

Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü

The Burden of Schizophrenia on Caregivers

Hülya Arslantaş¹, Filiz Adana¹

¹ Yrd. Doç. Dr., Adnan Menderes Üniversitesi Aydın Sağlık Yüksekokulu, Aydın

ÖZET

Şizofrenide bakım yükü sıklıkla olumsuz yorumlanan karmaşık bir kavramdır. Bu kavram daha çok bakım verendeki sonuçları ve etkileri açısından tanımlanmaktadır. Bakım verendeki duygusal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik etkisi yanında suçlanma, utanma, suçluluk hissi ve kendini suçlama gibi üzüntü verici kavramları da içermektedir. Bakım yükü kavramının açıklanmasında objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük kavramlarından söz edilmektedir. Objektif yük, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönünü ifade eder. Subjektif yük ise bu zorlukların aile üyelerini ne ölçüde rahatsız ettiği ya da hastanın rahatsızlık veren davranışlarıyla ilişkili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan sıkıntı düzeyi olarak tanımlanmaktadır. Bakım yükünün artmasında/azalmasında cinsiyetin, etnik kökenin ve kültürün, bakım verenin sağlık durumunun ve yaşam kalitesinin, sosyal desteğin, şizofreni hastalığının negatif ve pozitif belirtilerinin etkili olduğu bildirilmektedir. Hastaların ve bakım verenlerin ruh sağlıklarını korumak için bakım verenlere sağlanan desteği genişletme, bilgi sağlama ve tedavi planının içeriğine onları da katma zorunluluğu sağlık çalışanlarının ilgi alanı olmalıdır. Hastalar için daha iyi tedavi sonuçlarına ulaşmak amacıyla ailelere yönelik olarak psikososyal girişimlerin; hastalara yönelik olarak da rehabilitasyon programlarının uygulanması bakımdaki yükü kolaylaştırmada önemli temel elementlerdir.

Anahtar Sözcükler: bakım verenin yükü, ruhsal bozukluk, şizofreni

ABSTRACT

Caregivers' burden in schizophrenia is a complex concept often with negative connotations. The concept refers to the impact of having a schizophrenia

patient in the family including emotional, psychological, physical, economic distress and feelings of shame, embarrassment, guilt, and self-blame experienced by the caregivers. There are objective and subjective aspects of caregivers' burden. The objective burden refers to observed and verifiable impact of the diseased person in the family such as the patients disturbing behaviors, economic difficulties, and loss of income, restricted social activities, distressed household atmosphere, and undesirable influences on physical and mental health of the family members. The subjective burden refers to the extent of emotional distress caused by the objective burden. The data in the pertinent literature suggest an association between caregivers' burden and sex, ethnicity, culture, caregivers' health and quality of life, social support, and the symptomatology as presented by the patient. In order to promote mental health of schizophrenia patients along with their caregivers, the mental health workers should strive to find the means of supporting, informing, and cooperating with the family members. Psychosocial interventions designed for families and psychosocial rehabilitations programs designed for schizophrenia patients are effective means of easing caregivers' burden.

Keywords: caregiver burden, mental illness, schizophrenia

Şizofreni daha çok genç yaşta başlayan, her iki cinsten de eşit olarak ortaya çıkan ve her toplumda görülebilen, özellikle düşünce, algı ve duygulanım alanlarında bozulmalarla, iyileşme ve yinelemelerle seyreden süregelen bir hastalıktır. Kişinin davranışsal, düşünsel, algısal ve duygusal alanlarda daha önce gösterdiği olağan işlevselliğin dışında, gerçeklerle bağdaşmayan bir işlevselliğe geçtiği bu hastalık, bireylerin önemli bir kısmında ruhsal ve toplumsal yeti yitimine neden olur. Şizofreni bireysel, ailesel, toplumsal ve ülke ekonomisini ilgilendiren boyutlarda yaygın etkisi olan, dolayısıyla tedavisinde mutlaka titiz ve aceleci davranılması gereken ciddi bir hastalık olarak görülmelidir.[1] Son 50 yıldır şizofreni hastaları için toplum merkezli bakımın gelişmesi, toplumda yeterli destek olmamasına rağmen ruh sağlığı hastanelerinin kapanması ve hastaların kısa dönemlerde yatırılmasının tercih edilmesi, şizofreni hastalarının birincil bakım veren sistemin resmi sağlık bakım sisteminden ailelerin bakımına doğru yön değişmesine neden olmuştur.

Bu gözden geçirmede şizofrenide bakım yükü kavramının tanımı ve gelişimi, yükü etkileyen faktörler, yükün bakım verenlere getirdiği sorumluluklar ve şizofrenideki bakım yükünün nasıl kolaylaştırılabileceği değerlendirilmiştir. Bu amaçla "yük, aile yükü, şizofreni hastasının ailesi, şizofreni hastası ailesinin yükü, bakım veren yükü, bakım yükü" gibi anahtar kelimeler çeşitli kombi-

nasyonlar yapılarak PubMed, Türk Tıp Dizini ve Türk Psikiyatri Dizini arama motorlarıyla taranarak, uygun makaleler değerlendirilmiştir.

Şizofreninin Özellikleri

Şizofreni tanısı almış hastaların sayısı dünyada yaklaşık olarak 29 milyondur ve onların 20 milyonu az gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır. Türkiye’de ortalama 700.000’in üzerinde insan şizofreni ve diğer psikotik bozukluk tanısı almışlardır. Şizofreni kronik seyreden bir bozukluktur ve yaklaşık nüfusun %1’ini etkilemekte olup nokta prevalansı her bin kişide 0.6 dan 8.3’e dek değişmektedir. Dönem dönem ortaya çıkan akut psikotik relapslarla gitmekle birlikte şizofreni genelde kronik seyirli bir bozukluktur ve sıklıkla hastaneye yatışı gerektirir.

Hastalığın klinik tablosu sanrı, varsanı ve kavramsal dezorganizasyon gibi pozitif belirtileri, duygusal ve sosyal içe çekilme, künt duygulanım, insiyatif kaybı, yaygın bilişsel bozukluk olarak görülen negatif belirtiler ile depresyon ve ajitasyon gibi affektif belirtileri kapsar. Süreç içerisinde hastaların kişilerarası ilişkiler ve sosyal iletişim gibi birçok alanda yeti yıkımı ortaya çıkar. Şizofreninin belirtileri, hastalık süreci ve yeti yitimi, aileye ve topluma büyük bir maddi ve manevi yük getirmektedir.[1-5]

Şizofreninin direkt maliyeti uzun süreli psikiyatrik ve tıbbi tedavi ile hastaneye yatışları; indirek maliyeti ise üretimdeki kayıpları içerir. Geçen 50 yılda hastalığın yönetiminde birincil tedavi yöntemi psikofarmakolojik tedavi yaklaşımlarıdır. Bunun yanı sıra rehabilitasyon ve psikososyal desteğin de tedaviye katkısı oldukça fazladır.

Şizofreninin tedavisinde devam eden sorunlardan birisi hastanın yalnızca tıbbi tedaviye değil diğer terapötik müdahalelere de uyumsuz olmasıdır. Bu durum sıklıkla relapsa neden olmakta ve hastaneye yatış gereksinimini doğurmaktadır. Ayrıca şizofreni hastalarının %30’undan daha fazlası standart uygulanan tıbbi tedaviye eşit yanıt vermemektedirler. İlaçların yan etkileri de ilaçların yararlılığını sınırlı hale getirmektedir. İyileşmenin sürekliliğinin sağlanmasında psikososyal rehabilitasyon programları ve psikososyal destek programları önemli olmasına karşın bu konuda ülkemizde kurumsallaşma ve yasal düzenleme olmadığı için konu ile ilgili çalışmalar bireysel düzeyde kalmaktadır.[3,6-9] Dünyada bu yönde yapılacak çalışmaların gelişmesine paralel olarak ülkemizde de psikososyal destek sisteminin devlet desteğiyle gelişmesi hastalara sağlanacak imkanların artmasına ve bakım verenlere destek olacağını düşünüyoruz.

Bakım Yükü Kavramının Tarihsel Gelişimi

Yirminci yüzyılın başında seçkin psikiyatristlerden biri olan Sullivan anormal aile ortamı ile şizofrenik davranış arasında bir ilişkinin varlığı üzerinde durmuş, daha sonra birçok farklı araştırmacı şizofreninin gelişimi hakkında çeşitli teoriler üretilmiştir. Sıklıkla “şizofrenik anne” “evlilik çarpıklığı ve parçalanma” veya “yalancı ortaklık” tanımlarında anne kavramı üzerinde durularak, şizofreni hastalığının ortaya çıkışında annenin olumsuz rolüne dikkat çekilmiştir. İzleyen yıllarda bu teorilerin çoğu çürütülmüş ya da terk edilmiş ve aileyi hastalığın nedeni olarak gören bakış açısı yerini, ailenin tutumunun hastalığın seyrini nasıl etkilediğine ilişkin çalışmalara bırakmıştır. Bu süreçte Brown ve arkadaşları, 1962 yılında duygu dışavurumu (expressed emotion) kavramını geliştirmişlerdir ve bu kavram büyük bir ilgi görmüştür.

Daha sonra geleneksel kurum bakımının sınırlandırılması ve klorpromazinin keşfini izleyen hastaların evde bakımlarının sürdürülmesi hareketi başlamıştır. Bu süreçte depo hastaneler kapanıp hastaların sağaltımlarının toplum içinde sürdürülür hale gelmesiyle hasta yakınları, çok da hazır olmadıkları, birincil bakıcı rolünü üstlenmişlerdir. Tüm bu gelişmeler, şizofreni tanısı konmuş üyesi olan ailelerde ailenin yükü kavramıyla ilgilenilmeye başlanmasında etkili olmuştur. Daha sonraki yıllarda hasta yakınları hastalığın nedeni olarak damgalanmak yerine sağaltım planına dahil edilmeye başlanmış, ailelere yönelik çeşitli terapi yöntemleri ve ruhsal-egitimsel yaklaşımlar önem kazanmıştır.[6,7,10-12]

Hastaların hastanelerden erken taburcu edilmesi kronik psikiyatri hastalarının %50-90'ının aileleri ile ya da akrabalarıyla yaşamalarını beraberinde getirmiştir. Aile ve bakım verende oluşan bakım yükünü, aile acısının derecesi, çatışmalar, duygusal, fiziksel ve ekonomik zorluklar olumsuz olarak etkilemektedir. Aile ve bakım verenin hastanın tedavisindeki rolünün tedavi planlarını oluşturmada önemli bir katkı sağladığının vurgulandığı 1950'li yıllardan itibaren, bakım verenin yükü ile ilgili olarak araştırmalar yapılmaya başlanmıştır. 1970'lerde “iyileşme hareketi” ivme kazanmaya başlamış bu da aile terapi stratejilerinin gelişmesini, bakım verene ve dolayısıyla bakımda ailenin rolüne ve bakım yüküne odaklanmayı sağlamıştır. 1990'ların başlarına kadar sosyodemografik değişkenlerle bakım veren ve aile yükü arasında ilişkiye rastlanmamıştır. Ancak son yıllarda yapılan çalışmalarda sosyodemografik özellikler ile bakım verenin yükü arasındaki ilişkiye vurgu yapılmaktadır.[13-15]

Bakım verenlerde, bakım sırasında güçsüzlük ve çaresizlik hissi sıklıkla ön planda gelmektedir. Özellikle de hastanın intihar girişiminde bulunabileceği

duygusu bakım verenin bu duygularını daha da arttırmaktadır.[16] Ailenin hastalığıdaki olası bir tekrarlama riskine yönelik endişelerinden dolayı can sıkıntısı ve kızgınlık hissi, hasta ile birlikte zaman geçirilirken baskın olabilir. Özellikle hasta ile vakit geçirme sırasında hastada davranışlarını kontrol edememe ile ortaya çıkan psikotik semptomlar ve şizofreniye atfedilen davranışlar görülüyorsa, ailede can sıkıntısı ve kızgınlık hissi daha da yoğun yaşanmaktadır. Kızgınlık ile ilgili hisler sıklıkla şizofreninin negatif semptomları olan apati, sosyal içe çekilme ve dürtüsellikle ilgilidir.[3] Bakım verenlerle yapılan çalışmalarda, bu sürecin şiddetli geçimsizliklere yol açabileceği belirtilmektedir. Awad ve Voruganti'nin bildirdiğine göre bir çalışmada bakım yükü şiddetinin bir sonucu olarak, bakım veren ailede boşanma ve ayrılık ulusal ortalamasının üzerinde bulunmuştur.[3]

Hoening ve Hamilton 1966'daki klasikleşmiş çalışmalarında bakım yükünü subjektif (öznel) ve objektif (nesnel) olarak tanımlayarak bunlar arasındaki farklılıkların önemini bildirmişlerdir. Böylece bu kavram günümüze kadar araştırmalara yol göstermeye devam etmiştir.[3,8,10,17,18] (Tablo.1) Objektif yük hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönü olarak tanımlanmaktadır. Hastalık nedeniyle bakım verenlerin direkt olarak yaşadıkları zorluklar (yardım etme, danışmanlık, kontrol etme, ödeme v.b), deneyimler (sosyal ilişkilerde ve ailede rahatsızlık) veya bireyin kendi yaşamı ile ilgili hiçbir şey yapamamasıdır (hobi, kulüpler, kariyer, iş v.b.).[2,3,6,7,18]

Subjektif yük ise hastanın bakımı ile ilgili zorlukların aile üyelerini rahatsız etme düzeyi, hastanın rahatsızlık verici davranışlarıyla ilişkili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan sıkıntı düzeyi olarak tanımlanmaktadır. Objektif stres nedenleriyle baş etmede bakım veren tarafından deneyimlenen sıkıntı olarak da tanımlanmıştır. Maurin ve Boyd subjektif yükü hastanın rahatsızlığı sonucu aileye çıkan duygusal maliyet olarak tanımlamıştır.[3] Ruh hastalığı olan olgularda bu maliyetler, kapana kısılmışlık hissi, ev içinde kapatılmış olma, diğerlerinden yalıtılma, diğerleri için sorumluluk hissetme ve diğerlerinin davranışlarına yönelik bakım veren tarafından hissedilen duygusal gerilim olarak ifade edilmektedir. Genellikle bu duygusal gerilim hissi; endişe, sıkıntı, damgalanma, utanç ve suçluluk belirtilerini içerir. Bakım verme aynı zamanda depresyona da neden olabilir.[3,7,18,19] Schene ve arkadaşları, ruh sağlığı bozuk hastalara bakım veren aile veya bakım verenleri tarafından bildirilen subjektif yük etkenleri içerisinde bakım veren bireylerin kişisel tepkileri

olarak; sıkıntı, damgalanma, endişelenme, utanç ve suçluluk duygularını bildirmişlerdir.[7]

Tablo.1. Kuramcılara göre Ruhsal Bozukluğu olan Bireylere Bakım Veren Aileler için Objektif Yükün Belirleyicileri

Maurin ve Boyd'a Göre Yük Belirleyicileri [19]	Lefley'e göre Objektif Yük Belirleyicileri[19]	Schene ve ark. göre Objektif Yük Etkenleri [6]
Akut hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde tetikleyici rahatsızlık	Hastada ekonomik bağımlılık	1. Bakım verenin direkt görevleri a. Günlük yaşam aktivitelerinde hastaya yardım b. Hastaya danışmanlık
Zorluklarla bağlantılı ekonomik zorluklar	Günlük rutinlerde rahatsızlık	2. Bakım verenin indirekt görevleri
Akut hastalıklar nedeniyle bireyin sosyal performansında zayıflık	Davranış yönetimi sorunları	3. Hastanın duygusal ihtiyaçları ile baş etme a. Hastayı cesaretlendirme
Hastanın günlük yaşam aktivitelerine yardım etme zorunluluğu	Hastanın bakımı için fazla zaman ve enerji harcama	4. Yaşamın diğer alanlarında bakım vermenin etkisi a. Aile ilişkisi b. Aile rutini c. İşsizlik d. İş /istihdam e. Ruh sağlığı f. Fiziksel sağlık g. Sosyal ağ h. Hasta dışındaki ev halkı i. Çocuklar j. Ekonomik sonuçlar
Hastanın sorunlu davranış sergilenmesi	Sağlık personeli ile karmaşık ve küçük düşürücü ilişkiler	
	Hastalığın ekonomik yükü	
	Diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarının bastırılması	
	Sosyal aktivitelerde azalma	
	Dışarıdaki dünya ile paylaşamamış ilişkiler	
	Doyurucu bakım ortamı sağlamada yetersizlik	

Karancı Türkiye'de hasta yakınlarının hastalığa ilişkin nedensel atıflarını, yüklerini ve sağlık personelinin beklentilerini araştırdığı çalışmada, hasta yakınlarının aile yaşantılarında en sık karşılaştıkları sorunların aile yaşantısındaki çatışmalar ve aksamalar yanında hastanın bakımı ve sağaltımı konusunda subjektif yük ve maddi sorunlar yaşamaları olduğunu bildirmiştir.[20]

Bakım Yüğü Kavramının Tanımı ve Özellikleri

Şizofreni ve diđer ruhsal bozuklukları olan hastaların bakımının toplum içinde sürdürölmesi hareketi son 10 yılda ciddi deęişiklikleri beraberinde getirmiştir. Aileler, hastaların beklenmedik ve garip davranışlarından dolayı sıklıkla hergün çeşitli streslere maruz kalmaktadırlar. Aynı zamanda bakım verme sürecindeki aile içi çatışmalar ve damgalanma kadar çevresel etkenlerle de yalıtım, duygusal engellenme (suçluluk ve yalnızlık gibi) yaşamaktadırlar. Bakım verme, zor ve bakım verene ağır yükler getiren bir süreçtir. Hastayı destekleyen ve genellikle en çok bakımı sağlayan anahtar kişi temel bakım verici olarak tanımlanmaktadır. Epidemiyolojik veriler, genellikle kadınlar ve en sıklıkla da annelerin şizofrenide temel bakım verenin olduğunu göstermektedir.[3,12,21-23]

Bakım yüğü herhangi bir kavramın basit tanımından farklı olarak çok karmaşık bir yapıya sahiptir. Bu kavram sıklıkla bazıları için geniş anlam ifade eden bir kavramdır ve bazıları için ise çoğunlukla olumsuz ve kötümser bir kavramdır. Yüğü kavramı, bakım verenin negatif resmini çağrıştırmaktadır. Bu nedenle bu kelime olumsuz anlam içermeyen etkisiz bir kelime ile yer deęiştirilebilir. Örneğin “bakım deneyimi” gibi. Bakım sırasında memnuniyetin düşük seviyede olması duygusal sıkıntı, aile çatışmaları ve yaşam kalitesinden ödün vermeye yol açabilir. Sıklıkla bakım yüğü ile ilgili araştırmalar bu kavramın etki ve sonuçlarını tanımlamışlardır. Ek olarak duygusal, psikososyal, fiziksel ve ekonomik etkiler bakım yüğü kavramını ve sıklıkla da acı veren durumlar olan suçlanma, utanç, suçluluk hissi, kendini suçlama gibi kavramları da içermektedir. Çeşitli araştırmalar, kronik hastalıkların ailelerde psikolojik ve duygusal sıkıntı, fiziksel hastalık, ailenin parçalanması, sosyal ve seksüel ilişkilerde bozulma, sosyal aktivitelerin azalması ve ekonomik zorluklar yarattığını göstermiştir.[3,6,19,24,25]

Şizofreni tanısı almış hastaların bakım verenlerinde, bakım vermenin depresyon, anksiyete, yas ve somatik yakınmaları içeren çok farklı olumsuz etkileri olduğu saptanmıştır.[7] Bakım yüğü sırasında aileler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşantılamaktadırlar. Bazı araştırmacılar, ailelerin sosyo-ekonomik özellikleri ve yüğü arasında bir ilişki olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca yüğü ve hastaya ayrılan zaman, hastaların ruhsal durum ve davranış belirtileri, ailenin fonksiyonel ve ekonomik durumu arasında da ilişki vardır.[6,7]

Psikotik hastalıklar, hasta yakınları için özellikle hastalığın başlangıç aşamasında ve akut atak sırasında ciddi sıkıntıya ve gerilime neden olabilirler.

Özellikle anneler hastalıkla yüklenmiş görünmektedirler.[19] Schene ve arkadaşları bakım verenin yükünü aşağıdaki özelliklerle tanımlamışlardır:[7]

1. Çoğunlukla çok boyutludur.
2. Objektif ve subjektif yükün her ikisi de ölçülebilir.
3. Yalnız negatif maddelerden oluşmuştur.
4. Çeşitli dilimlerin 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 verenin hastalığı yönetmektedir.

Schene ve arkadaşları, bakım yükünün ölçümünün değişkenlik ve dalgalanmalar gösterebileceğini bildirmişlerdir.[7] Ruhsal bozukluğu olan hastalarının bakım verenlerinde daha çok objektif gerilim gözlenir. Bakım verme sürecinde bakım verenlerde aşırı rol yüklenmesi söz konusudur. Bakım verenin hastalıkla baş etme yeteneğini pozitif olarak; sosyal destek kaynaklarının yeterliliği ve bakım verenin kişisel olumlu baş etme becerisi etkilemektedir. Genellikle kronik hastalıklar yoğun ve sıkı bakım takip gerekliliği nedeniyle, ailedeki birincil bakım verende daha gerilimli uzun dönemli bakım verme bağımlılığına neden olur. Bu bağımlılık sonucu, ilk olarak aile üyelerinin birbirine harcadığı zaman azalır ve kronik hastalığa sahip hastaya daha çok zaman ayrılır. İkinci olarak çekirdek aile yapısı bakım ihtiyacını sağlamada aile üyelerinin sorunlarını arttırır. Üçüncü olarak sağlık bakımındaki değişimlerle birlikte kurum bakımından uzaklaşılması ve kronik hastalıkları olan bireylerin daha fazla topluma dönmesi nedeniyle bakımın yönetiminin aileye kalması da bakım verenin yükünü artırmaktadır.[19]

Bakım Yükünün Boyutları

Bakım yükünün boyutları şu şekilde gruplandırılabilir:[19]

1. Direkt bakımla ilgili işler: Bu işler genellikle hastaların bakım ihtiyacı olduğunda hastaların gözlemi ile ölçülür. Çünkü hastanın bakım ihtiyacı hastalıkla birlikte değişkenlik gösterir ya da hastalığın evresine göre değişir.
2. Direkt bakımla ilgili olmayan işler: Bu kategori ev halkının bakım verme dışındaki işlerinden oluşmaktadır. Bunlar hasta tarafından önceden idare edilen ve aile üyelerinin hastalıktan sonra devir aldıkları işlerdir.
3. Hastanın duygusal ihtiyaçları ile uğraşmak : Aile üyeleri kendilerini hastaların kaygılarıyla ve acılarıyla uğraşmaya adanmak zorunda hissedebilirler.

4. Diğer yaşam rollerinde bakım vermenin sonuçları: Hastaya bakım vermek bakım verenler için diğer yaşam rollerinin merkezinde yer alabilir. Bu durum bakım verenlerin bakım sorumlulukları nedeniyle kendilerinin doyumlu bir yaşam sürdürebilmeleri için gerekli ihtiyaçlarını ertelemelerine neden olabilir.[19]

Tablo.2. Şizofreni Hastası Bir Bireyin Olduğu Ailelerde Yaşanan Sorunlar[3]

Ailelerde yaşanan sorunlar	Ailede çatışma ve değişimlere neden olan durumlar	Şizofreni hastaları için belirlenen sorunlar
Ailenin sosyal gezilerinde ve aktivitelerinde azalma	Tedavi planına uymama	Daha etkili ve daha iyi tolere edilebilir ilaçları kabul etmek
Aile üyeleri arasında kavgada, tartışmada ve anlaşmazlıklarda artma	Motivasyonsuzluk ve kendine bakımda azalma	Sürekli ilaç alımı konusunda sorumluluk sahibi olmak
Ailenin diğer üyelerinde depresyon	Madde kötüye kullanımı	Yüksek yaşam kalitesi ve işlevsellik
Ailenin diğer üyelerinde utanç	Aile dinamikleri ve genel/ortak baş etme stillerinde sorunlar	İş, ev ve sosyal destek için fırsat yaratmak
Ekonomik zorluklar	Yetersiz sosyal ve ekonomik destek	Damgalama, düşük benlik saygısı ve sosyal destek yetersizliği ile baş etmek
İş planlarının iptali veya ertelenmesi	Acil psikiyatrik bakım ve gerektiği zaman hastaneye yatırma	
Ailenin diğer üyelerinde benlik saygısında azalma ve özgüven kaybı	Bilgi ve destek yetersizliğine ilişkin sorunlar	
Ailenin diğer üyelerinin iş ve okul performansında azalma		
Alkol kullanımında artma		
Ailede parçalanma		

Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bazı faktörler bakım verenlerin algıladıkları yükün duyarlılık ve risklerini artırır. Birçok çalışmada elde edilen bulgulardan, çeşitli hazırlayıcı faktörler bakım verenin yükü ile ilgili olarak tanımlanmıştır. Bu faktörleri kısaca şu şekilde açıklayabiliriz;

Bakım Verenlerin Özellikleri

Sosyodemografik Özellikler

Cinsiyet, yaş, çalışma durumu, sosyoekonomik durum gibi bazı sosyal pozisyonların bakım verme yükünü etkilediği belirtilmektedir. Kadın, yaşlı, işsiz ve

düşük sosyoekonomik durumda olduğu zaman daha düşük sosyal pozisyonda olduğunu bildiren çalışmalar vardır.[26]

Yaş: Yaş arttıkça yükün arttığına dair bilgiler bulunmaktadır.

Sosyoekonomik durum: Ekonomik gelir ailenin iyi olma algısında önemli bir rol oynamaktadır. Gelir seviyesinin yüksek olması bakım verenlerin diğer kaynaklardan yararlanmalarını ve bakımla ilgili başka yardımlar satın almalarını sağlar. Ekonomik masraflar bakım verenler için en büyük yük olarak algılanmaktadır.

İrk ve kültür: 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.

Sağlık

Sağsız bakım verenlerin sağlıklı bakım verenlerden daha fazla yük algısına sahip oldukları bulunmuştur.[26]

Psikolojik Faktörler

Kimi çalışmalar insanların bir kısmının bakım verme deneyiminden olumlu olarak yararlandıklarını göstermiştir. Bu subjektif yük algısında bireyler arası farklılığın bir göstergesidir. İnsanların çok azı bakım vermelerine rağmen baktığı kişilere faydalı olduklarını düşünmektedirler. Bu da kişinin subjektif algısıyla ilgilidir.[26]

Yükümlülük ve sorumluluk hissi: Bakım verenin hastaya yönelik sorumluluk duygusu onların dinlenmeksizin bakım vermelerinden dolayı cesaretlerinin kırılmasına ve sosyal aktivitelerinin azalmasına neden olabilir. Bakım verici ebeveynler çocuklarının refahı hakkında endişelenerek kendi hoşlandıkları eylemleri kısıtlayabilirler ve bu nedenle sosyal aktivitelerine devam etmemeyi tercih edebilirler.[26]

Duygusal yakınlık, karşılıklı ilişki ve aile ilişkileri: Bu üçlü özelliğin yükün algılanmasında önemli olduğu belirtilmiştir. Yapılan çalışmalarda, aile içi olumlu ve sağlıklı ilişkinin yük algısını azalttığı bulunmuştur.[26]

Ego gelişimi: Bakım verenin ego gelişim düzeyi onun yük seviyesini algılamasında direkt etkili olabilir ve sorumluluklardan kaynaklanan stres seviyesinin azaltılmasında yararlı olabilir. Ancak diğer bazı çalışmalar ego gelişiminin yük üzerinde etkili olmadığını bildirmiştir.[26]

Kişilik faktörleri: Çoğu araştırma, stresli yaşam olayları ve hastalık sırasında acı çeken hastaların bakım verenlerin cesaretinin üzerine odaklanmıştır. Ba-

kım verenin cesareti, sosyal desteęin kullanımının artmasında ve bakım verenin yükünün azalmasında etkilidir. Güçlü aile baęının, sosyal desteęin kullanımını arttırdığı ve bakım verenin yükünü azalttığı bildirilmiştir.[26]

Bakım Verenlerin Talepleri

Birincil talepler: Birincil talepler hastanın rahatsız edici davranışının derecesi ve sınırlı fonksiyonu ile ilgili olarak belirlenmiştir. İşlevsellikteki sınırlılıklar bakım alanın fonksiyonel kapasitesi ile ilgilidir. Bu günlük yaşamın enstrümental aktiviteleri ve günlük yaşam aktiviteleri ile ölçülür.

İşlevsel sınırlılığın derecesi: Hastanın günlük yaşam aktiviteleri konusunda; örneğın banyo, yemek yeme, giyinme, yürüme, okula gitme, ara öğün hazırlama, ilaç alımı, telefonu kullanma v.b. konulardaki bağımlılığının artması yükü arttırmaktadır.

Rahatsız edici davranışın varlığı: Hastanın rahatsız edici davranışlarının varlığı ebeveynde yorgunluęa ve anksiyeteye yol açar. Rahatsız edici davranış bakım verici yükünün dört bileşeni ile ilgili olabilir. Bunlar olumsuz aile ilişkileri, bakım verici aktivitesindeki kısıtlama, bakım verenin saęlığında azalma ve depresyondur.

İkincil talepler: Bakım verene yönelik ikincil talepler aile, iş ve toplumdandır. Hane halkı geliri bakım verici yükünün en önemli belirleyicilerinden biri olarak bildirilmiştir. Bakım verenin tek başına bakım veriyor olması yükü arttırır.

Bakım Vermedeki Bağlılık

Bakım verme sırasında harcanan zaman ve bakım verenin bakım verme ile ilgili görevleri burada önemlidir.

Zaman baęlılığı: Hastalarda yapılan çalışmalar ailelerin hastaları için günde 6.5 saat ayırdığını göstermiştir. Aileler bu zamanı ilaç uygulaması, kişisel hijyen, hastayı taşıma, genel fiziksel bakım ve ev işleri için kullandıklarını bildirmişlerdir. Yükle bakım için harcanan zaman arasında pozitif ilişki bulunmuştur.

Görev içeriğinin sayısı: Bakım verenlerin görevlerinin; ev halkının ve evin mali yönetimi ile hastanın kişisel bakımı ve hastanın hareketliliğini saęlamak olduğu bildirilmiştir. Çalışmalar bakım verenin yükü ve görevleri arasında pozitif ilişki olduğunu bildirmektedir.

Bakım vermenin tipleri: Bakım vermenin tipi ile yük arasındaki ilişki konusunda yeterli sayıda çalışma yoktur.[26] Bu nedenle bu deęişkenin bakım verenin yükünü ne düzeyde etkilediğı ya da gerçekten önemli bir rol üstlenip üstlenmediğine dair bir saptama henüz yapılmamıştır.

Cinsiyet

Hastanın Cinsiyeti

Son yıllarda yapılan çalışmalarda ailenin bakım yükü ile hastanın cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirtilmektedir. Ailenin üzüntüsünün düzeyi hasta erkek olduğu zaman artmaktadır. Şizofreni tanısı almış erkek hastaların akrabaları kadın hastaların akrabalarından daha fazla sosyal disfonksiyon ve yetersizlik deneyimlemektedirler.[3,23,24,27,28] Gülseren ve arkadaşları yapmış oldukları çalışmada hastanın cinsiyeti erkek ise aile üyelerinin daha fazla yük bildirdiklerini belirtmişlerdir.[23] Benzer desende başka bir çalışmada ise bakım verenin ve hastanın cinsiyeti ile yük arasında bir ilişki saptanamamıştır.[29] Erkek hastaların kendilerinden beklenen çalışma, aileye ekonomik yönden katkı sağlama gibi toplumsal rolleri üstlenememeleri aile üyelerinin daha fazla yük hissetmelerine neden olmaktadır.[30-32]

Bakım Veren Cinsiyeti

Şizofreni hastalarının bakım yükü genellikle kadınların üzerindedir. Çoğunlukla bu kadınlar hastanın annesi, kız kardeşi ya da eşidir. Bu yüzden daha genç ve daha iyi sağlık düzeyine sahip olan kadınlar bakım verenlerdir. Bakım alıcı dul kadınsa veya eş ilave sağlık problemlerine sahipse bakım verme sorumluluğunu sıklıkla en yaşlı kız veya eve en yakın kardeş almaktadır. Amerika'da yapılan toplum araştırmalarına göre 697 bakım verenin kapsandığı çalışmada bakım verenlerin %82'si kadın ve %90'ı annedir. Şaşırtıcı olan bakım verenlerin %70'inin 60 yaş üstü, %33'ünün ise 70 yaş üstü olmasıdır.[3,12,14,27,28] Türkiye'de Gülseren ve arkadaşlarının [23] yapmış olduğu bir çalışmada hastayla en fazla ilgilenen kişilerin çoğunu kadınlar, kadınların çoğunu da annelerin oluşturduğu, bakım verenin kadın olmasının daha fazla yük ile ilişkili olduğu bildirilmiştir.

Bakım verenlerde bakım sırasında yorgunluk en sık bildirilen yakınma nedenidir. Gerginlik, kızgınlık ve depresyon ise onu izleyen diğer sorunlardır.[3,25,26,33-35] Fengler ve Goodrich yaptıkları çalışmada kadınlarda bakım sırasında diğer bireyler gibi topluma serbestçe karışma ve iletişim yeteneğindeki yetersizlikler kadar engellenmişlik hissi, üzüntü, keder ve hastalarının durumuna dayanamama gibi duygular hissettiklerini ifade etmişlerdir.[36] Barusch ve Spaid kadınların bakım sırasında subjektif tepkilerinin daha yüksek olduğunu bulmuşlardır.[37] Bakım vermedeki cinsiyet farklılığını bildiren bu çalışmada eşlerdeki subjektif yükün en önemli belirleyicisi olarak hastanın bilişsel ve davranışsal zorlukları olduğu bildirilmiştir. Kadın bakım verenler hastada sanrı sayısı veya davranışsal problemler arttığı zaman daha yüksek

subjektif yük deneyimlediklerini; daha fazla psikolojik, kişisel ve fiziksel baş etme problemleri yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Erkekler genellikle bakıma ya acil durumlarda katılmakta ya da eşin işi dolayısıyla eşe destek vermek amacıyla gerektiğinde bakıma destek vermektedirler. Bununla birlikte bakım veren erkekler genellikle daha gençtirler ve hastalığın son zamanlarında bakıma katılmaktadırlar. Erkekler bakım sırasında kendilerinde oluşan duyguları engellenmişlik, ajitasyon ve yetersizlik olarak tanımlamışlardır. Horowitz, kız ve erkek çocukların yaşlanan ebeveynlerine ve ailelere baktıklarını bildirmiştir. Horowitz'in araştırma sonuçlarına göre kızlar erkeklerden daha fazla stres deneyimlemekte, ailenin diğer üyelerinin sorumluluklarını ihmal ettiklerine inanmakta olup, gelecekle ilgili planları konusunda belirsizliğe sahiptirler ve boş zaman aktiviteleri için zamanları sınırlıdır. Brody'nin bildirdiğine göre bakım verenler genellikle orta yaş kız çocukları olup, kendi ailelerinin duygusal ve fiziksel desteğini birincil olarak üstlenmekte ve ailelerine bakımı bir görev olarak kabul etmektedirler. Ancak aynı durum erkek çocuklar için geçerli değildir. Bu nedenle kızlar ve erkekler yükü ve stresi aynı derecede deneyimlememektedirler.[17]

Hastalık Belirtileri

Şizofreni hastalarının bakım verenlerinin yükünde, hastanın psikotik belirti gruplarının ne düzeyde etkili olduğuna dair bir fikir birliği yoktur. Çalışmaların bir kısmı varsanı ve sanrı gibi pozitif psikotik belirtilerin diğer psikotik belirti gruplarından daha fazla sıkıntı verdiğini göstermiştir. Bununla birlikte bir kısım çalışma, bakım verenin anhedoni, apati, sosyal ve çevresel içe çekilme gibi negatif belirtilerin üstesinden gelmesinin daha sıkıntılı olduğu bildirilmiştir. Diğerleri ise hem pozitif hem de negatif belirtilerin bakım verici yükünde etkili olduğunu göstermiştir. Bilişsel yetersizlikler veya eşlik eden eşanılar gibi diğer belirti gruplarının etkisini inceleyen sistematik bir çalışmaya rastlanmamıştır. Öte yandan belirti düzeyinin şiddetli olmasının bakım verenin algılanan yükünde önemli etkisi olduğu konusunda fikir birliği vardır. Psikotik belirtilerin çeşitliliği hafif, orta ve şiddetli şeklinde değerlendirildiğinde, belirtilerin şiddeti arttıkça bakım verenin yükünün arttığı saptanmıştır.[3,23,30-35] Bu bulguların tersine hastalık belirtilerinin yük ile ilişkisi olmadığını bildiren çalışmalara da rastlanmaktadır.[29]

Etnik Köken ve Kültürel Özellikler

Bakımın subjektif yükü üzerine etnik köken ve kültürel konuların katkısı ile ilgili sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Ailelerin hastaya yönelik tutumla-

rı ve baş etme modelleri ile ilgili olarak son yıllarda yapılan çalışmalarda Beyaz Amerikalıların, Afrikalı Amerikalılardan daha fazla yük hissettikleri ve hastaya karşı reddedici bir tutum içinde oldukları belirtilmiştir. Bu öne sürülen kültürel faktörler, hem algılanan yükte hem de akrabaların hastalara karşı tutumunda önemli rol oynamaktadır. Daha önceki çalışmalarda Latin Amerika kökenli ailelerin, hastaların geleceğine yönelik umut konusunda ve hastanın şu anki yetersizliklerini kabul etmede daha başarılı oldukları belirtilmiştir.[3] Diğer bir çalışmada Afrikalı Amerikalıların psikotik davranışın yıkıcılığına diğer etnik gruplardan daha az toleranslı oldukları bildirilmiştir. Beyaz Amerikalılar diğer etnik gruplara göre hastanın üretime katkıda bulunmasının kaybına daha az toleranslıdır.[17]

Aile çevresinin duygu dışavurumunun hastalık sürecine katkısını araştırmak amacıyla yapılan bir çalışmada, beyaz ailelerin, Latin kökenli ailelerden daha sıklıkla ve daha yoğun duygu dışavurumu sergiledikleri bulunmuştur. Beyaz ailelerde belirtilere odaklanma eğilimi ve eleştirel eğilim daha fazla bulunmuştur. Diğer yandan Latin kökenli aileler içinde eleştirelilik anormal ve rahatsız edici belirtilere odaklanmakta ve bu tür davranışlar ailelerde suçluluk duygusu uyandırmaktadır. Aileleriyle yaşayan hastaların ihtiyaçları daha rahat karşılanmaktadır ve değişen koşullara daha rahat uyum sağlayabilmektedirler.[3,17]

Bakım yükü algısı ve bakım yükü konuları duygu dışavurumunda etnik kültürlerden etkilenmektedir. Kültür ile ilgili uzun süreli çalışmalar kültüre duyarlı müdahale stratejileri gelişiminde etkili olmaktadır. Bakım yükünü tanımlamanın zorluğu, karşılaştırmalı olarak yapılan kültürel çalışmalarda birçok araştırma için sorun olarak bildirilmektedir. Yük kavramı birçok kültürde evrensel olarak tanımlanmamaktadır. Ayrıca çeşitli kültürlerde yaşlı bakımı bir yük olarak görülmemektedir. Bu nedenle sağlık çalışanları kültür ile bakım verme arasındaki ilişkiyi anlamalı ve bu konuda duyarlı olmalıdırlar. Sağlık çalışanları kültürel olarak uyumlu bakım sağlayanların özelliklerini anlamalı ve diğerlerinin ihtiyaçlarına da kültürel olarak duyarlı olmalıdırlar.[3,17]

Bakım Yükünün Bakım Veren Yaşam Kalitesine Etkisi

Yük, Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu'nun (SF-36) alt skorlarının en güçlü yordayıcısıdır. Şizofreni hastasının bakımı ile uğraşmak bakım veren yaşam kalitesini azaltmakta, sağlığını ve işlevselliğini olumsuz etkilemektedir. Hane halkı geliri ve fiziksel sağlık ailedeki bakım veren yaşam kalitesinin en iyi

göstergesidir. Ailedeki bireylerin sayısı ile bakım verenin fiziksel sağlığı arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. Ailede yaşayan kişi sayısının çok olması, hasta üyenin bakımında aile üyelerinin yardımlaşmasına neden olmakta ve diğer aile üyelerinin bu yardımı bakım verenin sağlığını daha iyiye götürmektedir. İnsanlar sağlık durumları iyi olduğu zaman yaşam kalitelerini de daha iyi algılamaktadır. Sağlanan bakım sırasında bakım verenin zaman ve enerji harcaması nedeniyle yaşam kalitesinde azalma olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte bakım verenlerin hastanın hastalığı hakkında ayrıntılı bir bilgiye sahip olması yaşam kalitesini pozitif etkilemektedir. Bakım verenin kendi ruh sağlığı da yükünü olumlu/olumsuz olarak etkilemektedir.[12,14,21,38]

Caqueo-Urizar ve arkadaşları şizofrenide aile üyelerinin yaşam kalitesiyle ilgili bir gözden geçirme çalışması yapmışlardır.[39] Hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerde yeterli destek alamama, aile yaşamının bozulması, hastalığın gidişi gibi çeşitli etmenlerin aile üyelerinin ruhsal yüklerini arttırarak yaşam kalitelerini bozduğunu; gelişmekte olan ülkelerde ise özellikle ekonomik yükün aile üyelerinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceğini bildirmişlerdir. Eğitim seviyesi daha yüksek bakım verenin daha yüksek gelir, daha iyi fiziksel sağlık ve psikolojik işlev göstermektedir. Öte yandan bakım verenin eğitim düzeyi ile subjektif yük ve subjektif stres yükü arasında negatif ilişki bulunmuştur. Yaşam kalitesinin her bir alt ölçüğü ve fiziksel sağlık arasında pozitif ilişki bildirilmiştir.[14]

Kronik Nörolojik Bozukluklara göre Şizofrenide Bakım Yüğü

Kronik psikiyatrik bozukluklardaki bakım yükünün özellikleri birçok yönden kronik nörolojik hastalıklardaki tabloya benzer niteliktedir. Aileye olan olumsuz etki, sosyal işlevselliğin bozulması, bakım verenin daha çok kadın olması ve yaşam kalitesinden ödün verme gibi bakım yükü özellikleri bu benzerliklerin bir kısmını oluşturur. Bununla birlikte, bazı çalışmalarda bu iki hastalık grubunun bakım yükü açısından farklılıklar gösterdiği ileri sürülmüştür.[3] Bir çalışmada şizofrenide objektif bakım yükü nörolojik bozukluklardan daha düşük, subjektif yük daha yüksek bulunmuştur.[3] Bunun damgalanma faktöründen kaynaklandığı düşünülmüştür. Kim ve arkadaşları yapmış oldukları çalışmada,[40] Parkinson hastalarının bakım verenlerinde hem subjektif hem de objektif yükün yüksek seviyede olduğunu bildirmişlerdir. Parkinson hastalarının bakım verenlerinin yüklerini inme geçiren ve genel sistemik kronik hastalığı olan bireylerin bakım verenlerinin yüklerine göre daha yüksek

bulmuşlardır. Kronik hastalıklı bireylere bakım vermenin, bakım verenlerin daha fazla sağlık sorunu yaşamalarına neden olduğu bildirilmiştir.

Nordtug ve arkadaşları, demanslı insanların bakım verenlerinin depresyona daha eğilimli olduğunu; %53'ünün depresyon, %25'inin anksiyete bozukluğu tanısı aldıklarını ve demanslı insanların bakım verenlerinde hastalık oranının daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir.[41] Bakım verenlerin yüksek stres hormon düzeylerine, bozulmuş immün fonksiyona, kardiyovasküler tepkiselliğe ve bozulmuş metabolik fonksiyona sahip olduğu saptanmıştır. Demanslı hastaların bakım verenleri, bakım vermeyenlere göre daha yüksek strese ve düşük öz yeterliliğe sahiptirler. Şizofrenide fiziksel hastalık durumlarına kıyasla sosyal destekte yetersizlik belirgindir ve sosyal kabul edilebilirlik daha azdır. Alzheimer Birliği, Alzheimer hastalarının birincil bakım verenlerinin inkar, kızgınlık, sosyal içe çekilme, anksiyete, depresyon, yorgunluk, uykusuzluk, huzursuzluk ve dikkatini yoğunlaştırma güçlüğü yaşadıklarını bildirmiştir.[3] Yüksel ve arkadaşları Parkinson Hastalığında bakıcı yükünün araştırdıkları çalışmalarında, Günlük Yaşam Aktivesi ve Parkinson Hastalığı Değerlendirme Ölçeği puanları yüksek olan hastaların bakıcı yükü değerlerinin anlamlı düzeyde arttığını ve hastalık süresi uzadıkça bakıcı yükünün arttığını gözlemişlerdir. Eşlerin daha fazla yük altında olduğu, psikotik bozukluğu olan hastaların daha fazla yük getirdiği saptaması yapılmıştır.[42]

Kimi çalışmalarda, kronik nörolojik hastalığı olanlara bakım verenlerin bazı özellikleri şizofreni hastalarının bakım verenleri ile benzer bulunmuştur. Yapılan çalışmalar tüm kronik hastalıklarda bakım verenlerinin çoğunlukla kadınlar ve eşler olduğunu göstermektedir.[39,41,43-46] Bu kişiler yoğun sosyal, fiziksel, psikolojik ve ekonomik yük deneyimlediklerini aktarmışlardır.[40,43,47-49] Bakım verenlerde, sıklıkla depresyon, anksiyete, yorgunluk, kardiyovasküler hastalıklar, genel hastalık ve mortalite oranında yükseklik, yaşam kalitelerinde fakirlik ve sosyal aktivitelerinde azalma görülmüştür. Yine bu bireylerde, hastaların bağımlılık seviyesi arttıkça bakım verenlerin depresyon seviyesinin arttığı, ve hastalığın şiddeti arttıkça yükün arttığı saptanmıştır.[40,41,45-50]

Bakım Yükünün Değerlendirilmesi

Bakım yükü kavramı çok yönlü (sosyal, psikolojik, davranışsal, işlevsellik, ruhsal, tıbbi ve ekonomik) bir kavram olup ölçülmesi zordur. Değerlendirme ölçekleri bu şekilde farklı fakat ilişkili yönler konusunda eşit bilgi sağlayabilir. Çeşitli ölçekler, iletişim şekilleri ve duygu dışavurumunun tespitinde aile

çevresinin değerlendirilmesi gibi farklı görüşleri ölçmek için veya özel konularla baş etmede kullanılabilir.[3] Ayrıca çalışmalarda kullanılmış ölçeklerin bazıları psikometrik açıdan yeterince değerlendirilmemişlerdir. Literatürde kullanılmış ölçekler aşırı uzun ve çok sayıda maddeden oluşuyor olması bakım verende ve hastada bilişsel yük oluşturma riskini taşır.

Ülkemizde, şizofreni hasta ailelerinin yükünü belirlemede yapılmış az sayıda çalışmada farklı ölçekler kullanılmıştır. Bunlardan bir tanesi, Özlü ve arkadaşları tarafından geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılmış olan Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'dir.[51] Bu ölçek Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir.[52] Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.[52] Ülkemizde kullanılan bir diğer ölçek Arslantaş ve arkadaşları tarafından geçerlilik güvenilirliği yapılmış olan Algılanan Aile Yükü Ölçeği'dir.[53] Levene ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan bu ölçek bakım verenin son bir aydaki yükünü sorgulamaktadır.[54] Genel değerlendirme iki basamakta yapılmaktadır. Birinci basamakta, hastada şu anda var olan davranışların neler olduğu, ikinci basamakta ise bu davranışların yakınları ne kadar rahatsız ettikleri belirlenir. Birinci basamakta hasta yakınları hastalarında var olan davranışın hangisinin olduğunu işaretler ve ikinci basamakta bu davranışın onu ne kadar rahatsız ettiğini belirtir. Ölçek 24 maddeden oluşmaktadır. Ölçek puanının yüksek olması bakım verenin yük algısının yüksek olduğunu gösterir.[54]

Bakım Vermenin Maliyeti

Diğer tıbbi durumlardaki aile bakımının maliyeti ile ilgili olarak geniş bir literatür bilgisi olmasına karşın, şizofreni ile ilgili olarak sınırlı sayıda araştırmaya rastlanılmıştır. Bakım yükü kavramının karmaşıklığı önemli bileşenlerinin araştırılmasını güçleştirmektedir. Aile harcamalarının maddi bileşenlerinin değerini bulmak, keder, sıkıntı, kayıp hissi, damgalanma, düşük benlik saygısı ve üretim yokluğu gibi psikososyal ve duygusal konulardaki finansal değeri ortaya koymaktan zordur.[3] İngiltere'de şizofreninin dolaylı maliyeti 4.7 milyar sterlin; resmi olmayan bakım ve özel harcamalar ise 615 milyon sterlin olarak bildirilmiştir. Beş Avrupa kentinde yapılan bir çalışmada şizofreni has-

talarının bakım verenleri, ortalama olarak günde 6-9 saat hastaları için zaman harcamaktadırlar.[26] Amerika'daki hastalar, Avrupa bölgesine göre aileleri ile daha az zaman geçirmektedirler. Çeşitli kentlerdeki aile bakımının farklı maliyetlerinin nedeni, yapılan analizlerin yöntemsel farklılıkları, çeşitli kentlerdeki psikiyatrik bakım sistemlerinin yanı sıra yaşanan yer, kültür, ekonomi, aile yapısı ve ailenin dinamikleri ile de ilgili olabilmektedir.[3,26]

Ailelerin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Sağlık durumunun kötü olması, sosyal desteğin azlığı ve işlevselliği kötü olan bir ailede yaşıyor olma ailelerde algılanan bakım yükü seviyesini artırmaktadır. Bakım verenin yük puanı, yaşı ile doğrusal bir ilişki gösterir. Bakım verenin yükü, hane halkının aylık geliriyle ve hasta ile yaşayan aile üye sayısıyla ters bir ilişki sergiler.[2] Bakım yükünün en önemli öngörücüsü sosyal desteğin varlığıdır.[2] Özellikle annelerde, yaşı daha büyük, eğitim düzeyi düşük olanlarda, işsizlerde ve daha genç hastaların bakımının üstlenildiği durumlarda yük düzeyi artmaktadır. Birçok çalışmada sosyal destek, hastanın yaşı ve hastalığın süresinin aile yüküyle ilişkili olduğu bulunmuştur. Yaş arttıkça aylık gelir azalmakta, aile üye sayısı azaldıkça yük artmaktadır. Yaş ile algılanan yük, aile değerlendirme puanı ve SF-36 puanları arasında pozitif, aylık gelir ile aile yükü arasında negatif bir ilişki saptanmıştır.[2,21,22]

Hastanın cinsiyeti, bireysel bakım yükü gibi ailenin yükünü de etkileyebilir.[3,23] Bu bulgunun tersine Aydın ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada bakım verenin ve hastanın cinsiyeti ile yük arasında bir ilişkiye rastlanmamıştır.[29] Hastalık belirtilerinin şiddeti ile bakım verenlerin yükü arasında da ilişki vardır.[55,56] Ancak hangi belirti kümesinin yükü daha fazla arttırdığı konusundaki bulgular birbiriyle uyumlu değildir.[3] Gibbons ve arkadaşları [30] pozitif belirtilerin; Raj ve arkadaşları,[31] Gopinath ve Chaturvedi [32] negatif belirtilerin daha çok yük oluşturduğunu bulmuşlardır. Sonraki yıllarda yapılan çalışmalarda ise aile yüküyle hem pozitif hem de negatif belirtiler arasında ilişki bulunmuştur.[34,35,55] Gülseren ve arkadaşları çalışmalarında pozitif belirtilerin ailenin yükünü öngören tek belirti kümesi olduğunu saptamışlardır.[23]

Gibbons ve arkadaşları,[30] ailenin yükünün zamanla azaldığını bildirmişlerdir. Aydın ve arkadaşları, 50 hasta ve bakım verenlerinde özgül ölçekler kullanarak yapmış oldukları bir çalışmada; hastalığın alevlenme ve hastaneye yatış sayılarının ailenin yükünü arttırdığını belirlemiştir.[29] Aynı çalışmada bakım verenin eğitim düzeyi yükseldikçe yük düzeyinin azaldığını, bakım

verenin anksiyete-depresyon düzeyi ile yük arasında pozitif yönde ilişki olduğu, ancak bakım verenin cinsiyeti, yaşı, hasta ile olan yakınlık derecesi, öncesine ait bakım verme deneyimi, herhangi bir bedensel hastalığının olup olmaması ve bakım verme biçimi (yardımlı/yardımsız) ile külfet düzeyleri arasında bir ilişkiye rastlamadıklarını bildirmişlerdir. Gülseren ve arkadaşları,[23] algılanan aile yükünün toplam puanı ile sosyodemografik özellikleri karşılaştırdıklarında, hastanın erkek, bakım veren aile üyesinin kadın olmasının, hasta yakınında süregelen bir bedensel hastalığın bulunmasının, akrabalarından ve sağlık personelinde yeterince destek almamanın, hastadan şiddet görmenin, ailenin ekonomik durumunun kötü olmasının, hastanın bir sağlık kurumunda düzenli olarak izlenmemesinin aile yükünü artırdığını bulmuşlardır. Ayrıca hastalığın toplam süresi ve süreç boyunca hastanede yatarak sağaltım görme sayısı ile yük arasında pozitif bağlantı olduğunu belirtmişlerdir. Karancı, hasta yakınlarının hastalığa ilişkin nedensel atıflarını, yüklerini ve sağlık personelden beklentilerini araştırdığı çalışmasında hasta yakınlarının kaydettiği zorlukların sayısının hastanın hastalığının süresiyle ilişkili olduğunu bildirmiştir.[20]

Ailelerin Bakım Yükünü Hafifleten Faktörler

Şizofreni hastasına bakım verenin resmini çizmek istediğimizde psikosozyal, duygusal ve tıbbi etkiler, paylaşılmış roller ve ödün verici yaşam biçimi aklı gelmektedir. Ailelere destekte, aile terapisi, aile psikoeğitimi ve aileye bilişsel ve davranışsal yaklaşımlar gibi bireysel ve paket girişimler kullanılmalıdır. Hasta yakınlarının bakım yüküyle baş edebilmesi onlara yapılan yardımla sağlanabilir. Son yıllardaki çalışmalar kronik hastalıklarda bile ailenin sosyal destek sistemini geliştirmek ve yükü hafifletmenin olası olduğunu göstermiştir. Bakım veren ve aile çevresindeki dengeyi sağlamak için bazı yaklaşımlara ihtiyaç vardır. Bunlar şu şekilde sıralanabilir; [3]

1. Tedavi planı hakkında hem bakım verenin hem de hastanın gelişmesi ve bilgilenmesi gereklidir. Kitaplar ve dökümanların bakım verene yardımcı olduğu ve onların hastalık konusundaki bilgisini geliştirdiği bulunmuştur.
2. Tedavinin daha iyi olması için tıbbi tedaviyi, psikosozyal müdahaleyi ve rehabilitasyon servislerini içeren tedavi programı olmalıdır.
3. Hem bakım veren hem de hasta için sürekli destek ve kriz yönetimi uygundur.
4. Hastanesiz topluma temellenmiş tedavi programları olmalıdır.

5. Hasta ve ailesine sunulacak olan iyi bir bilgi ve dengede tutulmuş savunuculuk damgalamanın etkisini en aza indirmede yardımcı olabilir.

Bakım Yükü ile Baş Etmede Aile Müdahalelerinin Rolü

Genellikle aile müdahaleleri şizofreni ve şizofreninin yönetimi hakkında çeşitli iletişim stratejilerini, problem çözmeyi, stres yönetimini ve psikoëğitimi içermektedir. Çalışmaların çoğunluğu, şizofreni ve şizofreninin yönetiminde aile terapisinin pozitif etkisi olduğunu ve hem kısa hem de uzun dönemli relaps oranlarını azaltmada etkili olduğunu göstermiştir. Bu çalışmalar hastalar ve ailelerini kapsamış olmasına rağmen çok az çalışma bakım verenin bakım yükünü kolaylaştırmaya odaklanmıştır.[3,21]

Çalışmalarda aile yükündeki artış ile birlikte baş etme becerileri veya bakım verenlerin tutumlarındaki değişimin relaps oranlarını ve aile yükünü etkileyip etkilemediği açık değildir. Bakım yükünü azaltmada ve aileye sosyalite kazandırmada davranışçı aile terapisinin etkili olduğu bulunmuştur. Son bir çalışma şizofreni hastalarının Latin Amerikalı ailelerinde psikoëğitimsel müdahaleler etkili olduğu gösterilmiştir. Diğer yandan Mueser ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, aylık destek gruplarına davranışçı aile terapisi ilavesinin aile atmosferinde gelişme sağlamasına rağmen hastanın sosyal fonksiyonunda gelişmeye ve aile yüküne etki etmediği bildirilmiştir.[3] Türkiye’de yapılan çalışmalar gözden geçirildiğinde, şizofreni hastalarının aile üeleriyle yapılan çalışma sayısının az olduğu ve görece küçük örneklem gruplarıyla çalışıldığı görülmektedir. Bu yönde bir çalışmada Doğan ve arkadaşları, şizofreni tanısıyla sağaltım görmüş olan hastaların ailelerine ev ziyaretleriyle hastalık hakkında bilgi ve eğitim vermiş ve ailelerin ev ortamında karşılaştıkları problemlere rehberlik etmişlerdir.[57] Üçüncü ayın sonunda, aile üelerinin yaşam kalitelerinde, ruhsal belirtilerinde, algıladıkları sosyal destek ve hastalıkla ilgili yaşadıkları güçlük düzeylerinde bir azalma olduğunu bulmuşlardır.[57]

Aile müdahaleleri ile ilgili meta-analiz çalışmalarında şizofrenideki aile müdahalelerinin etkinliği kanıtlanmıştır. Çalışmalarda relaps oranı ve hastaneye yatış temel sonuç olarak kullanılmıştır. Bir çalışmada ilaç tedavisine uyum da kayıt edilmiştir. Her iki meta-analiz çalışmasında da bakım yükü konusuyula direk ilişki kurulamamıştır; ancak ailelerin ve akrabaların bakım yükünü indirgemede yararlı olduğu bildirilmiştir.[3] Magliano ve arkadaşları, hastanın sosyal işlevselliğindeki düzelmeye bağlantılı olarak ailenin yükünün de azaldığını bildirmişlerdir.[58]

Ülkemizdeki bir çalışmada, Gülseren ve arkadaşları şizofreni tanısı konmuş üyesi bulunan ailelerin hastalık konusundaki bilgilerini geliştirmek ve hastalık ile daha etkin başa çıkma becerilerini öğrenmelerine yardımcı olmak amacıyla ailelere haftada bir gün 24 oturumluk grup terapi süreci uygulamışlardır.[59] Çalışma sırasındaki gözlemlerinde şizofrenide ailelere yönelik psikoedükatif ve destekleyici yaklaşımlarda psikodramanın yararlı bir yöntem olarak kullanılabilirliğini bulmuşlardır. Eğitimin hasta yakınlarının hastayla ilgili beklentilerinin daha gerçekçi düzeyde olabilmesini, duygusal ve maddi yükün azaltılmasını sağladığı belirtilmektedir.[60]

Genel olarak bakım yükünü azaltmada, hastalıkla baş etme yeteneği kazanılmasında, aile destek sistemini geliştirmede terapötik aile müdahalelerinin pozitif etki yaptığı görülmektedir. Bu pozitif etki farklı kültürlerde yapılan çalışmalarla da (Japonya, Çin, Almanya ve İspanya) doğrulanmıştır. Aile müdahalelerinin pozitif etkisini bildiren çalışmalara karşın şizofrenideki aile müdahalelerinin neden şizofreni hastalarının tedavi planlarıyla bütünleştirilip yaygın bir şekilde kullanılmadığı merak edilen konulardan birisidir. Genellikle böyle girişimler için sıklıkla mali kaynak bulunamamakta ya da ülkenin sağlık bakım politikasında yer almamaktadır. Son yıllarda tartışılan konu, yük konusundaki araştırmaların etkisinin nasıl artırılacağı ve tedavi stratejileri ile nasıl bütünleştirilebileceğidir.[3]

Şizofreni hastalarına verilen rehabilitasyon programının bakım verenlerin objektif ve subjektif yük algısını etkileyip etkilemediğini araştırmak amacıyla yapılan bir çalışmada 66 şizofreni hastası iki gruba ayrılmıştır.[61] Birinci gruptaki hastalar rehabilitasyon programına alınmış ve hastalara haftada iki gün yoğun uğraşı terapisi, sosyal beceri eğitimi, grup psikoterapisi ve eğlence aktivitelerinden oluşan girişimler uygulanmıştır. İkinci gruptaki hastalar ise düzenli olarak tıbbi tedaviye devam etmişlerdir. Birinci gruptaki rehabilitasyon programına devam eden hastaların bakım verenlerinin objektif ve subjektif yük algısı, düzenli tedavisini sürdüren ikinci gruptaki hastaların bakım verenlerinkinden daha düşük bulunmuştur. Hastaların işlevsellik düzeylerinin düşmesi ile bakım verenin daha fazla psikolojik acı çekmesi ve aile yükünü daha yüksek hissetmesi arasında ilişki bulunmuştur. Çalışma sonunda hastaların tedaviye uyumu ve psikososyal fonksiyonunda rehabilitasyon programına katılım kadar bakım verenin hastalarla gün içinde ortalama harcadığı zaman ve hastalık teşhisinin alt tipinin de bakım verenin yükünü öngörmede etkili olduğu bildirilmiştir.[61] Müdahalelerin ailelerin sıkıntılarını azalttığı bilinen bir gerçektir. Bakım verenlerin sıkıntıları ve baş etmelerindeki değişimler için uzun dönemli daha yoğun psikososyal müdahalelere ihtiyaç vardır.

Yapılan bir çalışmada ailelerin baş etme yeteneği geliştikçe hastalarla yaşadıkları problemlerden daha az etkilenecekleri bulunmuştur.[29]

Sonuç

Bakım yükünün hem objektif hem de subjektif boyutunun ayrıntılı bir biçimde değerlendirilmesi gerekmektedir. Son 30 yıllık çalışmalar şizofreninin yüküyle baş etmede aileye destek sağlamanın olumlu etki yaptığını göstermiştir. Bakım yükü konusunun üç tarafı vardır. Bunlardan ilki hastadır. Şizofrenik bozukluğun hasta üzerindeki o dönemdeki etkisi, hastalığın belirti profili ve uzun dönemli etkisi bakım yükünün bir tarafını yani hasta tarafını oluşturur. İkinci taraf bakım verendir. Bakım verenlerin engellemelerle ve değişimlerle baş etme yeteneği yükü etkileyen önemli bir unsurdur. Üçüncü taraf ise, bakım veren ile aynı düzeyde önemli olan bakım verenin de yer aldığı çevre, toplum ve şartlarıdır. Toplum temelli aile destek grupları, kendine yardım organizasyonları, hastalık ve onun tedavisi hakkındaki bilgi paylaşımı ve hastalık yönetim programları düzenli olarak yapılsa bile, şizofreni hastalığı bakım verene, aileye ve toplumu da ciddi bir şekilde etkilemektedir. Şizofreninin etyolojisi nedeniyle, mevcutlara ek olarak daha etkili önlemler ve tedavi yaklaşımları geliştirilmelidir. Bu yaklaşımlar içerisinde hastalığın en iyi biçimde tedavisini yapmak, uygun terapötik yaklaşımı sağlamak, sıkıntıyı hafifletmek, hastanın bağımsızlığını, işlevselliğini ve yaşam kalitesini arttırmak ve ailedeki ve bakım verendeki yükü hafifletmek yer almalıdır. Şizofreni hastalığının yönetimi konusunda kurumsal ve bireysel temeldeki çabalara karşın halem hem ülkemizde hem de yurtdışında ailelere yönelik hizmet sunumu dağınık ve yetersizdir.

Uyumlu stratejilerin olmaması ve kaynaklardaki yetersizlik bakım verenin yükünü arttırmaktadır. Yatan hasta yatak kapasitelerinin azaltılması ve hastaların kliniklerde daha az yatırılma eğiliminin olması bakım verenlere düşen sorumlulukları arttırmaktadır. Yönetim sürecinde aileleri ve bakım verenleri tedavi planına dahil etmeye gereksinim vardır. Ancak hastaya ve aileye özgü geliştirilmiş bakım yükünü kolaylaştıran tedavi planlarının anlamı vardır. Aile terapilerinin tedavi edici etkisine rağmen bu tarz programlar ve ailelere yol gösterici rehberler henüz tam olarak kullanılamamaktadır. Bu yaklaşımlar henüz tedavi planına entegre edilememişlerdir.

Bazı aileler diğer ailelere göre hastalığın yükü ile daha iyi baş edebilmektedirler. Literatürün çoğu bakım yükündeki negatif etkiye odaklanmıştır. Bakım yükü ile baş etmede pozitif bakış açısı etkili gibi görünmektedir. Bu anlamda

bakım verenin kişilik karakteristikleri ve baş etme mekanizmaları belirlenmelidir. Bakım yükünde bakım verenin işlevsellik düzeyi, yaşam kalitesi ve memnuniyet durumu da etkilidir. Ayrıca bu süreçte kültürün ve etnik yapının da önemi vardır. Yük ile ilgili araştırmalar bakım yükü kavramını yalnızca anlamamıza değil, aile müdahaleleri için strateji belirlememize de katkı sağlayacaktır.

Ruh sağlığı çalışanlarına düşen görevlerden biri, bakım yükünün azaltılmasında etkili olan aileye yönelik müdahalelerin geliştirilmesinde araştırmalar planlamak olmalıdır. Ayrıca yükü azaltmada etkili aile müdahale yöntemlerinin ülke çapında kullanılabilmesi için psikiyatrik sağlık çalışanları yasal düzenlemelerde etkin rol almalı ve aile müdahalelerinin bütçe uygulamalarında ödemelerinin yapılabilmesi için araştırmalarıyla yasa yapıcılarına geri bildirimlerde bulunmalı ve psikiyatrik rehabilitasyon hizmetlerinin ülke politikası olarak yaygınlaşmasına yönelik ruh sağlığı hareketine katkı sağlamalıdır. Yapılacak araştırmalar ile psikiyatrik sağlık çalışanları, bakım verenlerin bakım yükü ile ilgili olarak bakım sırasında neler deneyimlediklerini bulabilirler. Hem bakım verenlerin hem de hastaların tedavi planlarına katılmalarını sağlayabilir ve bakım sürecinin değerlendirmesini yapabilirler.

Teşekkür: Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. İ.Ferhan Dereboy'a bilimsel danışmanlığı için teşekkür ederiz.

Kaynaklar

1. Yıldız M. Şizofrenili hastaların ayaktan tedavisinde ruhsal ve toplumsal girişimler neden gereklidir ve nasıl uygulanabilir? In Neden Nasıl Şizofreni?, 1. Baskı.(Ed S Candansayar): 237–268. Ankara, Peday Yayınları, 2005.
2. Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. J Clin Nurs 2007; 16:1151-1161.
3. Awad AG, Voruganti LNP. The burden schizophrenia on caregivers: A review. Pharmacoeconomics 2008; 26:149-162.
4. Baskak B, Atbaşoğlu C, Saka MC. Şizofreni etiolojisinde psikososyal etmenlerin rolü: Antipsikiyatriden gen çevre etkileşimine. Nöropsikiyatri Arşivi 2009; 46 (Özel Sayı):1-9.
5. Öztürk O, Uluşahin A. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları, 11. Baskı. Ankara, Tuna Matbaacılık, 2008.
6. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1990; 25:289-297.

7. Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MWJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998; 24:609-618.
8. Jungbauer J, Angermeyer MC. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 2002; 65:110-123.
9. Oral N. Şizofrenide psikososyal beceri eğitimi. In *Neden Nasıl Şizofreni? 1. Baskı.* (Ed S Candansayar): 269-280. Ankara, Peday Yayınları, 2005.
10. Szmukler G. From family 'burden' to caregiving. *Psychiatr Bull* 1996; 20: 449-451.
11. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: A metaanalysis. *Schizophr Bull* 2001; 27:73-92.
12. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005; 40: 899-904.
13. Rose LE, Mallinson RK, Gerson LD. Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Arch Psychiatr Nurs* 2006; 20:41-51.
14. Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nurs Health Sci* 2007; 9:192-198.
15. Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 62:256-263.
16. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33:405-412.
17. Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: Historical development. *Nurs Forum* 1998; 33:5-11.
18. Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: An overview of measure instruments. *Encephale* 2003; 29:137-147.
19. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12(Suppl 1):33-41.
20. Karancı N. Caregivers of Turkish schizophrenic patients: Casual attributions, burdens, and attitudes to help from the health professionals. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1995; 30:261-268.
21. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res* 2006; 15:719-724.
22. Nasr T, Kausar R. Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: A randomized controlled trial. *Ann Gen Psychiatry* 2009; 8:1-6.
23. Gülseren L, Çam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Çubukçuoğlu Z ve ark. Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Derg* 2010; 21:203-212.
24. Srivastava S. Perception of burden by caregivers of patients with schizophrenia. *Indian J Psychiatry* 2005; 47:148-152.
25. Hjarthag F, Helldin L, Karilampi U, Norlander T. Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; 45:275-283.

26. Chou KR. Caregiver burden: A concept analysis. *J Pediatr Nurs* 2000; 15:398-407.
27. Lim YM, Ahn Y. Burden of family caregivers with schizophrenic patients in Korea. *Appl Nurs Res* 2003; 16:110-117.
28. Ankril J, Andrieu S, Beaufile B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20:254-260.
29. Aydın A, Eker SS, Cangür Ş, Sarandöl A, Kırılı S. Şizofreni hastalarında bakım veren külfet düzeyinin sosyodemografik değişkenler ve hastalığın özellikleri ile ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009; 46(Özel Sayı):10-14.
30. Gibbons JS, Horn SH, Powell JM, Gibbons JL. Schizophrenic patients and their families: A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *Br J Psychiatry* 1984; 144:70-77.
31. Raj L, Kulhara P, Avasthi A. Social burden of positive and negative schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry* 1991; 37:242-250.
32. Gopinath PS, Chaturvedi SK. Distressing behaviour of schizophrenics at home. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86:185-188.
33. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997; 26:71-80.
34. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand* 2002; 106:291-298.
35. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry* 2007; 190:333-338.
36. Fengler AP, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *Gerontologist* 1979; 19:175-183.
37. Barusch AS, Spaid WM. Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *Gerontologist* 1989; 29:667-676.
38. Bogren LY. Expressed emotion, family burden, and quality of life in parents with schizophrenic children. *Nord J Psychiatry* 1997; 51:229-233.
39. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Moldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7:84.
40. Kim KS, Kim BJ, Kim KH, Choe M, Myungsun Y, Yang-Sook H et al. Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's disease. *Taehan Kanho Hakhoe Chi* 2007; 37:242- 248.
41. Nordtug B, Krokstad S, Holen A. Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging Ment Health* 2010; doi:10.1080/13607863.2010.519319.
42. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpkal Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi* 2007; 10(1-2):26-34.
43. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2010; 10:433-440.

44. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Hasegawa J, Ban N et al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr* 2010; doi:10.1016/j.archger.2010.04.011.
45. Carod-Artal FJ, Ferreira Coral L, Trizotto DS, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009; 28:472-480.
46. Akkuş Y. Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disabil Rehabil* 2011; 33:326-333.
47. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease-part 1: Pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis and assessment. *Am J Manag Care* 2008; 14:40-48.
48. Bartolo M, De Luca D, Serrao M, Sinforiani E, Zucchella C, Sandrini G. Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *J Rehabil Med* 2010; 42:818-822.
49. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008; 40:25-31.
50. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke* 2009; 4:285-292.
51. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009; 46(Özel Sayı):38-42.
52. Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview. Pennsylvania, Pennsylvania State University Gerontology Center Press, 1990.
53. Arslantaş H, Adana F, Dereboy İF, Altınyazar V, İnal S, İldırlı S ve ark. Algılanan Aile Yük Ölçeği'nin Türkçe sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2011; doi: 10.4274/npa.y5617.
54. Levene JE, Lancee WJ, Seeman MV. The perceived family burden scale: measurement and validation. *Schizophr Res* 1996; 15:151-157.
55. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997; 26:71-80.
56. Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P, Peuskens J. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *Eur Psychiatry* 2004; 19:395-401.
57. Doğan O, Doğan S, Tel H, Çoker F, Polatöz Ö, Başeğmez FD. Şizofrenide psikososyal yaklaşımlar: Aileler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2002; 3:133-139.
58. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M et al. 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.
59. Gülseren L, Turgut S, Yaprak S, Kültür S. Şizofreni tanısı konmuş bir grup hastanın aileleriyle sosyometrik psikodramatik grup terapisi süreci. *Türk Psikiyatri Derg* 1999; 10:325-331.
60. Karancı N. Şizofren Hasta Ailelerinin Sağlık Personelinden Beklentileri. Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Şelale Matbaacılık, 1997.

61. Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. J Psychiatr Ment Health Nurs 2005; 12:415-422.

Yazışma Adresi/Correspondence: Hülya Arslantaş, Adnan Menderes Üniversitesi Aydın Sağlık Yüksek Okulu Psikiyatri Hemşireliğı Anabilim Dalı , Aydın, Turkey. E-mail: hulyaars@yahoo.com