

Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği: Şizofrenide Psikososyal Tedavilere Yardımcı Bir Sivil Toplum Kuruluşu Örneği

Muazzez Merve Yüksel

Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği*
muazzezmerve@yahoo.com

Şizofreni genellikle genç yaşta (18-25) başlayan insanın kişiler arası ilişkilerden ve gerçeklerden uzaklaşarak kendine özgü bir dünya kurduğu, duygu, düşünce ve davranışlarında bozulmayla kendini gösteren bir beyin hastalığıdır. Bütün toplumlarda sıkça görülen hastalıklardan biri olan şizofreni, kadın ve erkeklerde eşit olmak üzere, toplumda % 1 yaygınlığında ortaya çıkmaktadır (Öztürk, 2004).

Şizofreni sadece hastaları değil, aynı zamanda hasta yakınlarını ve toplumu da etkileyen bir hastalıktır. İlaç tedavisine ek olarak, psikososyal tedaviler ve aile eğitimi de şizofreni tedavisinin önemli bileşenlerindedir (Falloon, 1998). Düzenli olarak ilaç kullanımına devam edildiği durumlarda bile, birçok hastanın hastalık belirtilerinin devam ettiği ve sosyal hayata uyum sağlamakta zorlandıkları bilinmektedir (Sungur, 2003). Şizofreninin kişide yol açtığı biyolojik ve nörolojik yıkımın yanı sıra, hastaların sosyal becerilerinde azalmaya ve yeti kaybına yol açtığından, başta aile bireyleriyle olmak üzere hastanın toplumla iletişiminde sorunlara yol açmaktadır. Bu sorunların kimi zaman atak sıklığında artışa neden olduğu düşünülmektedir. Bu sebeple şizofreni tedavisinde psikososyal ve toplumsal tedavilere ağırlık verilmesi, hastalığın seyri ve sonlanışı açısından kritik bir öneme sahiptir.

Ülkemizde, şizofrenide psikososyal ve toplumsal tedavi girişimlerine yönelik çabaların bir parçası olarak sivil toplum örgütlerinin kurulması, ilk kez 1990lı yıllarda başlamıştır. Önce 1996 yılında,

İstanbul Şizofreni Dostları Derneği; sonrasında ise, 1998 yılında Ankara'da Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği kurulmuştur. Bu yazıda, şizofrenide psikososyal tedavilere yardımcı bir sivil toplum kuruluşu örneği olarak Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği kısaca tanıtılacaktır.

**Nefes Alınacak Bir Oda Olarak Dernek:
Paylaşımın, Hoşgörünün ve
Aynılığın Mekanı**

Şizofreninin yol açtığı bedensel ve ruhsal yıkıma ek olarak, hastalar toplum tarafından izole edilmenin ve sosyal yaşamdan uzaklaştırılmanın da ağır yükünü taşımaktadır. Şizofreni hastaları, ruhsal hastalık tanısı alan bireyler arasında, en çok dışlanan ve ayrımcılığa maruz kalan hasta grubudur (Cancro, 1999). Şizofreni damgası, sadece hastaların değil, hasta ailelerinin de toplum tarafından benzer biçimde dışlanmalarına ve yok sayılmalarına yol açmaktadır (Taşkın, 2004). Bu noktada, Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği, hasta ve hasta yakınlarının sıkıntılarını paylaşabildikleri ve diğer hasta yakınlarının da yaşadıkları ortak sorunlara yakınlaşarak, aslında kendi sorunlarından uzaklaştıkları; hem hastalar hem de hasta yakınları için hayatlarında nefes alabilecekleri önemli bir mekân olarak yer tutmaktadır. Hasta ve hasta yakınları, bu mekanda bir yandan paylaşımı ve hoşgörüyü deneyimlerken, diğer yandan birbirlerine yol göstererek, tedavi alanında ortaklaşa yol katetmektedir. Günlük hayatın içinde "farklı" olmanın getirdiği yalnızlık ve yalıtılmışlık

hisleri, orada, yerini ait olma ve güvenlik hislerine bırakmaktadır.

**Orta Doğu Teknik Üniversitesi'nden
Bir Ders: Bilimin ve Duyarlılığın
Birazaya Geldiği Saha Çalışması**

2003 yılından itibaren, Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği'ne alanda eğitim alan gönüllü öğrenciler gelmektedir. Bu öğrencilerin katılımıyla aile eğitimleri ve hastalar için psikoeğitim çalışmaları yapılmaktadır. 2005 yılından itibaren ise Orta Doğu Teknik Üniversitesi öğretim üyelerinden Prof. Dr. Nuray Karancı, açtığı "Saha Çalışması" dersi ile Psikoloji öğrencilerinin dikkatini ve emeğini akademik olarak derneğe yönlendirmiştir. Bu derse kayıtlı olan öğrenciler, haftanın belli günleri derneğe giderek, orada çeşitli faaliyetler düzenlemekte; hastalar ile iletişim kurarak, hem mesleki anlamda kendilerini geliştirmekte; hem de gönüllülük esasıyla derneğe katkı sağlamaktadırlar. Bu ders kapsamında, hastalar ile tiyatro ve drama çalışmaları, paylaşım toplantıları, müzik çalışmaları yapılmakta; "tabu" gibi sosyal beceri geliştirmeye yönelik oyunlar oynanmakta; "sudoku" gibi faaliyetler gerçekleştirilmektedir. Orta Doğu Teknik Üniversitesi Mimarlık Amfisi, 2006'dan beri, her sene bu ders kapsamında ortaya çıkan "Şizofreni Penceresinden Hayat Dönem Sonu Gösterimleri"ne ev sahipliği yapmıştır. Öğrencilerin ve hastaların birlikte ortaya çıkartıp sergiledikleri "Güvenin Bana", "Dahi", "Hayal mi Gerçek mi", "Cevapsız Sorular", "Ben Buradayım" adlı tiyatro oyunları, oraya davet edilen yüzlerce kişinin hem hastalık hakkında bilinçlenmesi sağlanmış; hem de hastaların başarılı performansları ile şizofreniye yönelik damgalama karşısında önemli adımlar atılmıştır. Yine, aynı ders kapsamındaki müzik çalışmaları sonucu dernekte bir koro oluşturulmuştur. Tüm bu çabalarla, bugün derneğin üye sayısı gittikçe artmakta,

hastalar orada kaliteli zaman geçirmekte ve sosyal hayata hazırlanmaktadır. Bilimin ve duyarlılığın bir araya getirildiği, öğrencilerin emek ve yüreklerini ortaya koyarak sürdürdükleri Saha Çalışması dersi, üniversiteler ve sivil toplum kuruluşlarının iş birliği ile nelerin ortaya konulabileceğini gösteren çarpıcı bir örnektir.

**Üreterek Var Olmanın Sevinci:
Dernekten Sanat Haberleri ve Mesleki
Rehabilitasyona Doğru Küçük Adımlar**

Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği'nin bir odası hastaların ve hasta yakınlarının sanatsal faaliyetleri için ayrılmıştır. Bu odada, ahşap boyama, seramik, takı yapımı, kil ve resim çalışmaları yapılmaktadır. Hastalar ortaya çıkardıkları eserlerle hem kendilerini ifade etmekte, hem de bu ürünlerin satışıyla gelir sağlamaktadır. Ankara Çankaya Belediyesi Çağdaş Sanatlar Merkezi ile Zafer Çarşısı Sergi Salonu'nda her yıl "Stigmaya Karşı Sanat" sergileri açılmaktadır. Yine hasta ve hasta yakınlarının ürünlerinin sergilendiği Sakarya Caddesi'ndeki alanda hastalar satış yapmaktadırlar.

**Daha Güçlü ve Geniş Bir Aile Olarak
Şizofreni Dernekleri Federasyonu**

Şizofreni hastalarının ve yakınlarının örgütlenme süreci, ilki 1996 yılında olmak üzere farklı şehirlerde kurulan şizofreni dernekleri ile başlamıştır. Aradan geçen on senenin sonunda, ülkedeki şizofreni dernekleri tek bir şemsiye altında birleşmiş ve Şizofreni Dernekleri Federasyonu kurulmuştur. Şu an ülkemizde, Şizofreni Dernekleri Federasyonu'na bağlı, dayanışma ve iş birliği içinde olan onbir şizofreni derneği bulunmaktadır. Toplumda şizofreninin daha iyi tanınması, hastaların refahı ve rehabilitasyonunun sağlanması, iş olanaklarının yaratılması ve şizofreniye yönelik damganın azalma-

sı yolunda çalışmalar sürdüren federasyonun ilk etkinliği "Şizofrenide Toplum Önderleri Projesi" olmuştur. Sağlık alanında bir ilk olan bu proje kapsamında, aktif çalışan ve gönüllü aile bireylerine şizofreni ve sivil toplum kuruluşu yöneticiliği hakkında seminerler verilmiş; bu kişilerin ileride federasyonda yönetici olmaları için gerekli beceri ve donanımı kazanmaları amaçlanmıştır. İlk ikisi İstanbul'da ve İzmir'de gerçekleştirilen Şizofrenide Toplum Önderleri Eğitim Günleri'nin üçüncüsü 2008'te Bursa'da gerçekleştirilecektir. "Korku ile Kaplı Şizofreni Simülasyon Tır" projesi (Türkiye Şizofreni Dernekleri Federasyonu ve "Janssen Cilag A Division of Johnson and Johnson" ortak projesi) ise toplumdaki damgalamanın azaltılmasına yönelik bir diğer projedir. Kişinin kendisini şizofreni hastasının yerine koyabilmesi ve şizofreni hastasını anlayabilmesi amacıyla, içeride hastalık belirtilerinin canlandırıldığı edildiği halka açık bir tırdır. Tır içinde deneyimlenen yaşantı, toplum içinde kendisinden korkulan şizofreni hastasının, atakları sırasında ne derece dehşet ve ızdırap içinde olduğunu gözler önüne sermektedir.

Bu anlayış, damganın azaltılmasında etkili olacak, "kendimizi şizofreni hastasının yerine koyabilme" ve "şizofreni hastasını anlayabilme" olanağı sağladığından önemlidir. Aylin Eren ve Çağdaş Kaya'nın yönetmenliğinde şizofreni hastalarının hayatlarını, karşılaştıkları zorlukları ve yaşadıkları ayrımcılığı konu alan, "Biz Siz Onlar" (Türkiye Şizofreni Dernekleri Federasyonu ve Sanovel İlaç San. ve Tic. A.Ş. ortak projesi) isimli bir belgesel film çekilmiş, şizofreni damgasını kırmak adına kısa reklam filmleri hazırlanmış ve TV kanallarına gönderilmiştir. Son olarak, ressam Mehmet Güler yüz'ün danışmanlığında seçilen şizofreni hastalarının tabloları "Her Yüzde Bir Mutluluk Projesi" kapsamında "Onların Resimleri" başlıklı sergide sergi-

lenmiştir. Şizofreni Dernekleri Federasyonu Başkanı Dr. Haldun Soygür, "Onların Resimleri"ni şöyle tanımlamaktadır: *"Bu resimlerin kimileri, muhtelif ıssız adalardan içine küçük notlar yazılarak okyanusa bırakılmış camdan şişelerdir. Bu resimlerin kimileri, ortalığı sis basmışken demirde veya şamandıradan yatan gemilerin çaldıkları kampana ya da ilerlemeye çalışırken verdikleri işarettir. Bu resimlerin kimileri yakamoz, kimileri vaha, kimileri sığınaktır. Bu resimlerin kimileri birer 'arama ve kurtarma çalışması'dır. Depremle yerle yeksan olmuş bir binanın yıkıntıları üstünde hiltiyle açtığımız delikten 'Orada kimse var mı?' diye seslendiğinizde aldığımız yanıtıdır. Bu resimlerin kimileri, bulunmak ve ısınmak için bir St. Bernard köpeği bekleyen, çığ altında kalmış, kayıp ya da yaralı yolculardır. Bu resimlerin kimileri karanlıkta gökyüzünde çakan işaret fişekleridir. Bu resimlerin kimileri 'tanı'dan tanışıklığa giden bir yolculuğun taşıtlarıdır."*

Sonuç

Şizofreni, biyolojik, psikolojik, sosyal ve toplumsal yönleri olan çok boyutlu bir hastalıktır. Bugün şizofreni tedavisinde hastayı ve hasta yakınlarını da kapsayan çok boyutlu tedavi yöntemleri kullanılmaktadır. Şizofreniye yönelik sivil toplum kuruluşları ise psiko-sosyal tedavilerin toplum ayağını oluşturmada, şizofreni hastalarının sosyal hayata kazandırılmalarında ve rehabilitasyonlarında son derece önemli yer tutmaktadır. Bugün, Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği'nin dört yüze yakın hasta ve hasta yakını üyesi bulunmaktadır. Hafta içi her gün ve Cumartesi günleri, saat 12:00 ile 17:00 saatleri arasında açık olan dernekte sürdürülen sosyal faaliyetlere ek olarak, hastalar için Sosyal Beceri Eğitimi, aileler için Aile Destek Programı ve Psikodrama Grupları devam etmektedir. Aynı zamanda, hastalar Çankaya Belediyesi'nin ücretsiz sunduğu birçok

spor ve sanat olanaklarından da yararlanabilmektedir.

Ülkemizde birçok sivil toplum kuruluşunun yaşadığı sıkıntıları Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği de yaşamaktadır. Daha yolun başında olunmasına rağmen, zaman zaman hayal kırıklıkları ve umutsuzluklar ortaya çıkmaktadır. Ancak, küçük de olsa atılan her adım bizler için ödüllendirici olmakta, gözlerinde o ışığı gördüğümüz her hasta bizi bu yolda çalışmak konusunda daha da motive etmektedir. Dayanışma içinde güç birliği yaparak, toplumun şizofreni hastalığı konusunda bilgilendirilmesi, toplumsal desteğin artırılması, şizofreninin tedavisi ve rehabilitasyonu ile ilgili tüm olanakların seferber edilmesi yolunda yeni yetişen psikologlara çok iş düşmektedir.

En insan yerimize dokunan bir maceradır dernekçilik, uzun ve meşakkatli bir yoldur ama ıslıl ışıldır, güneşlidir; hele de mesleğimizle iç içeyse, hiç tatil olmayan koşarak gittiğimiz bir okuldur.

Kaynaklar

Öztürk, O. (2004). *Ruh sağlığı ve bozuklukları*. Ankara: Feryal Matbaası.

Falloon, I. R., Held, T., Roncone, R., Coverdale, J. H. ve Laidlaw, T. M. (1998). Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32, 43-9.

Sungur, M. Z., Güner, P., Üstün, B., Çetin, I. ve Soygür, H. (2003). Optimal treatment project for schizophrenia: Results from a randomized, controlled, longitudinal study. *Seishin Shinkeigaku Zasshi*, 105, 1175-1180.

Cancro, R. ve Meyerson, A. T. (1999). Prevention of disability and stigma related to schizophrenia. M. Maj ve N. Sartorius, (Ed.), *Schizophrenia, WPA series evidence and experience in psychiatry* içinde (241-278). NY: John Wiley & Sons Ltd.

Taşkın, E. O. (2004). Damgalama, ayrımcılık ve ruhsal hastalık. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 12, 5-12.

* Ankara Şizofreni Hastaları ve Yakınları Dayanışma Derneği Meşrutiyet Caddesi 46/10 Kızılay Tel: (0312) 431 31 50-51