

İki Uçlu Mizaç Bozukluğu Olgularında Aile Yüklenmesi Üzerine Karşılaştırmalı Bir Çalışma

Emre ŞAHİN *, Cem İLNEM *, Ejder AKGÜN YILDIRIM *, Ceyda GÜVENÇ *, Ferhan YENER *

ÖZET

Süregelen ve ilerleyici hastalığı olan bireylerin aileleri üzerinde oluşturduğu yük ve ailelerin tutumunun incelendiği bir çalışmada, aile yükünün ve tutumunun belirleyici olarak; hastalık süresi ve şiddeti, yeti yitimi, sosyodemografik özellikler, hastane dışı bakım ve tedavilerin uygulanmasındaki zorluklar, ailelerin hasta ve hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri ve başa çıkma yolları incelenmiştir. Çalışmaya en az beş yıldır DSM IV'e göre "Bipolar I Bozukluk" tanısı konmuş ve bu tanı ile izlenen 21; son bir yıl içinde "Bipolar I Bozukluk" tanısı konmuş ya da ilk kez manik atak tanısı ile tedavi kurumuna başvuran 22 ve "Romatoid Artrit" tanısı ile izlenen 22 hasta ve yakınları alınmıştır. Çalışma sonucunda, tüm gruplarda hastalık süresinin, şiddetinin ve yeti yitiminin şiddeti ile orantılı olarak aile yükünün arttığı ortaya çıkmıştır.

Anahtar kelimeler: İki uçlu mizaç bozukluğu, aile yüklenmesi

Düşünen Adam; 2002, 15(4): 196-204

SUMMARY

Burden on the families of those who have chronic and progressive disorders bring on their families, and the family attitudes are examined in this study. Severity and the duration of the disorder, disability, sociodemographic features, family's knowledge about the disorders and coping mechanism are examined as determinations of the family burden and attitudes. 32 patients and minimum 5 years story of "Bipolar I Disorders", 22 patients with for 1 year or less "Bipolar I Disorder", 22 patients with "Rheumatoid Arthritis" and their families were included in 3 this study. As a result, in all groups, it is found that family burden showed a positive correlation with the duration, severity of the diseases and the disability.

Key words: Bipolar affective disorders, family burden

GİRİŞ

Bir çok araştırmacı tarafından, psikiyatrik hastalığı olan bir aile üyesi ile birlikte yaşayan hasta yakınlarında hastalığın oluşturduğu yük, yaşamın bir çok alanında tanımlanmıştır. Yükü etkileyen etmenler olarak; hastalık belirtilerinin şiddeti, niteliği, hastanın ve yakınlarının sosyodemografik özellikleri bilhassa dikkat çekmektedir.

Diğer taraftan başka bir tıbbi hastalığı olan kişilerde yakınlarının da başlangıçta büyük bir şaşkınlık ve yadsımayla tepki verdikleri, zamanla inkardan vazgeçip ümitlerini azaldığı bilinmektedir.

Hasta yakınlarının yükü batılı ülkelerde oldukça yaygın olarak incelenmiş olmasına karşın Türkiye'de bu konuda yapılan çalışmalar oldukça azdır. Türkiye'de şizofren hastaların yakınlarının geleceği için kaygı, üzüntü gibi duygusal sorunlar yaşadıkları,

* Bakırköy Ord. Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 7. Psikiyatri Kliniği

hastanın bakımı ve tedavisi için gerekli maddi yüklerle de karşılaştıkları bilinmektedir (1). Ülkemizde psikiyatrik hastaların çoğunun aile evi dışında alternatif yaşam mekanları bulunmamakta veya aile bağlarının güçlü olmasından dolayı hastaneden çıktuktan sonra aileleri ile birlikte yaşamaktadırlar (2). Dolayısı ile Türkiye’de hasta yakınlarının ihtiyaç ve beklentilerinin anlaşılması oldukça önem kazanmaktadır.

Günümüzde yapılan çalışmalar, toplumun psikiyatrik hastalıklar hakkında olumsuz düşünceleri ve reddedici tutumları olduğunu göstermektedir (3). Yarrow ve ark.’larının (1955) erkek hastaların eşlerine yönelik çalışmalarında; eşlerin akıl hastalığının başka kimseler tarafından bir damga olarak görüldüğüne inandıkları ve toplumsal dışlanma ile ilgili korkularını yansıttıklarını belirtmiştir (4). Creer ve Wing aile üyelerinin bir hastalığı olan bir yakını ile ilgili olarak şaşılacak derecede ciddi ruhsal-zihinsel belirtilere katlanabildiklerini, fakat bu katlanmanın aile içi huzursuzluğa ve yüklenmeye mal olduğunu, bu huzursuzluk ve yüklenmenin boyutlarının da fiziksel ekonomik ve emosyonel alanlarda olduğunu belirtmişlerdir (5). Literatürde çok sayıda yük ve yüklenme tanımlaması olup çoğunun 3 ortak özelliği göze çarpmaktadır. Bunlar; 1. Hastanın aile üzerine etkisi 2. Psikiyatrik bir hasta ile yaşayan aile üyelerinin sağlıklı ve yaşam şekli üzerine etkisi (6). 3. Psikiyatrik bir hastanın ailesi tarafından hissedilen güçlükler (7,8) şeklinde sıralanabilir.

Toplumsal etkinlik ve ilişkilerde bozulma, psikiyatrik hastalığı olan bireyle yaşamının en olumsuz yönlerinden biridir. Hastalığın çevre tarafından damgalanması ailelerin bu durumu yakınlarından gizlemesi gibi sonuçlar doğurabilir. Bu da toplumsal desteğin ve ilişki ağının yıkılmasına, dolayısıyla bu kaybın aile bireylerinin ruhsal hastalığa daha da duyarlı olmasına neden olabilmektedir (9).

Perlick ve ark.’larının yaptıkları ve literatürde ilk araştırma olarak geçen “Bipolar Bozukluk” tanısı konmuş hastalara bakım verenlerde (care givers) yüke ilişkin çalışmaların da aile fertlerinin % 93’ünde en azından orta şiddette ve % 54’ünün de şiddetli derecede yük bildirdiklerini saptamışlardır (10). “Bipolar Bozukluk” tanısı almış hastaların bildirdikleri bu yük şizofreni çalışmaları ile kıyaslanabilir durumdadır.

GEREÇ VE YÖNTEM

OLGU SEÇİMİ

Bakırköy Ord. Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi’ne DSM IV tanı ölçütlerine göre (11) Bipolar I Bozukluk” grubunda belirtilen hastalıkları nedeniyle yakınları ile halen SSK Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Romatoloji Polikliniğince izlenen 2 “Romatoid Artrit” (RA) hastası ve yakınları araştırmaya alınmıştı. Hastalıkların tanısı, poliklinikte yada klinikte uzman doktorlar tarafından konmuştur.

Hasta ve yakınlarının araştırmaya alınabilmesi için; görüşmenin ayaktan psikiyatrik başvuru sırasında ya da yatışın ilk üç günü içinde uygulanması; hasta yakınının anne, baba, eş ya da (anne, baba ya da eşin olmadığı, hastanın bakım sorumluluğunu kardeşin ya da çocuğun üstlendiği ailelerde) 18 yaşından büyük kardeş ya da çocuğun olması; hasta yakınının en az üç aydır hasta ile birlikte yaşıyor ve bakım sorumluluğunu üstleniyor olması; araştırmaya alınan hastalarda, başka bir süregen, sürekli yardım ve bakım gerektirir tıbbi bir hastalığın olmaması; alkol-madde kötüye kullanımı veya bağımlılığı olmaması; birlikte yaşanan aile içinde başka, süregen, sürekli yardım ve bakım gerektiren bir tıbbi veya psikiyatrik hastalık saptanmaması koşulları aranmıştır.

“Bipolar I Bozukluk” tanısı konmuş ancak öykülerinde psikotik semptomların var olduğu manik ataklar olan ve/veya belirgin “Major Depresif Epizod” tariflenen hastalar çalışma dışı bırakılmıştır.

Araştırma koşullarına uyan kişilere araştırma hakkında bilgi verilmiş ve katılmaları önerilmiş, onayları alınmıştır.

UYGULANAN ÖLÇEKLER

Çalışmaya alınan hastalara yarı yapılandırılmış görüşme çizelgesi, DSM III-R Yapılandırılmış Klinik Görüşmesi Hasta Formu, Kısa Psikiyatrik Derecelendirme Ölçeği, Young Mani Derecelendirme Ölçeği ile hasta yakınlarına yarı yapılandırılmış görüşme çizelgesi, Hasta Ailesinin Yüklenme düzeyini Derecelendirme Ölçeği, Kısa Yeti Yitimi Ölçeği ayrı ayrı uygulanmıştır.

Tablo 1. Gruplar arasındaki hastalık başlangıç yaşı ortalamaları.

	BIB > 5 yıl		BIB < 1 yıl		Romatoid artrit		F.	P
	Ort.	SS	Ort.	SS	Ort.	SS		
Hasta yaşı	38.2	9.4357	23.2	4.985	42.3	13.967	22.65	.000***
Hastalığın başlama yaşı	23.3	4.5821	22.5	4.768	30.6	9.020	11.96	.000***

lanmıştır.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Çizelgesi: Araştırmacılar tarafından araştırmanın hedeflerine yönelik çizelgenin birinci bölümünde hastanın, ikinci bölümünde ise hasta yakınının sosyodemografik özellikleri, hastalığın seyri ve hasta yakınının bilgi edinilmesi amaçlanmıştır.

DSM III-R Yapılandırılmış Klinik Görüşmesi Hasta Formu (Structured Clinical Interview for DSM III-R SCID-P): Psikotik bozukluklar alt bölümü kullanılmıştır. Spitzer ve ark.'ları tarafından geliştirilen ölçek Sorias ve ark.'ları tarafından (1988) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır.

Kısa Psikiyatrik Derecelendirme Ölçeği-KPDÖ (Brief Psychiatric Rating Scale-BPRS): Overall-Gorham tarafından 1963'de geliştirilen ölçek Bech ve ark.'ları tarafından modifiye edilmiştir.

Young Mani Derecelendirme Ölçeği-YMDÖ (A Reting Scale for Mania-M): Young ve ark.'ları (1981) tarafından geliştirilen bu ölçek Oral ve ark.'ları (1999) tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir.

Hasta ailesinin Yüklenme Düzeyini Derecelendirme Ölçeği - HAYDDÖ (Questionary for Family Burden - QFB): Morosini, Roncare, Veltro, Palombo, Casacchia (1991) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe'ye çevirisi üç psikiyatri uzmanı tarafından ayrı ayrı yapılmış ve her bir soru için üç çevirmenin uyuşum sağladığı çeviride karar kılınmıştır. Geçerlilik güvenilirlik çalışması Türkcan ve ark.'ları tarafından yapılmıştır(1997)

Kısa Yeti Yitimi Ölçeği-KYYÖ (Brief Disability Scale-BDS): Dünya Sağlık Örgütü Tarafından 1991 yayınlanmış olup Rezaki ve ark.'ları (1991) tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir.

İSTATİSTİKSEL DEĞERLENDİRME

Araştırmada SPSS (Statistical Package for Social Science) istatistik programı kullanılmış ve "student t, varyans analizi ve ki-kare" testleri uygulanarak değerlendirilmiş, istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak <0.05 olarak kullanılmıştır.

BULGULAR

Üç gruptan oluşan Grup 1 (en az beş yıldır Bipolar I Bozukluk tanısı ile izlenen grup) 19'u kadın (%59,4), 13'ü erkek (%40,6) toplam 32 olgudan, Grup 2 (son bir yıl içinde Bipolar I Bozukluk tanısı konan hasta grubu) 13'ü kadın (59,1), 9'u erkek (%40,9) toplam 22 olgudan ve Grup 3 (Romatoid Artrit-RA grubu) 14 kadın (%6,6), 8'i erkek (%36,4) toplam 22 olgudan oluşmaktaydı.

Gruplar arasında hasta yaşı ve hastalığın başlama yaşı ortalamaları bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark vardı ($p<0.001$). Grup 1 ve Grup 3'ün yaş ortalamaları Grup 2'ye göre anlamlı derecede daha yüksekti. Romatoid Artrit'li grupta hastalığın başlama yaşı diğer iki gruba göre anlamlı derecede daha yüksekti (Tablo 1)

Gruplar arasında cinsiyet dağılımı, eğitim, meslek dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu (Tablo 2).

Romatoid artritli olguların büyük bölümü düzenli iş yaşamına sahiptirler; bipolar hasta gruplarında evlilik oranı anlamlı derecede düşüktü ve düzenli iş yaşamları yoktu ($p<0.01$). Romatoid artritli hasta grubunda hastalık başlama yaşı büyük oranda 26 yaş ve üzeri iken; bipolar grularda 25 yaşın altındaydı ($p<0.01$) Romatoid artritli olguların ayaktan tedavi başvuruları ve ilaç tedavisine uyumları bipolar bozukluğu olan hastalara oranla anlamlı derece daha iyi

Tablo 2. Hasta gruplarının sosyodemografik özellikleri.

	BIB >5 yıl		BIB <1 yıl		Romatoid Artrit		Ki-Kare	p
	n	%	n	%	n	%		
Cinsiyet								
Kadın	19	59.4	13	59.1	14	63.6	.12579	.939
Erkek	13	40.6	9	40.9	8	36.4		
Öğrenim düzeyi								
Yok					1	4.5	15.2255	.05491
İlkokul mezunu	12	37.5	5	22.7	13	59.1		
Ortaokul mezunu	12	37.5	7	31.8	13	59.1		
Lise mezunu	7	21.9	9	40.9				
Yüksek okul mezunu	1	3.1	1	4.5	1	4.5		
Medeni durum								
Evli	13	40.6	7	31.8	18	81.8	12.9431	.00***
Bekar	19	59.4	15	62.2	4	18.2		
Son üç yılda en uzun süreli birlikte yaşadığı kişiler								
Eş	12	37.5	6	27.3	14	63.6	14.5862	.005**
Anne ve/veya Baba	15	46.9	16	72.7	4	18.2		
Çocukları	5	15.6			4	18.2		
Meslek								
Köylü-çiftçi	4	12.5	1	4.5			23.3986	.05408
İşçi	4	9.4	1	4.5	7	31.8		
Büro görevlisi	2	6.3	1	4.5				
Esnaf tüccar	2	6.3	1	4.5				
Hizmetli	2	6.3						
Serbest meslek	1	3.1	1	4.5	3	13.6		
Ev kadını mesleği yok	15	46.9	9	40.9	9	40.9		
Başka	3	9.4	8	36.4	3	13.6		
İş düzeni (son üç yıldır)								
Hiç düzenli işi olmadı	10	31.3	16	72.7	9	40.9	32.9127	.000***
Emekli	1	3.1	1	4.5	5	22.7		
Düzensiz istikrarlı çalışır	12	37.5			2	9.1		
Uzun aralar vererek çalışır	4	12.5	1	4.5	1	4.5		
Zaman zaman ara vererek çalışır	5	15.6			2	9.1		
Düzenli ve aralıksız çalışır			4	18.2	3	13.6		
Hastalıktan önce gelir getiren çalışması								
Yok	20	62.5	17	77.3	9	40.9	6.1781	.045*
Var	12	37.5	5	22.7	13	59.1		
Hastalığın süresi								
1 yıldan az			22	100	4	18.2	67.6480	.000***
1-5 yıl	2	6.3			2	9.1		
5-10 yıl	19	59.4			5	22.7		
10 yıl ve üzeri	11	34.4			11	50.0		
Hastaneye yatış süresi								
Yok	4	12.5	15	68.2	8	36.4	28.3104	.000***
1-2 kez	11	34.4	7	31.8	8	36.4		
3-4 kez	6	18.8			5	22.7		
5-6 üzeri	11	34.4			1	4.5		
Ayaktan tedavi başvuru uyumu/düzeni								
Düzensiz/uyumsuz	15	46.9	10	45.4			30.2059	.000***
Düzensiz/uyumlu	10	31.3	5	22.7	4	18.2		
Düzenli/uyumlu	7	21.9	7	31.8	18	81.8		
İlaç tedavisine uyumu								
Düzensiz/uyumsuz	15	46.9	9	40.9	1	4.5	28.7474	.000***
Düzensiz/uyumlu	9	28.1	7	31.8	3	13.6		
Düzenli/uyumlu	8	25.0	6	27.3	18	81.8		
Ayaktan tedavi başvuruları								
Öğrenilenden az	13	40.6	14	63.6	1	4.5	23.1421	.000***
Önerildiği kadar	19	59.4	8	36.4	21	95.5		
Sosyal güvence								
Emekli sandığı	4	12.5	2	9.1			34.8066	.000***
SSK	8	25.0	9	40.9	22	100		
Bağkur	6	18.8	5	22.7				
Yeşil kart	10	31.3	2	9.1				
Yok	4	12.5	4	18.2				

Tablo 3. Grup 1 ve Grup 2 arasındaki Young Mani dereceleri.

	BIB>5 yıl		BIB<1 yıl		Romatoid Artrit		F	P
	Ort.	SS	Ort.	SS	Ort.	SS		
Young D	30.7	4.1793	30.8	4.155	-	-	.071	.943

bulundu ($p<0.001$). Bipolar hasta grupları değişik sosyal güvencelere sahipken romatoid artrit'li grubun tamamı Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK) güvencesi altındaydılar ($P<0.001$) (Tablo 2).

Hasta yakınlarının sosyodemografik özellikleri açısından üç grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı.

Hasta ailesinin yüklenme düzeyini Derecelendirme Ölçeği (HAYDDÖ) istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösteren itemler açısından değerlendirildiğinde; 1. item genel olarak aile üyeleri ihmal ediyoruz ($p<0.001$), 8. item onun yüzünden eve arkadaş çağırmakta zorlanıyoruz ($p<0.001$), 9. item ailemizden birisi ona bakmak için geç gitmek zorunda kalıyor ($p<0.01$). 10. item onun sorunlarından dolayı gece birimizin uyanık kalması gerekiyor ($p<0.001$). 14. item bu durum nedeniyle tatile gitmekte zorluk çekiyoruz ($p<0.05$), 19. item onun hastalığı nedeniyle aile ekonomik fedakarlıkta bulunmakta zorlanıyor ($p<0.01$), 20. item onun hastalığı farklı davranışları için her zaman mazeret oluşturuyor ($p<0.001$), 21. item onun davranışları bana sıkıntı veriyor, 22. item onun evde yardımcı olmasından memnunum ($p<0.001$), 24. item kendisine yardım etmeye çalışanlarla iletişim kuramıyor ($p<0.001$), 25. item onunla durumun yol açtığı rahatsızlık hakkında konuşmak mümkündür. ($p<0.05$), 27. item onu idare etmek kolaydır ($p<0.001$), 28. item iyiyken ona güvenebilirsiniz ($p<0.05$), 29. item iyiyken başkalarının sorunlarına karşı ilgili ve duyarlıdır ($p<0.001$), 31. item onun tek başına yaşaması riskli değildir ($p<0.05$), 33. item kendisine zarar verecek diye korkarım ($p<0.001$), 34. item onu davranışlarından dolayı eleştirdiğim olur ($p<0.001$), 35. item onun davranışları ben rahatsız ediyor ($p<0.001$), 41. item bu durumun düzelebileceğini umuyorum ($p<0.001$), 60. item gece boyunca ne kadar yalnız bırakılabileceğini düşünüyorsunuz ($p<0.001$), 63. item geçen ay içinde ona bağırın oldu mu? ($p<0.001$), 64. item para kazanmak için her zamankinden daha fazla çalıştınız mı? ($p<0.001$), 70.

Tablo 4. HYDO puanları ortalaması.

	Bipolar Mani>5 yıl		Bipolar Mani<1 yıl		Romatoid Artrit		F
	Ort.	SS	Ort.	SS	Ort.	SS	
Toplam HYDO	1.54	0.36	1.04	0.33	1.02	0.36	19.355 ,000***

item geçen ay boyunca onu terketmeyi düşündünüz mü? ($p<0.01$), 72. item onun yol açtığı sorunlardan dolayı ev değiştirdiniz mi? ($p<0.001$), 73. item ona ilişkin beklentilerim azaldı ($p<0.001$), 75. item onun davranışlarının her an değişebilir olması beni tedirgin ediyor ($p<0.001$), 76. item bazen tembel işe yaramaz ve bencil olduğunu düşünüyorum, 77. item bana ve ev halkına bağımlı olması sıkıntı yaratıyor. 78. item item onun bazı şeyleri yapmaya karşı ilgisinde azalma olması sıkıntı yaratıyor ($p<0.01$), 79. item durgun olması sizi tedirgin eder mi? ($p<0.01$), 83. item bazen onun düşüncelerinin beni hastalandıracağından korkuyorum ($p<0.01$), 84. item onun başka dünyada yaşayacağını düşünüyorum. ($p<0.001$), 85. item onu potansiyel tehlike olarak görüyorum ($p<0.001$), puanları en az beş yıldır BIB tanısı ile izlenen hastaların yakınlarında, hem son 1 yıl içinde BIB tanısı konmuş olan hasta yakınlarına hem de romatoid artrit hastalarının yakınlarına oranla daha yüksek bulunmuştur.

Genel ortalama HAYDDÖ puanı (Tablo 4) en az beş yıldır BIB tanısı ile izlenen hastaların yakınlarında, hem son bir yıl içinde BIB tanısı konmuş hasta yakınlarına hem de romatoid artritli hastalarının yakınlarına oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek olarak saptanmıştır ($p<0.001$).

Hasta yakınlarının HAYDDÖ puanları, hastanın cinsiyetinden, doğum yerinden, medeni durumundan, hastalığın başlama yaşından, daha önce gelir getiren bir işte çalışıp çalışmamasından, son 3 yılda birlikte yaşadığı kişilerden ve mesleklerinden etkilenmediği gözlenmiştir.

Son üç yıldır düzenli olarak çalışan hastaların yakınlarının HAYDDÖ puanları anlamlı ölçüde daha düşüktür ($p<0.01$)

Hastalığın adını bilen, hastalığın belirtilerini bilen, hastalığın gidişi, sonlanması ve tedavi konusunda bilgili olan, hastalıkla başa çıkmada ve hastalığın acil durumlarında bilgili olan, hastalık hakkında doktor-

Tablo 5. Hasta yakınlarının hasta ve hastalıkla ilgili tutum ve davranışları.

	BIB >5 yıl		BIB <1 yıl		Romatoid Artrit		Ki-Kare	p
	n	%	n	%	n	%		
Hastanın hastaneye yatırılması konusunda hasta yakınının gözlenen tutum/davranışı								
Hastayı yatırmak için doktoru iknaya çalıştı	12	37.5	1	4.5	22	100.0		
Hastanın yatırılmasında işbirliğine girdi	14	43.8	16	72.7				
Hastanın yatırılması için ikna edilmesi gerekti	4	12.5	5	22.7			23.5437	.0001***
Hastanın yatırılmasına karşı koydu	2	6.3						
Hastanın ilaçların sağlanmasında ailenin maddi olanakları								
İlaçların sağlanması aile için her zaman zorluk oluşturuyor	13	40.6						
İlaçların sağlanması için bütçenin biraz zorlandığı ifade ediyor	5	15.6	5	22.7	11	50.0	28.26430	.0001***
İlaçların sağlanması herhangi bir zorluk oluşturumuyor	10	31.3	12	54.5	10	45.5		
İlaçların sağlanması için ortalamaından yüksek bir olanak kullanabiliyor	4	12.5	5	22.7	1	4.5		
İlaçların gereken düzende sağlanması konusunda hasta yakınının tutum/davranışı								
Hastalığın her döneminde ilaçların sağlanması konusunda kayıtsız	3	9.4						
Yalnızca hastalığın alevlenme döneminde ilaç sağlanmasıyla ilgili	11	34.4	2	9.1	3	13.6	11.51397	.02136*
Hastalığın her döneminde ilaç sağlanması konusunda dikkatli ve özenli	18	56.3	20	90.9	19	86.4		
Hasta yakını hastalığın adını biliyor mu?								
Bilmiyor	3	9.4	14	63.6				
Biliyor	29	90.6	8	36.4	22	100.0	31.02633	.000***
Belirtileri hakkında yeterince bilgili mi?								
Yalnızca bir akıl hastalığı olduğunu biliyor			12	54.5	2	9.0		
Belirtileri hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	6	18.8	3	13.6	4	18.2		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	13	40.6	5	22.7	9	40.9		
Yeterli ve tam bilgili	13	40.6	2	9.1	6	31.8	36.78205	.000***
Hasta yakını hastalığın gidişi hakkında yeterince bilgili mi?								
Hiç bilgisi yok			14	63.6	3	13.6		
Gidiş hakkında yetersiz düzeyde bir genel bilgisi var	4	12.5	2	9.1	7	31.8		
Gidiş hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	12	37.5	4	18.2	7	31.8		
Yeterli ve tam bilgili	16	50.0	2	9.1	5	22.7	43.06628	.000***
Hasta yakını hastalığın tedavisi hakkında yeterince bilgili mi?								
Hiç bilgisi yok			13	59.1	1	4.5		
Tedavi hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	6	18.8	4	18.2	9	40.9		
Tedavi hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	13	40.6	5	22.7	5	22.7		
Yeterli ve tam bilgili	13	40.6			7	31.8	41.57777	.000***
Hasta yakını hastalığın sonlanımı hakkında yeterince bilgili mi?								
Hiç bilgisi yok			13	59.1	2	9.1		
Hastalığın sonu hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	6	18.8	3	13.6	7	31.8		
Hastalığın sonu hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	5	46.9	4	18.2	8	36.4		
Yeterli ve tam bilgili	11	34.4	2	9.1	5	22.7	33.26719	.000***
Hasta yakını hastalıkla başa çıkmada aile bireylerine düşen işler hakkında bilgili mi?								
Hiç bilgisi yok			15	68.2	1	4.5		
Baş çıkma hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	6	18.8	2	9.1	7	31.8		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	20	62.5	3	13.6	7	31.8		
Yeterli ve tam bilgili	6	18.8	2	9.1	7	31.8	46.95303	.000***
Hasta yakını acil durumlarda yapılması gerekenler hakkında bilgili mi?								
Hiç bilgisi yok	1	3.1	15	68.2	4	18.2		
Acil durumlarda yapılması gerekenler hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	6	18.8	2	9.1	5	22.7		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	15	46.9	3	13.6	6	27.3		
Yeterli ve tam bilgili	10	31.3	2	9.1	7	31.8	30.90850	.000***
Hasta yakını hastalıkla ilgili yapılması gerekenler hakkında hangi kaynaklardan bilgilendi?								
Hiç bilgisi yok			14	63.6	1	4.5		
Kitap-ansiklopedi	1	3.1						
Doktorlardan	31	96.9	8	36.4	21	95.5	38.86004	.000***
Yeti Yetimi								
1.00	13	40.6	17	77.3	5	22.7		
2.00	19	59.4	5	22.7	13	59.1		
3.00					4	18.2	21.56357	.000***
YOUNG mani düzeyi								
2.00	11	34.4	7	31.8				
3.00	21	65.6	15	68.2	22	100.0	76.05398	.000***

Tablo 6. Hastalarda başa çıkmaya çalışan hasta yakınının gözlenen tutum ve davranışları ile HATDÖÖ puanları arasındaki ilişki.

	n	ortalama	SS	F veya T	p
Hasta yakını hastalığın adını biliyor mu?					
Bilmiyor	17	1.1108	.3598		
Biliyor	37	1.4453	.4143	8.214	.006*
Belirtileri hakkında yeterince bilgili mi?					
Yalnızca bir akıl hastalığı olduğunu biliyor	12	.9603	.2985		
Belirtiler hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	9	1.4238	.4231		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	18	1.3372	.3280		
Yeterli ve tam bilgili	15	1.5969	.4251	6.852	.001*
Hasta yakını hastalığın gidişi hakkında yeterince bilgili mi?					
Hiç bilgisi yok	14	1.0224	.3200		
Gidiş hakkında yetersiz düzeyde bir genel bilgisi var	6	1.2616	.5263		
Gidiş hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	16	1.4331	.3186		
Yeterli ve tam bilgili	18	1.5304	.4253	5.104	.004*
Hasta yakını hastalığın tedavisi hakkında yeterince bilgili mi?					
Hiç bilgisi yok	13	.9848	.2991		
Tedavi hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	10	1.2477	.3947		
Tedavi hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	18	1.4464	.3252		
Yeterli ve tam bilgili	13	1.6190	.4416	7.411	.000*
Hasta yakını hastalığın sonlanımı hakkında yeterince bilgili mi?					
Hiç bilgisi yok	13	.9848	.2991		
Hastalığın sonu hakkında yetersiz düzeyde genel bilgisi var	9	1.3398	.4330		
Hastalığın sonu hakkında toplum ortalamasından daha çok bilgili	19	1.4596	.3405		
Yeterli ve tam bilgili	13	1.5206	.4617	5.393	.003*
Hasta yakını hastalıkla başa çıkmada aile bireyelerine düşen işler hakkında bilgili mi?					
Hiç bilgisi yok	15	.9829	.3442		
Baş çıkma hakkında yetersiz düzeyde bilgisi var	8	1.3169	.2990		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	23	1.4949	.3138		
Yeterli ve tam bilgili	8	1.5872	.5537	7.473	.000*
Hasta yakını acil durumlarda yapılması gerekenler hakkında bilgili mi?					
Hiç bilgisi yok	16	1.0327	.3875		
Acil durumlarda yapılması gerekenler hakkında yetersiz düzeyde bilgisi var	8	1.3052	.2796		
Toplum ortalamasından daha çok bilgili	18	1.4877	.3406		
Yeterli ve tam bilgili	12	1.5514	.4605	5.746	.002*
Hasta yakını hastalıkla ilgili yapılması gerekenler hakkında hangi kaynaklardan bilgilendi?					
Hiç bilgisi yok	14	1.0224	.3200		
Kitap-ansiklopedi	1	1.7758	.4046		
Doktorlardan	39	1.4434	.4245	6.757	.002*
Yeti yitimi					
1.00	30	1.2008	.3623		
2.00	24	1.5141	.4086	8.252	.006
YOUNG mani düzeyi					
2.00	18	1.3030	.4086		
3.00	36	1.3585	.4368	.202	.655

dan bilgi alan hasta yakınlarının HAYDDÖ ortalaması, diğerlerine göre anlamlı derecede daha yüksektir ($p < 0.001$) (Tablo 6).

TARTIŞMA

Aileler tarafından dönemsel olarak iyileşebilse de bir

akıl hastalığı olan bireye, başkaca bir tıbbi hastalığı olan bireyden farklı bir tutum geliştirebileceği varsayımına dayandırılan bu çalışmada hastalık süresinde de hasta yakınları üzerinde oluşabilecek yükü artırabileceği öngörülerek 5 yıldan uzun süredir BIB tanısıyla izlenen, son bir yıl içinde BIB tanısı konmuş olan ve romatoid artrit grubu olmak üzere üç farklı

Tablo 7. Hastaneye yatış sayısı.

Hastaneye yatış sayısı	n	SS	F veya T	p
Yok	19	.3107		
1-2 kez	18	.3904		
3-4 kez	6	.5047		
5-6 ve üzeri	11	.3649	6.298	.002

grup ile çalışma yürütülmüştür.

Sosyodemorafik özellikler açısından (son 1 yılda BIB tanısı ile izlenen grubun yaşının genç olmasına dikkate alınarak) psikiyatrik hastalığı olan grupta boşanmalar % 40'ı bulurken RA grubunda % 3'lerdedir. Bu bilgi literatürle uyumludur (4,9).

RA tanısı ile izlenen hasta grubunun % 60'ının hastalıktan önceki düzenli gelir getiren bir çalışma yaşamı varken en az 5 yıl süre ile BIB tanısı ile izlenen grubun % 62'ini hastalıktan önce ve sonra düzenli gelir getiren bir çalışmasının olmadığı saptanmıştır. Bu durum RA grubunda hastalığın başlangıç yaşının daha ileri oluşundan kaynaklanmaktadır. İş düzenine ba-kıldığında ise BIB bozukluğu tanısı ile izlenen grupta emeklilik oranının % 1, RA grubunda ise % 23 olması, BIB'nin mesleki performans açısından seyirinin RA'ya kötü olduğunun bir göstergesi olarak değerlendirilebilir (Tablo 2).

Ayaktan tedavi başvuru sıklığı, düzenliliği ve ilaç uyumu konusunda romatoid artritli grup lehine anlamlı fark saptanmıştır (Tablo 2). Daha önce yapılan çalışmalara benzer şekilde kişi başına düşen aylık gelir düzeyi düşük olan ve ilaç sağlanmasında maddi sıkıntı hissedilen ailelerde hastalığın olumsuz etkileri daha fazla hissedilmektedir (4,9). Hasta yakınının, hastalığın adı belirtileri, gidişi, sonlanımı hastalıkla başa çıkmada aile bireylerine düşen işler hakkında bilgisi ve acil durumla karşılaşıldığında yapılması gerekenler konusundaki bilgileri incelendiğinde (Tablo 5) bir yıl içinde BIB tanısı alan hasta yakınlarının bu konuda hemen hemen hiç bilgilerinin olmadığı RA ve az 5 yıl süreyle BIB tanısı ile izlenen hastaların yakınlarının yarısından fazlasının yeterli ve tam bilgili oldukları anlaşılmıştır. Hastalık ile ilgili bilgi edinmenin hastalık süresi ile doğru orantılı olduğu söylenebilir, ancak hastalık hakkında yeterli ve tam bilgiye sahip hasta yakını gruplarında daha fazla

yük hissedildiği tespit edilmiştir. Hasta yakınlarının hastalık konusundaki tek bilgi kaynağının doktorlar olması dikkat çekicidir. Çoğu hasta yakınlarının doktorlardan aldıkları bilgilerin de doyurucu olmaması nedeniyle hasta yakınlarına yeterli bilgilerdirmenin nasıl yapılabileceği konusunu tartışmaya açıktır. Barrowclough ve Terrier eğitim eksikliğinin aile üyelerinde uygunsuz tutum ve davranışa yol açabileceğini belirtirken (12); Demirci şizofrenik hastaların yakınlarında hastalık süresi ve başa çıkma yöntemleri hakkında bilgili olmanın hasta yakınlarının olumsuz tutumunu artırdığı sonucuna varmıştır (13). Karancı yaptığı çalışmada hasta yakınlarının yeterli ve tam bilgilenemediklerinden, doktorların kendilerine daha az zaman ayırdıklarından ya da hiçbirsey paylaşmadıklarından yakındıklarını belirtmiştir (14).

Hastalık süresinin uzamasının ve yeti yitiminin yükü artırıcı etkisinin belirgin olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde "Young Mani Derecelendirme Ölçeği" kullanılarak değerlendirdiğimiz hastalık şiddetinde hasta yakınlarının duyumsadıkları yükü belirgin olarak artırdığı tespit edilmiştir (Tablo 5). Psikiyatrik hastalığı olan bireylerin ailelerinde, ailenin tepkilerinin zamanla değiştiği, hastalığın başlangıçta hastalıktan dolayı öncelikle kendilerini suçladıkları, bu durumun psikiyatrik bir sorun olduğunu ısrarla yadsıdıkları, zamanla durumu kabullenip, suçluluk duygularından uzaklaştıkları belirtilmiş, toplumun hastalıklar konusundaki tutumu ile ilgili olarak Frese (15) romatizma, kanser, verem gibi dahili hastalıkları toplum içine rahatlıkla dile getirebiliyorken psikiyatrik hastalıkların gizlendiğini söylemiştir. Psikiyatrik hastalıklara karşı tutum toplumdan toplum ve yaşanan dönemlere göre değişmektedir ancak, yukarıdaki bilginin bi-zim toplulumuzda da uygun olduğu çalışmamızın bulguları ile doğrulanmıştır.

Araştırmaya alınan gruplardaki hasta yakınlarının bazı itemlere verdikleri yanıtların anlamlı farklılık oluşturmadığı, bu karşın ortalama HAYDDÖ puaları açısından anlamlı farklılıklar olduğu ortaya çıkmaktadır. En az 5 yıldır BIB tanısı ile izlenen grubun ortalama HAYDDÖ puanı, son 1 yıl içinde BIB tanısı konan hasta grubunun ortalama HAYDDÖ puanına göre anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4). RA grubun ortalama HAYDDÖ puanı son bir yıl içinde BIB tanısı konan grubun ortalama HAYDDÖ puanına göre anlamlı derecede yüksektir.

5 yıldır BIB olan RA grubunun değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanamamıştır. Hasta yakınlarının getirdiği nesnel ve öznel yükün şiddeti, hastalık süresi ile doğru orantılı olarak artmaktadır. Diğer çalışmalarda da üzerinde durulan bu saptama, hasta yakınlarının duyumsadıkları zorlukların hastalığın tanısından çok hastaya verdikleri bakım süresi ile yakından ilişkili olduğu yönündedir.

Çalışmamızda bakım veren kişilerin daha çok anne ve babalardan oluştuğu saptanmıştır.

Aslan'ın 1997 yılında şizofren hasta yakınlarının üzerinde yaptığı çalışmada da kullanılan "Hasta Ailesinin Yüklenme Düzeyini Derecelendirme Ölçeği HAYYDÖ" ortalama puanları ile 5 yıldır BIB tanısı ile izlenen ve RA tanısı ile izlenen hasta yakınlarının HAYYDÖ ortalama puanları arasında anlamlı farklılık saptanmış olup, psikiyatrik hastalık olsun olmasın uzayan hastalık süresinin ve yerleşen kronisitenin umutları tükettiği ve hissedilen yükü artırdığı sonucu önemle üzerinde durulması gereken bir noktadır (16).

Çalışmamızın sonucunda, hastalık süresinin, atakların şiddetinin ve yitirilen yetinin aile yükünü artırdığı ve ailenin hastaya yönelik tutumunu etkilediği ortaya çıkmıştır. Sosyal destek sistemlerinin ve örgütlenmenin çok yetersiz olduğu ve hasta ailelerinin yaşadıkları sorunların çözümlerine ilişkin gerekli yapılandırılmasının bulunmadığı gerçeği ortaya çıkmıştır. Tüm hasta gruplarında hastalık süresi boyunca hastalığa ilişkin bilgilenmenin yetersiz olması tedavi kurumuna olan güveni ve tedavinin niteliğini etkilemektedir. Psikiyatrik hasta ailesinin, sağaltım süreci içinde birebir görev paylaşımı yaklaşımının giderek yaygınlaşması ile hasta ailesinin yaşadığı sorunların niteliği

ile hasta ailesinin yaşadığı sorunların niteliği ve niteliği konusunda bilgi sahibi olmaları hedeflenerek aileye sağlık çalışanlarınca verilecek destekle hastanın bakım ve tedavi kalitesinin artması da sağlanabilecektir.

KAYNAKLAR

1. Karancı AN: Nedensel atıflar, yükler, umutlar. Şizofreni Yazıları 1:6-12, 2000.
2. Öztürk O: Ruh Sağlığı ve Bozukluğu, Hekimler Yayın Birliği, Ankara s:205, 1988.
3. Levey S, Howells K: Dangerousness of predictability and the fear of people with schizophrenia J Forens Psychiatry 61:19-39, 1995.
4. Fadden G, Bebbington B, Kuipers L: Caring and its burdens: a study of the spouses of depressed patients, Br J Psychiatry, 150:660-667, 1987.
5. Gopineth PS, Chaturvedi SK: Distressing behaviour of schizophrenics at home, Acta Psychiatrica Scand, 86:185-188, 1992.
6. Brown S, Birtwistle J: People with schizophrenia and their families. Br J Psychiatry 1998.
7. Pai S, Kapur RL: Evaluation of home-care, Treatment for psychiatric patients, Acta Psychiatrica Scand, 67:80-88, 1993.
8. P latt S: Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. Psychol Med, 15:383-393, 1985.
9. Schene HA: Objective dimensions of family burden Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 25:289-297, 1990.
10. Perlick D: Burden experienced by caregivers of persons with bipolar affective disorders, Br J Psychiatry. 175:56-62, 1999.
11. Mental Bozuklukların Tanımsal ve Sayımsal El Kitabı: 4.baskı (DSM IV), Amerikan Psikiyatri Birliği, Washington DC, çeviren Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, Ankara 1994.
12. Barrowclough C, Terrier N: Families of schizophrenic patients. Chapman&Hall, London, 1992.
13. Demirci S: Şizofrenik hastaların yakınlarındaki yas tepkisi ve hastaya dönük tutumun böbrek hastalarının yakınları ile karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi, Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi, İstanbul 1996.
14. Karancı AN: Şizofren hasta ailelerinin sağlık personelinde beklentileri, farklı yaşamak, Türk Psikologları Derneği Yayınları, 1. basım, Ankara s.57-65.
15. Frese FJ: Ağır ve süregelen ruhsal bozukluğu olan kişiler için rahatsızlıkla başetmenin onikiyönü. Şizofreni Yazıları 1:20-26, 2000.
16. Aslan HN: Psikiyatrik hasta ailesinin yük ve tutumunun belirleyicileri. Uzmanlık Tezi, Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi, İstanbul 1997.