

# Kronik Hastalıklar ve Yeti Yitiminde Sistemik Aile Yaklaşımı

Verda TÜZER\*

## ÖZET

*Bu yazıda kronik ve yaşamı tehdit eden durumlarla karşılaşan aileler için psiko eğitim, değerlendirme ve müdahaleye yönelik bir aile yaklaşımı modeli aktarılmaya çalışılacaktır. Bu model ciddi bir hastalığa ailenin uyumunu, ailenin yaşam döngüsü ve içinde bulunduğu gelişimsel süreçlerden yola çıkarak ele alan sistemik görüş ile modern tıbbın ve sağlık sisteminin olanaklarını bir arada ele almaktadır.*

**Anahtar Sözcükler:** Sistemik aile terapisi, yaşam döngüsü, psiko eğitim, kronik hastalık, yeti yitimi.

KLİNİK PSİKİYATRİ 2001;4:193-201

## SUMMARY

### Systemic Family Approach to Chronic Illness and Disability

*In this article, a family approach model oriented towards families facing chronic and life-threatening conditions which includes psychoeducation, assessment and interventions, will be described. This model integrates the systemic view and capabilities of modern medicine and allied health, to assess the adaptation of a family to serious illness, with a view to life cycles and current developmental phases of the family.*

**Key Words:** Systemic family therapy, life cycles, psychoeducation, chronic illness, disability.

## GİRİŞ

Hastalık, yeti yitimi ve ölüm her birey ve ailenin karşılaşılabileceği evrensel yaşantılardır. Bu tür durumlara karşı karşıya kalan bireylere yaklaşımda, tüm aileye yönelik destek ve müdahaleler planlanmasının daha iyi sonuç vereceğinin düşünülmesi üzerine aileye yönelik yaklaşımlar ortaya çıkmıştır.

Aile üyeleri arasındaki karşılıklı ilişkiye odaklı aile sistemleri yönelimi, 1950'lerden beri psikiyatri ve psikoterapinin pek çok alanında etkisini göstermiştir. Buna göre aile, birim ve sistem olarak kendisini oluşturan parçaların özelliklerinin toplamından daha fazlasına sahiptir (Barker 1998). Sistemi bütün olarak etkileyen herhangi bir şey, üyelerini de tek tek etkileyecektir. Tüm sistemler gibi aile sistemi de homeostatik dengesini sürdürmeye çalışır. Bunun için de aileler, iletişim örüntüleri, sınırlar, rol esnekliği, alt sistem ittifakları ve aile kuralları çerçevesi içinde kendilerine özgü ve birbirinden farklı tarzlar geliştirirler. Ailenin bir üyesinde ciddi bir hastalık olduğunda, ailenin homeostatik dengesinde bir değişim olur. Böyle bir dengesizlik durumunda sistem yeni duruma uyum sağlama eğilimine girer. Ailenin duygusal enerjisi sistemin dengesini yeniden kurmaya yönlendirilir (Rando 1984). Fiziksel hastalıkların aile işlevselliğini etkilemesi kadar, aile de üyelerinin fiziksel sağlığını etkiler (Campbell 1986). Stres ve bağışıklık bağlantısından yola çıktığında ailenin stresli durumlara karşı güçlenmesi, aile üyelerinin de hastalıklara karşı dayanıklı-

\* Uz. Dr., Numune Hastanesi 1. Psikiyatri Kliniği, ANKARA

lılığının artmasını sağlayabilir (Herbert ve Cohen 1993).

Ciddi bir hastalıkla ailenin başa çıkma ve uyum gösterme çabalarını tanımlarken ilk adım, sadece hasta üzerine odaklanmak yerine hastalıktan psikososyal olarak etkilenen herkesi içeren bir model oluşturmaktır. İkinci adım ise hastalık, hasta üye ve aile arasındaki karşılıklı etkileşimleri normatif bir çerçevede tanımlamaktır. Son olarak, normal ailelerin sorunsuz olacağı düşüncesi yerini tüm ailelerin zorluklarla karşılaşabileceği düşüncesine bırakmalıdır (Walsh 1983). Carter ve McGoldrick (1980) aile yaşam döngüsü içinde farklı noktalarda farklı yaşam stresleri ya da yükümlülükleri olacağını belirtmektedirler. Yaşamın hangi noktasında olursa olsun, kronik bir hastalıkla karşılaşmak zorlayıcıdır.

Kronik hastalıklarda ailenin temel görevi, yetkinlik ve güven duygularının korunmasını sağlayacak şekilde hastalığa anlam kazandırmaktır. Uç durumlarda aile biyolojik açıklama ile kişisel sorumluluk (yani "kötü insanların başına kötü şeyler gelir") arasında seçim yapmak zorunda kalır. Aile herşeyi doğru yaptığına ikna edilmek ister ("iyi insanların başına kötü şeyler gelir").

#### Aile Sistemleri Hastalık Modeli

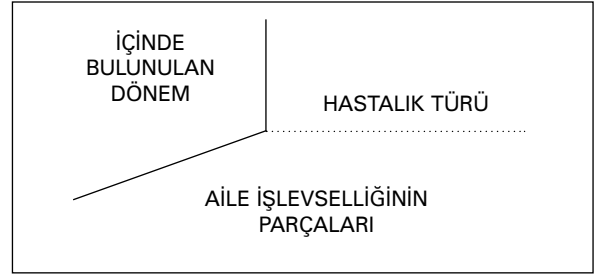
Rolland (1994) tarafından geliştirilen aile sistemleri hastalık modeli, kronik hastalık ve yeti yitimiyle karşı karşıya kalan aileleri değerlendirmek ve bunlara müdahale etmek için bir çerçeve sunmaktadır. Bu model aile sistemleri teorisinin yanı sıra, aile uyum yanıtı modeline dayanmaktadır (Patterson 1988). Buna göre aileler hastalığın getirdiği değişiklikler ve normal yaşam döngüsü geçişlerine yanıt olarak, tekrarlayan uyum-kriz-yeniden uyum döngülerine girer.

Bu model zaman içinde gelişimlerine uygun olarak hastalık ve aile arasındaki sistemik etkileşimleri temel almaktadır. Buna göre üç boyut ortaya konmaktadır: 1. hastalığın psikososyal türü, 2. ailenin içinde bulunduğu dönem ve 3. aile ve sistem değişkenleri (Şekil 1).

#### Hastalığın Psikososyal Türü

Sadece biyolojik ölçütlere dayanan hastalık sınıflandırmalarının aksine, biyolojik ve psikososyal yönleri birleştiren bir sınıflandırmayla kronik hastalıklarla aile arasındaki ilişkinin aydınlatılması hedeflenmiştir (Rolland 1984).

**Başlangıç:** Akut başlangıçlı hastalıklarda duygusal ve pratik değişikliklerin kısa süre içinde gerçekleşmesi



Şekil 1. Hastalık türü, içinde bulunan dönem ve aile işlevselliği ilişkisi (Rolland 1987).

gerekir; bu da ailenin kriz yönetimi becerilerinin hızla harekete geçirilmesini gerektirir (Örneğin: inme). Hızlı duygusal değişimlere katlanabilen, esnek rol değişimlerini, etkin sorun çözümünü ve başka kaynaklardan yeterince yararlanmayı başaran aileler, akut hastalıklarla daha kolay başa çıkabilir.

**Gidiş:** Hasta kişiyi aile yaşamından ayırmak hastalığın gidişini olumsuz yönde etkileyebilir. Ani ölümle sonuçlanabilecek hastalıklarda aşırı korumacılık ve ikincil kazançlar söz konusudur. Bu durum özellikle hemofili, juvenil diyabet, astım gibi çocukluk hastalıklarında bildirilmiştir (Minuchin ve ark. 1975). Kronik hastalıkların gidişi ilerleyici, sabit ya da tekrarlayıcı/ataklı olabilir. Alzheimer hastalığı gibi ilerleyici bir hastalıkta aile, üyelerinden birinin günden güne yetilerini yitirmesi ile yüz yüzedir. Hastalık ilerlerken ailede rollerin değişimi ve sürece uyum söz konusu olur. Sabit gidişli bir hastalıkta, başlangıçtaki olayın ardından gelen süreçte değişkenlik olmaz. Kalp krizi ya da omurilik yaralanması gibi durumlarda başlangıç dönemindeki düzelmeye sonra, yeti yitimi ya da kısıtlamaların olduğu kronik bir dönem yerleşir. Zaman içinde, yeni rol değişimlerine uyumun zor olduğu durumlarda aile için tükenme riski ortaya çıkar. Astım ya da disk hernisi gibi tekrarlayıcı hastalıkların seyrinde ise belirtilerin az olduğu stabil dönemlerle, alevlenmelerin olduğu dönemler olur. Aileler hem kriz dönemleri ile sakin dönemler arasındaki geçişlerin sıklığını, hem de yeni bir atağın ne zaman olacağını bilememenin güçlüğünü yaşarlar. Bu da iki farklı aile yapılanması arasında değişimlerin esnek olmasını gerektirir.

**Sonuç:** Kronik hastalıkların ölüme yol açıp açmaması ya da yaşam süresini kısaltması önemli psikososyal etkiye sahiptir. Burada en önemli faktör hastalığın ölüme yol açıp açmayacağına ilişkin başlangıçtaki beklentidir. Bir uçta yaşam süresini belirgin olarak etkile-

meyen artrit ya da disk hastalığı gibi hastalıklar vardır. Diğer uçta ise metastatik kanser gibi hastalıklar bulunur. Hem yaşam süresini etkileyen hem de ani ölüm olasılığı taşıyan hastalıklar ise arada yer alırlar. Beklentisel yas, uyum sürecini etkileyebilir. Aile üyeleri hem hastaya yakın olmak, hem de duygusal olarak geri durmak arasında bocalayabilirler. Öte yandan hasta rolüne verilen ayrıcalıklar nedeniyle, yaşamı tehdit eden ama kronik bir hastalıkta ikincil kazançlar karşılıklı rolleri etkileyebilir. Yüksek riskli hastalıklarda ailenin kötü gidişe ne kadar hazırlıklı olduğunu değerlendirmek gereklidir. Böylece aileye duygularını açıklamaya fırsatı verilebilir; şimdiki durum gelecekteki durumdan ayrılmış olur. Bu tıpkı sigorta poliçesini imzalamak, rafa kaldırmak ve hiç gerekmeyeceğini ummak gibidir. Genellikle bu sürecin ailelerin kontrol duygusunu arttırdığı belirtilmektedir (Rolland 1994).

**Yeti yitimi:** Yeti yitimi bilişsel (Alzheimer), duyuşsal (körlük), hareket (paralizi), güç kaybı (kalp hastalığı), şekil bozukluğu (mastektomi) ve sosyal yaftalanmaya yol açan durumlarda (AİDS) olabilir. Bilişsel bozukluğun olmadığı bir omurilik yaralanmasına göre, bilişsel ve motor kaybın birlikte olduğu inme durumunda, aile içi rollerin yeniden düzenlenmesi gereksinimi daha fazla olacaktır. İnme gibi bazı hastalıkların başlangıcında durum daha zordur. Alzheimer hastalığı gibi ilerleyici hastalıklarda ise yeti yitimi hastalığın ileri safhalarında giderek artacak bir sorun olarak ortaya çıkmakta, aileye beklenen değişikliklere hazırlanabilmek için daha fazla zaman sağlamakta ve ailenin hasta üyesine hastalıkla ilgili aile içi planlamalar için fırsat vermektedir.

Hastalıklar başlangıç, gidiş, sonuç ve yeti yitimi özelliklerine göre sıralandığında neden oldukları psikososyal güçlükler göre benzerlik ve farklılıkları Tablo 1'de görülmektedir.

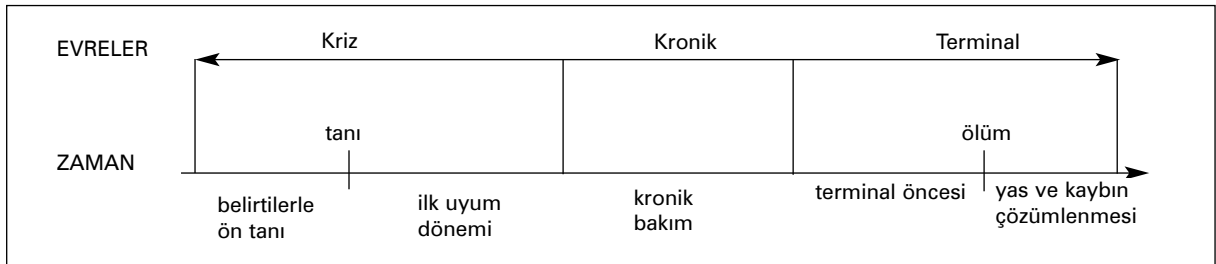
Hastalığın önceden kestirilebilirliği ve belirsizliğin derecesi diğer bir değişkendir. Belirsizlikle seyreden hastalıklarda (örneğin: multipl skleroz) aile bireyleri bu

belirsizliğin, hastalığın en zor kabullenilen ve başa çıkılan yönü olduğunu belirtirler. Alzheimer hastalığında ise, son belirli ancak süre belirsizdir. Migren ya da romatoid artrit, oldukça kestirilebilir, uzun bir seyre sahiptir. Ama günden güne değişiklikler sergilemesi uzun dönemli değil, günlük planlar yapmayı gerektirebilir. Aileler belirsizliklere karşı zamanla kontrol duygusu kazanabilmektedir. Örneğin; inme nedeniyle bilişsel yönden yetersizliği olan yaşlı bir kişinin sabah bulanıklığı, aileye kişinin günlük aktivitelerini yaparken sıkıntı çekebileceğini gösterir. İpuçlarının ya da tedavinin daha karmaşık olduğu hastalıklar, ailelerde kaygıyı arttırabilir. Bu durumda klinisyen, gelecekteki krizlere yönelik verdiği bilgiyle aileyi aşım yüklemekle, belirsizliklere açıklık kazandıracak bilgiyi sağlayarak kaygıyı yatıştırma arasındaki dengeyi sağlamalıdır. Uzun dönemdeki belirsizliği belli bir açığa yerleştirmeyi başaran aileler, tükenme ve işlev bozukluğu risklerine karşı hazırlanmış olurlar.

#### Hastalığın Evreleri (İçinde Bulunulan Dönem)

Kanserle savaşmak, yeti yitimi ile mücadele etmek ya da hayati tehlikesi olan bir hastalıkla başa çıkmak gibi tartışmalar, hastalığı sanki sabit bir süreç olarak ele almakta ve zaman içindeki iniş çıkışları hesaba katmamaktadır. Oysa kronik hastalıkların üç temel evresi vardır: kriz, kronik ve terminal evre (Şekil 2).

Kriz evresi, tanıdan önce belirtilerin bulunduğu dönemde, tanı ve ilk tedavi planı sonrasındaki uyum dönemini içerir. Bu dönemde aile ve hasta üyesinin yapması gereken bazı anahtar ödevler vardır: 1. Belirtiler ya da yeti yitimiyle başa çıkmayı öğrenme, 2. Hastane ortamı ve tedavi prosedürlerine alışma, 3. Tedavi ekibiyle uyumlu ilişkiler kurma ve sürdürülebilir. Ailenin de yapması gerekenler vardır: 1. Yeterlilik ve ustalık duygusunu arttıracak şekilde, hastalığa bir anlam yüklemek, 2. "Hastalık öncesindeki yaşamın" kaybı için yas tutmak, 3. Bir yandan geçmiş ve gelecek arasındaki sürekliliği koruyarak, kademeli olarak hastalığın kalıcılığını kabullenmek, 4. Karşısındaki krizle başa



Şekil 2. Kronik hastalığın evreleri ve zamanlaması (Rolland 1984).

**Tablo 1. Kronik hastalıkların psikososyal türe sınıflanması (Rolland 1984)**

	Yeti yitimine neden olan		Yeti yitimine neden olmayan	
	Akut	Kademeli	Akut	Kademeli
İLERLEYEN		MSS metastazı olan akciğer kanseri	Akut lösemi	Kistik fibrozis*
ÖLÜMCÜL		AIDS	Pankreas kanseri	
		Kemik iliği yetmezliği	Metastatik göğüs kanseri	
TEKRARLAYAN		Amyotrofik lateral skleroz	Malign melanom	
			Akciğer kanseri	
			Karaciğer kanseri	
			Remisyonadaki tedavi edilemeyen kanserler	
İLERLEYEN		Amfizem		Juvenil diyabet*
ÖLÜMCÜL OLABİLİR KISALMIŞ YAŞAM SÜRESİ		Alzheimer hastalığı		Malign hipertansiyon
		Multienfarkt demans		İnsüline bağımlı erişkin diyabeti
		Multipl skleroz (geç)		
		Kronik alkolizm		
		Huntington koresi		
		Skleroderma		
TEKRARLAYAN	Anjina	Erken multipl skleroz	Orak hücreli anemi*	Sistemik lupus eritematozus*
		Epizodik alkolizm	Hemofili*	
SABİT	İnme	Fenilketonüri ve diğer	Hafif miyokard	Hemodiyalizle tedavi
	Orta/ağır miyokard enfarktüsü	konjenital metabolik bozukluklar	enfarktüsü	edilen böbrek yetmezliği
			Kardiyak aritmi	Hodgkin hastalığı
İLERLEYEN		Parkinson hastalığı		İnsüline bağımlı olmayan erişkin diyabeti
		Romatooid artrit		
		Osteoartrit		
TEKRARLAYAN	Lumbosakral disk hastalığı		Böbrek taşları	Peptik ülser
ÖLÜMCÜL DEĞİL			Gut	Ülseratif kolit
			Migren	Kronik bronşit
			Mevsimsel allerji	İrritabl barsak sendromu
			Astım	Psöriazis
			Epilepsi	
SABİT	Konjenital malformasyonlar	İlerleyici olmayan mental retardasyon	Benign aritmi	Malabsorbsiyon sendromu
	Omurilik yaralanması	Serebral palsi	Konjenital kalp hastalığı	Hiper/hipotiroidi
	Akut körlük			Pernisyöz anemi
	Akut sağırılık			Kontrollü hipertansiyon
	Şiddetli travma ve yanık sonrası			Kontrollü glökom
	Posthipoksik sendrom			

\*erken dönem

çıkabilmek için birbirlerine yaklaşmak, 5. Belirsizlikler karşısında, gelecekteki hedefler bakımından esneklik geliştirmek (Rolland 1993).

Kriz evresinin başında aileler her şeyin yoluna gireceği teminatının peşindedir. Hastalığa bağlı gelişimsel görevleri başarmak için bir zaman çizelgesi oluşturmak, aileye çok yardımcı olacaktır. Hasta ve ailesi ne kadar zamanı olduğunu bilmelidir. Örneğin; meme kanseri tanısından sonra evini satıp değerli eşyalarını yakınlarına dağıtan, dostlarına gidip gelmeyi kesen bir kişide aslında küçük, iyi prognozlu bir tümör olabilir.

Kriz dönemi sırasında sağlık personelinin, ailenin yeterlilik duygusu üzerinde çok büyük etkisi vardır (Rolland 1984). İlk görüşmeler ve tanı sırasında verilen tavsiyeler "çerçeve oluşturma" olarak düşünülebilir. Aileler bu anda son derece hassas bir durumda olduğu için, klinisyenler aile üyeleriyle iletişimlerinde çok dikkatli olmalı, davranışlarının aile üyelerine vereceği mesajların farkında olmalıdır. Örneğin; klinisyen aile üyeleriyle, hasta yokken bir araya gelip, hastalığın tanısı ve prognozu konusunda bilgi vermek isteyebilir. Bu hassas anda aile üyeleri, alttan alta hastalık hakkındaki konuşmalarda hastayı dışarda bırakmaları mesajı verildiğini düşünebilir. Klinisyen, konuşması sırasında hastalık nedeniyle hasta ya da ailesinin kabahatli olduğunu ima ederek (geç başvurma, ailenin ihmali, sağlık alışkanlıklarının kötü olması gibi) ya da aileden uzak durarak ailenin yeterlilik duygusunu baltalamalıdır.

Kronik evre, tanı konma/uyum dönemiyle ölüm ve ölümcül hastalık temalarının baskın olduğu üçüncü dönem arasındaki, uzun ya da kısa süreli olabilen dönemdir. Genellikle hasta ve ailesi kalıcı değişikliklere psikolojik ve organizasyonel açıdan uyum göstermiş ve bir hareket tarzı geliştirmiştir. Aile için bu dönemin anahtar ödevi, kronik hastalık ve artan belirsizlik duygusuna karşın normale yakın bir yaşam sürdürebilme, hastalık ölümcülse bu dönem "boşluktaymiş" gibi geçer. Ağır bir inme ya da demans gibi şiddetli yeti yitimine neden olan, ancak ölümcül olmadığı bilinen bazı hastalıklarda ise aile, "sonu gelmeyecek" bir ızdıraba mahkum olduğunu hissedebilir. Aile "normal" yaşamını sürdürebilme umutlarının ancak hasta üyenin ölümünden sonra gerçekleşebileceğini düşünebilir. Böyle uzun sürecek sorunlar karşısında tüm aile üyeleri için otonominin olabildiğince korunması, umutsuzca kapana kısılma duygularının azalmasına yardımcı olur.

Hastalığın kronikliğinin yadsınması da dikkatle ele alınmalıdır. Hipertansiyon gibi sessiz, ama yaşamı tehdit eden bir durumda hasta tıbbi önerilere uymayıp, inatla eski yeme alışkanlıklarını sürdürebilir. Üyeler kroniklik konusunda birbirinden farklı düşündüğünde, aileyi bir sonraki aşama olan uyum sürecine taşımak son derece zordur.

Uzun süreli hastalıklarda çiftler arasındaki alışlagelmiş yakınlık, hasta aile üyesiyle sağlıklı eş arasındaki farklılık nedeniyle zarar görür. Normal ambivalans ve kaçış fantezileri genellikle saklı kalır ve "sağlıklı olmanın verdiği suçluluk duygusuna" katkıda bulunur. Kayıp tehdidiyle ilişkili bu tür duyguları normalleştiren psikoeğitsel aile girişimleri, yıkıcı suçlama, utanç ve suçlanma döngülerinin önlenmesine yardımcı olur.

Hastalığın terminal döneminde ölümün kaçınılmazlığı ortaya çıkar ve ailenin yaşamını tümüyle etkisi altına alır. Artık aile ayrılık, ölüm, yas ve kaybın sonrasında "normal" aile yaşamına dönme konularıyla başa çıkma durumundadır (Walsh ve McGoldrick 1991). Bu evreye iyi uyum sağlayan aileler, hastalığın kontrolü konusundaki becerilerini, başarılı bir "gideni bırakma" sürecine kaydırabilirler. Başa çıkma sürecinin ideal şekli, duygusal bakımdan açık olmanın yanı sıra, çözümlenmesi gereken pek çok pratik sorunu ele almaktır. Bu dönemin kaçınılmaz kaybı kabullenme, çözümlenmemiş konuları ele alma ve veda etme için paylaşılan değerli bir zaman olarak görülmesi, bu yönde önemli bir adımdır. Eğer daha önceden kararlaştırmamışlarsa hasta ve anahtar aile üyelerinin karar alması gereken şeyler vardır: Vasiyetname, tıbbi açıdan ne kadar ileri gidilmesinin istendiği, evde ya da hastanede ölme tercihi ve cenaze töreninin ayrıntıları.

Bu üç evreyi birbirine geçiş dönemleri bağlar. Hastalık süreci içindeki geçiş dönemleri, ailenin hastalığa ilişkin değişim gereksinimleri karşısında önceki yaşam yapılarının uygunluğunu gözden geçirdiği zamanlardır. Carter ve McGoldrick (1988) aile ve erişkin yaşam döngülerinde geçiş dönemlerinin ne denli önemli olduğunu vurgulamıştır. Bir önceki döneme ait tamamlanamamış işler, geçiş dönemlerinde ilerlemeyi güçleştirebilir ya da durdurabilir. Aileler artık yararlılığı sona ermiş bir geçiş dönemi yapısı içinde saplanıp kalabilirler (Penn 1983). Örneğin; kriz dönemi sırasında yararlı olan bir araya gelme, kronik dönem sırasında uygunsuz ve aile üyelerini boğan bir şekilde dönüşebilir.

Hastalık dönemleri ile hastalığın türü arasındaki iliş-

kiler, psikososyal gelişim modeli için çerçeveyi oluşturur. Kriz dönemi çocukluk dönemi gibidir. Ebeveynin diğer planlarını bırakıp çocuk yetiştirmeye odaklanması gibi, kriz döneminde de aile hastalık sürecine odaklanır. Ergenlikten yetişkinliğe geçişte ayrılma ve bireyselleşme temeldir (Carter ve McGoldrick 1988). Benzer şekilde hastalığın kronik evresine geçişte de hastalığın tüm gerçekliğine karşın süregiden yaşam ve otonomi vurgulanır (Rolland 1994).

Bu model kronik ya da yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya olan ailelerin değerlendirilmesi ve klinik girişimler için bir çerçeve oluşturur. Kronik hastalık ve yeti yitimine psikososyal bakımdan yaklaşıma olanak verir. Hastalığın başlangıcı, gidişi, sonucu ve yeti yitiminin dikkate alınması, ailenin klinik değerlendirmesi ve yapılacak girişimler bakımından kullanışlı odak noktalarını oluşturur. Örneğin; akut başlangıçlı hastalıklarda ileri derecede uyum gösterme, sorun çözme, rolünü yeniden düzenleme ve dengeli bir bağlılık gereklidir. Böyle durumlarda ailelere esnekliklerini artırma konusunda yardımcı olmak, daha başarılı uyum göstermelerine katkıda bulunur (Walsh 1993).

Model tedavinin planlanmasını kolaylaştırır. İlk olarak aile işlevselliğinin, hastalığın türü ya da evresi bakımından en önemli olan yönlerinin bilinmesi, hedef koymayı kolaylaştırır. Bu bilginin aileyle paylaşılması ve belirli hedefler üzerinde karara varılması, aileye daha iyi bir kontrol ve gerçekçi bir umut duygusu verir. Ayrıca bu şekilde aile gerekli olduğunda kısa, hedefe yönelik tedavi amacıyla başvurabilmesi için uyarı işaretleri konusunda da eğitilir. Hasta ve ailesi için farklı durumlara yönelik olarak (ilerleyen, yaşamı tehdit eden, tekrarlayan gibi) önleyici yönelimli psikoeğitsel ya da destek grupları düzenlenebilir (Gonzales ve ark. 1989).

### Nesillerarası Hastalık, Kayıp ve Kriz Öyküsü

Sistemik yönelimli klinisyenler ailenin geçmişteki stres etkenleri ve daha önemlisi, geçmişteki hastalıklara yanıt olarak organizasyonel değişimleri ve bir sistem halinde başa çıkma stratejileri konusunda bilgi edinmek için, soygeçmiş sorgulayarak bir genogram ve zaman çizelgesi oluşturabilir (McGoldrick ve Gerson 1985). Genogram (aile ağacı) aile bilgilerinin tıbbi sorun çözme süreciyle bütünleşmesini sağlayan klinik bir araçtır (Marlin 1989, Waters ve ark. 1994). Bu tür bir inceleme ailenin güncel başa çıkma ve uyum gösterme tarzlarının anlaşılmasını ve önceden kestirilebilmesini sağlayabilir (Asen ve ark. 1992). Kronik

bir hastalıkla karşı karşıya olan ailelerde birkaç neslin incelenmesi güçlü ve zayıf noktaların belirlenmesine yardımcı olur. Ayrıca geçmişten gelen çözümlenememiş sorunlar ve işlevsel olmayan örüntülerin ağırlığını taşıyan, ciddi bir sorunun getirdiği güçlükleri aşma gücü olmayan yüksek riskli ailelerin de belirlenmesine olanak verir. Kronik hastalık yönelimli genogramda temel amaç geçmişte ailenin birleştiği noktalar ve "öğrenilmiş farklılıklar" açığa çıkarmaktır (Penn 1983).

Geçmiş dönük sistemik bakış açısı ailenin geçmişte stres etkenleri karşısında nasıl organize olduğuna odaklanır ve ailenin zaman içinde uyumundaki gelişimi izler. Başa çıkma örüntüleri, tekrarlar, kesiklikler, ilişkilerde değişimler (ittifaklar, üçgenler) ve yeterlilik duygusu not edilir. Bu örüntüler bir nesilden sonrakine aile gururu, efsaneler, tabular, kötü beklentiler ve inanç sistemleri şeklinde geçer (McGoldrick ve Walsh 1983).

Bir ailenin herhangi bir hastalıkla başa çıkma konusunda standart yolları olsa bile, farklı "türlerde" hastalıklarda tarzları ve başarıları farklılık gösterebilir. Ailenin geçmişte yaşadığı hastalıkları, algılanan yeterlilikler, yetersizlikler ya da deneyimsizlikler bakımından incelemek önem taşır. Farklı hastalık türlerini sorgulamakla (yaşamı tehdit eden ve etmeyen gibi), örneğin; bir ailenin yaşamı tehdit etmeyen hastalıkları iyi idare ettiği ancak metastatik kanserin ağırlığı karşısında ezildiği ortaya çıkabilir. Böyle bir aile daha az ciddi olan durumlarla başa çıkmak için yeterince donanımlı olabilir, ancak bir başka yaşamı tehdit edecek hastalığa karşı duyarlı durumda olabilir. Başka bir ailenin ise yalnızca yaşamı tehdit etmeyen hastalıklarla deneyimi olabilir ve yaşamı tehdit eden bir hastalığa özgü belirsizliklerle başa çıkabilmek için psikoeğitim gerekli olabilir.

Ailenin genel olarak krizlerle, özellikle de beklenmeyen krizlerle başa çıkma öyküsü araştırılmalıdır. Akut başlangıçlı (kalp krizi gibi), ani yeti yitimi olan (inme gibi) ya da sık tekrarlayan (insüline bağlı diyabet, disk hastalığı) hastalıklar çabuk organize olma ve krizde harekete geçebilme becerileri gerektirir. Başka hastalıklar ise ailenin dayanma gücüne sürekli bir yük oluşturur (omurilik yaralanması, romatoid artrit gibi). Ailenin orta şiddetli ve ağır stres etkenleriyle başa çıkma öyküsü uyumu gösterebilecek iyi bir belirleyicidir (Walsh 1998).

Erişkinlerin ailelerindeki hastalıkların araştırılması sırasında klinisyen bu ailelerin hastalıkla bağlantılı duygusal ve pratik görevleri nasıl ele aldığını anlamaya

çalışmalıdır. O dönemde her birinin üstlendiği rolü belirlemek ve güçlü bir yeterlilik duygusuyla mı yoksa başarısızlıkla mı çıktığını öğrenmek de önemlidir. Yalnızca hastalık ve kayıpla ilgili çözümlenmemiş konular değil, güçlü yanlar da evlilikte saklı kalıp, daha sonra kronik bir hastalık tarafından tetiklendiğinde aniden tekrar açığa çıkabilir (Rolland 1997).

Geçmişte hastalık karşısında sistemde oluşan değişimlerin yeniden canlanması büyük oranda bilinç dışı, otomatik bir süreçtir (Byng-Hall 1988). Tipik olarak seçilen rol, kendileri ya da aynı cinsten olan ebeveynlerinin daha önce oynamış olduğu rolün tekrarı ya da karşısı olabilir.

### **Hastalık, Birey ve Aile Yaşam Döngüleri Arasındaki İlişkiler**

Ciddi hastalıklar için normal bir çerçeve oluşturulmasında yaşam döngüsünün büyüteç altına alınması, iyi bir yoldur. Kronik hastalığın gelişimsel bir bağlamda incelenmesi için birbirleriyle içiçe olan üç sürecin anlaşılması gerekir: Hastalık, birey ve ailenin yaşam döngüsü (Rolland 1994).

Yaşam döngüsü hem aile hem de bireyin gelişimi bakımından temel bir kavramdır. Hastalık, birey ve aile gelişiminin ortak özellikleri hepsinin evreleri olması ve yaşam yapısı oluşturma/sürdürme dönemleriyle yaşam yapısını değiştirme (geçiş) dönemlerinin birbirini takip etmesidir (Levinson 1978). Yapı oluşturma/sürdürme döneminin temel hedefi, bir yaşam yapısı oluşturma ve önceki geçiş döneminde birey/ailenin yaptığı anahtar tercihlere göre yaşamı zenginleştirmektir. Geçiş dönemlerinde geçmişteki birey, aile ve hastalık yaşam yapıları, yeni gelişimsel görevlerin ışığında yeniden gözden geçirildiği ve ufak tefek değişikliklerden ziyade büyük değişiklikler ve sonlandırmalar gerekebildiği için, bunlar en hassas dönemlerdir (Hoffman 1988).

Hastalık, birey ve aile gelişiminin bağdaştırılmasında merkezci ve merkezkaç aile tarzları kavramı kolaylık sağlar. Combrinck-Graham (1985) aile yaşamını spiral bir model olarak tanımlayarak, üç nesilden oluşan bir aile sistemini, zaman içinde aile bağlılığının yüksek (merkezci) ve düşük (merkezkaç) olduğu dönemler arasında gidip gelen bir biçimde kavramsallaştırmıştır.

Bu dönemler, ailenin gelişimsel görevlerinin güçlü bir bağlılık gerektirdiği çocuk büyütme dönemi ve bireysel kimlik ve otonominin öne çıktığı ergenlik gibi görevler arasındaki değişimle örtüşmektedir. Merkezci dönem sırasında hem bireyin hem de aile biriminin yapısı aile

içi yaşama ağırlık verir. Ailenin dış sınırları sıklaşıırken, aile içi takım çalışmasını arttırmak için üyeler arasındaki kişisel sınırlar bir miktar birbirine girer. Merkezkaç dönemine geçiş sırasında aile yaşamının yapısı, ailenin üyesi olan bireylerin aile dışındaki yaşamlarına ağırlık veren hedeflere yönelir.

Merkezci ve merkezkaç tarzlar kavramı, hastalık yaşam döngüsüyle birey ve ailenin yaşam döngüsünü ilişkilendirme bakımından yararlıdır. Genelde ciddi hastalıklar aile sistemine merkezci bir çekim uygular. Aileye yeni bir üyenin eklenmesine benzer şekilde, kronik hastalığın ortaya çıkması ailede merkezci bir sosyalleşme süreci yaratır. Belirtiler, işlevselliğin kaybı, hastalıkla bağlantılı olarak yeni rollere geçme ya da yeni roller edinme ve ölüm yoluyla kayıp olması korkusu ailenin içine doğru yeniden odaklanmasını gerektirir. Zaman içinde ilerleme gösteren hastalıklar sabit seyirli hastalıklara göre daha merkezci'dir. Tekrarlayan hastalıklarda ailenin içe döndüğü dönemlerle, hastalığın sürekli gereksinimlerinden kurtulmanın söz konusu olduğu dönemler arasında değişkenlik vardır. Terminal dönem ise ailelerin büyük kısmını tekrar içe döndürür.

Hastalığın ortaya çıkışı ailenin gelişiminde merkezkaç bir döneme denk gelirse, aileyi doğal momentumundan saptırabilir. Genç bir erişkinde hastalık ya da yeti yitimi bağımlılığın artması ve hastalıkla ilgili bakım için köken aldığı ailesine dönmeyi gerektirebilir. Ebeveyn ve çocukların otonomisi ve bireyselliği azalır, bağımsız ilgiler ve önceliklerden vazgeçilir ya da bunlar askıya alınır (Rolland 1997).

Hastalığın aileyi içe çeken gücü aile yaşam döngüsünde merkezci bir döneme denk geldiğinde (örneğin: çocuk büyütme sırasında) bu dönemin uzamasına neden olabilir. Minuchin ve arkadaşları (1978) çocukluk çağı hastalıklarıyla uğraşan hassas ailelerin içiçe geçerek gelişimsel açıdan saplanıp kalabileceklerini göstermiştir.

Gelişimin merkezci, çocuk büyütme evresinde ebeveynlerden birinde ciddi bir hastalık gelişecek olursa, ailenin gelişimini sürdürme yeteneği büyük oranda zarar görür. Bir yandan bir ebeveyn "kaybedilirken", öte yandan aileye "yeni" bir yük gelmektedir, bu durum fazladan bir çocuğu olan tek ebeveynli bir aile olmakla eşdeğerdir (Rolland 1994).

Hastalığın ortaya çıkışı birey ya da aile yaşam döngüsünde bir geçiş dönemine rastladığında, geçmiş, şimdiki ve beklenen kayıpla ilgili konular büyütülme

eğilimine girer. Geçiş dönemlerinde genellikle isyan, önceki sorumlulukların yeniden düşünülmesi ve değişime açık olmak söz konusudur. Dolayısıyla, bu dönemlerde hastalığın, bir sonraki dönemin planlanması sırasında gömülü kalması ya da göz ardı edilmesi riski de daha fazladır (Levinson 1978).

Birey ya da ailenin yaşam döngüsünde yaşam yapısı oluşturma/sürdürme dönemine rastlayan hastalıklar da farklı bir zorluğa neden olur. Bu dönemlerde önceki geçiş döneminde yapılan tercihlere göre yaşama eğilimi vardır. Aile üyeleri kendilerinin ve aile biriminin var olan yaşam yapılarını korumaya çalışır. Küçük değişiklikler yapılabilmekle beraber, ağır bir kronik hastalığın neden olabileceği radikal yeniden yapılanma, tüm yaşam yapısının uzun bir geçiş dönemine geçmesini gerektirir.

Sistemik bakış açısına göre, tanı sırasında ailenin yaşam döngüsünün evresini ve tüm aile üyelerinin bireysel gelişim evrelerini bilmek önem taşır. Yaşam döngüsü içinde kronik hastalığın zamanlaması normal (yani kronolojik ve sosyal zamana göre beklenebilir) ya da normal dışı (zamansız) olabilir. Kronik hastalıklar ve ölümle başa çıkmak erişkinliğin ileri dönemlerinde normal olarak beklenen görevler kabul edilir; daha erken ortaya çıkmaları ise "zamansız" ve gelişimsel açıdan daha yıkıcıdır (Walsh ve McGoldrick 1991).

Kronik hastalıklarla karşılaşan bir ailenin en büyük hedefi hastalığın gerektirdiği gelişimsel yüklenmenin, aile üyelerinin zamana içinde kendi ya da bir sistem olarak ailenin gelişiminden fedakarlık etmeden karşılanabilmesidir. Kimin yaşam planlarının iptal edildiğinin, ertelendiğinin ya da değiştiğinin ve beklemeye alınan planlarla gelecekteki gelişimsel konuların ne zaman ele alınacağına bilinmesi önem taşır (Rolland 1994).

### **Kronik Hastalıklarda Aile Dinamikleri**

#### **(Aile İşlevselliğinin Parçaları)**

Aile sistemleri hastalık modelinde aile işlevselliği dört açıdan değerlendirilir: 1. Ailenin yapısal örüntüleri, 2. İletişim süreçleri, 3. Kuşaklararası örüntüler ve aile yaşam döngüsü, 4. Aile inanç sistemleri (Rolland 1994).

**Ailenin yapısal örüntüleri:** Aile ağı, ailenin uyum yeteneği, bağlılık ve sınırlardan oluşur. Aile ağı çekirdek aile, geniş aile, yakın arkadaşlar ve kronik hastalıklarda sağlık personelini içerebilir. Ailenin uyum yeteneği bir uçta katı, diğer uçta ise kaotik nitelikler

arasında bir noktadadır. Katı ailelerde değişim güçtür, böyle aileler sabit gidişli hastalıklarda daha iyi işlev görürler. Kaotik aileler tedaviye tam uyumun gerektiği durumlarda sorun yaşayabilirler. Aileler yakınlık ve birliktelik gereksinimleriyle, ayrı olma ve bireysel farklılıklara saygı gösterme arasında denge oluşturmalıdır (Rolland 1994). Bazı durumlarda (mental retardasyon veya serebral palsi gibi) ileri derecede bağlılık gereksinimi sürekli olabilir (Olson ve ark. 1989). Kişilerarası sınırlar bireyleri birbirinden ayırır ve otonomi sağlar. İççe geçmiş sınırlarda bireylerin farklılığı kalmaz, her birinin aynı düşünmesi beklenir. Farklılıklar, ayrılık ve mahremiyet aile bütünlüğüne bir tehdit olarak algılanır. Bağlılık çok fazladır. Kopuk sınırlar ise bağlılığın çok az olması ile bireysel farklılıkları ve uzaklığı güçlendirir. Bu da ailenin yakınlığını ortadan kaldırır. Örneğin; diyalizi gerektiren son dönem böbrek hastalığı, yakınlık ve işbirliğinden kaçan bir aile için oldukça zorluklar yaratacaktır. Böyle bir ailede mide ülseri nedeniyle ilaç alımı ve düzenli kontrollere gitmek bireyi ilgilendirdiği için sorun yaratmayacaktır. İççelik ise özellikle kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerde sorun yaratır. Sistemler teorisinin temel kavramlarından olan üçgenleşme süreci de kronik hastalıklarda sık görülen bir durumdur (Bowen 1978).

**İletişim süreçleri:** Aile üyelerinin hastalıkla ilişkili hem pragmatik, hem de duygusal konular hakkında iletişime girebilme yeteneği değerlendirilir. Her iki alanda da açıklık ve direkt iletişim önemlidir (Epstein ve ark. 1993).

**Aile inanç sistemleri:** Ailenin sağlığa ilişkin inançlarını belirleyebilmek için değerlendirilmesi gerekenler, normallik, zihin-beden ilişkisi, kontrol, iyimserlik-kötümserlik, iletişim kuralları, bağlı oldukları etnik ve dini grupların belirtilere (kronik ağrı) ve bazı hastalıklara (AIDS) bakış açısı, hastalığın nedeni hakkındaki sayılılar, kuşaklararası öyküler, beklenen rol ve davranışlar hakkındaki kültürel ve cinsel inançlar, aile töreleri gibi konulardır (Rolland 1994).

### **SONUÇ**

Ciddi bir hastalık veya ölümle yüz yüze gelme, yaşamın ne kadar narin ve değerli olduğunu vurgulayarak, ailelere çözümlenmemiş sorunlarını halletmeleri ve daha şefkatli ilişkiler kurmaları için fırsat verirken, kayba ilişkin korkularla yüzleşme fırsatı da yaratır. Bu da aile üyelerinin yaşamlarındaki öncelikleri açığa çıkarmalarına ve daha yakın ilişkiler kurmalarına olanak sağlayabilir. Yukarıda aktarılmaya çalışılan sis-



temik model ise, hastalıkların zaman içinde neden oldukları psikososyal yüklerle, birey ve ailenin yaşam döngülerini ve inanç sistemlerini bütünleştiren bir

bakış açısı sunmaktadır. Bu model bireysel, çift, aile ve birden çok ailenin katılacağı müdahaleler için iyi bir temel oluşturabilir.

#### KAYNAKLAR

- Asen E, Tomson P, Canavan B (1992) Family Solutions in Family Practice. Quay Publishing, s.21-35.
- Barker P (1998) Basic Family Therapy. 4. Baskı, London, Blackwell Science, s.28.
- Byng-Hall J (1988) Scripts and legends in families and family therapy. Fam Process, 22:167-181.
- Campbell TL (1986) Family's impact on health: A critical review. Fam Sys Med, 4:135-328.
- Carter EA, McGoldrick M (1980) The Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy. New York, NY, Gardner Press.
- Carter EA, McGoldrick M (1988) The Changing Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy. 2. Baskı, New York, NY, Gardner Press.
- Combrinck-Graham L (1985) A developmental model for family systems. Fam Process, 24(2):139-150.
- Epstein N, Bishop D, Ryan C ve ark. (1993) The McMaster Model: View of Healthy Family Functioning, Normal Family Processes. F Walsh (Ed), New York, NY, Horton, s.138-161.
- Gonzales S, Steinglass P, Reiss D (1989) Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness. Fam Process, 28:69-87.
- Herbert TB, Cohen S (1993) Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. Psychosom Med, 55:364-379.
- Hoffmann L (1988) The life cycle and discontinuous change, The Changing Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy. EA Carter, M McGoldrick (Ed), 2. Baskı, New York, NY, Gardner Press.
- Levinson DJ (1978) The Seasons of a Man's Life. New York, NY, Alfred Knopf.
- Marlin E (1989) Genograms. Chicago, IL, Contemporary Books.
- McGoldrick M, Walsh F (1983) A Systemic View of Family History and Loss, Group and Family Therapy. M Aronson, L Wolberg (Ed), New York, NY, Brunner/Mazel.
- McGoldrick M, Gerson R (1985) Genograms in Family Assessment. New York, NY, Norton.
- Minuchin S, Baker L, Rosman B ve ark. (1975) A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. Arch Gen Psychiatry, 32:1031-1038.
- Minuchin S, Rosman BL, Baker L (1978) Psychosomatic Families. Cambridge, MA, Harvard University Press.
- Olson DH, Russell CS, Sprenkle DM (1989) Circumplex Model: Systemic Assessment and Treatment of Families. New York, NY, Haworth.
- Patterson JM (1988) Chronic Illness & Disability, Families in Trouble Series. 2. Cilt, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- Penn P (1983) Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. Fam Sys Med, 1(2):16-25.
- Rando T (1984) The Family of the Dying Patient. Grief, Dying and Death: Clinical Intervention. Champaign, IL, Research Press, s.327-365.
- Rolland JS (1984) Toward a psychosocial topology of chronic and life-threatening illness. Fam Sys Med, 2(3):245-263.
- Rolland JS (1987) Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. Fam Process, 26(2):203-221.
- Rolland JS (1993) Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability, Normal Family Processes. F Walsh (Ed), New York, NY, Guilford Press. s.445-473.
- Rolland JS (1994) Families, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model. New York, NY, Basic Books.
- Rolland JS (1997) A journey with hope, fear and loss: Young couples and cancer, The Shared Experience of Illness. S McDaniel ve ark. (Ed), New York, NY, Basic Books. s.139-150.
- Walsh F (1983) Normal family ideologies: myths and realities, Cultural Dimensions in Family Therapy. C Falicov (Ed), Rockville, MD, Aspen.
- Walsh F (1998) Strengthening Family Resilience. New York, NY, Guilford Press, s.207-236.
- Walsh F, McGoldrick M (1991) Living Beyond Loss: Death in the Family. New York, NY, W.W. Norton.
- Waters I, Watson W, Wetzel W (1994) Genograms. Can Fam Phys, 40:282-287.

---

# 14th ECNP CONGRESS

13-17 Ekim 2001

STANBUL

**Organising Secretariat:**

CONGREX HOLLAND B.V.  
P.O. Box 302  
1000 AH Amsterdam, The Netherland

Phone: +31 20 50 40 207

Fax: +31 20 50 40 225

E-mail: [ecnp@congrex.nl](mailto:ecnp@congrex.nl)

**Scientific secretariat:**

ECNP-Office  
P.O.Box 85410  
3508 AK Utrecht The Netherlands

Phone: +31 30 353 8567, Fax: +31 30 353 8568

E-mail: [secretariat@ecnp.nl](mailto:secretariat@ecnp.nl)

URL: <http://www.ecnp.nl>