olduđu bulunmuřtur (Aydın ve ark., 2009; Jufang ve ark., 2007; Scazufca ve Kuipers, 1998). Bu durum daha iyi tedavi almalarını sađlayan sosyal kaynaklara ve hastalıkla ilgili bilgiye sahip olmalarının etkisiyle aıklanmıřtır. Eđitim seviyesinin artıřı yke karřı tampon gibi koruyucu etki yaptığı belirtilmektedir (Caqueo-Urı'zar ve Gutie'rrrez-Maldonado, 2006).

Hasta ile geirilen zaman fazla olursa algılanan ykn daha fazla olduđu bildirilmiřtir. Hasta ile geirilen zaman fazla olduđunda sosyal aktivitelerin kısıtlanması ile ykn daha fazla hissedilmesi iliřkilendirilmiřtir (Magliano ve ark., 1998).

Bakım verenin iřinin olmasının anlamlı farklılık yarattığı, evin dıřında iře sahip olan yakının yknn daha az olduđu bulunmuřtur. Evin dıřındaki gnlk aktivitenin roln dıřına ıkmayı sađlayarak yk hafiflettiđi belirtilmiřtir (Caqueo-Urı'zar ve Gutie'rrrez-Maldonado, 2006; Scazufca ve Kuipers, 1998).

Pariante ve Carpiniello'nun (1996) alıřmasında řizofren bireylerin yakınlarının ifadesine gre deđer verdikleri kiři iin yapılan harcamalardan kaynaklanan mali glkler onların en byk ykdr. Pakistan'da yapılan bir alıřmada, aile yeleri en ok ekonomik alanda yk hissettiklerini bildirmiřlerdir (Nasr ve Kausar 2009). Lanzara ve arkadaşlar (1999) ise, ailelerin en fazla sosyal iliřkiler alanında yk hissettiklerini saptamıřtır. lkemizde de Karancı'nın (2000) řizofren hastaların yakınlarıyla yaptığı alıřmada, hasta yakınlarının hastalarla ilgili olarak en sık yařadıkları zorlukları; aile yařamındaki atıřmalar, hastanın getirdiđi znt, kaygı, stres ve gerginlik gibi duygusal ykler, hastanın tedavisi iin gerekli olan harcamalar ve hastanın kiřisel masrafları olarak belirtmiřtir. Glseren ve ark.'larının (2010) řizofrenide aile ykn etkileyen etmenlerin incelendiđi alıřmada hastanın erkek, bakım verenin kadın olması, sosyal desteđin yetersizliđi, ekonomik sorunlar, hasta yakınında sređen bir bedensel hastalıđın bulunması, hastadan řiddet grme, toplam hastalık sresi ve hastanede yatıř sayısı ile aile yk arasında iliřki bulunmuřtur. Aydın ve ark.'larının (2009) řizofreni hastalarında bakım veren yknn sosyodemografik deđiřkenler ve hastalık zellikleri ile iliřkisini

inceledikleri çalışmada; hastanın yaşı, atak sayısı, hastaneye yatış sayısı ve bakım verenin eğitim düzeyi ile bakım veren yükü arasında pozitif ilişki saptanmıştır.

McDonell ve arkadaşlarının (2003) yapmış olduğu bir çalışmada şizofreni hastasına bakım verirken ortaya çıkan bakım verenin yükünü etkileyen faktörlerin, hasta aile üyesinin yaşı, aile üyesinin taşıdığı intihar düşüncesine karşı bakıcının duyarlılığı ve ailenin mevcut kaynakları olduğu tespit edilmiştir (McDonell ve ark., 2003). Buna ilaveten, tedaviye uyum, tanılayıcı alt tipler, rehabilitasyon programlarına katılma ve şizofreni hastası aile üyesinin psiko-sosyal işlevi ile aile üyesiyle birlikte geçen saatlerin süresinin, bakım verenin yükünün en iyi göstergeleri olduğu ortaya konmuştur (Koukia ve Madianos, 2005).

Güney Amerika' da yapılan bir çalışmada ise yük ve sosyodemografik özellikler arasındaki ilişkiye bakılmıştır. 41 şizofreni hastasının yakını ile yapılan bu çalışmada annelerde, yaşlı bakım verenlerde, düşük eğitim seviyesinde olanlarda, genç hastalara bakım verenlerde, çalışmayanlarda yük daha yüksek bulunmuştur (Caqueo-Urı'zar ve Maldonado, 2006).

Gibbons ve arkadaşları (1984), ailenin yükünün zamanla azaldığını bildirmişlerdir. Lowyck ve arkadaşları (2001), hastalık süresinin aile yükü üzerindeki etkisi konusunda tam bir görüş birliği olmamakla birlikte, aileye yönelik girişimlerin yükü azalttığına dikkat çekmişlerdir. İyi bir sosyal desteğin yükü azalttığını bildiren çalışmalar bulunmaktadır (Dyck ve ark., 1999; Magliano ve ark., 2000; Magliano ve ark, 1998;).

2.4. PSİKIYATRİ HEMŞİRELİĞİ VE BAKIM YÜKÜ

Psikozun hasta aileleri üzerinde meydana getirdiği bu çok yönlü sorunlar, hastayla beraber ailelerin de çok yönlü olarak değerlendirilmelerini, tedavi sürecine aktif olarak dahil edilmelerini gerektirmektedir. Şizofreniyle baş etmede hem hastaların, hem de ailelerin yeterli bilgi ve donanıma sahip olmadıkları ve birçok sıkıntı ve güçlük yaşadıkları bildirilmiştir (Gülseren ve ark. 1999; Karancı, 2000; Saunders, 1997; Soygür ve ark. 2000). Genellikle hasta ve aileler yaşadıkları sorunlara ilişkin olarak

bilgilendirilmeye, eğitime ve desteklenmeye gereksinim duymaktadır (Chien ve Norman 2003; Chien ve ark. 2001; Gümüş, 2006; Mueser ve ark. 1992; Pollio ve ark. 2006). Ülkemizde şizofreni ailelerinin hastalıkla baş etme konusunda yeterli destek göremedikleri belirtilmektedir. Bunun bir nedeni ülkemizde kronik ruhsal hastalığı olan bireylere ve ailelerine yönelik sürekliliği olan programların ve rehabilitasyon uygulamalarının olmayışıdır.

Psikiyatri hemşiresi başta hastanın ailesini, çevresini, toplumu ruhsal bozukluklar konusunda bilgilendirerek ruh hastası ve hastalığına karşı yargılayıcı, kısıtlayıcı, aşağılayıcı ve kuşkucu tutumları azaltmada ve olumlu yönde değiştirmede rol almalıdır. Hasta ve ailelerine yaklaşımda değişik yöntemler uygulanabilir. Bunlar ev ziyaretleri yolu ile ya da hastaneye yatan hastaların ailelerine yönelik toplantılar, bireysel aile görüşmeleri şeklinde yapılabilir (Angermeyer ve ark 2006). Şizofren hastanın bakımında ailenin bireyle birlikte değerlendirilmesi, baş etme ve destek kaynaklarının etkin şekilde kullanılabilmesi için profesyonel bir yardımın verilmesi büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle psikiyatri hemşiresinin şizofren hastanın bakımında sorumluluk alan aile üyelerinin, sosyal destek ve stresle baş etme düzeylerini belirleyerek aileyi kendi koşulları içerisinde güçlendirmesi gerekmektedir (Karancı, 1997).

Ülkemizde psikoeğitim uygulamalarına yönelik artan bir ilgi söz konusudur. Ancak bu programlara psikiyatri kliniklerindeki rutin uygulamalar içinde yeterince yer verilmediği ve psikiyatri hemşirelerinin bu uygulamalarda yeterince görev almadığı görülmektedir. Oysa hasta ve ailelerine sistematik biçimde yardımcı olma sürecinde, hasta ve ailelere olduğu kadar ruh sağlığı çalışanlarına ve özellikle psikiyatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir. Hemşire bireyi biyopsikososyal bütünlük içinde değerlendirir. Şizofreni hastalarının ve ailelerinin hastalığın tedavisi ve hastalıkla baş etme konularında bilgilendirilmeleri tedavinin önemli bir parçasıdır. Bu amaçla psikoeğitim, şizofreni hastalarının tedavisinde sürekli olarak yer verilmesi gereken önemli uygulamalardan biri olarak kabul edilmektedir. Bu uygulamalarda psikiyatri hemşirelerinin rolü ise hasta ve ailelerin eğitim gereksinimlerini belirleyerek bu gereksinimlerin karşılanmasında özgül psikoeğitim programları planlamak ve uygulamaktır (Babacan Gümüş, 2006). Literatürde şizofreni hastasına bakım veren ailelerin eğitime gereksinim

duydukları temel alanlar; hastalık, tedavi ve semptomlar hakkında bilgi, ilaçların yan etkileri, akut alevlenme belirtilerini fark etme, hasta davranışlarıyla baş etme, evde hasta bireyin tedavisinin yönetimi, iletişim becerileri, bakım verenin yaşadığı stresle baş etme becerilerinin geliştirilmesi ve stres yönetimi, toplumsal destek kaynaklarından haberdar olması ve bu kaynakları kullanılması olarak sıralanmakta ve oluşturulan eğitim programlarının bu alanları kapsamaması gerektiği belirtilmektedir (Chien ve Norman, 2002; Dixon ve ark.,2001; Dixon, 1999; Goldstein, 2000; Stuart 2001).

Şizofreni yakınlarına tekrarlayıcı bir şekilde bilişsel davranışçı tedaviler uygulandığında hastalarda klinik olarak düzelme ve aile yükünde de azalma olmaktadır. Ruhsal eğitim uygulamalarının başarılı olabilmesi için ailelerin katılım konusunda gönüllü olmaları ve farklı sağaltım seçeneklerinden haberdar olmaları da önemlidir (Dixon ve ark., 2000). Bu destekleyici müdahaleler; yakınların hastalara verdiği psikolojik tepkilerini yönetmesini öğretmek, hastalığın doğası, süreci ve sonuçları hakkında bilgilendirme yapmak, hastaların semptomlarını yönetmeleri için aileye eğitim vermeyi ve özellikle de şizofreni hastalarının yakınlarının sosyal ağlarının kuvvetlendirilmesini içermektedir (Magliano ve ark.,2005). Aileye verilen eğitimde, hasta yakınlarının hastayla ilgili beklentilerinin daha gerçekçi düzeyde olabilmesini, duygusal ve maddi yükün azaltılmasını sağlar (Karancı, 1997). Hasta, aile ve tedavi ekibi arasında güçlü bir iş birliği kurulması hastayı iyileştirmekte yaşamsal bir rol oynar. Çok sayıda çalışmada iyi bir aile ortamı sağlamak için aileye yönelik girişimlerin hastalığın tedavisinde ve yinelemelerin hem oranını hem şiddetinin azaltılmasında oldukça etkili olduğu gösterilmiştir (Arıkan, 1998; Ward, 1996; Yıldız, 2005).

Pitschel-Walz ve arkadaşları (2001), aileye yönelik girişimlerin relapslar ve hastaneye yatışlar üzerine olan etkisini araştıran çalışmaların bir meta-analizini yapmışlardır. Elde ettikleri en çarpıcı bulgu, hasta yakınları tedaviye dahil edildiklerinde relapsların %20 oranında azalmasıdır. Psikoeğitim çalışmalarının bakım verenin yükünün yanı sıra hastalığın getirdiği engelliliği, hastaneye yatış ve atak sıklığını da önemli ölçüde azalttığı gözlemlenmiştir (Hazel ve ark., 2004). Doğan ve arkadaşları (2002), şizofreni tanısıyla sağaltım görmüş olan hastaların ailelerine ev ziyaretleriyle bilgi ve eğitim vermişler, üç ayın sonunda, aile üyelerinin yaşam kalitelerinde, ruhsal belirtilerinde,

algıladıkları sosyal destek ve hastalıkla ilgili yaşadıkları güçlük düzeyinde bir azalma olduğunu bulmuşlardır. Ülkemizde bu tür eğitim çalışmalarının yapılması gerek hastaların gerekse bakım verenlerin karşılaştıkları güçlükleri aşmalarında yardımcı olabilir. Hem erken hem de kronik psikozda eğitim programlarının ailelerin gereksinimleri doğrultusunda olması gerektiği belirtilmektedir (Cozolino ve Nuechterlein, 1986, Akt: EPPIC, 1997). Ayrıca ilk atak hastalar ve aileleri grup yaklaşımından ziyade bireysel aile programına cevap vermeye daha hazır oldukları belirtilmiştir (Golstein,1996, Akt: Addington ve ark. 2003).

Psikiyatri hemşiresinin şizofreni hastasına bakım verenlere sağlayabileceği diğer bir destek alanı psikiyatrik evde bakım hizmetlerinin aileye sunulmasıdır. Psikiyatrik evde bakım hizmetleri, psikiyatri hemşiresinin de yer aldığı bir ekip tarafından yürütülmektedir. Evde bakım ekibi; taburculuk sonrası tedaviye/ilaca uyumu ve evde bakım planlarını düzenlemede, uygulamada, izleme ve değerlendirmede hasta ailesiyle birlikte işbirliği içinde çalışmaktadır. Evde bakım uygulamalarının relaps ve hastaneye yatış oranlarını azalttığı, hasta bireyin belirtilerinin şiddetinde azalma, kişiler arası ilişkilerinde artma, toplumsal davranışlarında iyileşme ve yaşam kalitesinde artma sağladığı açıklanmaktadır. Hastanın fonksiyonelliğindeki ve yaşam kalitesindeki artış bakım veren aileyi de olumlu yönde etkileyecektir (Doğan, 2001). Ayrıca psikiyatri hemşiresi hasta ve ailesinin yararlandığı dernek ve kuruluşlarda da aileye ve hastalara yönelik psikososyal uygulamalarının planlanması uygulanması yoluyla aileyi destekleyebilmektedir (Doornbos, 2001; Gournay, 2000).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yükünün karşılaştırılması amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Nisan 2011–Haziran 2011 tarihlerini kapsayan üç aylık sürede psikoz hastalarının tedavi gördüğü ve izlendiği Dokuz Eylül Üniversitesi Psikiyatri Polikliniği, İzmir Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Polikliniği ve Manisa Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Hastanesi’nde yapılmıştır.

Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Psikiyatri Polikliniğinde çarşamba günleri şizofreni hasta ve ailelerine poliklinik hizmeti verilmektedir. İzmir Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde Psikiyatri Bölümünde perşembe günleri ‘Psikotik Bozukluklar ve Duygudurum Bozuklukları’ polikliniklerinde hastalara hizmet verilmektedir. Manisa Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi’ de her gün 09:00-16:00 arası poliklinik hizmeti verilmektedir. Hasta yakınlarına bu bölümlerden ulaşılmıştır.

3.3. Araştırmanın Örnekleme

Araştırmanın örneklemini, Nisan 2011–Haziran 2011 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Psikiyatri Polikliniği, İzmir Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Polikliniği ve Manisa Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Hastanesi polikliniğinde izlenen, araştırmaya katılmayı kabul eden, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 39 ilk atak psikoz hastasının bakım verenleri ile 40 kronik psikoz hastasının bakım verenleri oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil etme ölçütleri:

- ‘İlk atak’ hasta grubu için; DSM-IV ölçütlerine göre şizofreni ve diğer psikotik bozukluk (şizofreniform bozukluk, kısa psikotik bozukluk, sanrısız bozukluk, başka türlü adlandırılmayan psikotik bozukluk (BTA psikotik bozukluk)) tanısı almış, ilk atağını geçirmiş, hastalık süresi 2 yıldan kısa olan hasta grubunun bakım sorumluluğunu alma,
- ‘Kronik’ hasta grubu için; DSM-IV ölçütlerine göre şizofreni tanısı almış, hastalık süresi 2 yıl ve üzeri olan hastaların bakım sorumluluğunu alma,
- 18 yaş ve üstü olma ,
- Hasta ile birlikte yaşama veya günde en az 4 saat görüşüyor olma
- Hastanın bakımından birinci derecede sorumlu olma,
- Formları doldurabilecek düzeyde okuma yazma bilme,
- Araştırma hakkında bilgilendikten sonra çalışmaya katılmayı kabul etme.

Araştırmadan dışlama ölçütleri:

- Bakım verende bakımı zorlaştıracak derecede kronik fiziksel ve psikiyatrik hastalığın olması,
- Bakım verilen hastada bakım gerektirecek ek bir önemli yeti yitimine yol açan bir bedensel hastalık (felç, uzuv kaybı vb.) olması,
- Bakım verilen hastada mental retardasyon olması.

Her iki gruptaki hastalar; cinsiyet, eğitim durumu ve medeni durum açısından, bakım verenler; cinsiyet, eğitim durumu, yakınlık derecesi, aylık gelir durumları ve çalışma durumları gibi değişkenler yönünden eşleştirilmiştir (Tablo 2.).

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

- **Bağımlı Değişkenler:** ‘Bakım Verenlerin Yükü Envanteri’nden alınan toplam puan ve alt boyutların puan ortalaması bağımlı değişken olarak belirlenmiştir.

- **Bağımsız Değişkenler:** Hastalığın ilk atak ve kronik aşamasında olan bireylere bakım verme bağımsız değişken olarak belirlenmiştir.

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırma için gerekli verileri toplamak amacı ile aşağıdaki veri toplama araçları kullanılmıştır.

1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Veri Formu
2. Bakım Verenlerin Yükü Envanteri

3.5.1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Veri Formu:

Araştırma verilerinin toplanmasında psikoz hastalarının ve bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin veri formu kullanılmıştır. Veri formunda hastanın; yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim seviyesi, çalışma durumu, hastalık süresi ve hastanın hastaneye yatış sayısı ile bakım verenin; yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, çalışma durumu, hastaya yakınlık derecesi, ekonomik durumu, bakım verme süresi ve günde kaç saat bakım verdiğine ilişkin özellikler yer almaktadır.

3.5.2. Bakım Verenlerin Yükü Envanteri

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Inventory), 1989 yılında Kanada'da, Novak ve Guest tarafından, bakım vermenin bakım veren hasta yakınlarının üzerine etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir araçtır (Novak ve Guest, 1989).

Bakım verenlerin yükü envanterinde, yük beş alt boyutta incelenmektedir. Bunlar; zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal ve duygusal yüküdür. Envanterin 1-5 arası maddeleri zaman-bağımlılık yükü, 6-10 arası maddeler gelişimsel yük, 11-14 maddeler arası fiziksel yük, 15-19 arası maddeler sosyal yük, 20-24 arası maddeler duygusal yük ile ilişkilidir. Envanter, 24 maddelik likert tipi (0-4) bir ölçektir.

Puanlama, hiç tanımlamıyor (0) puan, az tanımlıyor (1) puan, orta derecede tanımlıyor (2) puan, oldukça tanımlıyor (3) puan, çok tanımlıyor (4) puan şeklindedir. Her boyut 0 ile 20 puan arasında puan alabilmektedir. Zaman bağımlılık, gelişimsel, duygusal ve sosyal yük beş maddeden oluşmaktadır ve her bir maddeden 0-4 puan arasında puan alınmaktadır. Dört maddeden oluşan fiziksel yükte, her bir maddeye verilen yanıtın puanı (0-4) 1.25 ile çarpılarak puan hesaplaması yapılmakta ve bu boyuttan da toplam 20 puan elde edilmektedir. Her bir bireyin toplam puanı 0 ile 100 arasında değişmektedir. Yüksek puan yüksek derecedeki yükü, düşük puan ise düşük derecedeki yükü göstermektedir. Ölçeğin kesme noktası yoktur. Envanterin uygulanması yaklaşık 10-15 dakika almaktadır.

Ölçeğin Türk toplumu için geçerlilik güvenilirliği Küçükgüçlü ve arkadaşları (2009) tarafından demans hastalarının bakım verenlerinde çalışılmıştır. Envanterin zamana göre değişmezliğini test etmek için yapılan test-tekrar test uygulamasının sonucunda doğrusal yönde güçlü bir ilişki saptanmıştır ($r=0.98$). Envanterin iç tutarlılığını test etmek için Cronbach alfa katsayısı belirlenmiştir. Envanterin tümü için elde edilen Cronbach alpha değeri 0.94'tür. Cronbach alpha değerleri "**Zaman-bağımlılık Yüğü**" için 0.93, "**Gelişimsel Yüğü**" için 0.94, "**Fiziksel Yüğü**" için 0.94, "**Sosyal Yüğü**" için 0.82, "**Duygusal Yüğü**" için 0.94 bulunmuştur. Yapılan "madde analizi" sonucunda envanterdeki maddelerin madde-toplam korelasyon katsayısı 0.52-0.84 arasında saptanmış ve hiçbir madde envanterden çıkarılmamıştır. Sonuç olarak; "Bakım verenlerin Yüğü Envanteri"nin Türk toplumu için oldukça yeterli güvenilirlik ve geçerlik göstergelerine sahip bir ölçme aracı olduğu saptanmıştır (Küçükgüçlü ve ark., 2009).

Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri McCleery ve arkadaşları tarafından ilk atak psikoz hastalarına bakım verenlerin yükünü belirlemek için kullanılmış ve bu grup hastalara bakım verenlerin yükünü belirlemek için geçerli ve güvenilir bir araç olduğu saptanmıştır. Envanterin tümü için elde edilen cronbach alpha değeri 0.94'tür (McCleery ve ark., 2007). Bu çalışmada tüm psikoz hastalarına bakım verenlerde; envanterin tümü için elde edilen cronbach alpha değeri 0.88'dir. İlk atak psikoz hastalarına bakım verenlerde; envanterin tümü için elde edilen cronbach alpha değeri 0.84'tür. Kronik psikoz hastalarına bakım verenlerde; envanterin tümü için elde edilen cronbach alpha değeri 0.87'dir.

Bakım verenlerin yükü envanterinin alt boyutları aşağıda tanımlanmıştır.

Zaman-bağımlılık Yükü: Bakım verenin zamanıyla ilgili taleplerinden kaynaklanan yükün nesnel yönlerini belirtir.

Gelişimsel Yük: Bakım verenin yaşam planı veya akranlarıyla birlikte uyumlu olmama algısını yansıtır.

Fiziksel Yük: Yorgunluk ve uyku zorlukları gibi bakım verenin sağlığını bozan bakım vericilik ile ilişkili yüküdür.

Sosyal Yük: Bakım vericilik görevinin sonucu olarak bakım verenlerin, diğer ilişkilerinde (örneğin eşiyle) veya rollerinde (örneğin işte) kendini kısıtlarken bulma gibi bakım veren tarafından yaşanan “rol çatışmasının” göstergesidir. Bakım verenler kendilerini diğer insanlardan kopmuş olarak hissedebilirler ya da bakım vericilik çabaları kabul görmeyen bir şekilde gidebilir. Bakım verenler bakım sorunlarına ilişkin örneğin tedavi planı gibi konularda başkaları ile çatışma yaşayabilirler.

Duygusal Yük: Bakım verenlerin hastaya karşı hissedeceği olumsuz duyguları yansıtır ki bu duygular hastanın zaman zaman alışılmamış ya da huzursuz edici davranışından kaynaklanabilir (McCleery ve ark., 2007).

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS 15 paket programında değerlendirilmiştir. Araştırma verilerinin analizinde bakım verenlerin ve hastaların tanımlayıcı özellikleri için sayı ve yüzde dağılımı yapılmıştır. Kategorik verilerde; ki-kare testi ve fisher exact test, normal dağılıma uyan sayısal verilerde; bağımsız grup t testi kullanılmıştır.

İlk atak ve kronik hasta grubu bakım verenlerinin yük puanlarının karşılaştırılmasında bağımsız gruplarda t testi kullanılmıştır. İlk atak ve kronik hasta grubu bakım verenlerinin yük alt boyut puanlarının karşılaştırılmasında bağımsız

gruplarda t testi kullanılmıřtır. Yapılan tm analiz deęerlendirmelerinde $p < 0.05$ istatistiksel anlamlılık dzeyi olarak kabul edilmiřtir.

3.7. Tezin Btesi

alıřmanın giderleri arařtırmacı tarafından karřılanmıřtır.

3.8. Arařtırma Etięi

Arařtırma iin Dokuz Eyll niversitesi Giriřimsel Olmayan Arařtırmalar Etik Kurulu' ndan, Dokuz Eyll niversitesi Uygulama ve Arařtırma Hastanesi Bařhekimlięi, İzmir Atatrk Eęitim ve Arařtırma Hastanesi Bařhekimlięi ve Manisa Ruh Saęlıęı ve Hastalıkları Hastanesi Bařhekimlięi'nden yazılı izin alınmıřtır. alıřmaya katılımda gnllk ilkesi gz nnde bulundurulmuř olup, bakım veren aile yelerinden bilgilendirilmiř yazılı onam alınmıřtır.

4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırmada yer alan 79 bakım verenin, bakım verdikleri ilk atak ve kronik psikoz hastalarına ilişkin tanıtıcı özellikleri, bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile ilk atak ve kronik psikoz hasta grubuna bakım verenlerin yük puanı ve alt boyut puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 1. İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastalarının Demografik ve Klinik Özellikleri

Tanıtıcı özellikler	Hasta Grubu				X ²	p
	İlk Atak (n=39)		Kronik (n=40)			
	n	%	n	%		
Cinsiyet						
Kadın	15	38.5	16	40	0.020	0.889*
Erkek	24	61.5	24	60		
Eğitim Durumu						
İlkokul ve altı	15	38.5	18	45.0	1.660	0.436*
Ortaokul	8	20.5	11	27.5		
Lise ve Üniversite	16	41.0	11	27.5		
Çalışma Durumu						
Çalışıyor	12	30.8	5	12.5	3.903	0.048*
Çalışmıyor	27	69.2	35	87.5		
Medeni Durum						
Evli	15	38.5	16	40	0.020	0.889*
Bekar	24	61.5	24	60		
Tanı						
BTA psikoz	31	79.5	0	0	p	
Şizofreni	8	20.5	40	100	0.000**	
	$\bar{X} \pm Sd$	Min-Max	$\bar{X} \pm Sd$	Min-Max	t	p
Yaş	30.03±8.29	18-51	35.88±11.50	20-65	-2.597	0.011***
Yatış Sayısı	0.82±0.38	0-1	2.58±2.61	0-15	-4.152	0.000***
Hastalık süresi(ay)	11.31±6.5	1-21	130.05±91.5	28-360	-8.180	0.000***

p<0.05

***ki kare**

****Fisher exact test**

*****t-test**

Çalışmaya katılan 79 bakım verenin bakım verdikleri hastalara ilişkin demografik ve klinik özellikleri Tablo 1.'de görülmektedir. Cinsiyet, eğitim durumu ve medeni durum açısından ilk atak ve kronik psikoz hastaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($p=0.889$, $p=0.436$, $p=0.889$).

Çalışma durumu bakımından ilk atak ve kronik psikoz hastaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ($p=0.048$). İlk atak psikoz hastaların çalışma oranı kronik psikoz hastalara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 1.).

İlk atak ve kronik psikoz hastaları arasında tanı grubu bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p=0.000$). İlk atak hastaların %79.5 BTA psikoz, %20.5'i Şizofreni tanısı altında izlenen, kronik psikoz hastaların %100 ü şizofreni tanısı altında izlenen hastalardır (Tablo 1.).

İlk atak psikoz hastaların kronik psikoz hastalara göre yaş ortalaması daha düşük saptanmaktadır ve bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmaktadır ($p=0.011$, Tablo 1.).

Yatış sayısı ve hastalık süresi bakımından ilk atak psikoz hastaları ile kronik psikoz hastaları arasında anlamlı farklılık bulunmaktadır ($p=0.000$). Kronik psikoz hastalarının yatış sayısı ve hastalık süresi ilk atak psikoz hastalarına göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 1.).

Tablo 2. İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastalarına Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

Tanıtıcı özellikler	Bakım Veren Grubu				X ²	p
	İlk Atak (n=39)		Kronik (n=40)			
	n	%	n	%		
Cinsiyet						
Kadın	22	56.4	26	65	0.611	0.434*
Erkek	17	43.6	14	35		
Eğitim Durumu						
Okuryazar	5	12.8	5	12.5	0.996	0.617*
İlkokul ve Ortaokul	26	66.7	30	75.0		
Lise ve Üniversite	8	20.5	5	12.5		
Çalışma Durumu						
Çalışıyor	14	35.9	8	20	2.484	0.115*
Çalışmıyor	25	64.1	32	80		
Yakınlık Derecesi						
Anne	11	28.2	16	40	2.349	0.503*
Baba	8	20.5	9	22.5		
Eş	12	30.8	11	27.5		
Kardeş ve Çocuk	8	20.5	4	10.0		
Aylık Gelir Düzeyi						
Gelir Giderden Az	18	46.2	27	67.5	3.670	0.055*
Gelir Gidere Eşit veya Fazla	21	53.8	13	32.5		
	$\bar{X} \pm Sd$	Min-Max	$\bar{X} \pm Sd$	Min-Max	t	p
Yaş	44.69±13.35	21-67	50.45±10.46	25-69	-2.137	0.036**
Bakım süresi (ay)	11.31±6.5	1-21	114.45±78.80	28-360	-8.154	0,000**
Günlük bakım saati	10.77±4.18	5-20	14.83±5.22	5-24	-3.804	0.000**

* ki-kare

**t-test

p<0.05

Çalışmaya katılan 79 bakım verenin demografik özellikleri Tablo 2.'de görülmektedir. İlk atak ve kronik psikoz hastalarına bakım verenler demografik özellikler bakımından karşılaştırıldığında; cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, yakınlık derecesi ve aylık gelir düzeyi açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (Tablo 2.). Kronik psikoz hastasına bakım verenler, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre daha yüksek yaş ortalamasına sahip olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p=0.036, Tablo 2.). İlk atak ve kronik psikoz hastalarının bakım verenlerinin; bakım süresi ve günlük bakım saati açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p=0.000, Tablo 2.). Kronik psikoz hastasına bakım verenlerin bakım süresi ve günlük bakım saati ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere oranla daha yüksek bulunmuştur (Tablo 2.).

Tablo 3. Bakım Verenlerin Gruplarına Göre Bakım Veren Yükü ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım Veren Yükü ve Alt Boyutları	Bakım Veren Grubu		t	p*
	İlk Atak (n=39) $\bar{X} \pm Sd$	Kronik (n=40) $\bar{X} \pm Sd$		
Bakım Veren Yükü	34.35±14.12	51.14±17.59	-4.670	0.000
Zaman Bağımlılık Yükü	9.87±4.15	13.73±4.43	-3.987	0.000
Gelişimsel Yük	8.26±4.56	13.00±4.85	-4.471	0.000
Fiziksel Yük	7.15±4.05	10.74±5.33	-3.369	0.001
Sosyal Yük	2.77±3.62	6.28±4.13	-4.005	0.000
Duygusal Yük	6.31±4.50	7.40±4.91	-1.029	0.306

*t-test

Bakım verenlerin gruplarına göre bakım veren yükü ve alt boyutlarının puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 3.'te görülmektedir. İlk atak psikoz hastasına bakım verenler ile kronik psikoz hastasına bakım verenlerin bakım veren yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur (p=0.000, Tablo 3.). Kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yükü puan ortalamaları, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlerden daha yüksek bulunmuştur (Tablo 3.).

İlk atak psikoz hastasına bakım verenler ile kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yük alt boyutlarından; zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük ve sosyal yük boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur (Tablo 3.). Kronik psikoz hastasına bakım verenlerin zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük ve sosyal yük boyut yük puan ortalamaları, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlerden daha yüksek bulunmuştur (Tablo 3.). Duygusal yük boyutunda ise kronik psikoz hastasına bakım verenlerin puan ortalamaları ilk atak psikoz hastasına bakım verenler ile benzer bulunmuş ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p = 0.306$, Tablo 3.).

5. TARTIŞMA

Bu bölümde; ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yük düzeylerini karşılaştırmak ve yük boyutlarındaki (zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal, sosyal yük) benzerlik ve farklılıkları tanımlamak amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen bulgular literatür ışığında tartışılmıştır.

İlk atak ve kronik psikoz hastalara bakım verenlerin yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Kronik psikoz hastalara bakım verenlerin yük puanı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (İlk atak: $\bar{X}=34.35\pm 14.12$, Kronik: $\bar{X}=51.14\pm 17.59$; $p=0.000$). Literatürde ilk atak ve kronik psikoz hastalarının bakım verenlerinin yüklerinin karşılaştırıldığı bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yük puan ortalamaları, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlerden daha yüksek olması; kronik psikoz hastaların hastalık süresinin uzun, yatış sayısının fazla olması ile kronikleşmenin getirdiği yeti yitimi ve hastada yarattığı bilişsel zararlar ile açıklanabilir. Çalışmada kronik hastalarda hastalık süresi ve hastanede yatış sayısı ilk atak hastalara göre anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur ($p=0.000$). Yapılan çalışmalarda hastalığın toplam süresi (Magliano ve ark., 1998; Schulze ve Rössler, 2006) ve süreç boyunca hastanede yatarak tedavi görme sayısı ile yük arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiştir (Gülseren ve ark., 2010; Gutierrez-Maldonado ve ark., 2005; Aydın ve ark., 2009). Psikiyatri servisine olan yatışların damgalanma nedeniyle aile yükünü arttıran bir faktör olabildiği belirlenmiştir (Yıldız, 2005). Grandon (2008) atak sayısı ile bakım veren yükü arasında pozitif ilişki olduğunu bildirmiştir. Hastalık süresi uzadıkça sosyal yıkıma neden olan öz bakım ve aktiviteyle ilişkili negatif belirtiler ön plana çıkabilir (Soygür ve ark., 2007). Bazı çalışmalarda da negatif belirtilerin aile yükünü ön gördüğü ve daha fazla yük getirdiği saptanmıştır (Magliano ve ark, 1998, Dyck ve ark., 1999). Uzun süre hastanelerde (özellikle depo hastaneler) kalmaya bağlı olarak ortaya çıkan toplumsal yeti kaybının arttığı bildirilmiştir (Yıldız M). Bu çalışmanın örnekleminin bir kısmı depo hastaneden elde edilmiştir. Çalışmada kronik psikoz hastaların hastaneye yatış sayısı ilk ataklara göre yüksek olması bu grupta yeti yitiminin de daha yüksek olduğunu düşündürmektedir. Lanzara ve arkadaşları (1999) hastadaki yeti yitiminin yük için esas öngörücü olduğunu saptamıştır. Gibbons ve arkadaşları (1984) ise

ailenin yükünün zamanla azaldığını bildirmişlerdir (Aktaran: Gülseren, 2002). Lowyck ve arkadaşları (2001), hastalık süresinin aile yükü üzerindeki etkisi konusunda tam bir görüş birliği olmadığını belirtmişlerdir.

Çalışmada kronik psikoz hastasına bakım verenlerin zaman bağımlılık yükü ($p=0.000$), gelişimsel yük ($p=0.000$), fiziksel yük ($p=0.001$) ve sosyal yük ($p=0.000$) açısından ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre daha fazla yük yaşadıkları bulunmuştur. Duygusal yük açısından ise ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler arasında farklılık bulunmamıştır ($p=0.306$).

Bakım verenlerin zamanının kısıtlı olmasından kaynaklanan yükü tanımlayan ve objektif yük olarak da tanımlanan **zaman bağımlılık yükü** kronik psikoz hastalara bakım verenlerde ilk atak psikoz hastalara bakım verenlere göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ($p=0.000$). Psikoz için yüksek riskli hastalar ile yeni başlangıçlı psikoz hasta ailelerindeki yükün incelendiği bir çalışmada aile üyeleri; kronik olan hastaların aileleri tarafından tanımlanan boş zaman aktivitelerindeki belirgin azalmayı bildirmemişlerdir. Semptomların şiddetinin ve kronikleşmenin olmadığı erken dönemde ailelerin yaşamlarının henüz anlamlı olarak kesintiye uğramadığı saptanmıştır (Wong ve ark., 2008). Çalışma sonucu bu bulgu ile benzerlik göstermektedir. Hasta ile geçirilen zaman fazla olursa algılanan yükün daha fazla olduğu bildirilmiştir. Çünkü hasta ile geçirilen zaman fazla olursa sosyal aktiviteler kısıtlanması ile yükün daha fazla hissedilmesi ilişkilendirilmiştir (Magliano ve ark., 1998). Çalışmada kronik psikoz hastalara bakım verenlerin günlük harcadığı bakım saati, ilk atak psikoz hastalara bakım verenlere göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur ($p=0.000$). Bu bulgu; kronik psikoz hastalara bakım verenlerin bakım için zamanının büyük kısmını hasta ile geçirmekte olduğunu göstermekte dolayısı ile hissedilen yükün de fazla olması kaçınılmazdır. Diğer yandan çalışma durumu bakımından her iki hasta grubunda çalışmama oranı yüksek olmakla birlikte bu oran kronik hasta grubunda anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ($p=0.048$). Şizofrenide her psikotik alevlenme yeni bir alevlenme riskini arttırdığı gibi kalıntı belirtileri de arttırmaktadır (Mc Glashan, 1988). İlk atak hastalarının iyileşme oranının ve derecesinin yüksek olması daha iyi iş ve sosyal uyumla gitmekte iken, yineleyen atakları olan hastaların psikososyal ve iş uyumları daha bozuk olmakta,

işlevsellikleri giderek kötüleşmektedir (Kane, 2000). Kronik psikoz hastaların çalışmama oranının yüksek olması aileleriyle daha fazla temas içinde olduklarını göstermektedir ve bu durum bakım verenlerin daha fazla yük hissetmeleri ile ilişkilendirilebilir.

Çalışmada ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım veren ailelerde yük alt boyutlarından zaman bağımlılık yük puan ortalaması iki grupta da diğer alt boyutlara göre yüksek saptanmıştır. Bu durumun; ülkemizde bakım verenler için hastalara ve ailelere yönelik müdahalelerin ve hastane sonrası hastaların ve ailelerin yararlanabileceği toplum ruh sağlığı hizmetlerinin yetersizliği ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Ülkemizde psikoz ailelerinin hastalıkla baş etme konusunda yeterli destek göremedikleri belirtilmektedir. Bunun nedeni ülkemizde kronik ruhsal hastalığı olan bireylere ve ailelerine yönelik sürekliliği olan programların ve rehabilitasyon uygulamalarının yetersiz oluşudur (Gülseren, 2002; Babacan Gümüş, 2006).

Bakım veren kişilerin yaşam planı veya akranları ile olması gereken yerde olmadığı duygusundan kaynaklanan yükü tanımlayan **gelişimsel yük** kronik psikoz hastasına bakım verenlerde ilk atak psikoz hastalara bakım verenlere oranla daha yüksek bulunmuştur ($p=0.000$). Bireylerin yaş dönemlerine göre kabul edilen ve beklenen süreçler vardır ve çok az kişi kendini yaşamının bir döneminde bakım vermeye hazırlar ve böyle bir şeyi bekler. Kronik psikoz hastasına bakım verenlerde gelişimsel yükün daha yüksek olması, artan yaşla birlikte hastalığın kronik olduğunun anlaşılması, ailenin hasta bireyin geleceğine ilişkin umutlarını yitirmeleri ve uzun süredir bakım vermeden kaynaklanan yaşam planlarındaki aksamalar, kendi yaşamlarını yaşayamamış olmanın verdiği üzüntü ile açıklamak mümkündür.

Bakım verenlerin yorgunluk, uyku bozuklukları gibi bakım verenin sağlığını bozan bakım vericilik yükü olarak tanımlanan **fiziksel yük**, kronik psikoz hastasına bakım verenlerde, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($p=0.001$). Fiziksel yükün kronik psikoz hastalarına bakım verenlerde yüksek olması hastalık süresi, kronikleşme ve yeti yitimi ile açıklanabilir. Çalışmada kronik psikoz hastalarının hastalık süresi ($\bar{X}=130.05\pm 91.5$ ay), ilk atak hastalara ($\bar{X}=11.31\pm 6.5$ ay) göre daha yüksektir. Hastalık süresi uzadıkça sosyal yıkıma neden olan, öz bakım ve aktiviteyle

ilişkili negatif belirtiler ön plana çıkabilir (Soygür ve ark., 2007). Bir kaç çalışmada negatif belirtilerin aile yükünü ön gördüğü ve daha fazla yük getirdiği saptanmıştır (Dyck ve ark., 1999; Magliano ve ark, 1998). Çörçem ve Günüşen'in (2010) şizofreni hastalarının öz bakım gücünü inceledikleri çalışmada şizofreni hastalarının öz bakım gücü puanlarının diğer kronik hastalıklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Hastalığın kronikleşmesi ile yeti yitimi artmakta ve öz bakım aktivitelerinin yürütülmesinde bakım verene daha bağımlı hale gelmekte bu da bakım verende hissedilen yorgunluğu açıklayabilir.

Bakım verenlerin iş ya da aile yaşamındaki rolleriyle ilgili sorunları tanımlayan **sosyal yük** kronik psikoz hastalarına bakım verenlerde, ilk atak hastalara bakım verenlere göre daha yüksek bulunmuştur ($p=0.000$). Bu durum hastalık süresi, hasta ile geçirilen zaman ve damgalanmanın aile üzerindeki etkisi ile açıklanabilir. Çalışmada kronik psikoz hastalarına bakım verenlerin, ilk atak psikoz hastalarına bakım verenlerine göre hastalarıyla gün içinde ilgilendikleri süre daha fazladır. Hasta ile geçirilen zaman fazla olursa sosyal aktiviteler kısıtlanmaktadır ve daha fazla yük hissedilmektedir (Magliano ve ark., 1998). Bakım verenin günlük bakım verme süresinin kendi sorumluluklarına vakit ayırmayı engelleyecek uzunlukta olmasının bakım vereni uyum sağlama sürecinde zorlayabilir. Hatta hastaya bakabilecek tek kişinin kendisi olması nedeniyle işini bırakmak zorunda kalabilir. Bu da hem ekonomik hem de sosyal açıdan bakım vereni olumsuz etkileyebilir. Şizofreni hastalarının aileleri gittikçe artan sosyal yalıtım yaşarlar, bu çoğu zaman sosyal ve boş zaman uğraşlarının sınırlandırılması anlamına gelir. Bazı çalışmalar, bu hastalığın bakım vereni önemli ölçüde kısıtladığını ve gelecek hakkında endişelendirdiğini göstermektedir (Jungbauer ve Angermeyer, 2002; Magliano 1998). Sosyal yalıtım, mali ve istihdam ile ilgili sorunlardan daha ağır bir yük olarak değerlendirilmiştir. Bu durumun şizofreni hastası ve ona bakan kişi arasındaki ilişkiyi daha da tahrip edebileceği ve hastalıkla başa çıkabilme kaynaklarını azaltabileceği öne sürülmüştür (Jacqueline, 1995). Çalışmada kronik psikoz hastalarının yatış sayısı ($\bar{X}=2.58\pm 2.61$), ilk atak psikoz hastalara ($\bar{X}=0.82\pm 0.38$) göre yüksek bulunmuştur. Psikiyatri servisine olan yatışlar damgalanma nedeniyle aile yükünü arttıran bir faktör olabilir (Yıldız, 2005). Ağır ruh hastalıklarının çeşitli şekillerde beraberinde getirdiği damgalanma olgusu, hastalığın kendisinden daha da kötü olabilir. Hastalık damgasının aile üzerindeki etkileri benlik saygısında azalma ve aile ilişkilerinin zarar görmesi, sosyal

ilişkilerin kesintiye uğraması olarak kendini göstermektedir (Frese, 2000; Soygür, 1999). Bütün ruhsal hastalıklar arasında damgalanmadan en fazla etkilenen grup şizofreni hastalarıdır (Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu, 2003). Çalışmamızdaki ilk atak hastaların %79.5 BTA psikoz, %20.5'i şizofreni; kronik psikoz hastaların %100'ü şizofreni tanısı ile izlenen hastalardır. Çalışmamızda kronik psikoz hastaların tamamının şizofreni tanısı olması, bakım verenlerinin de daha fazla sosyal yük yaşamalarını arttırabilir. Şizofreni tanısı olması damgalama ve ayrımcılık nedeniyle hasta ve yakınlarının diğer insanlarla olan sosyal ilişkilerinde belirgin azalmaya yol açmakta, suçluluk ve utanma duygusu yaratmaktadır (Crisp ve ark., 2000; Kıvırcık Akdede ve ark., 2004). Kadri ve arkadaşları (2004), 100 şizofreni hasta yakını ile yaptıkları çalışmada %86.7 damgalanma tespit etmişler ve bu damgalanmanın ailedeki yükü ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Hastaların toplum tarafından damgalanmaları yalnızlığa, toplumsal desteğin azalmasına, benlik saygısının düşmesine yol açmaktadır. Damgalamanın hasta ve ailesi üzerinde oluşturduğu yükler, başarılı bir şizofreni tedavisinin önündeki en büyük engellerdendir (Özten ve ark., 2006). Lanzara ve arkadaşları (1999), Avcı ve Bayraktar (2004) şizofreni hasta ailelerinin en fazla sosyal ilişkiler alanında yük hissettiklerini saptamıştır.

Bakım verenlere sağlanan sosyal desteğin yükü azaltan etmenlerden birisi olduğu bildirilmiştir (Doornbos, 2001; Webb ve ark., 1998). Güçlü bir sosyal ağ ve sosyal desteğin varlığında, daha fazla olumlu sonucun ortaya çıktığı, sosyal destekleri iyi olan bakım verenlerin daha az yük, daha az depresyon, daha az sağlık problemleri, daha fazla yaşam memnuniyeti yaşadıkları bildirilmiştir (Saunders, 2003).

Bakım verenlerin bakım verdiği kişiye karşı negatif duygularını tanımlayan **duygusal yük** ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerde benzer bulunmuştur ($p=0.306$). Ülkemizde Karancı (2000) şizofreni hastalarının yakınlarıyla yaptığı çalışmada, hasta yakınlarının hastalarla ilgili olarak en sık yaşadıkları zorlukları; aile yaşamındaki çatışmalar, hastanın getirdiği üzüntü, kaygı, stres ve gerginlik gibi duygusal yükler, hastanın tedavisi için gerekli olan harcamalar ve hastanın kişisel masrafları olarak belirtmiştir. Yapılan bazı çalışmalarda, psikozun erken döneminde ailelerin yaşadığı “endişe” kronik hastaların ailelerindeki benzer şekilde fazla, “öfke ve kızgınlık” ise daha az saptanmıştır (Lowyck ve ark. 2004; Wong ve ark., 2008). Goldstein'a (1995) göre

hastalığın kronikleşmesi ile hasta yakınları hasta bireye eski ilgi ve bakımlarını kesip onu kendi haline bırakabilirler. Hastalığın ciddiyetini öğrendikten sonra başlangıçtaki, aşırı ilgi ve bakımdaki özen, yerini öfke ve kayıp duygularına bırakabilir. Aile içi ilişkilerde kronik gerginlik oluşabilir (Akt. Gölalmıs, 2005). Özellikle hastaya yardım eden bireyler, saldırganlık gibi hastalık semptomlarına ve bakımına yönelik olarak bunaltı (yoğun duygu yükü) hissederler (İncebük,1983). Yukarıda belirtilen çalışmalarda hastalığın kronik döneminde bakım verenlerin öfke, kızgınlık gibi negatif duygularının daha yoğun yaşandığı saptanmıştır. Bununla birlikte hastalığın başlangıcında bu tür duyguların daha yoğun yaşandığını bildiren çalışmalarda mevcuttur. Mors (1992), huzursuzluk ve gerginliğin en yoğun ilk 1-2 yılda görüldüğünü, daha sonraki yıllarda giderek azaldığını ancak "objektif gerginliğin" devam ettiğini belirtmiştir. Cook (1994), bazı ailelerde engellenme, öfke ve çaresizlik gibi duygular hastalığın başlangıcında diğer evrelere göre daha yoğun yaşandığını, yaşanan bu yoğun duygular hastalığın başlangıcından sonraki 5 ve 10 sene içinde giderek azaldığını bildirmiştir (Akt. Öner,1999). Cook (1994) bu safhayı "kronikleşmenin fark edilmesi" olarak değerlendirmektedir. Kronikleşmenin fark edilmesi ile anne ve babalar, çocuklarına ilişkin beklentilerini, özlem ve isteklerini tekrar gözden geçirmeye başlarlar (Akt. Öner, 1999). Hastalığın başlangıcında ailelerin; öfke, kimi kez hastalığı ve hastayı gizleme davranışına bile neden olabilen utanç, suçluluk, kızgınlık, damgalanma korkusu, üzüntü ve panik gibi duygular yaşamakta olduğu bildirilmiştir (Gülseren, 2002; Soygür, 1999; Teschinsky, 2000). Askey ve arkadaşları (2007), yaşanan bu tür duyguların oldukça tahmin edilebilir olduğunu çünkü ailelerin genellikle herhangi bir bilgi veya kendilerine yol gösterecek deneyimlere sahip olmadığını belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda ilk atak psikoz hasta ailelerinin en çok zor davranışlar (zayıf ilgi, dezoryante, kötü irade, zayıf sosyal fonksiyon) ile baş edemediği, endişelendiği, öfkelenildiği ve bunun bakım veren yükü üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır (Askey ve ark. 2007; Jıska ve ark. 2002; McCleery, 2007). Bu çalışmada ilk atak psikoz hastalarının hastalık süreleri ortalama 11.31 ± 6.5 ay olarak belirlenmiştir. Bu bulgu yukarıda belirtilen huzursuzluk ve gerginliğin ilk 1-2 yılda daha belirgin olduğu ve hastalığın başlangıcında öfke, utanç, kızgınlık, damgalanma korkusu gibi duyguların yaşandığı bilgisini desteklemektedir. Diğer yandan ilk atak ve kronik psikoz hastalarına bakım verenlerin duygusal yüklerinin benzer bulunması; psikoz

hastalarının bakım verenlerine yönelik erken psikoz programları ve uzun dönemdeki müdahale programlarının yetersizliğini de gösterebilir.

6. SONUÇLAR

Araştırmadan elde edilen bulgular değerlendirildiğinde aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Kronik psikoz hastasına bakım verenler ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre daha fazla yük yaşamaktadır.
- Kronik psikoz hastasına bakım verenler, ilk atak psikoz hastasına bakım verenlere göre; zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük ve sosyal yük açısından daha fazla yük yaşamaktadırlar.
- Duygusal yük ilk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerde benzerdir.

7. ÖNERİLER

İlk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenlerin yükünü karşılaştırmak için yapılan bu çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur.

- İlk atak ve kronik psikoz hastasına bakım verenler farklı düzeylerde yük yaşamaktadırlar. Bakım verenlere uygulanacak psikoeğitsel müdahalelerin ve hemşirelik aktivitelerinin içeriğinin bakım verenlerin gereksinimlerine göre planlanması,
- İlk atak ve kronik psikoz hastası bakım verenlerine yönelik; yurt dışında yaygın olan erken psikoz programları ve uzun dönemdeki müdahale programlarının ülkemizde de planlanması ve yürütülmesi,
- Duygusal yük alt boyutunun derinlemesine incelendiği nitel araştırmaların yapılması,
- Ülkemizde ilk atak psikoz hastaları ve ailelerine yönelik hastanelerde erken psikoz birimleri olmadığı için bu hastalara ve ailelere ulaşmada yaşanan zorluk örneklem sayısını sınırlamıştır. Daha büyük örnekleme benzer çalışmanın yapılması önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

- Addington J**, Coldham EL, Jones B, Ko T, et al. The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatr Scand*, 2003; 108: 285–289
- Amerikan Psikiyatri Birliđi**. Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı. 4. baskı. Yeniden Gözden Geçirilmiş Tam Metin (DSM-IV-TR), Amerikan Psikiyatri Birliđi, Washington DC, 2000, Körođlu E (çeviri ed.), Hekimler Yayın Birliđi, Ankara, 2007.
- Amuk T**, Ođuzhanođlu NK, Ateşçi F. Şizofreni hastalarının bir yıllık izlem çalışması, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2004;5:141-147
- Amuk T**, Varma G, Ođuzhanođlu NK, Ateşçi F. Şizofrenide cinsiyet ve başlangıç yaşının sosyodemografik ve klinik özelliklerle ilişkisi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2004;5(2), 101- 105
- Angermeyer MC**, Bull N, Bernert S, Dietrich S, Kopf A. Burnout of caregivers: a comparison between partners of psychiatric patients and nurses, *Archives of Psychiatric Nursing*, 2006; (20, 4), 158-165
- Arıhan G**. Şizofreni Epidemiyolojisi. Şizofreni Dizisi, 1998;2:64-74.
- Arıkan MK**. Şizofreni Anlamak. 1. Baskı, Ankara, İmge Kitabevi, 1998
- Arslantaş H**, Adana F. Şizofreninin Bakım Verenlere Yüğü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011; 3(2):251-277
- Askey R**, Gamble C, Gray R. Family work in first-onset psychosis: a literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2007; 14, 356-365
- Avcı A**, Bayraktar N. Şizofren hasta ailelerinin aile yükünün belirlenmesi. 40. Ulusal Psikiyatri Kongresi. Kuşadası, 28 Eylül - 3 Ekim 2004; 771-772.
- Aydın A**, Eker SS, Cangür Ş ve ark. Şizofreni hastalarında bakım veren külfet düzeyinin sosyodemografik deđişkenler ve hastalığın özellikleri ile ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 2009; 46 Özel Sayı:10-14.
- Awad AG**, Voruganti LPN. The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 2008; 26:149-162.
- Babacan Gümüş A**. Şizofrenide hasta ve ailelerin yaşadığı güçlükler psiko eğitim ve hemşirelik. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2006; 1/2: 23-34
- Barrowclough C**, Tarrrier N, Johnstone M. Distres, expressed emotions, and attributions in relative of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*, 1996; 22(4):691-702.

- Cassidy E.** O'Callaghan H. Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation. *European Psychiatry*, 2001; 16(8):446–50.
- Caqueo-Urizar A,** Gutierrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 2006; 15: 719-24
- Caqueo-Urizar A,** Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patient with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2009; 7:84
- Ceylan M.E.** Şizofreni: Genel Bir Bakış. *Ege Psikiyatri Sürekli Yayınları*, 1996; 1(4), 493-498.
- Charmine C.,** Williams M.M., Magnus MM. Care: Giving, Receiving and Meaning in The Context of Mental Illness. *Psychiatry*, 2006; 69 (1), 26-46.
- Cheng Y.C.** Caregiver Burden: A Critical Review of The Literature. San Diego. Faculty of The California School of Professional Psychology at Alliant International University. Degree Doctor of Psychology, 2005.
- Chien W,** Norman J. Educational needs of Families Caring for Chinese Patients with Schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 2002; 44 (5): 490-498.
- Chien W-T,** Kam C-W, Lee IF-K. An assessment of the patients' needs in mental health education. *Journal of Advanced Nursing*, 2001;34(3): 304-311
- Chien W-T,** Norman I. Educational needs of families caring for Chinese patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 2003;44(5): 490-49
- Cook, J.A.,** Lefley, H.P., Pickett, S.A. Age And Family Burden Among Parents of Offspring With Severe Mental Illness. *American J.Orthopsychiatry*, 1994;Vol:64, No:3, July, Page:435-445. Aktaran: Öner,H. Şizofrenik Hasta Yakınlarının Hastalıkla ilgili bilgileri ve Destekleme Yaklaşımları. (Yayınlanmış Bilim Uzmanlığı Tezi) Ankara ,Hacettepe Üniversitesi , Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 1999.
- Cozolino U,** Nuechterlein K. Pilot study of the impact of a family education program on relatives of recent-onset schizophrenic patients. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, 1986:pp 129-140. Akt. EPPIC,1997.
- Crisp, A.H.;** Gelder, M.G.; Rix, S.; Meltzer, H.I. ve Rowlands, O.J. Stigmatisation of People with Mental Illnesses. *Br J Psychiatry*, 2000;177: 4-7.

Çörçem P, Günüşen Parlak N. Şizofreni Hastalarının Öz-Bakım Gücü Ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. IV.Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongre Kitabı. Samsun, 2010;S.176-177

Dillehay R, Sandys M. Caregivers for Alzheimer's patients: what are learning from research. Int J Aging Hum Dev, 1990; 30:263–285. Cited in Gutierrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ, Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry Psychiatr Epidemiology, 2005; 40: 899-904

Doğan O, Doğan S, Tel H, Çoker F, ve ark. Şizofrenide psikososyal yaklaşımlar: Aileler. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2002; 3:133-139

Doğan O. Şizofreni Hastalarının Evde Bakımı. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2001; 2 (1), 41-46.

Dixon L. Providing Services to Families of Persons with Schizophrenia: Present and Future. The Journal of Mental Health Policy and Economics, 1999; 2, 3-8.

Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on Family Psychoeducation for Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 2000; 26:5–20

Dixon L, Stewart B, Burland J, Delahanty J, Lucksted A, Hoffman M. Pilot study of the effectiveness of the family-to-family education program. Psychiatr Serv, 2001;52:965-7

Doornbos M. Professional Support for Family Caregivers of People With Serious and Persistent Mental Illnesses. Journal of Psychosocial Nursing, 2001; 39 (12), 39-45.

Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. Psychosom Med, 1999; 61:411-9.

Emül M, Uğur M, Prodrom Şizofreni, Güncel Gelişmeler ve Sorunlar, Klinik Psikofarmakoloji Bülteni, 2006;16:252-262.

Erbinc S, Çetin M, Başoğlu C. ve ark. Şizofren Hasta ve Ailelerinde Aile İşlevselliği, Sosyal Destek ve Duygu Dışavurumunun İncelenmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2001; 2(1):5-14.

EPPIC, Aileye Yönelik Girişimler ve Ailenin Desteklenmesi. 1997; Modül 7.

Frese FJ, Çeviren M, Kayar, H, Soygür. Ağır ve süregelen ruhsal bozukluğu olan kişiler için rahatsızlıkla baş etmenin on iki yolu. Şizofreni Yazıları, 2000; Yıl:1, Sayı:2, 6-1.

Gibbons JS, Horn SH, Powell JM. Schizophrenic patients and their families a survey in psychiatric service based on a DGH unit. British Journal of Psychiatry, 1984; 144:70-7.

- Aktaran: Gülseren L, Şizofreni ve Aile: Güçlükler, Yükler, Duygular, Gereksinimler. Türk Psikiyatri Dergisi, 2002; 13(2), 143–151
- Goldstein** MJ. ABD’de Şizofreni Tedavisi Kapsamında Ruhsal-Eğitsel Aile Programları. Çev: Şen N. Şizofreni Yazıları Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği Yayın Organı. 2000; 1 (1), 20-26.
- Goldstein** MJ, Miklowitz DJ. The effectiveness of psychoeducational family treatment of schizophrenic disorders. J Marital Fam Ther, 1995;21:361-376. Aktaran Gölalmıs, Erhan; G. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk,Karamsarlık,Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi. (Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi) ,Ankara,Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı. 2005.
- Goldstein** M.J. Psychoeducation and family treatment related to the phase of psychotic disorder. Conference Proceedings, Denmark, 1996;pp:1-4. Akt. Addington J, Coldham EL, Jones B, Ko T, et al. The first episode of psychosis: the experience of relatives. Acta Psychiatr Scand, 2003; 108: 285–289
- Gournay** K. Role of The Community Psychiatric Nurse in The Management of Schizophrenia. Advances in Psychiatric Treatment, 2000; 6, 243-251.
- Grandón** P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. Psychiatry Research, 2008; 158(3):335-43.
- Gutierrez-Maldonado** J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ, Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry Psychiatr Epidemiology, 2005; 40: 899-904
- Gülseren** L, Çam B, Karakoç B, Yiğit T, ve ark. Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. Türk Psikiyatri Dergisi, 2010; 21: 1-10
- Gülseren** L, Şizofreni ve Aile: Güçlükler, Yükler, Duygular, Gereksinimler. Türk Psikiyatri Dergisi, 2002; 13(2), 143–151
- Gülseren** L, Turgut S, Yaprak S. Şizofreni ve aile: güçlükler, yükler, Duygular, Gereksinimler. Türk Psikiyatri Dergisi, 1999; 13(2):143-51.
- Gümüş** AB. Şizofreni hastalarının ve yakınlarının sağlık eğitimi gereksinimleri. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2006;7(1): 33-42.
- Häfner** H. Gender differences in Schizophrenia. Psychoendocrinology 2003; 28:17-54.

- Hazel** NA, McDonell MG, Short RA, et al. Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatr Serv.* 2004;55:35-41.
- Ivarsson** AB, Sidenvall B, Carlsson M. The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scand. J. Caring Sci*, 2004; 18: 396–401.
- İncebük** AB. Gölbası Ruh Sağlığı Merkezinde Yatmakta Olan Hastaların Ailelerinin Hasta Bireyle İgili Güçlüklerinin incelenmesi, *Türk Hemsireler Dergisi*, 1983; (2):33-35.
- Jacqueline** M.A, Denise AC.. Families coping with schizophrenia. Chichester. England: John Wiley& Sons. 1995.
- Jiska** E.D, Wolthaus M.A, Peter M.A ve ark. Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders:the influence of symptoms and personality traits. *Nerv Ment Dis* 2002; 190:241-147.
- Jufang** L, Clinton E, Lambert RN ve ark. Predictors of family caregiver's 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
- Jungbauer** J, Angermeyer M. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, 2002; 65(2):110–23.
- Kadri** N, Manoudı F, Berrada S, Moussaoui D. Stigma impact on Moroccan families of patients with schizophrenia. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2004, 49:625-29. 68
- Kane** JM. Management Issues in Schizophrenia. Martin Dunitz Ltd, London. 2000
- Kaplan & Sadock**. Klinik Psikiyatri, Synopsis of Psychiatry Ninth edition.'den. 2. baskı. Çeviri editörü: Hamdullah Aydın, İstanbul, Güneş Kitabevi 2005: 134-54.
- Karancı** N. Şizofren hasta yakınlarının dünyası: Nedensel atıflar, yükler, umutlar. *Şizofreni Yazıları*, 2000; 1(2): 6-12
- Karancı** AN. Şizofren hasta yakınlarının dünyası: nedensel atıflar, yükler ve umutlar, *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi* 1997;(5, 2), 42-45
- Karancı** N, Şizofreni hasta ailelerinin sağlık personelinde beklentileri. *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, Ankara, Şelale Matbaacılık.1997: 57-66.
- Kıvırcık Akdede**, B.B.; Alptekin, K.; Topkaya, Ş.Ö.; Belkiz, B.; Nazlı, E.; Özsin, E.;Piri, Ö. ve Saraç, E. Gençlerde Şizofreniyi Damgalama Düzeyi.Yeni Symposium, 2004; 42(3): 113-117.

- Kocabaşođlu**, N. ve Aliustaođlu, S. “Stigmatizasyon”, Yeni Symposium, 2003 41(4): 190-192
- Koukia** E., Madianos M.G. Is Psychosocial Rehabilitation of Schizophrenic Patients Preventing Family Burden? A Comparative Study. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2005; 12, 415-422.
- Korođlu** E, Guleç C. Psikiyatri Temel Kitabı, Hekimler Yayın Birliđi, Ankara, 2007.
- Kuipers** E, Raune D. The early development of expressed emotion and burden in the families of first-onset psychosis. In: Birchwood M, Fowler D, Jackson C, eds. Early intervention in psychosis. Chicester: John Wiley Sons Ltd., 2000:128–140
- Küçükğüçlü** Ö, Esen A, Yener G. Bakımverenlerin Yüğü Envanterinin Türk Toplumuna İin Geerlilik ve Güvenilirliđinin İncelenmesi. Journal of Neurological Sciences [Turkish], 2009; 26(1): 60-73
- Lanzara** D, Cosentino U, Lo Maglio AM et al. Problems of patients with schizophrenic disorders and of their families. Epidemiol Psychiatr Soc,1999; 8: 117-130
- Larsen** T.K, McGlashan T.h, Moe L.C. First-atake schizophrenia: I. Early course parameters. Schizophrenia Bulletin, 1996; 22: 241-156
- Lowyck** B, De Hert M, Peeters E, Gilis P, et al. Can we identify the factors influencing the burden on family members of patients with schizophrenia? Int J Psychiatr Clin Prac, 2001; 5: 89-96.
- Lowyck** B, De Hert M, Peeters E, et al. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. European Psychiatry, 2004; 19: 395-401
- Magliano** L, Fiorillo A et al. Family burden in long-term disease: a comparative study in schizophrenia vs physical disorders. Social Science Medicine, 2005; 61(2):313-22.
- Magliano** L, Fadden G, Economou M ve ark. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2000; 35:109-115.
- Magliano** L, Fadden G, Madianos M, et al. Burden of the families of patients with schizophrenia: result of the BIOMED I study. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 1998; 33:405–12.
- Martens** L, Addington J. Psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2001; 36:128–133.

- McCleery A**, Addington J, Addington D. Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Research*, 2007; 152: 95-102
- Mcdonell MG**, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in Schizophrenia Saregivers: Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Sukidality. *Family Process*, 2003; 42(1):91-103.
- Mc Glashan TH**. A selective review of recent North American follow-up studies of schizophrenia. *Schizophr Bull*, 1988; 14: 515-542
- McGorry PD**. The scope for preventative strategies in early psychosis:logic, evidence and momentum.In:Early Intervention in Psychosis: A Guide to Concepts, Evidence and Interventions (eds Birchwood, M., Fowler, D. AND Jackson,C.), 2000; pp.3-27.Wiley Publications, Chichester.
- Mete L.**, Şizofreni, iletişim Yayınları, istanbul,1998.
- Mors O.**, Sorensen, L.V., Therkildsen, M.L. Distress in the Relatives of Psychiatric Patients Admitted fort he First Time. *Acta Psychiatric Scand*, 1992;Vol:85, page:334-344.
- Mueser KT**, Bellack AS, Wade JH ve ark. An assessment of the educational needs of chronic psychiatric patient and their relatives. *British Journal of Psychiatry*, 1992;160: 674-680
- Nasr T**, Kausar R. Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Ann Gen Psychiatry*, 2009; 8: 1-6.
- Novak, M**, Guest, C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 1989; 29(6):798-803.
- Özmen E**, Taşkın EO, Özmen D, Demet MM. Hangi Etiket Daha Damgalayıcı: Ruhsal Hastalık mı? Akıl Hastalığı mı?, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2004; 15(1):47-55
- Özten, E.**; Cerit, C. ve Yıldız, M. Psikotik Bozukluk Görülen Hastalarda Hasta Olma ve Tedavi Görme ile İlgili Görüş Anketi Uygulanarak Kendini Damgalama Düzeylerinin Saptanması. XIII.Sosyal Psikiyatri Kongresi Kongre Tam Metin Kitabı, Edi: Selçuk Kırılı, Bursa. 2006.
- Öztürk O**, Uluşahin A. Ruh Sağlığı Ve Bozuklukları. 11.basım. Ankara, Nobel Tıp Kitabevleri. 2008; 242-324
- Pariente C**, Carpiello B. Family burden in relatives of schizophrenics and people with mental retardation: a comparative study. *Eur. Psychiatry*. 1996;11: 381-385

- Parker** B.A. Living with Mental İllnes: The Family as Caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 1993; 31 (3), 19-21.
- Pickett** SA, Cook JA, Cohler BJ, Solomon ML. Positive parent/adult child relationship: impact of severe mental illness and caregiving burden. *American Journal Of Orthopsychiatry*. 1997; 67(2): 220-30.
- Pitschel-Walz** G, Leucht S, Bauml J ve ark. The effects of family interventions on relaps and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Bull*, 2001;27:73-92.
- Pollio** DE, North CS, Reid DL, Miletic MM, McClendon JR. Living with severe mental illness--what families and friends must know: evaluation of a one-day psychoeducation workshop. *Soc Work*, 2006;51(1): 31-38.
- Reine** G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *L'Encephale* 2003; 29(2):137-47.
- Roick** C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry* 2007; 190:333-8
- Sales** E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res*, 2003; 12(Suppl 1):33-41.
- Saunders** J. Walking a mile in their shoes: Symbolic interactionism for families living with severe mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 1997;35(6): 8-13.
- Saunders** J. Families Living with Severe Mental İllness: A Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 2003; 24, 175-198.
- Scazufca** M, Kuipers E. Stability of expressed emotion i relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychological Medicine*, 1998; 28:453–61.
- Schene** AH. Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1990; 25, 289-297
- Schene** AH, van Wijngaarden B, Koeter MWJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull*, 1998; 24:609-618.
- Schulze** B, Rössler W. Ruhsal hastalıkta bakım verenin yükü: 2004-2005'te ölçümler, bulgular ve müdahalelerin gözden geçirilmesi. *Current Opinion Psychiatry Turkish Edition*, 2006; 2(1):47-58.

- Sefasi A**, Crumlish N, Samalani P, et al. A little knowledge: Caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2008; 43:160-4.
- Shore L**. Inside caring in mental health. In: *Working with Serious Mental Illness: A Manual for Clinical Practice*, 2nd edn (eds Gamble, C. & Brennan, G.), 2006 pp. 11–22. Elsevier, London.
- Stuart G.W.** Principles and Practice of Psychiatric Nursing. 8'th Edition, China, 2001.
- Soygür H**. Şizofreni tedavisine genel bir bakış. *Psikiyatri Dünyası*, 1999;3:83-90.
- Soygür H**, Aybaş M, Hınçal G, Aydemir Ç. Şizofreni hastaları için yaşam niteliği ölçeği, güvenilirlik ve yapısal geçerlik çalışması. *Düşünen Adam*, 2000;13(4): 204-210.
- Soygür H**, Alptekin K, Atbaşoğlu E.C, Herken H. Şizofreni ve Diğer Psikotik Bozukluklar, Bilimsel Çalışma Birimleri Dizisi- No:6, 1.Baskı, Ankara, Türk Psikiyatri Derneği Yayınları, 2007.
- Szmukler G.I**, Burgess P, Hermann H, Benson A, et al. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Society for Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1996; 31:137–148
- Şahin M.**,Şizofreni: Klinik Özellikler, Tanı, Ayırıcı Tanı, *Psikiyatri Dünyası* 1999;3:72-78
- Taner E.**, Şizofreninin Genetiği, Şizofreni Dizisi, 1999;3:94-101.
- Tennakoon L**, Fannon D, Doku V et al. Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. *Br J Psychiatry*, 2000;177:529–533.
- Thornicroft G**, Tansella M, Becker T, et al. The personal impact of schizophrenia in europe. *Schizophrenia Research* 2004; 69:125-32. 66
- Teschinsky U**. Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues Ment Health Nurs*, 2000; 21: 387–96.
- The WPA** Global Programme Against Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia. Geneva, 1996
- Üçok A**. Şizofreninin erken döneminde klinik özellikler ve tedavi ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*, 2008; 11(Ek 1): 3-8
- Ward H**. The importance of early intervention in psychosis. *Conn Ment Health Matters*. 1996; 1(1):1. Akt. EPPIC,1997.

Webb C, Pfeiffer M, Mueser KT et al. Burden and wellbeing of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophr Res* 1998; 34:169-180

Wijngaarden V, Schene B, Koeter M, Becker T, et al. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull*, 2003; 29: 573-586.

Wolthaus JED, Dingemans PMAJ, Schene AH, Linszen DH, et al. Caregiver Burden in recent onset schizophrenia and spectrum disorders the influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis*, 2002;190:241–247

World Health Organization: The World Health Report. Mental Health: New Understanding, New Hope. Burden of Mental Health And Behavirol Disorders. 2001, Chapter 2. Eriřim: www.who.int/whr/2001

Wong C, Davidson L, McGlashan T, ve ark. Comparable family burden in families of clinical high-risk and recent- onset psychosis patients. *Early İntervention İn Psychiatry* 2008; 2:256-261

Wunderink A., Kaymaz N, řizofreni nedenleri, sonuçlar ve tedavisi. 2002.

Wynne LC. Working with families of acute psychotics: problems for research and reconsideration. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, 1986; pp 109-115. Aktaran: EPPIC,1997.

Yıldız M, Yazıcı A, Ünal S, ve ark. řizofreninin Ruhsal-Toplumsal Tedavisinde Sosyal Beceri Eđitimi, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2002;13(1):41-47

Yıldız M. Psikiyatrik Rehabilitasyon; Bireyden Topluma Ruh Sađlığı; s.151-164

Yıldız M. řizofreni Hastalığı Anlamak ve Onunla Yaşamayı Öğrenmek. İstanbul, Okyanus Yayınları, 2005: 163-85.

Yüksel N. Ruhsal Hastalıklar. Ankara, 2. Baskı. Çizgi tıp Yayınevi, 2001:256.

9. EKLER

EK.1 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışmanın adı “İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması’dır”.Bu çalışma Yüksek lisans tezi olarak yapılacaktır.

Sizden ilk olarak, yaşınız medeni haliniz gibi soruları içeren demografik soru formunu, daha sonra da yirmi dört maddeden oluşan Bakım Verenlerin Yükü Envanteri’ni doldurmanızı isteyeceğim. Çalışmanın yürütülmesi ve yayınlanması aşaması dahil, hiç bir aşamada isminiz ve kişisel bilgileriniz kullanılmayacaktır.

Katkılarınız için teşekkürler.

Ben, ‘İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması’ çalışmasının kapsamı ve amacı, gönüllü olarak üzerime düşen sorumluluklar konusunda bilgilendirildim ve çalışmanın amacını, üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma olanağı buldum ve sorduğum sorulara ayrıntılı ve açıklayıcı yanıtlar aldım. Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunluluğum olmadan bırakabileceğim, çalışmayı bıraktığım zaman herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağım konusunda bilgilendirildim.

Bu koşullarda bu araştırmaya kendi rızamla, hiç bir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının

Adı Soyadı:.....

İmza:.....

Adres:.....

Telefon:.....

Tarih(gün/ay/yıl):.....

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı- Soyadı:.....

İmza:.....

Tarih(gün/ay/yıl):.....

Saygılarımla, Perihan Çörçem

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri EnstitüsüPsikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi

EK 2. TANIMLAYICI ÖZELLİKLERE İLİŞKİN VERİ FORMU

Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu:

1. Hastanızın adı soyadı:.....

2. Yaşı:

3. Cinsiyeti: Kadın ()
Erkek ()

4. Medeni durumu?

Evli () Bekar ()

5. Eğitim durumu nedir?

Okuryazar değil () Okuryazar ()

İlkokul () Ortaokul ()

Lise () Üniversite ()

6. Çalışma durumu nedir?

Çalışıyor () Çalışmıyor ()

7. Kaç kez psikiyatri servisinde yatarak tedavi gördü?

.....

Hastanın tanısı:

Hastalık süresi:

Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu

1. Adınız Soyadınız:.....

2. Yaşınız:.....

3. Cinsiyetiniz : Kadın ()

Erkek ()

4. Eğitim durumunuz : Okuryazar ()

İlkokul ()

Ortaokul ()

Üniversite ()

5. Şu anda çalışıyor musunuz?

Evet ()

Hayır ()

6. Hastaya yakınlık derecesi nedir?

() Anne () Baba () Eş () Kardeş () Çocuk () Diğer

7. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Gelir gidere eşit () Gelir giderden az () gelir giderden yüksek ()

8. Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz?

9. Günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz?

EK-3. BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ

Bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi nasıl gördüğünüzü ve bakım verme hakkında neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz. Ailede bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi düşünün. Aşağıdaki ifadelerden hangisi son bir ayda bakımverdiğiniz kişiye bakımınızda yaşadığınız deneyimleri en iyi tanımlıyor. 0 Puan: Hiç Tanımlamıyor 1 Puan: Az Tanımlıyor 2 Puan: Orta Derecede Tanımlıyor 4 Puan: Çok Tanımlıyor	Hiç Tanımlamıyor	Az Tanımlıyor	Orta Derecede Tanımlıyor	Oldukça	Çok Tanımlıyor
	1. Bakım verdiğim kişi günlük işlerinin çoğunu (telefon etme, alış-veriş yapma, yemek hazırlama, ev işleri, çamaşır yıkama, ulaşım araçlarına binme, kendi ilaçlarını kullanma, parasını idare etme) yapabilmek için benim yardımımıza ihtiyaç duyuyor.				
2. Bakım verdiğim kişi bana bağımlı.					
3. Bakım verdiğim kişiyi sürekli izlemek zorundayım					
4. Bakım verdiğim kişi birçok temel fonksiyonunu (yeme-içme, banyo yapma, giyinip-soyunma, idrar ve dışkısını tutma, tuvalete gitme, oturup-kalkma, kişisel bakımını yapma, yürüme, merdiven inip-çıkma) yapabilmek için benim yardımımıza ihtiyaç duyuyor.					
5. Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok					
Puan					
6. Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum					
7. Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.					
8. Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi					
9. Bakım verdiğim kişiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum					
10. Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum					
Puan					
11. Yeterli uyku uyuyamıyorum.					
12. Sağlığım olumsuz etkilendi					
13. Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.					
14. Fiziksel olarak yorgunum.					
Puan					
15. Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.					
16. Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor					
17. Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum					
18. Mesleğimi eskisi gibi iyi yapamıyorum					
19. Bana bakım işinde yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.					
Puan					
20. Bakım verdiğim kişinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.					
21. Bakım verdiğim kişiden utaniyorum					
22. Bakım verdiğim kişiye kızıyorum					
23. Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kişiden rahatsız oluyorum					
24. Bakım verdiğim kişiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum					
Puan					
TOPLAM PUAN					


EK-4. KOLEKSİYON VEYA ARŞİV MATERYALLERİ KULLANIM İZİNİ

BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİNİN (CAREGIVER BURDEN INVENTORY) TÜRKİYE'DE GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİNİ GÖSTEREN YAZARIN İZİN YAZISI

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmış olduğum 'Bakım Verenlerin Yükü Envanterini' Perihan Çöğür'ün 'İlk Atak Ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması' isimli yüksek lisans tez çalışmasında kullanması tarafımdan uygundur.

03.03.2011

Yard. Doç. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ



EK-5. ARAŞTIRMA UYGULAMA İZİNİ



T.C.
İzmir Valiliği
Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği

SAYI : B104ISM4356556-003/03

Yazı İşleri

KONU : Uygulama İzni

01.03.2011 006929

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
İnciraltı/İZMİR

İLGİ: 22.02.2011 tarih ve 527 sayılı yazınız.

İlgi yazınızda sözü edilen enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Perihan GÖKÇEM'in "İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması" isimli tezinin hastanemizde yapmak istemesiyle ilgili yazınız Başhekimliğimizce uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Dt. Bahadır TATLI
Başhekim yardımcısı
Başhekim a.

01/03/2011 başhemşire Ö. KARADAĞ



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
İZMİR ATATÜRK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
DEHŞEKİM KARDAŞAN
T.C. NO: 5705 34 000113274
İZMİR



T.C.
SANKA VALİSİ
Zinc Sağıđ ve Hastalıklar Hastanesi
Bařliktığı

Sayı: Z.141044450004 / 4/026
BÖLGE . Meşure İdarisi

BAŞKANLIK
06.03.2011

DUKUZ EYLÜK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
İZMİR

İzmir 20.03.2011 tarih ve 2527 sayılı yazınız
ilgide kayıtlı yazı ile bildiğden öğrendiniz Perihan ÇORÇEM'in İlk Akad ve Psikoz
nosoloji ve Etkin Verimlere Yönelik Müşahade ve Müşahade İsimli Tezini uygulamaları
bilgilerinizde yapması tarafınızdan uygun görülmüştür
Bilgilerinize rica ederim.

Dr. Ahmet ÖYER
Bařliktığı

Adres: Şişliler Mah.114 Sok. No:19 SANKA
Etiler Telefonu: 0 312 2314004-136
Fax Numarası: 0 312 2314004
Etiler Adresi: personel@mmk.gov.tr



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ
BAŞHEKİMLİĞİ

SAYI: B.30.2.DEÜ.0.H1.70.83-102
KONU:

BALÇOVA-İZMİR

.../.../2011

03.03.2011-001897

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

İlgi:22.02.2011 tarihli 0527 sayılı yazınız.

İlgi yazınıza istinaden Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hastahıkları Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Perihan Çorçen'in "İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verentinin Yükünü Karşılaştırılması" isimli tezini uygulamasını Hastanemizde yapması uygundur.

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Eyüp HAZAN
Başhekim

EK-6. ETİK KURUL İZİNİ

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUNUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	119-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ <input type="checkbox"/>	AKADEMİK AMAÇLI <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	İlk Atak ve Kronik Psikoz Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI İN VANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Yrd.Doç.Dr.Zekiye Çetinkaya DUMAN Yük.Lis. Öğr.Perihan ÇÖRÇEM	
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input checked="" type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2011/08-04	Tarih:17.03.2011
	Yrd.Doç.Dr.Zekiye Çetinkaya DUMAN'ın sorumlusu Yük.Lis.Öğr.Perihan ÇÖRÇEM'in proje yürütücüsü olduğu "İlk Atak ve Kronik Psikoze Hastasına Bakım Verenlerin Yükünün Karşılaştırılması" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Etik Kurullar Yönetmeliği , İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
ETİK KURUL ÜYELERİ		

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsi yet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı
Prof.Ph.D.Besti ÜSTÜN (Başkan Yardımcısı)	Ph.D.Yüksek Hemşire	DEU Hemşirelik Yüksekokulu	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Besti
Prof.Dr.Osman AÇIKGÖZ	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Osman
Prof.Ph.D.Z.Candan ALGUN	Ph.D.Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	İzmirli
Prof.Ph.D.Zuhal BAHAR	Ph.D. Yüksek Hemşire, Halk Sağlığında doktora	DEU Hemşirelik Yüksekokulu	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	N.Ş.
Prof.Dr.Ömer Selahattin TOPALAK	İç Hastalıkları (Gastroenteroloji)	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Ömer
Prof.Dr.Ece BÖBER	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Ece
Prof.Dr.Hüseyin BASKIN	Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Hüseyin
Doç.Dr.Servet AKAR	İç Hastalıkları (Romatoloji)	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Servet
Doç.Dr.Mukaddes GÜNELİ	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	M. Güneli
Doç.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Toplantıda
Doç.Dr.İşıl TEKMEK	Histoloji ve Embriyoloji	DEU Tıp Fakültesi Histoloji ve Embriyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	İşıl
Prof.PhD.Meltem Kutlu GÜRSEL	Hukuk	D.E.Ü Hukuk Fakültesi İdare Hukuku Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Meltem
İhsan ÇELİKDEMİR	Sağlık mensubu olmayan üye	75. Yılı Özel İlköğretim Okulu Müdür Yrd.	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	İhsan

EK-7 ÖZGEÇMİŞ

ÖZGEÇMİŞ

PERİHAN SAGUT

Doğum Yılı:	1986
Yazışma Adresi :	8762/1 sok.no:4 Çiğli/İZMİR
e-posta :	pcorcem@hotmail.com

EĞİTİM BİLGİLERİ

Ülke	Üniversite	Fakülte/Enstitü	Öğrenim Alanı	Mezuniyet Yılı
Türkiye	Dokuz Eylül Üniversitesi	Hemşirelik Yüksekokulu	Hemşirelik	2009

AKADEMİK/MESLEKTE DENEYİM

Kurum/Kuruluş	Ülke	Şehir	Bölüm/Birim	Görev Türü	Görev Dönemi
Kilis Devlet Hastanesi	Türkiye	Kilis	Hasta Hakları Birimi	Hasta Hakları Birim Sorumlusu	2011-devam