

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

Sanam ASADI FAEZİ

DOKTORA TEZİ

2024-ANTALYA

ALZHEİMER DEMANSI OLAN HASTALARLA
İLGİLENEN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜNÜN
İNCELENMESİ

Öğrencinin
Sanam ASADI FAEZİ

DOKTORA TEZİ

2024-ANTALYA

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

ALZHEİMER DEMANSI OLAN HASTALARLA
İLGİLENEN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜNÜN
İNCELENMESİ

Öğrencinin
Sanam ASADI FAEZİ

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. İsmail TUFAN

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

2024-ANTALYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Gerontoloji Anabilim Dalı Doktora Programında doktora tezi olarak kabul edilmiştir. 24/12/2024

İmza

Tez Danışmanı : Prof. Dr. İsmail TUFAN
Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Anabilim Dalı

Üye : Prof.Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL
Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Anabilim Dalı

Üye : Doç. Dr. Sevinç SÜTLÜ
Burdur Mehmet Akif Ersoy Ü. Gerontoloji Anabilim Dalı

Üye : Prof. Dr. Gülüşan ÖZGÜN BAŞIBÜYÜK
Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Anabilim Dalı

Üye : Prof. Dr. Işıl PAMUKÇU
Süleyman Demirel Ü. Gerontoloji Anabilim Dalı

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve/..... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Öğrencinin
Sanam ASADİ FAEZİ
İmza

Tez Danışmanı
Prof. Dr. İsmail TUFAN
İmza

TEŞEKKÜR

Doktoraya başladığım ilk günden itibaren hayatımda mucizelere sebep olan, desteklerini hiç bir zaman eksik etmeyen, tecrübelerini benimle paylaşan, gerek akademik gerekse kişisel hayatımda yol gösterici olan ve hayatımın zor anlarında yoluma ışık tutan, bilgisi bakış açısı ve Gerontoloji bilimine olan tutkusuyla ilham kaynağı olan ve öğrencisi olduğum için çok şanslı hissettiğim çok değerli tez danışmanım sayın Prof. Dr. İsmail TUFAN'a; tecrübeleri, donanımları ve bilgileriyle akademik anlamda gelişmeme katkıları olan tüm Gerontoloji Bölümü Öğretim Üyelerine sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tez sürecimde tecrübeleri ile desteklerini esirgemeyen ve bitmek bilmeyen sorularıma sabırla verdikleri cevaplar için sayın tez jüri hocalarıma, Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL ve Doç. Dr . Sevinç SÜTLÜ'e çok teşekkür ederim. Değerli tez savunma jüri üyeleri hocalarıma, Prof. Dr. Gülüşan ÖZGÜN BAŞIBÜYÜK ve Prof. Dr. Işıl PAMUKÇU'a teşekkürlerimi sunarım.

Hayatımın her aşamasında sonsuz sevgileri, desteklerini benden esirgemeyen ve emeklerinin karşılığını ödeyemeyeceğim çok sevgili ailem: canım babam Esmaeel ASADİ FAEZİ, sevgili annem Behnaz JALİLZADEYE MOHAMMADİ, kıymetli ablam ve kardeşim, Sonya ve Naseem ASADİ FAEZİ'e minnet ve şükranlarımı sunarım.

Doktora sürecimde beni maddi ve manevi destekleyen sayın ERDİL ve BEREKE ailelerine sonsuz teşekkür ederim. Ayrıca Gerontoloji binasını bize bağışlayan rahmetli İbrahim ŞENCAN beyefendiyi saygı ve minnetle anıyorum.

ÖZET

Amaç: Bu tezin amacı Alzheimer hastası yakınlarına bakım veren bireylerin bakım yüklerinin ve ilişkili faktörlerin incelenmesidir.

Yöntem: Antalya ilinde özel nöroloji muayenehanelerinde tedavi gören Alzheimer hastası yaşlılara bakım veren aile üyeleri arasından 400 kişi seçilmiştir ve bunlarla görüşmeler yapılmıştır. Takibi yapılan yakınlarına bakım veren 392 kişi üzerinde kesitsel bir anket çalışması olarak gerçekleştirilen çalışmada Bakım Yüğü Envanteri (Caregiver Burden Intentry), Depresyon, Anksiyete ve Stres Ölçeğı Kısa Formu, araştırmacı tarafından hazırlanan Sosyo-demografik Bilgi Formu uygulanmıştır.

Bulgular: Kadınlar, tüm psikolojik kategorilerde erkeklerden daha olumsuz bir profil sergilemiştir. "Orta" düzeyde depresyon ve anksiyete kategorilerinde her iki cinsiyet benzer bir dağılım göstermiştir; ancak "ileri" ve "çok ileri" kategorilerde kadınlarda oranlar önemli ölçüde daha yüksektir (Depresyon ve anksiyete 2,2-2,3 kat, stres düzeyi ise erkeklere kıyasla 1,6 kat daha yüksek). Hastalık evresi, zaman bağımlılığı, gelişimsel, fiziksel ve genel bakım yükü ile zayıf ama dikkate değer korelasyonlar göstermiştir. Gelişimsel yük ile fiziksel yük (0,778), gelişimsel yük ile toplam bakım yükü (0,877) ve fiziksel yük ile toplam bakım yükü (0,856) arasında güçlü korelasyonlar gözlenmiştir. Bu, yük türlerinin birbiriyle ilişkili olduğunu ve birinin artmasının diğerlerini de artırabileceğini göstermektedir. Zaman bağımlılığı ile toplam yük (0,595), sosyal yük ile toplam yük (0,681) ve duygusal yük ile toplam yük (0,540) arasında orta düzeyde korelasyonlar bulunmuştur. Zaman bağımlılığı ile sosyal yük (0,115) ve duygusal yük (0,021) arasındaki zayıf korelasyonlar, zaman bağımlılığının psikolojik etkisinin daha az olduğunu göstermektedir.

Sonuç: Alzheimer hastalarına bakım vermek bakım süreci, hastalığın seyri, destek ağları gibi birçok psikososyal ve tıbbi konuyla ilişkili karmaşık bir sorundur ve hasta yakınlarının durumunu anlamak için kapsamlı çalışmalara ve destek ağlarının geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, bakım yükü, bakım veren

ABSTRACT

Objective: The aim of this thesis is to examine the caregiving burdens of individuals providing care to relatives with Alzheimer's disease and the associated factors.

Method: This study was conducted as a cross-sectional survey involving 392 individuals providing care to their relatives being followed at the private Neurology Clinics in Antalya. The Caregiver Burden Inventory (CBI), the Depression, Anxiety, and Stress Scale-Short Form, and a socio-demographic information form prepared by the researcher were administered.

Results: Women exhibited a more negative profile than men in all psychological categories. In the "moderate" depression and anxiety categories, both genders showed similar distribution; however, the "severe" and "very severe" categories were significantly higher in women (2.2-2.3 times higher in depression and anxiety, and 1.6 times higher in stress compared to men). Disease stage showed weak but notable correlations with time dependency, developmental, physical, and overall caregiving burdens. Strong correlations were observed between developmental burden and physical burden (0.778), developmental burden and total caregiving burden (0.877), and physical burden and total caregiving burden (0.856), indicating that these types of burdens are interrelated. Moderate correlations were found between time dependency and total burden (0.595), social burden and total burden (0.681), and emotional burden and total burden (0.540). Weak correlations were noted between time dependency and both social (0.115) and emotional burdens (0.021), suggesting that time dependency has less psychological impact.

Conclusion: Providing care for Alzheimer's patients is a complex issue related to various psychosocial and medical aspects, such as the caregiving process, disease progression, and support networks. Comprehensive studies and the development of support networks are needed to better understand the situation of the patients' relatives.

Key words: Alzheimer's, care burden, caregiver

İÇİNDEKİLER

1.GİRİŞ	1
1.1.Araştırmanın Amacı ve Hedefi	1
2.GENEL BİLGİ	3
2.1.Alzheimer Hastalığı	3
2.2.Güç Kavramı	10
2.3.Alzheimer Hastasının Bakım İhtiyacı ve Bakım Süreci	10
2.4. Bakım ve Bakım Yüğü	13
2.5. Depresyon	21
2.6. Stres	27
2.7. Anksiyete	30
2.8. Literatür Taramasının Genel Değerlendirmesi	34
3. HİPOTEZ	36
4. GEREÇ VE YÖNTEM	38
4.1. Örneklem	38
4.2. Veri Toplama Araçları	39
4.2.1. Bakım Yüğü Envanteri	39
4.2.2. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğı Kısa Formu	42
4.2.3. Sosyo-Demografik Bilgi Formu	43
4.2.4. Veri Analizi ve Etik Değerlendirme	43
5. BULGULAR	45
5.1. Diskriptif Analiz	46
5.1.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri	46
5.1.2. Bakıcıların Eğitim Durumu	51
5.1.3. Bakıcıların Medeni Durumu	52
5.1.4. Bakıcıların Çalışma Durumu	53
5.1.5. Bakıcıların Gelir Durumu	53
5.1.6. Bakıcı-Bakılan Akrabalık İlişkisi	54
5.1.7. Bakım Yüğü Envanterine Genel Bakış	55
5.1.8. Duygusal Yüğü	58
5.1.9. Zaman Bağımlılık Yüğü	61

5.1.10. Gelişimsel Yük	62
5.1.11. Fiziksel Yük	64
5.1.12. Sosyal Yük	65
5.1.13. Anksiyete	67
5.2. İndüktif Analiz	70
5.2.1. Akrabalık Derecesi ve Bakım Yükü Hissi İlişkisi	70
5.2.2. Türlerine Göre Yük Katsayıları ve Toplam Yük Katsayısı	73
5.2.3. Anksiyete, Stres ve Depresyon	77
5.2.4. Korelasyon Analizi	81
5.2.5. Bağımsızlıktan ve Kişisel Tercihlerden Ödün Vermek	86
6. TARTIŞMA	89
6.1. Bakıcıların Sosyoekonomik Özelliklerine Göre Yorumlar	89
6.2. Bakım Yükü Envanterine Göre Yorumlar	97
6.3. Duygusal Yük Boyutuna Ait Yorumlar	99
6.4. Zaman Bağımlılık Yüküne Göre Yorumlar	100
6.5. Gelişimsel Yüküne Göre Yorumlar	102
6.6. Fiziksel Yük ile İlgili Yorumlar	102
6.6. Sosyal Yük İle İlgili Yorumlar	104
6.7. Anksiyete İle İlgili Yorumlar	105
6.8. Bağımsızlıktan ve Kişisel Tercihlerden Ödün ile İlgili Yorumlar	106
7. SONUÇ VE GELECEĞE BAKIŞ	112
7.1. Bakıcı Aile Fertleri	112
7.2. Bakım Veren Perspektifinden Değerlendirme	116
7.3. Geleceğe Bakış	126
7.4. Araştırmanın Özgün Değeri	126
7.5. Öneriler	127
7.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	133
KAYNAKLAR	135
EKLER	155
EK-1: Bakım verenin sosyodemografik özellikleri	155
EK-2: Bakım vereilen kişiye yönelik sosyodemografik özellikler	156

EK-3: Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri Ölçeęi	157
EK- 4: Depresyon, Anksiyete, Stres Ölçeęi (DASS-21)	158
ÖZGEÇMİŞ	159



TABLolar DİZİNİ

Tablo 1.1	Alzheimer hastalığının safhaları	6
Tablo 4.1	Bakım yükü envanteri	41
Tablo 4.2	Puantaj tablosu	43
Tablo 5.1	Bakıcı ve bakılan aile fertleri hakkında ön bilgiler	46
Tablo 5.2	Bakıcı ve bakılan aile ferdinin sosyodemografik özellikleri	48
Tablo 5.3	Bakıcıların eğitim durumu	52
Tablo 5.4	Bakıcıların medeni durumu	53
Tablo 5.5	Bakıcıların gelir durumu	54
Tablo 5.6	Bakıcı-bakılan akrabalık ilişkisi	55
Tablo 5.7	Bakım yükü envanterine toplu bakış	56
Tablo 5.8	Akrabalık derecesine göre ortalama duygusal yük	60
Tablo 5.9	Akrabalık derecesine göre zaman bağımlılık yükü	61
Tablo 5.10	Akrabalık derecesine göre gelişimsel yük	63
Tablo 5.11	Akrabalık derecesine göre fiziksel yük	64
Tablo 5.12	Akrabalık derecesine göre sosyal yük	66
Tablo 5.13	Bakıcının cinsiyetine göre anksiyete	68
Tablo 5.14	Medeni duruma göre anksiyete	69
Tablo 5.15	Akrabalık derecesi	70
Tablo 5.16	Bakım yükü sorularına verilen cevapların akrabalık derecesine göre ortalama değerleri	72
Tablo 5.17	Bakım yükü türlerine ve ilişkili sorunlara toplu bakış	74
Tablo 5.18	Cinsiyete göre bakım yükü türleri ortalama değerleri ve iki bağımsız örneklem t-testi sonuçları	76
Tablo 5.19	Türlerine göre bakım yükü puanları	77
Tablo 5.20	Depresyon, anksiyete ve stres puanları	78
Tablo 5.21	Depresyon, anksiyete ve stres puanlarının dağılımı	79
Tablo 5.22	Depresyon, anksiyete ve stres puanlarının cinsiyete göre dağılımı	80
Tablo 5.23	Bakıcının yaşı ile bakılanın yaşı ve bakım yükü katsayıları arasındaki korelasyon	81
Tablo 5.24	Hastalık evresi ile bakım yükü arasındaki ilişki	83
Tablo 5.25	Bakım yükü türleri arasındaki korelasyonlar	84
Tablo 5.26	Bakım yükü ile depresyon, anksiyete ve stres arasındaki ilişkiler	85
Tablo 5.27	Bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün verilmesiyle ilgili soruların ortalama değerleri	87
Tablo 5.28	Bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün sorularında cinsiyet ortalamalarının t-testi	87
Tablo 5.29	Cinsiyete göre bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün ile ilgili sorular ile toplam yük arasındaki korelasyon	88

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1.1.	Yaş grubuna göre demans oranı	4
Şekil 5.1.	Bakıcı aile ferdinin ve bakılan aile ferdinin yaşı ile akrabalık derecesi bağlantısı.	47
Şekil 5.2.	Zaman bağımlılık yükü puan dağılımı	76
Şekil 5.3.	Gelişimsel yük puan dağılımı	76
Şekil 5.4.	Fiziksel yük puan dağılımı	76
Şekil 5.5.	Sosyal yük puan dağılımı	76
Şekil 5.6.	Duygusal yük puan dağılımı	76
Şekil 5.7.	Toplam bakım yükü puan dağılımı	76
Şekil 5.8.	Değişkenlerin arasında tespit edilen tüm korelasyonların görsel sunumu.	86
Şekil 7.1.	Kuşak Kararsızlığı Modelinde eylem ilkelerinin ve ilişki mantıklarının atanması	133

SİMGELER ve KISALTMALAR

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
ADAS-cog	Alzheimer Hastalığı Değerlendirme Ölçeği
ADI	Alzheimer's Disease International
AH	Alzheimer Hastalığı
APA	Amerikan Psikiyatri Birliği
BBT	Bilgisayarlı Beyin Tomografisi
CDR	Bilişsel performansı ölçen Klinik Demans Derecesi
CGIC	Klinisyen Global Değişim İzlenimi
DSM-IV	Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı
MMSE	Mini-Mental Durum Ölçeği
MRI	Magnetic Resonance Image
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SS	Standart Sapma
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	World Health Organization

“Zaman ilerledikçe birçok fırsatı avuçlarımdan kaçırdığımı anladım (...) Umutsuz durumuma kafa yormaktan, önümdeki imkanları göremedim. Şimdi hatamı anladım ama artık düzeltemem (...) Annemi dört ay önce toprağa verdim (...) Ah... onu geri getiremem. Şuracıkta oturur, boş gözlerle etrafa bakar, arada sırada konuşursa, benim ‘kimlerden’ olduğumu merak ederdi. (...) Ona bakmak hiçbir zaman bana zor gelmedi. Keşke, ah keşke, bugün bildiklerimi o zaman bilseydim; annemle ilişkim çok farklı olurdu”

Bayan öğretmen B.T. (48) ile mülakattan alıntı;

Tufan, 2017: 17

1. GİRİŞ

1.1. Araştırmanın Amacı ve Hedefi

Farklı anlamda kullanılmıyorlarsa “bakıcı”, “bakıcı aile ferdi” veya “bakım veren” kavramları, Alzheimer hastası yaşlısının bakımını üstlenen aile fertlerini ve “hasta” kavramı ise yaşı 60 ve üzeri “Alzheimer hastası” kişiyi tanımlamaktadır. Yaşam süresinin uzamasına bağlı olarak artan 65 yaş ve üzeri nüfus, Alzheimer hastalarının artacağına dair güçlü bir sinyal olarak kabul edilirse, Alzheimer hastasının bakımını yapan aile üyelerinin durumunun aydınlatılması önemli bir bilimsel, toplumsal ve politik konu olarak kabul edilebilir.

Türkiye İstatistik Kurumu’na (TÜİK, 2024) göre 65 ve üstü nüfusun sayısı 2018 yılında 7,19 milyon iken, son beş yılda % 21,4 artarak 2023’te 8,72 milyon kişi olmuştur ve toplam nüfustaki oranı aynı dönemde %8,8’den %10,2’ye yükselmiştir. Nüfus projeksiyonlarına göre yaşlı nüfus oranı 2030’da %12,9, 2040’ta %16,3, 2060’ta %22,6 ve 2080’de %25,6 olacaktır. Bugün yaşlı nüfusun %44,5’i erkek, %55,5’i kadındır. Bu, gerontolojide sıklıkla dikkat çekilen “yaşlılığın kadınsallaşması” (Tews, 2012) eğilimine işaret etmektedir (ayrıca bk. Tufan, 2002).

Alzheimer hastalarının bakımı sosyal gerçekliğin bir parçası olarak farklı açılardan ele alınabilir. Bu hastaların bakımında amaç, bir taraftan hastanın rahatlığını ve iyiliğini korumak, diğer taraftan bakıcının işini kolaylaştırmak ve yaşam kalitesi düzeyini en

azından korumaktır (Pritchett ve ark., 2011). “En ge bir yakını veya bir dostu demansa yakalandığında insanların demans hakkındaki duygu ve düşüncelerinin değışim sürecine girdiğine ok kereler şahit oldum. ünkü tıbbın sınırlarını aşan yeni bir algı devreye girmiş oluyor. (...) Önemli olan bu algının doğru yönlendirilmesidir. Bakıcı aile ferdinin sadece hastasını değil, aynı zamanda ailesini ve kendisini göz önüne alarak, bakım sürecinin yıpratıcı ve bezdirici bir süreç olmamasına dikkat etmesi gerekiyor. Bütün hastalıklar gibi sadece bedensel etkileriyle değil, ruhsal ve toplumsal etkileri ile düşünülmesi gereken demans ve Alzheimer demansı, bugün milyonlarca kişiyi etkilemektedir” (Tufan, 2017: 13-14).

Alzheimer hastalarının ve ailelerinin durumu bir korku tablosudur (Tufan, 2017: 17). Bu hastaların bakım sorumluluğunu üstlenen bakıcıların “bakım yükünü” araştırmak, bununla bağlantılı olası depresyon, anksiyete ve stres sorunları arasındaki ilişkileri incelemek ve bu alandaki eksikliklerin giderilmesine katkı sağlamak üzere yapılan bu çalışmada, Antalya’da yaşayan bakıcılardan oluşan bir grubun (örneklem) bakım yükü ampirik veriler temelinde incelenmiş ve bakıcıların bakım gücünü artıracak öneriler ortaya konulmuştur. Diskriptif istatistiksel yöntemlerin kullanıldığı (Bortz, 2005; Bortz ve Döring, 2006) araştırmamızın cevap aradığı sorular şunlardır: Alzheimer hastasının bakımını yapan aile üyelerinin ve bakımını yapan Alzheimer hastası yaşlıların sosyodemografik özellikleri nelerdir? Bakıcıların bakım yükü ne kadardır? Bakıcının bakımını yaptığı Alzheimer hastasının sosyodemografik özellikleri ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır? Bakıcının olası depresyon, anksiyete ve stres durumu ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır? Bu cevapların, Alzheimer tipi demans hastası yaşlılara bakan aile yakınlarının bakım yükü, depresyon, stres ve anksiyete ilişkisini daha iyi anlamaya katkı sağlayacağı ve bakıcı aile fertlerinin bakım gücünü artırmaya yardımcı olacak stratejilerin geliştirilmesine de yardımcı olacağı varsayımından hareket edilmiştir.

2. GENEL BİLGİ

2.1. Alzheimer Hastalığı

Alman psikiyatrist Alois Alzheimer 1906 yılında demans kavramını, hafıza bozukluğu, dil, yönelim, soyut beceri ve sorun çözme işlevlerinden en az birinin yitimi olarak tanımlamıştır (Yalçın ve ark. 2005:167). Onun çalışmaları sadece dejeneratif ve vasküler demansı değil, aynı zamanda psikoz, adli psikiyatri, epilepsi ve doğum kontrolü alanlarını içermektedir. Alzheimer, 51 yaşındaki Auguste D.'yi dört yıldan uzun bir süre klinik ortamda takip etmiş, hastanın klinik özelliklerini tanımlayarak beyinde oluşan makroskobik ve mikroskobik farklılıkları ayrıntılı şekilde ortaya koymuştur. Birlikte çalıştığı Emil Kraepelin, klinik-patolojik parametreleri ile detaylıca ifade edilen bu hastalığa Alzheimer'in adının verilmesini önermiştir (Maurer, Volk ve Gerbaldo, 1997: 1546, Jucker ve ark., 2006:38).

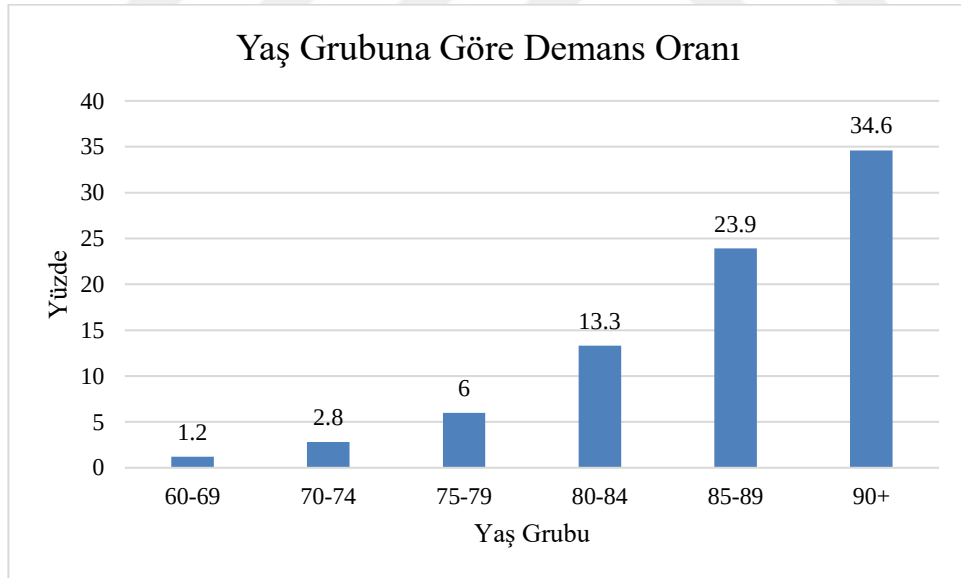
Alzheimer hastalığı (AH), hafıza kaybı, bilişsel işlev bozukluğu ve davranışsal değişiklikler gibi belirtilerle karakterize ilerleyici bir nörodejeneratif hastalıktır. Bu hastalık sadece bireyin yaşamını etkilemekle kalmaz, aynı zamanda hastanın aile üyeleri için de önemli bir bakım yükü oluşturmaktadır (Tufan, 2016). Alzheimer hastalarının (ve bakım ihtiyacı olan diğer yaşlıların da) bakımını üstlenen kişiye genellikle bedensel, ruhsal ve sosyal zorluklar getirir ve aile üyelerini de çeşitli şekillerde etkilemektedir (Tufan, 2006).

AH, genellikle yaşlılarda görülen bir demans türüdür ama ender hallerde erken yaşlarda da ortaya çıkabilir. Hastalık ilerledikçe, hastanın günlük yaşam aktivitelerinde başkalarına bağımlılığı artar. Günlük yaşam aktivitesi, sürekli veya sık sık tekrarlanan (örneğin beslenme) aktiviteler için kullanılan bir kavramdır. Bu durumda hastaya sürekli yardım ve bakım gerekli hale gelir. Bakımı üstlenen aile üyesi zamanının, enerjisinin ve diğer kaynaklarının önemli bir kısmını hastaya ayırmak zorunda kalır (Soner ve Aykut, 2017). Özellikle hastalığın son evresi, tam gün bakım gerektirmektedir (Nazlıer Keser, 2020).

AH tedavi edilemez. Tıbbi girişimlerin amacı hastalığın ilerlemesini geciktirilmektir (Tufan 2016, 2017, Keleş ve Özalevli, 2018). Hastanın bakımını genellikle eşi, çocuğu,

gelini, kardeři veya dięer akrabaları üstlenmektedir. Bakım, genellikle kadına atfedilen bir rol olduęu için bakıcıların çoęu kadındır. Bakım görevini üstlenenler birçok problemin üstesinden gelmek - örneęin hastanın davranışsal deęiřimi, iletişim sorunları, sosyal etkileřim zorlukları - zorundadır (Soner ve Aykut, 2017). Dolayısıyla Alzheimer hastasının bakımı, stres, izolasyon, maddi zorluk, uyku bozukluęu, depresyon, kaygı gibi sorunların yanı sıra, bakıcının kendi ihtiyaçlarını ihmal etmesiyle sonuçlanabilmektedir. Özellikle entegre bakım hizmetinin olmadığı durumlarda, bu sorunların bakıcının karşısına çıkma ihtimali yüksektir (Nazlıer Keser, 2020).

Türkiye’de Tufan’a (2017: 25) göre 2016 yılında tahminen 800.000 demans hastası vardı. Çoęunu yaşı 65’in üzerinde olan bu hastaların en az %50’i Alzheimer hastasıydı. Hastalığın oranı yaşıa göre artmaktadır: 60-65 yaş grubunda %1,2, 70-74 yaş grubunda %2,8, 85-89 yaş grubunda % 23,9 ve 90+ yaş grubunda %34,5’tir (Marwedel, 2005: akt. Tufan, 2017: 25-26).



Şekil 1.1: Yaş grubuna göre demans oranı (Tufan, 2017: 28).

AH yaşlı nüfusun arttığı ülkelerde önemli bir sağlık sorunu haline gelmiştir. Hastalığın prevalansı, 60 yaşından sonra her beş yılda bir iki katına çıkmakta, 65 yaş üzerinde % 6-10, 85 yaş üzerinde % 30-47 aralığında yer almaktadır (Selekler, 2010:11, Cummings, 2004: 56). Bu nedenle kronolojik yaşı, AH risk faktörleri arasında ilk sırada geldięi varsayılmaktadır (Eker, 2008:87). Cinsiyet, genetik faktörler, down sendromu, ağır kafa

travmaları, depresyon gibi nedenler de AH risk faktörleri arasında sayılmaktadır (Selekler, 2010:11, Roth, 1993:595-596). Ayrıca kolesterol taşıma görevini yürüten bir proteinin de (Apolipoprotein E ε4) önemli bir etken olduğu kabul edilmektedir (Saruhan, M. 2024).

Bugün dünya çapında 55 milyondan fazla demans hastasının %60'tan fazlası ekonomisi zayıf ülkelerde yaşamaktadır, buna yılda 10 milyon yeni vaka eklenmektedir ve toplam demans hastalarının %60-70'i Alzheimer hastasıdır (Alzheimer's Disease International/ADI). AH, demansın en yaygın türüdür (WHO, 2023). Uluslararası Alzheimer Federasyonu'na (Alzheimer's Disease International, 2015)¹ göre Alzheimer hasta sayısı 2030'da 74,7 milyon, 2050'de 131,5 milyona ulaşacaktır. Tüm Alzheimer hastalarının % 58'i gayrisafi milli hasılası düşük ve orta düzeyli ülkelerde yaşarken; 2030'da % 63'ünün ve 2050'de % 68'inin bu ülkelerde yaşayacağı öngörülmektedir. Risk faktörler hakkında ileri sürülen tahminler önemsiz değildir ama ülke ekonomisi ile demans arasındaki ilişkiyi açıklayamamaktadır.

Ölüm sebebi istatistiklerine göre Alzheimer hastalığından hayatını kaybedenlerin sayısı 2012 yılında 7524 iken 2016 yılında 12900'e yükselmiştir (%78'lik artış). Ölüm sebeplerinin toplamında AH ölümü 2012 yılında %3,4 iken, 2016 yılında %4,5'e yükselmiştir. AH'dan ölen erkek oranı 2012'de %2,7'den 2016'da %3,5'e (%30 artış), aynı dönemde kadın oranı %4,2'den %5,4'e (%29 artış) yükselmiştir (TÜİK, 2017).

Alzheimer hastalığı genellikle dört safhaya ayrılmaktadır: Preklinik safha, hafif safha, orta safha ve ağır safha (Förstl, Lauter ev Bickel: akt. Tufan, 2017: 56) (Tablo 1.1). Preklinik safha, hastalığın tıbbi teşhisinden yaklaşık beş yıl önce başlamaktadır. Bu safhada hafif düzeyde bilişsel kayıplar, yeni bilgi öğrenmede, planlı eylem gerçekleştirmede ve semantik hafıza birikiminden yararlanmada yaşanan zorluklar ortaya çıkmaktadır ama hastanın yakınları bunları demans problemi olarak görememektedir. Daha ziyade yaşlılığın “normal” durumları olarak algılanmaktadır. Hafif safha, hastalığın teşhisi ile başlamaktadır. Bu safhada hastanın öğrenme ve hatırlama yeteneklerindeki kayıplar dıştan algılanabilir hale gelmiştir. Hastanın günlük

¹ ADI, 2015, Risk Factors and risk Reduction.<https://www.alzint.org/about/risk-factors-risk-reduction/>
Erişim Tarihi: 20.06.24

temel yaşam eylemlerindeki aksaklıklar, kelime hazinesinin azalması, akıcı konuşma yeteneğinin yok olması ve cümle hataları dikkat çekecek düzeye erişmiştir. Hastalığın teşhisinden yaklaşık üç yıl sonra başlayan orta safhada hastanın, düşünme ve planlı eylem gerçekleştirme yeteneklerindeki aksamalar, kelime seçimindeki arızalar ve kelimelerin yanlış kullanımı çoğalır, günlük temel yaşam eylemleriyle ilişkili yetenekleri yok olur, hasta yönünü tayin etmede zorluk çekmeye başlar ve hedefsiz hareketler, biriktirme ve tanzim etme gibi eylemleri çoğalır. Hastalığın teşhisinden yaklaşık altı yıl sonra başlayan ağır safhada, hastanın bilişsel fonksiyonları tamamen kaybolmaktadır, konuşması iyice basitleşir, ihtiyaçlarını ifade edememektedir ve kapsamlı bakıma ihtiyacı vardır ama duygusal sinyalleri hala kavrayabilmektedir.

Tablo 1.1.: Alzheimer hastalığının safhaları (Tufan, 2017: 56).

Preklinik Safha	Hafif Safha	Orta Safha	Ağır Safha
<i>Teşhisten yaklaşık 5 yıl önce</i>	<i>Hastalığın Tıbbi Teşhisi</i>	<i>Teşhisten yaklaşık 3 yıl sonra</i>	<i>Teşhisten yaklaşık 6 yıl sonra</i>
Hafif kognitif kayıplar	Öğrenme ve hatırlama kaybı	Düşünme, planlama ve eylemlerde aksaklıklar	Bilişsel fonksiyonların tümüyle yok olması
Yeni bilgi öğrenme zorluğu	Günlük temel yaşam eylemlerinde ilk aksaklıklar	Kelime seçimi arızaları	Konuşmanın tamamen basitleşmesi
Planlı eylem zorluğu	Kelime hazinesinin azalması	Kelimelerin yanlış kullanımı	İhtiyaçlarını anlatamaması
Semantik hafızadan faydalanma zorluğu	Akıcı konuşmanın yok olması	Günlük temel yaşam eylemleri yeteneklerinin tümüyle yok olması	Kapsamlı bakımın zorunlu hale gelmesi
	Hafıza ve cümle hataları	Yön tayininde zorluklar	Emosyonel sinyalleri hala kavrayabilir
		Hedefsiz hareketler, biriktirme ve tanzim davranışları	

Biyolojik-tıbbi açıdan bakıldığında AH, merkezi sinir sistemini etkileyen, ilerleyici ve geri dönüşümsüz beyin hastalığıdır. Genellikle yaşlılarda görülen, bilişsel

fonksiyonlarda kayba neden olan nörodejeneratif bir durumdur. Klasik özellikleri arasında hafıza kaybı, düşünme ve problem çözme yeteneklerinde azalma ve günlük yaşam aktivitelerini etkileyen diğer bilişsel bozukluklar bulunmaktadır (Alzheimer's Association, 2023).

Patolojisi, amiloid beta plakların ve tau-proteininin neden olduğu nörofibriler yumakların beyinde birikimiyle ilişkilidir. Bunların, nöronların ölümüne ve beyin atrofisine yol açarak hastalığın ilerlemesine neden olduğu kabul edilmektedir (Scheltens et al., 2021: 565-575). Ancak hastalığın kesin sebebi şimdiye kadar kesin şekilde anlaşılamamıştır. Genetik faktörlerin rol oynadığı tahmin edilmektedir. Özellikle APOE ε4 aleli² taşıyan bireylerde AH riskinin daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Bununla birlikte hastalığın oluşumunda çevresel faktörlerin ve yaşam tarzının da rolünden söz edilmektedir (Barnes ve Yaffe, 2011: 2676-2681).

AH'nin klinik teşhisini tanımlamak için 1983 yılında bir araya gelen bir grup uzman bir yıllık çalışma süresinin ardından tıbbi öykü, klinik muayene, nöropsikolojik test ve laboratuvar değerlendirmeleri neticesinde bir rapor hazırlamıştır³ ve NINCDS-ADRDA kriterleriyle AH'yi tanılamıştır (McKhann ve diğ., 2011:1, Jucker ve ark., 2006: 67). AH'nin tanısında Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM-IV) kriterleri de kullanılmaktadır (APA, 2013). DSM-IV'ün Alzheimer kriterleri şunlardır (Lazariciu, 2004:7, shorturl.at/ptzBQ- Erişim tarihi 19.04.24):

- A. Hafıza bozukluğu, afazi, apraksi, agnozi ya da planlama veya organizasyon becerisi gibi fonksiyonlarda bozukluk.
- B. Hastanın günlük yaşamını etkileyecek düzeydeki sıkıntılar.
- C. Bilişsel fonksiyonlardaki sürekli kayıplar.
- D. Bozuklukların, majör depresyon ve şizofreni gibi hastalıklara uymaması.

² Alel, bir kromozom üzerinde belirli bir konumdaki bir genin farklı varyantlarıdır..

³ National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (Ulusal Nörolojik ve İletişimsel Bozukluklar ve İnme Bozuklukları ve İnme Enstitüsü)-(NINCDS), Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Bozukluklar Derneği)-(ADRDA) tarafından oluşturulan kriterler aracılığıyla.

Bunların yanı sıra hastanın genel sağlık durumunu (bilişsel performansları, davranışları, vb. gibi) belirli bir zamanda değerlendirmeye çalışan ölçekler de geliştirilmiştir (Lazariciu, 2004:11):

- Klinisyen Global Değişim İzlenimini (CGIC) ve bakım vereni dikkate alarak tasarlanmış değişik versiyonları,
- Bilişsel performansı ölçen Klinik Demans Derecesi (CDR): bellek, yönlendirme, problem çözme, topluluk işleri, ev / hobiler ve kişisel bakım parametreler,
- Bilişsel bozulmanın ileri aşamalarını ölçen Küresel Bozulma Ölçeği (GDS),
- Oryantasyon ve hafıza, dil ve apraksileri ölçen 11 maddelik Alzheimer Hastalığı Değerlendirme Ölçeği (ADAS-cog),
- Oryantasyon, hafıza, konsantrasyon, lisan gibi parametrelerden oluşan 11 soruluk bilişsel tarama aracı olan Mini-Mental Durum Ölçeği (MMSE).

Ancak AH'nin kesin teşhisi ölüm sonrası hastanın beyninin incelemesi ile mümkündür. Günümüzde canlı hastalarda kullanılan araç kombinasyonu ile %95 üzeri doğrulukla teşhis edilebilmektedir (Sertkaya ve Ergen, 2022).

AH genellikle yakın hafıza dejenerasyonu ile başlamaktadır. Hastalığın ilerlemesi ile birlikte konuşma ve görsel işlevlerde bozulmalar, dikkat, yürütücü işlevler ve praksi (düşünsel / kavramsal bölüm) gibi kognitif fonksiyon bozuklukları ortaya çıkmaktadır. Depresyon, ajitasyon, hezeyan, halüsinasyon gibi davranışsal değişimler hastalığın herhangi bir döneminde meydana gelebilmektedir. Hafıza bozukluğu, hastalığın ilk aşamasında yeni bilgi oluşturmama şeklindedir. Fakat geçmişe ait bilgiler korunmaktadır. Hastalığın ileri dönemlerde uzak geçmişi hatırlama ortadan kalmaktadır. Artık hasta kendini ifade edecek kelimeleri bulamaz (anomik) ve sıklıkla hatalı kelimeler kullanır (Mucke, 2009: 895; Selekler, 2010:11; Cummings ve diğ., 2002:2263).

AH tanısında “hasta hikâyesinin” önemli bir yeri vardır. Hastanın yanı sıra hasta yakınından da bilgi vermesi istenir. Hasta, erken evrede bilişsel yıkımın farkında

değildir. İleri dönemde ise durum tersine döner. Hasta yakını ise hastanın bilişsel ve fiziksel kabiliyetlerini geçmişiyile mukayese edebilir. Hastaya bakım veren kişiye odaklı da değerlendirme anketleriyle uygulanmalıdır. Bunlar hasta hakkında önemli sonuçları ortaya koymaktadır (Selekler, 2010:12).

Bazı araştırmacılara göre AH üç evrede (erken, orta, ileri) gelişir. Muhtemelen, yukarıda belirtilen “teşhis öncesi aşama” burada dikkate alınmamaktadır:

- Erken evrede hastalık teşhisi konur ve kişinin günlük aktivitelerini etkileyecek derecedeki ilk tablo olarak değerlendirilir. Bu aşamada “Mini Mental Değerlendirme Testi skoru” 20-25 aralığındadır (Eker,2008:91, Yılmaz & Turan, 2007: 446).
- Orta evrede, hastanın günlük ihtiyaçlarını karşılama becerisi azalmıştır. Hafıza ve hatırlama süreçlerinde bozulmalar artmıştır. Uzak geçmişi ile ilgili verilere ulaşma güçlüğüne yanı sıra konsantrasyonunda bozulmalar ortaya çıkmıştır. Soyutlama becerisindeki bozulmalar artmıştır (Yavla ve Güngör, 2016:136). Dil işlevi, küçük kas grubunda hareket kısıtlaması ve oryantasyon kayıpları, görsel ve mekânsal işlevlerde bozulmalar başlamıştır. Günlük işlerinde yardıma ihtiyaç duymaktadır. Bu aşamada “Mini Mental Değerlendirme Testi” skoru 12-20 aralığındadır, BBT ya da MRI normal veya hafif atrofi gösterir. Hasta eşe ya da yakınına daha bağımlı hale gelir (Eker,2008:91, Yılmaz & Turan, 2007:446).
- İleri evrede, mekân ve zaman kavramları tamamen kaybolmuştur. Bellek üst düzeyde bozulmuştur. Dil işlevselliğini kaybetmiş, hasta kendini ifade edecek durumda değildir. “Mini Mental Değerlendirme Testi” skoru 12’den aşağıdır (Yavla ve Güngör, 2016:137, Eker, 2008:92, Yılmaz & Turan, 2007: 446).

2.2. Güç Kavramı

Bireyin yaşamını sevk ve idare edebilme gücü kazanması için öngörülen multidisipliner müdahalelerin ardında genellikle “güçlendirme yaklaşımı” denilen bir konsept yer almaktadır (Erbay, 2019). Literatürde “güç” kavramının farklı tanımlarına rastlanmaktadır. Bu çalışmanın amaç ve hedefleri kapsamında Greene ve Lee (2002)’nin tanımı uygun görünmektedir: Güç, bireyin başa çıkma kapasitesi ve işlevselliği sürdürmeyi sağlayan toparlanmasıdır. Bu tanıma göre stres ve buna bağlı etkenler, bireyin içinde bulunduğu durumla başa çıkmasını sağlayan bilişsel ve bedensel yeteneklerini kayba uğratan ve bu yüzden işlevselliğini azaltan bir güç veya enerji kaybıdır.

2.3. Alzheimer Hastasının Bakım İhtiyacı ve Bakım Süreci

Sözlükteki anlamıyla bakım kelimesi, “bakma işi”, “bir şeyin iyi geliştirilmesi”, “iyi bir durumda kalması için verilen emek”, “birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi” olarak tanımlanmaktadır⁴.

“Bakım veren” kavramı (burada: bakıcı olarak adlandırılmıştır) ise fiziksel, ekonomik, sosyal ve duygusal yönden hasta bireye destek sağlanmasından sorumlu olan kişidir. Bakım kavramı, insanın itibarını, saygısını ve acı çeken bir insan için fiziki ve duygusal anlamda orada bulunmayı içermektedir. Bakıma ihtiyaç duyan bir insanın yanında olmak, ona sevgi, şefkat ve duyarlılık göstermek demektir (Altıok, Şengün ve Üstün, 2014). Yani bakım sadece bir “teknik değildir” (Tufan, 2020), aynı zamanda içinde etik, ahlaki ve dini değerler yer alan, sosyal norm ve değerleri kapsayan bir terimdir. Bu açıdan bakıldığında bakımla ilişkili tüm değerleri, “toplum üyelerinin, niçin çabalaması ve nasıl davranması gerektiğine ilişkin bilinçli veya bilinçsiz, neyin iyi ve doğru olduğuna dair kolektif fikirler” ve bunların sayesinde de bireylerin “kendilerini birbirleriyle bağlı hissettikleri” (Abels, 2009: 15) kabul edebilmek veya bunun tersi durumlarda bu kolektif birlikteliğin azaldığını veya riskle girdiğini varsayabilmek mümkündür

⁴ <https://sozluk.gov.tr/>, Erişim Tarihi: 03/04/2020

Bakım, “resmi (formal)” ve “gayri resmi (informal)” olarak ikiye ayrılabilir. Gayri resmi bakım; aile üyeleri, arkadaşlar, komşular, dini veya başka türden bir topluluğun üyeleri dahil olmak üzere profesyonel olmayan, ücretsiz bakıcılar tarafından sağlanan yardım ve bakımları tanımlamaktadır (Schumacher, Beck ve Marren, 2006; Young ve Newman, 2003).

İnsanlar, her ne sebeple olursa olsun, kendileri için önemli olan bir şeyi başarmak için bir şeyler yapmaktadır (Abels, 2009: 29). Bakıma ihtiyacı olan bireye, fiziksel, sosyal ve maddi destek vermenin yanı sıra, onun sağlık yönünden bakımını (hastane hizmetlerinden yararlanması, doktora ulaşım, ilaç temin edilmesi, sağlık durumu takibi vb. gibi), sosyal gereksinimlerini sağlama, kişisel ihtiyaçlarını (beslenme, giyinme, tuvalet, yıkanma vb.) giderme, ev işlerini halletme, ulaşımını sağlama ve parasının koordinasyonunu sağlama gibi yardım ve desteği içeren, kısa veya uzun vadeli olabilen, aile bireyleri veya profesyonel kişiler tarafından yapılan faaliyetlerin tümü (Baysan ve Mandiracıoğlu, 2021), insanların önemli olarak kabul ettiği gerekçelerle açıklanabilir. Bakımı, ücretsiz üstlenen, bakılanın yaşam kalitesinin artırmak için çabalayan kişilerin çoğunun hasta bireyin “yakınlarından” (Akpınar, 2009:22) oluşması, diğer insanların bu eylemleri önemsiz olarak gördüğü anlamına kesinlikle gelmemektedir. Bakımı, öncelikle akrabaların üstlenmesi gayet normaldir. “Normal, yalnızca bu gibi durumlarda deneyime dayalı olarak uygun olmak anlamına gelmez, aynı zamanda bu tür durumlarda yer alan herkesin beklentileri dikkate alınarak doğru ve yanlışın değerlendirilmesi anlamına da gelir” (Abels, 2009: 29). Bu “doğrular ve yanlışlar” sosyalizasyon sürecinde öğrenilir ve içselleştirilir. Aile üyemiz olan bir yaşlının bakımını üstlenmenin “doğru” bir davranış olduğunu kabul etmenin nedenleri yetişkinlikte değil çocukluktan başlayarak ailede veya akrabalarda görerek öğrenilir.

Alzheimer hastalarının birincil (primer) bakıcıları, her gün ve sürekli olarak hastanın bakımını sağlayan kişiler olabileceği gibi bakım sürecinde çevresel düzenlemeleri sağlayan kişiler de olabilir. Bakıcı, hastanın tıbbi tedavisi ve psikososyal iyileştirme sürecindeki bir aracı olarak da tanımlanabilir (Yacı, 2011:30). Bakıcının bakım süresinde sosyal çevresi değişir, yeni bir kimlik ve role bürünür. Kimlerin hangi koşullarda aile üyeliğinden hasta yakınlığına, oradan bakıcı konumuna geçtiği

araştırılmaya değer bir konudur (Holley ve Mast, 2009: 388; Atagün ve ark., 2011; Brodaty ve Donkin, 2009; Garcia ve ark., 2012; Jathanna ve ark., 2010).

Resmi (formal) bakım hizmetleri sağlık uzmanları tarafından sağlanan bakım hizmetleri olarak tanımlanmıştır (Kahraman, 2021). Formal bakıcılar farklı mesleki alanlarda uzman veya yarı uzman olarak bakımda görev alan kişilerdir. Literatürde “ücretli bakıcı” “resmi bakıcı”, “profesyonel bakıcı”, son yıllarda Türkiye’de yeni bir meslek grubu olarak “bakım teknikeri” (Tufan, 2020) gibi adlarla anılırlar. Bunların arasında hemşire, beslenme ve diyetetik uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapi ve rehabilitasyon uzmanı, evde bakım yardımcısı gibi elemanlar yer almaktadır (Yılmaz ve Şara, 2014).

Araştırmalar bakım taleplerine ve bakım verenin hissettiği yüklere odaklanmaktadır. “Bakıcı yükü” veya “bakım yükü” kavramından, bakıcının duygusal ve bedensel sağlık sorunlarını, sosyal ve finansal sıkıntılarını, bakımın bir sonucu olarak algılaması anlaşılır (Zarit, Todd ve Zarit, 1986). Bakıcının, bakım faaliyeti ve bakım yükü birbiriyle ilişkilidir (Faison, Faria ve Frank, 1999). Araştırmalar, (resmi veya gayri resmi) bakıcıların genellikle orta yaş üstü kadınlardan oluştuğunu göstermiştir (Kasuya et al., 2000: 245-254). Bakım verme süresi ve bakılanın yaşı arttıkça bakım yükü artmaktadır (Altay, Erkuran ve Aydın Avcı, 2018).

Genellikle aile fertlerinden meydana gelen gayri resmi bakıcılar, bakıma ihtiyaç duyan bir yakının ihtiyaçlarını karşılamak üzere bakım görevini üstlenmektedir (Schumacher, Beck ve Marren, 2006). Bakıcılar, yalnızca bakım rolünün kendilerine yüklemesinden dolayı değil, aynı zamanda akrabasının hastalığı ve onunla olan eski ilişkinin kaybından dolayı üzüntü duymaktadır. Manevi tatmin, vicdan borcunu ödeme ve vefaya dayalı duygulanım, psikolojik dayanıklılık, sosyal destek ağları gibi değişkenler bakım yükünün etkisi azaltır veya çoğaltır. Bakıcının bakımla başa çıkma yetenekleri ve stres yaratan etkenlerin miktarı, bakım yükü hissi yoğunluğuna etki etmektedir (Faison, Faria ve Frank, 1999).

Bakım süreci; bakım ihtiyaçları, evdeki rutinin ve rollerin bozulması, tıbbi maliyetler ve gelir kaybıyla ilgili sorunlar ve hastalığın tetiklediği duygusal stres gibi potansiyel zorluklar ile ilişkilidir (Sales, 2003). Demans sürecinde, yukarıda detaylıca belirtilen

hastadaki bilişsel ve davranışsal değişiklikler genellikle dalgalı süreç içerisinde gelişir. Bu süreçte hastada kaygı, şüphe, saldırganlık gibi davranışlar da ortaya çıkabilir. Alzheimer hastasının bu tür duygusal istikrarsızlığı, demansın beklenen görüntüsüdür. Bu değişkenlik, bakıcıda kaygı, stres, kafa karışıklığı, uyum sağlayamama ve başa çıkamama gibi sorunlara yol açar (Boss, 2010).

Bakıcı, kendi yaşamı üzerindeki kontrolü kaybettiğine ve yaşamındaki belirsizliğin arttığına inanırsa, buna bağlı olarak ortaya çıkan anksiyete, bakımı zorlaştırır ve bakım yükünü artırır. Lazarus ve Folkman (1984), stresli durumlarda verilen tepkileri Stres Değerlendirme Modeli çerçevesinde incelemiştir. Bu modelde psikolojik stres, kişinin kaynaklarını zorlayan ya da aşan, birey-çevre-ilişkisi olarak tanımlanır. Bilişsel değerlendirme ve başa çıkma süreçleri olarak iki aşamadan meydana gelmektedir. Birinci aşamada bilişsel değerlendirme, bireyin stresi sınıflandırma sürecidir. İkinci aşamada başa çıkma süreci ise kişinin durumla başa çıkma becerisini, kaynaklarını dikkate alarak değerlendirdiği bir süreçtir. Başa çıkma sürecinde sağlık ve enerji gibi fiziksel; aile ve arkadaş gibi sosyal; inanç ve özsaygı gibi psikolojik ve maddi kaynaklar değerlendirilir.

2.2. Bakım ve Bakım Yüğü

Bakım süreci, hasta ile günlük yaşamın idamesi için gereken temel bakım hizmetlerinin sağlanmasından, ilaç yönetimine, hasta güvenliğinin sağlanmasından sosyal etkinliklerin düzenlenmesine kadar geniş bir yelpazede değişkenlik gösterir. Bu süreç, hastanın durumunun ilerlemesine bağlı olarak daha yoğun ve zorlayıcı hale gelebilir. Alzheimer hastalarına bakım veren aile fertleri, günde ortalama 9 saati hastaya ayırmaktadır (Alzheimer's Association, 2020: 22).

Alzheimer hastalarına bakan aile üyelerinin bakım yükünü tespit etmek amacıyla yapılan araştırmada, bakıcıların ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sinirlilik ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık' sorunları ile yüz yüze geldikleri, kendilerini, henüz bakım öncesi hayatları ile karşılaştırdıklarında daha izole, kısıtlanmış, sinirli ve ekonomik sıkıntı çeken kişiler olarak tanımlamadıkları tespit edilmiştir (Kaya ve Çelik, 2018).

Bir diğ er arařtırmada bakım verenlerin  o unlukla kadın (%74), evli (%81), orta yařlı ve hastanın kızı (%43) olduėu, asgari  cret ve daha az gelire sahip olduėu, %61,2'sinin bakım kaynaklı hastalıėı olduėu; bunların %43' n n psikiyatrik hastalık tanısı aldıkları belirlenmiřtir. En  ok ihtiya  duydukları řeyler: ev iřleri, ulařım, kiřisel temizlik, tedavi, mali yardım, giyim ve bořaltım ihtiya larını karřılamadır. Bakımla iliřkili sorunları ise eve baėımlı hale gelmek, sinirlilik, yorgunluk ve kendilerine zaman ayıramamak olarak belirlenmiřtir. Bakıcıların %50'si bakım g revini “aile sorumluluėu” ve “sevgi baėı” nedeniyle  stlendiėini belirtmiřtir (Uygun, 2019).

Alzheimer hastalarına bakan kiřilerde t kenmiřlik sendromu bakım s recinde g zlemlenen sorunlar arasında  nemli bir yer tutmaktadır. T kenmiřlik, genellikle y ksek stres altında uzun s re  alıřan ve duygusal olarak zorlanan kiřilerde g r lmektedir. Kiřinin duygusal rezervleri t kendir ve daha fazla stresle bařa  ıkamaz. T kenmiřlik ve depresyon kombinasyonunda, bakıcı daha b y k risk altındadır, kendisine ve hastasına zarar verme potansiyeli artmıřtır (Yıldırım ve İlhan, 2020: 214-222). Bakıcıların depresyonla m cadele etmesine yardımcı olmak i in m dahale gereklidir. Bunlar arasında psikolojik danıřmanlık, stres y netimi eėitimi, zaman y netimi stratejileri, sosyal destek sistemleri yer almaktadır. Bu t r m dahaleler, bakım verenlerin depresyon riskini azaltmaya yardımcı olur ve genel refahını iyileřtirir ( elik ve Fırat, 2021: 77-85).

Bakım, yařlı, engelli veya kronik hasta kiřilere y nelik eylemlerdir. Bakıcılar, bakım ihtiya ı olan bireyin saėlık, duygusal destek ve g nl k yařam aktivitelerine yardımcı olmak gibi g revleri  stlenir. Bu,  eřitli zorluklarla dolu s re  bakıcılar a ısından bedensel, duygusal ve ruhsal zorlu bir deneyimdir. Bunlar, bakıcıların kendi saėlıklarını ve refahlarını korumalarını zorlařtırabilir. Bu nedenle bakıcıların ihtiya ı olan destek ve kaynaklara eriřimi saėlanmalıdır.

Bakıcıların bakım  ncesi ve dıřında kalan hayatları, rol ve deneyimleri mevcuttur. Bunların anlařılması, bakım y k n  ve bakım s recindeki zorlukları deėerlendirmede  nemli fakt rlerdir.  zellikle bakıcıların aile i indeki rolleri, maddi sorunları, evlilik dinamikleri gibi olgular, zorlukların temelinde yatan  nemli profil

özellikleri olarak kabul edilmektedir. Bunun dışında bakım sürecinin çok fazla zaman ve fiziksel güç talep eden bir iş olması bir diğer önemli durumdur.

Sevdikleri kişinin sağlık sorunlarıyla başa çıkmak, acılarına tanık ve ortak olmak, hastalığın ilerlemesini gözlemlemek, bakıcıyı duygusal açıdan da sıkıntıya sürüklemektedir. Depresyon, kaygı ve duygusal tükenme gibi sorunlarla karşı karşıya kalmasına yol açmaktadır. Bakım görevini yerine getirmek için zamanını ve enerjisini etkili bir şekilde yönetmek zorundadır. Bu, bakıcının yaşam dengesini sarsabilmektedir. Sosyal ilişkilerden uzaklaşan bakıcıda depresyon riski artar ve yalnızlık hissine kapılabilir. İletişim problemleri de sosyal izolasyonu perçinleyen bir diğer önemli sorundur. Hastaların iletişim becerilerinin kaybolduğu veya bozulduğu durumlar, bakıcı-bakılan iletişimde zorluklar yaratır ve hastaların isteklerini veya ihtiyaçlarını anlamak daha zorlaşır. Bu zorluklar hastanın fiziksel sorunlarına ilave olarak donukluk ve ilgi kaybı, dolaşma, oryantasyon bozukluğu, ilgi odağı olma isteği ve düşkünlük, öfke ve saldırganlık gibi davranışlarından dolayı daha da artar (Barlas ve Onan, 2010; Kourakos, Kafkia ve Minasidau, 2016).

Hastanın davranışlarında bozulma ve yaşamını tek başına sürdüremeyecek duruma gelmesi aileyi de genel olarak olumsuz etkilemektedir. Ayrıca tanı, tedavi ve bakım giderlerinin aileye önemli bir yük teşkil ettiği görülmektedir. Bakımın maddi açıdan oldukça zorlayıcı ve uzun süreli olması, bakıcı üzerindeki yükü arttıran önemli bir problemdir. Bakım süreci, tıbbi giderler, ilaçlar ve bakım ekipmanları gibi mali yüklerle birlikte gelir. Ayrıca bakıcının işini bırakmasına veya çalışma süresini azaltmasına yol açabilir. Bu da ailenin gelir-gider dengesini etkiler ve ekonomik zorlukların ortaya çıkmasına yol açar (Barlas ve Onan, 2007). Hastada ortaya çıkan değişimler bakıcıya bağımlılığını artırır. Bakıcının umudunu besleyecek hizmetlerin az olması ya da bunlara erişememesi, bakıcıyı zorlayan önemli faktörlerdir (Lök, Günbayı ve Buldukoğlu, 2015: 92).

Bakıcıyla doğrudan ilişkili veya ona etki eden faktörlerin yanında hastalığın ilerleyişine dair tahmin ve sosyal endikasyonlarından kaynaklanan sorunlar da bakım yükünü arttırabilmektedir. Bu faktörler şu şekilde özetlenebilir:

- *Hastalığın İlerlemesi:* Alzheimer, ilerleyici doğası ile karakterize edilir. Hastalık ilerledikçe, bakım sorumlulukları tipik olarak yoğunlaşır. Bakım verenler, sevdiklerinin bilişsel ve işlevsel becerileri azaldıkça sürekli olarak yeni ve giderek karmaşıklaşan zorluklarla karşılaşır (Brodaty ve Donkin, 2009).
- *Destek Eksikliği:* Hem aile ve arkadaşlardan hem de resmi destek hizmetleri aracılığıyla sağlam bir destek sisteminden yoksun olan bakıcılar, genellikle daha büyük bir yük yaşarlar. Bakım sürecinde izole olma ve desteklenmeme hissi, duygusal ve pratik zorlukları daha da kötüleştirebilir (Alzheimer's Association, 2021).
- *Bakım Veren Sağlığı:* Bakım verenlerin fiziksel ve duygusal sağlığı, bakım yükünü önemli ölçüde etkileyebilir. Kendi refahlarını ihmal eden bakıcılar, etkili bakım sağlama konusunda daha az yetenekli hale gelebilir. Böylece bakım verme sorumluluklarına paralel olarak kendi sağlıkları da bozulur ve zorlu bir döngü yaratır (Brodaty ve Donkin, 2009).
- *Davranışsal ve Psikolojik Belirtiler:* Saldırganlık, ajitasyon ve gezinme gibi demansın davranışsal ve psikolojik semptomları bakım verenler için özellikle zorlayıcı olabilir. Bu semptomları yönetmek derin bir anlayış, sabır ve çoğu zaman tıbbi müdahale gerektirir, bu da bakım veren yüküne katkıda bulunur (Algase ve ark., 1996).
- *Bakıcı Rolü Zorlanması:* Bakım verenler genellikle kendilerini iş, bakım verme ve ev işleri de dahil olmak üzere birden fazla sorumlulukla uğraşırken bulurlar. Bu rolleri dengelemek bunaltıcı olabilir ve rol gerginliğine yol açarak stresi ve genel bakım verme yükünü artırabilir (Brodaty ve Donkin, 2009).

Şimdiye kadar yapılan analizler, bakımın, bakıcı açısından çok boyutlu bir deneyim olduğunu göstermiştir. Araştırmalarda birinci bakıcıların duygusal stres, kronik rahatsızlık, sosyal faaliyetlere katılımda azalma, aile üyeleri ile ilişkilerde, ekonomik ve iş yaşamında pek çok güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Bakım deneyimi ile ilişkili fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik stres değişkenlerine verilen çok boyutlu yanıt, bakım yükü olarak tanımlanmakta ve bakıcı için olumsuz ve stres yaratan bir süreç olarak birçok faktörden etkilenmektedir (Arffman, 2012:6, Yacı, 2011: 30). Bakıcıların çoğu sorumluluk ve duygusal yük altında zarar görmekte, fizyolojisi bozulmaktadır

(Bahrer-Kohler, 2009:68; Koca, Taşkapılıoğlu & Bakar, 2017). Bu, sigara, alkol, madde bağımlılığı, uyku bozukluğu, reçeteli ilaçların daha fazla kullanımı ile ilişkilendirilmektedir (Reinhard vd.,2008). Bakıcının cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitimi, çalışma durumu, geliri, sağlık sorunları, yakınlık derecesi, bakım verme nedenleri, bakım süresi de bakımla ilişkili sorunlarda önemli sayılan değişkenler arasındadır (Uygun ve Taylan, 2019:517; Işıkkhan, 2018: 6).

Papastavrou ve arkadaşlarının (2009) demans hastalarının bakımında kadınların daha fazla gerginlik yaşadıklarını tespit etmiş ve kadınların duygularıyla başa çıkmak için spesifik stratejileri kullandığını belirtmektedir. Bilhassa kadınların ve kız çocukların hastaya bakım sürecinde “doğal bakıcılar” olarak kabul edildiği görülmektedir. Hastalığın erken evresinde, ev dışı faaliyetleri, tedavi, ekonomik konulara ilişkin işlerin devamını sağlamaktadırlar. Hastalığın ileri evrelerinde hastanın temel bakım işlerinden (banyo yapması, giyinmesi, yemek yemesi) de sorumludurlar. Hastalığın evresine göre uzun, yıpratıcı, zorlu bir süreçten geçmektedirler görülmektedir (Koca, Taşkapılıoğlu ve Bakar, 2017:84). Bu zor süreçte aileden ya da yakın çevresinden yeterince destek alamaması durumunda psikolojik, ekonomik ve aile içi çatışmalar gündeme gelmektedir (Lök, Günbayı ve Buldukoğlu, 2015). Bazı araştırmacılara göre hastalığın evresi ve bakıcılarda artan mortalite ve morbidite arasında sıkı bir ilişki vardır (Koca, Taşkapılıoğlu ve Bakar, 2017:84).

Bakıcının içinde yer aldığı kültürel ortam, bakım verdiği bireyle olan ilişki örüntüleri bir diğer önemli noktadır. Wezel ve arkadaşlarının (2016) Hollanda'daki Türk, Fas ve Surinamlı kadın bakıcıların bakıma yönelik algı ve bakış açılarını açıklamaya çalıştıkları araştırmalarında şu sonuca varmaktadırlar: Aile üyelerine verilen bakım kültür ve din tarafından dayatılan, öncelikli olarak kadınlara öngörülen bir iştir. Dini ve kültürel değerlere dayandırdıkları yükümlülükleri vurgulayan bakıcılar, dinlerinden ve inançlarından büyük bir güç ve destek elde ettiklerini ve bunun, daha uzun bakım vermeye devam etmelerini sağladığını vurgulamışlardır. Kadın bakıcılar, bakımı, saygı ve sevgi ile yapmaları gereken bir görev olarak görmektedirler (Wezel ve Ark, 2016).

Alzheimer hastalarına bakan kişilerde hastalığın teşhisinden bir yıl sonra % 50'den fazlasında orta ve daha yüksek seviyede depresyon tespit edilmiştir. Depresyona

yakalanma riski bakıcın yaşı, cinsiyeti, fiziksel yetenekleri, kişilik özellikleri ve sosyal destek seviyesi ile bağlantılıdır. Bazı araştırmacılara bunun ardında bakıcıdaki “esaret duygusu” yer almaktadır (Akpınar, 2009).

Demans sürecinde hastaya bakım hizmeti veren kişilerin karşılaştığı pek çok zorluktan biri hastanın kişiliğindeki değişimlerden dolayı hastayla iş birliği sağlanamamasıdır. Demans hastaları belleğindeki kayıpların sonucunda eşini ve çocuklarını bile tanıyamıyorsa, bu, bakıcı açısından da yıkıcı bir durumdur. Demanslı yaşlıların bakımından sorumlu kişilerin, demans hastası olmayanların bakımından sorumlu kişilere kıyasla depresyon ve anksiyete sorunlarının daha yüksek seviyede olduğu, daha fazla psikotrop ilaç kullandıkları ve demansın şiddeti ile tükenmişlik arasında istatistiksel anlamlı farklara rastlandığı belirtilmektedir (Çınar, 2012).

Türkiye’de Alzheimer hastalarının bakıcıların %64’ünün ailede güçlük çektiği, bunların %40.6’sının bakımda destek almadığı, %34.4’ünün psikolojik, %18.8’inin ekonomik sorunlar yaşadığı, %90’ının günlük olaylardan etkilendikleri, ileri düzeyde Alzheimer hastaya bakanların %83.3’ünün bakım konusunda çeşitli sorunlarla karşılaştığı tespit edilmiştir (Akyar ve Akdemir, 2009).

Türkiye’de Alzheimer hastalarına bakan aile fertleri arasında yapılan bir araştırmada, bakıcı aile fertlerinin bakım sürecindeki deneyimleri incelenmiştir ve bakım sürecinin bakıcıları farklı etkilediği tespit edilmiştir. Araştırmacılar bakımın olumlu yönlerini görülmesini sağlamanın önemine vurgu yaparken, eğitim yoluyla bilgi ve beceri kazanımını, başa çıkma tarzlarına yönelik farkındalığın sağlanmasını önermektedirler (Küçükgüçlü, Şentürk ve Söylemez, 2017),

Çeşitli araştırmaların bulguları incelendiğinde bakım yükünün bakıcı üzerinde etkileri şöyle özetlenebilir:

- *Duygusal ve Psikolojik Etki:* Bakıcılar, Alzheimer hastası yakınlarında görülen bilişsel gerileme ve davranış değişikliklerine tanıklık ederken, duygusal ve psikolojik stresle boğuşmaktadır. Keder, kaygı, depresyon ve suçluluk duyguları yaygındır (Alzheimer's Association, 2021).

- *Fiziksel Zorluklar:* Alzheimer hastası bakımı, fiziksel açıdan son derece zorlayıcıdır. Hastalık ilerledikçe günlük aktiviteleri yerine getirmek zorlaşır ve bakıcıların yardımına duyulan ihtiyaç artar. Bakıcı açısından, daha çok bedensel iş anlamına gelen bu durum, bakıcının sağlığına ve refahına da zarar verebilir (Alzheimer's Society, 2021).
- *Finansal Sorunlar:* Alzheimer hastası bakımının genellikle finansal maliyetlere yol açtığı, tıbbi maliyetler, güvenliği sağlamak için yapılan ev uyarlamaları ve profesyonel bakım hizmetlerinin kullanımı gibi giderlerin karşılanması gerektiği ve bu yüzden mali istikrarsızlık ve aile finansmanının zorlaştığı durumların ortaya çıkması ender değildir (Alzheimer's Association, 2021).
- *Zaman Bağlılığı:* Alzheimer hastasının bakımı yoğun bir zaman taahhüdü de gerektirir. Bakıcı, günün her saatinde bakımı sağlarken, kendi mesleki kariyeri, sosyal aktiviteleri dahil olmak üzere yaşamının diğer yönleriyle ilgilenmesi önemli ölçüde kısıtlanır. Bu, bakıcının gelir, iş ve ilişki kayıplarıyla karşı karşıya kalmasına da yol açar (Alzheimer's Society, 2021).
- *Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi:* Alzheimer hastasının bakımı üstlenen kişilerin çoğu yaşam kalitelerinin düştüğünü bildirmektedir. Boş zaman, öz bakım ve sosyal etkileşim fırsatlarının kısıtlanması nedeniyle birçoğunda izolasyon duygusu ve refah kaybı ortaya çıkmakta ve bakım becerilerini olumsuz etkilemektedirler (Brodaty & Donkin, 2009).

Alzheimer hastalığının sağlık sistemi, sosyal hizmet sistemi ve ekonomi üzerindeki yükü belirginleşmektedir. Bakıcıların ve hastanın ihtiyaçlarının karşılanması toplumsal bir görev olarak hastanın ve bakıcının refahını destekleyen, uygun fiyatlı bakım hizmetlerine erişimi artıran, etkili tedavi ve müdahalelerin yanı sıra, bütün bunları teşvik eden ve yasal bir çerçeveye oturtan politikalar gereklidir.

Bakıcıların birçoğu, bakımı sağlamak için çalışma saatlerini azalttığından veya işini bıraktığından şikâyetçidir. Hastalığın etkisi bu açıdan değerlendirildiğinde, toplumsal işgücü verimliliğine kadar uzanan etkileri vardır, örneğin vergi gelirlerinin azalması, sosyal yardımlara bağımlılığın artması gibi (Selçuk ve Avcı, 2016). Ayrıca bakım

yükünün aile yapısında sebep olduğu değişim ve dönüşümler de dikkate alınmalıdır. Aile üyeleri arasında artan çatışmanın bakım yükü ile ilişkisi nedeniyle, hastalığın yaratabileceği fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik sorunların bilinmesi ve bunlara göre önlemlerin alınması önemlidir (Soydan ve ark., 2023).

Bakıcı açısından 65 yaş üzeri Alzheimer hastasına destekle başlayan bakım süreci, daha sonra artan sorumluluklarla devam etmektedir. Toplumsal kabul görme ve aile içi sosyal roller nedeniyle bakıcının dahil olduğu bu süreçle ilişkili görevler genellikle kadınlar tarafından yerine getirilmektedir. Sosyal cinsiyet açısından bakıldığında, fırsat eşitliğinden söz etmek mümkün değildir ve insan hakları açısından kadınların aleyhine bir durum vardır. Bakıcı kadınların sağlık ve tükenmişlik ile ilişkili psikososyal riskleri daha fazladır. Örneğin ABD’de uzun dönem bakımla ilgili araştırmalarda yaşlı bakımının % 80’nin aile üyeleri tarafından yapıldığı, bakım verenlerin %70’ten fazlasının kadın olduğu, genellikle kız çocuklarının ve gelinlerinin yaşlıya baktıkları belirlenmiştir. Avrupa’da yapılan çalışmalarda ise 60-75 yaş arası yaşlılara genellikle eşlerin baktığı, 75 yaş üstü yaşlılar eşleri, diğer aile üyeleri ya da kurumların baktığı belirlenmiştir (Işık, 2022). Türkiye’de ise yaşlıların bakımı öncelikle aile üyeleri, özellikle de kadınlar ve eşler tarafından yürütülmektedir (Işık, 2022, Tufan, 2016, 2017).

Birçok çalışmada, bakımın bakıcı üzerindeki duygusal etkisi araştırılmıştır. Gaugler ve diğerleri (2004: 123) tarafından yapılan çalışmada, Alzheimer hastası bireylerin bakıcılarının duygusal yükü incelemiştir. Bakıcılarda sıklıkla depresyon ve anksiyete semptomları tespit etmiştir. Duygusal zorlukların yalnızca bakılan kişinin semptomlarıyla değil, aynı zamanda bakıcının başa çıkma stratejileri ve aldığı sosyal destekle ilişkili olduğu görülmüştür.

Schulz ve Martire (2004: 256) Alzheimer hastalarına bakan kişilerin psikolojik refahı üzerine kapsamlı bir çalışma yürütmüştür. Üzüntü, hayal kırıklığı ve çaresizlik duyguları dahil olmak üzere bakıcıların duygusal sıkıntılarına dikkat çekilmiştir. Duygusal yükün, bakıcının yaşam kalitesi ve genel ruh sağlığı üzerinde önemli bir risk teşkil ettiği görülmüştür.

Bakıcılarda gözlemlenen stres, anksiyete, huzursuzluk, uykusuzluk, depresyon, keder, kızgınlık, hayal kırıklığı, umutsuzluk, öfke, suçluluk hissi, tükenmişlik, aile içi çatışma, incinme, gerginlik ve ilaç kullanımında artış (Işık, 2022) gibi sorunların ardında yer alan bakım yükü, çok boyutlu kavram olarak düşünülmelidir. Bakım yükü, sadece “hastalık sorunu” olarak ele alınmamalıdır.

2.3. Depresyon

Depresyon, duygusal, bilişsel ve bedensel işlevlerde bozulmalara yol açan, kişinin genel sağlık durumuna olumsuz etki yapan ve yaşam kalitesini düşüren psikiyatrik bir rahatsızlıktır. Dünya Sağlık Örgütü, depresyonu, bireyin genel ruh halinde meydana gelen keder, ilgi kaybı ve hayattan zevk alamama gibi belirtilerle tanımlamaktadır ve bu durumun günlük aktiviteleri ciddi şekilde etkileyebileceğini vurgulamaktadır (WHO, 2020: 1). Uluslararası çalışmalarda, depresyonun dünya genelindeki yaygınlığı ve sosyoekonomik sonuçları üzerinde durulmaktadır (Kessler et al., 2003: 617-627). Biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerin bir arada değerlendirildiği modellerde depresyonda beyindeki nörotransmitter dengesizliğin ve hormon değişiminin rolüne işaret edilmiştir. Örneğin, depresyon hastalarında serotonin ve noradrenalinin düşük seviyede olduğu gözlemlenmiştir (Caspi et al., 2003: 386-392).

Aaron Beck’in geliştirdiği bilişsel teori çerçevesinde, bireyin olumsuz düşünce yapısı, dünyaya, geleceğe ve kendine yönelik olumsuz inançların depresyonu tetiklediğini kabul edilmektedir (Beck, 1967: 56-78). Psikososyal modellerde ise stresli yaşam, kişilerarası ilişkiler ve çevre faktörlerinin depresyon riskini artırdığına dikkat çekilmektedir (Monroe & Hadjiyannakis, 2002: 31-46). Depresyonda, özellikle üzüntü, çaresizlik, değersizlik duyguları, konsantrasyon sorunu, karar verme güçlüğü, unutkanlık, enerji kaybı, uykusuzluk, iştah kaybı veya artışı, psikomotor yavaşlama gibi belirtiler ilk sıralarda gelmektedir (American Psychiatric Association, 2013: 160-168).

Depresyon teşhisi için DSM-5 kriterleri kullanılmaktadır. Bir uzman tarafından yapılan kapsamlı bir değerlendirme gereklidir. Depresyon teşhisi için belirli kriterler belirlemiştir: Depresif ruh hali, anhedoni (zevk alamama), kilo kaybı veya kazanımı, uyku bozukluğu, psikomotor ajitasyon veya retardasyon, yorgunluk veya enerji kaybı, değersizlik hissi, abartılı suçluluk duygusu, düşünme veya konsantrasyon güçlüğü, ölüm

veya intihar düşünceleri gibi en az beş tanı kriterinin bulunması gerekir (APA, 2013: 160-168).

Bir sağlık sorunu olarak depresyon, birçok araştırmacının ilgisini çekmiş ve bu konuda pek çok çalışma yapılmıştır. Greenberg ve arkadaşları, depresyonun işgücü üzerindeki etkilerini ve ekonomik maliyetlerini ele almıştır (Greenberg et al., 2003: 123-132). Bakıcının, Alzheimer hastası gibi kronik sağlık sorunu olan bireylerin günlük yaşamını sürdürebilmesi için gerekli bakım ve desteği sağlarken, uzun vadede kendi duygusal ve fiziksel sağlığı bundan etkilenebilir. Bu, bakıcıda ağır depresyona yol açabilir. Bakıcılar, genellikle hastalığın getirdiği doğal zorluklar nedeniyle kendilerini aşırı yorgun, üzgün veya umutsuz hissedebilir. Bu, depresyon olarak teşhis edilen bir sağlık sorununa dönüşebilir. Depresyon, bakıcının yaşam kalitesini azaltır ve bakımın kalitesini düşürebilir. Dolayısıyla bakılan ve bakıcı açısından olumsuz sonuçlarla bağlantılıdır (Işıl ve Onan, 2016).

Alzheimer hastasının bakımında bakım yükü ve depresyon arasındaki ilişki çok yönlüdür. Bakıcılar, sevdiklerinin ilerleyen gerilemesine tanık olmakta, zorlu davranışlarını yönetmekte ve günlük bakımın sorumluluğunu üstlenmektedir. Bu gibi pek çok faktör, bakıcıya etki ederek, depresyon riskini artırmaktadır (Ory ve ark., 1999: 231). Depresyon ve bakım arasındaki ilişki şöyle özetlenebilir:

- *Depresyonun Öncüsü:* Bakıcılar, bakım süreci ilerledikçe yüksek düzeyde stres ve yük altında kalırlar. Zamanla bu stres faktörlerinin kümülatif etkisi depresif semptomların gelişmesine yol açar. Bakım yükü ile depresyon arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir (Cuijpers, 2005: 328).
- *Depresyon Bakım Yükünü Ağırlaştırır:* Bakıcının enerjisi, motivasyonu ve duygusal rezervleri azalır. Bu, yetersiz bakım bakıcıda stres artışı olarak sonuçlanmaktadır (Beeson ve ark., 2003: 233).

Türkiye'de ve dünya genelinde gerçekleştirilen prevalans çalışmaları, bakıcılarda depresyon oranlarının, genel popülasyona kıyasla daha yüksek olduğunu göstermiştir. Kızılsanoğlu ve arkadaşları (2016: 123-129), Alzheimer hastalarına bakan kişilerde depresyon prevalansının %50'den fazla olduğunu tespit etmiştir. Bakıcıların maruz

kaldığı duygusal yük ve stresin, depresif belirtiler geliştirmede önemli rol oynadığı vurgulanmaktadır.

Sosyoekonomik faktörlerin depresyon riskini artırdığına dikkat çekilmektedir. Düşük gelir, sosyal destek eksikliği ve bakım süresi gibi faktörler depresyon gelişiminde risk faktörleri olarak belirlenmiştir. Depresyon, bakıcının iş bulma ve işi sürdürme kapasitelerini de olumsuz etkileyen, böylece maddi zorluklara yol açan bir kısır döngüdür (Özel-Kızıl ve ark., 2014: 67-74). Cinsiyetin depresyonda önemli bir faktör olduğuna dikkat çekilmektedir. Kadın bakıcılar erkek bakıcılara kıyasla daha yüksek depresyon riskine sahiptir. Bunun ardında ise geleneksel sosyal rollerin ve kadının bakıcı rolünü üstlenmesinin yer aldığı vurgulanmaktadır (Yılmaz ve Turan, 2019: 154-161).

Bakıcılarda görülen ağır duygusal yükün diğer nedeni sağlık sistemlerinde bakıcılara yönelik destek mekanizmalarının eksikliğidir. Bakıcılar genellikle yeterli eğitim, maddi destek veya psikolojik danışmanlık hizmetlerinden yoksundur veya var olanlara erişim sorunu yaşamaktadır (Akın ve Demirel, 2018: 202-210). Bu durumda bakıcılarda stres ve depresyon riski artmaktadır. Bakıcıların depresyonla mücadelesinde destekleyici sağlık hizmetlerinin rolü vurgulanmaktadır. Ayrıca psikoeğitim programları, danışmanlık hizmetleri, destek gruplarının geliştirilmesi de depresyonla mücadelede etkili olabilir (Ergün ve Marakoğlu, 2017: 278-285).

Zarifian ve arkadaşlarının (2018: 145-150) yürüttüğü bir araştırma, Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin %60'ında yüksek düzeyde depresyon belirtileri tespit edilmiştir. Depresyonun, bakıcıların karar verme yeteneklerini, problem çözme becerilerini ve stresle başa çıkma stratejilerini etkilediğine vurgu yapan araştırmacılar, bakıcıların hem kendi sağlığını hem de sağladıkları bakımın kalitesini riske attığına dikkat çekmektedir. Depresyon, bakım verenin hastayla etkileşimini ve hasta ilişkisini de olumsuz etkilemektedir (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2019: 88-95).

Son zamanlarda yapılan araştırmalar, bakım yükü ve bakıcının depresyonu arasındaki ilişki hakkında düşünce ve anlayışımızı genişletmiştir. Bu ilişkiyi etkileyen faktörler hakkında literatürde rastladığımız bilgiler özetle şöyledir:

- *Boylamsal çalışmalar*, hastalığın ilerlemesiyle bakım sorumluluklarının yoğunlaştığını, yani bakım yükünün arttığını göstermiştir. Bakım yükü arttıkça, depresif belirtilere karşı bakıcı daha savunmasız hale gelmektedir (Haley ve ark., 2003: 110).
 - *Bakıcı özellikleri*: Cinsiyet, kronolojik yaş ve bakım alan kişiyle ilişki gibi özellikler, bakım yükü ve depresyon etkisi açısından incelenmiştir. Örneğin, kadın bakıcıların erkekler göre daha yüksek depresyon riski altında olduğu bulunmuştur (Poulin ve ark., 2013: 123). Ayrıca bakımı üstlenen yetişkin çocuklar, bakımı üstlenen eşlere kıyasla farklı bakım yükü ve depresyon örüntülerine sahiptir (Chappell & Funk, 2010: 221).
 - *Kültürel ve etnik faktörler* açısından farklı geçmişe sahip bakıcılar arasında bakım yükü ve depresyon deneyimi incelenmiştir. Bu çalışmalar, bakıcılar için kültürel uyarlanmış müdahalelerin ve desteğin gerekli olduğunu vurgulamıştır (Yoon & Lee, 2017: 312).
 - *Müdahaleler ve destek*: Bakım yükünün, depresyon etkisini azaltan müdahale ve destek programlarının etkinliğinin incelendiği çalışmalar, bakıcı eğitiminin, danışmanlık hizmetlerinin ve geçici bakımın, bakıcının bakım yükünü önemli ölçüde azaltabildiğini ve böylece depresyon riskini düşürebileceğini göstermiştir (Gitlin ve ark., 2003: 450).
- Bakım yükü ve depresyon arasındaki ilişkiyi etkileyen birkaç temel faktör belirlemiştir: Hastalığın ilerlemesi, bakıcının deneyiminde önemlidir. Hastalık ilerledikçe bakım hem zorlaşmakta hem de bakım için daha fazla zamana ihtiyaç durulmaktadır. Bu, bakım yükünü ve depresyon riskini artırmaktadır (Haley ve ark., 2003: 110).
- *Yeterli sosyal destek*, bakıcıyı depresyondan koruyan önemli bir faktördür. Bakıcıların bakım yüküyle başa çıkmasını sağlayan sürdürülebilir ve yaygın bir destek ağının önemi vurgulanmaktadır (Dunn ve ark., 2012: 452).
 - *Dayanıklılık ve Başa Çıkma*: Bakım verenlerin dayanıklılığı ve başa çıkma stratejileri, bakım yükünün depresyon üzerindeki etkisini hafifletmede çok önemlidir (Hsu ve ark., 2018: 274).

- *Teknoloji ve Tele Sağlık:* Teknolojideki gelişmeler, bakıcılar için tele-sağlık ve dijital müdahale olanaklarını ortaya çıkarmıştır. Bu teknolojilerin destek sağlamada, bakım yükünü ve depresyonu azaltmada etkinliği incelenmiştir (Smith vd., 2009: 158).

Araştırmalar, bakıcıların özel ihtiyaçlarına ve zorluklarına yönelik müdahale ihtiyacının altını çizmektedir. Müdahalenin etkili olabilmesi için bakıcı özellikleri, kültürel faktörler ve bakım sürecinde erişilen aşama dikkate alınmalıdır (Gitlin ve ark., 2003: 450). Bakıcılarda depresyonun erken tespitine öncelik verilmelidir. Risk altındaki bakıcıların tespit edilmesinde ve zamanında destek sağlanmasında rutin taramanın faydaları vurgulanmaktadır (Haley ve ark., 2003: 110). Bakım yükünü kabul eden politikalara ve destek hizmetlerine yatırım yapılmalıdır (Dunn ve ark., 2012: 452). Bakım yükü ve depresyon arasındaki ilişkiyi anlamada atılan önemli adımlara rağmen bu alandaki bilgi boşlukları tamamen doldurulamamıştır. Gelecekte, yenilikçi müdahaleleri ve bakımın uzun vadeli sonuçlarını keşfetmeye odaklanan araştırmalara ağırlık verilmelidir (Smith ve ark., 2009: 158).

Alzheimer hastalarına bakan kişiler ve bakım vermeyenler arasında yapılan karşılaştırmalı araştırmada, bakıcıların bakım vermeyenlere göre 12 misli daha fazla depresyona eğilimli oldukları, korku, düşmanlık, üzüntü gibi duyguları daha fazla yaşadıkları, olumlu duygularının ise daha az olduğu ve daha az sosyal destek aradıkları tespit edilmiştir (Mausbach, Chattillion, Roepke, Patterson ve Grant, 2013).

Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt ve Schulz (1999) demans hastasına bakanlar ile demans hastası olmayanlara bakım verenler arasında yaptıkları karşılaştırmada, Alzheimer hastası bakıcılarının bakım veren yaşlılarından daha fazla olumsuz yaşantılara sahip olduklarını ortaya koymuştur. Alzheimer hastasına bakım verenlerin diğer gruba göre bakım verme süresi daha uzundur ve günlük yaşam aktiviteleri daha çok kısıtlanmıştır.

Alzheimer hastası bakıcısı davranışları ile mücadelede, bir dizi olumsuz durumlarla karşı karşıya kalmaktadır (Schumacher, Beck ve Marren, 2006). Alzheimer hastasına bakım verenler arasında depresyon, anksiyete ve strese bağlı bozukluklar, bedensel yakınmalar, düşmanca duygular daha fazladır (Dökmen, 2012; Tuna ve Olgun, 2010; Yılmaz ve

Turan, 2007). Alzheimer hastalarının bakıcılarının, daha gergin ve daha olumsuz bakış açısına sahip oldukları, sosyal yaşantılarının kısıtlandığı ve daha depresif oldukları tespit edilmiştir (Almberg, Jansson, Grafström ve Winblad, 1998). Bakıcıların %66'sının tanı konulmuş bir hastalığının olduğu, hasta bakıcıların %75,6'sında depresyon, %30,3'ünde hipertansiyon saptanmıştır (Akyar ve Akdemir, 2009).

Eisdorfer ve arkadaşları (2003) benzer sonuçlara ulaşmıştır. Alzheimer hastasının bakımını üstlenen kişilerin %50'sinde yüksek depresif belirtiler saptanmıştır. Günlük yaşam aktiviteleri açısından daha bağımlı olan hastaların bakıcılarının bakım sürelerinin artmasının da yüksek depresyon ile ilişkili olduğu belirlenmiştir Bakıcı, bakımla ilişkili depresyonu tedavi edilirse, daha uzun süre bakım verebildiğine dikkat çekilmektedir. Bakımdan kaynaklanan stres hem bakıcının hem de bakılanın sağlığını olumsuz etkilemektedir (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz ve Yılmaz Özpolat, 2011).

Alzheimer hastasının bakımında bakım yükü ve depresyon arasındaki kritik bağlantıyı gevşetecek, bakıcılarda depresyon riskini azaltacak müdahale ve stratejiler geliştirilmiştir: Bakım verenlere geçici bir rahatlama sağlayan bakıma ara verilen *molalar*, bakım yükünü azaltır ve bakıcının yeni enerji depolamasını ve yeni motivasyon elde etmesini sağlar (Bass ve ark., 2019: 233). *Bakıcı destek grupları*, bakıcıların birbirleriyle deneyimlerini paylaşmaları, tavsiye almaları ve benzer zorluklarla karşılaşan diğer kişilerden duygusal destek almaları için güvenli bir alan sağlar. Bu müdahale tarzının, izolasyon ve depresyon duygularını azalttığına dikkat çekilmektedir. *Bakıcı eğitimi*, bakıcıların pratik bilgi, beceriler ve başa çıkma stratejilerini öğrendiği eğitim programlarıdır. Bunlar, bakıcıların özgüvenini artırabilir ve stresi azaltabilir (Bass ve ark., 2019: 233). *Birey ve aile danışmanlığı*, bakıcıların duygusal refah yönetimine, bakım yükünün azaltılmasına ve etkili çıkma stratejileri geliştirmelerine yardımcı olmaktadır (Tretteteig ve ark., 2017: 233).

2.4. Stres

Kökeni Latinceye dayanan stres kelimesi “sıkıca bağlanma, sıkıca tutma” anlamına gelir. İngilizcede “stringere” kelimesi ile ilişkilendirilir. Stres terimi, 1956'da Hans Selye tarafından baskı yaratan uyaranlar veya durumlar (stres etkenleri, stresörler) tarafından tetiklenen spesifik fizyolojik değişiklikleri tanımlamak için icat edilmiştir. Selye'in anlayışına göre, stres etkeninin türü ne olursa olsun, temelde tüm canlılar için ortak olan, amacı tehdidi savuşturmak veya organizmayı durumsal zorluklara adapte etmek ve dolayısıyla sonuçta fiziksel dengenin yeniden kazanılmasıdır (homeostaz). Stres tepkisi nöronal ve endokrin sistemlerin aktivasyonuna dayanmaktadır ve Selye'ye göre “genel uyum sendromu” olarak adlandırılan üç aşamadan (şok aşaması, karşı şok aşaması, tükenme aşaması) oluşan karmaşık bir adaptasyon sürecini temsil etmektedir. İnsan organizması stres altında, stres etkenine karşı akut tepki vermesini sağlayan fizyolojik adaptasyon mekanizmalarıyla tepki verir. Bu reaksiyon, stres etkeninin süresinin uzaması veya yoğunluğunun artması nedeniyle zorlaşırsa, bağışıklık sistemini etkileyebilir ve organizmanın kendi adaptasyon mekanizmaları yoluyla organizmaya zarar verebilir (Bullinger, 1994: 160-161).

Stresi duygusal yönden ele alan ilk araştırmacı Walter Cannon (1932)'dur. Ona göre stres, zor çevre koşullarına uyum sağlayabilmek için bireyin verdiği acil tepkidir. Selye (1950) de stresi kişi ile çevresi arasındaki problemlerin neticesinde fizyolojik sistemde ortaya çıkan bir savunma şekli olarak belirtmiştir. Selye'nin “genel uyum sendromu”na göre, birey dıştan gelen tehditlere karşı alarma geçer, uyarının etkisi devam ederse direnç aşamasına geçilir ve ardından tükenme aşaması şeklinde devam edebilmektedir (Siva, 1991: 4, Duygun, 2001:21).

Benzer bir tanım şöyle yapılmaktadır: stres, stresörlere verilen duygusal ve fizyolojik reaksiyonlar olup (Lloyd ve ark., 2002: 256), bireyin günlük yaşamında karşılaştığı herhangi bir olumsuz olay karşısında kendini ve tehdit ettiğini hissetmesi ve bunun sonucunda baş etme becerilerini değerlendirmesidir. Stres, bazı durumlarda bağımsız değişken bazı durumlarda ise bağımlı değişken olarak ele alınır (Siva, 1991: 3). Stres, bağımsız değişken olarak ele alındığında, uyaran, yani çevreden kaynaklanan

rahatsızlıkları ifade ederken, tepki olarak ele alındığında fizyolojik ve psikolojik olgu haline gelir (Siva,1991).

Stresin bireysel tepki olarak tanımlanması eleştirileri beraberinde getirmiştir. Bireylerin çevreden gelen etkilere karşı kişilik yapıları, olayları algılamaları ve uyarıcının niteliğine göre farklı tepkilere sebep olduğu ifade edilmiştir (Spielberger: akt. Siva, 1991). Stresin bir tepki olarak incelenmesine karşı çıkan Caplan ve Lindermann, stresi, uyarıcı olarak ele alarak, hangi unsurların stres yaratabileceğine ilişkin çalışmalar yapmışlardır. Elliot ve Eisdorfer (1982) stres yaratan durumları dört grupta toparlamıştır. Buna göre a) ani ve sınırlı stres, b) aşamalı stres (örneğin boşanma, matem vs.), c) tekrarlı stres (örneğin sınavlara hazırlık) ve d) kronik stres (örneğin bakım verme). Billings ve Moos (1981) hastalık, ölüm, ekonomik durum, çocuk, kişilerarası ve kişilerarası olmayan etkenlerden söz etmektedir. Uyarıcı temelli bu yaklaşımda stres durumunu meydana getiren olayların kişinin kendi patolojik yapısından kaynakladığı ifade edilmektedir.

Bu tanımlar stresin çevre ve insan arasındaki ilişkisinin yansınamaz düzeyde olduğunu göstermektedir (Lazarus, 1993: 8). Etkileşimsel modelde stres hem uyarıcı hem de tepki olarak ele alınmıştır. Genel olarak değerlendirildiğinde 3 olayın varlığından bahsedilmektedir. Bunlar; a) stresin kaynağı, b) strese verilen tepkideki değişkenlik ve c) stresin etkisidir.

Kaygı, yaşamı tehlikeye sokan içsel veya dışsal bir tehdit, tehdit olasılığı ya da tehlike şeklinde algılanıp yorumlanan bir olay karşısındaki duygu durumudur. Genellikle olumsuz bir şey yaşanacakmış düşüncesiyle meydana gelen ve sebebi bilinmeyen gerginlik duygusu olarak tanımlanmaktadır (<https://sozluk.gov.tr/> Erişim tarihi 13.09.2020). Kaygı, iki türlü olabilir (Alisinanoğlu ve Ulutaş, 2003: 66): 1- sürekli kaygı, 2- duruma bağlı kaygı. Bu, Speilberger'in durumluk-sürekli kaygı kavramına benzemektedir. Durumluk-sürekli kaygı, Cattell ve Scheier tarafında ilk defa tanımlanmıştır. Daha sonra Speilberger ve meslektaşlarının modernize ettikleri iki faktörlü kaygı kuramının temeli atılmıştır. Durumluk kaygı, bireyin içinde bulunduğu stresli halinden dolayı hissettiği sübjektif korkudur. Fizyolojik olarak bireyin sinir sisteminde oluşan uyarılma neticesinde terleme, kızarma ve titreme gibi parametrelerle kendini göstermektedir (Alisinanoğlu ve Ulutaş, 2003: 66).

Bireylerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerindeki artış, stresin ortadan kalkmasıyla yerini azalmaya bırakır. Sürekli kaygı; kişinin kaygı yaşantısına olan yatkınlığıdır. Buna kişinin içinde bulunduğu durumları genellikle stresli olarak algılama ya da stres olarak yorumlama eğilimi neden olabilmektedir. Nesnel ölçütlere göre normal bir durumun kişi tarafından tehlikeli ve üzücü tehdit edici (küçültücü) olarak algılanması sonucu oluşan hoşnutsuzluk ve mutsuzluk duygusudur. Bu tür kaygının düzeyinin yüksek olduğu kişiler, kolaylıkla kırılır ve karamsarlığa kapılır ve durumluk kaygıyı diğerlerine oranla daha fazla yaşamaktadırlar (Öner ve LeCompte, 1998).

Stresle başa çıkma kavramı stresörler ile duygusal refleksler arasındaki dinamik ve aktif süreç olarak tanımlanmıştır. Bu açıdan bakıldığında aslında bireyin stresli durumu yönetirken kullandığı bilişsel ve davranışsal önlem ve tepkilerdir (Garcia ve ark., 2012: 1325). Kişilik özellikleri, deneyim ve tutum başa çıkma mekanizmaları ve yetilerinin belirleyicilerindendir. Folkman ve Moskowitz (2000: 647), başa çıkmayı şu şekilde özetlemektedir: Başka çıkmanın, sıkıntıların yeniden düzenlenmesi ve sıkıntıya sebep olan sorunların yönetimi dâhil olmak üzere çeşitli fonksiyonları vardır, kişilik eğilimlerinden, sosyal kaynaklardan ve çevreden etkilenmektedir.

Alzheimer hastalarına bakım verenlerde bakım yükü ve stres arasında güçlü bir ilişki bulunmaktadır. Alzheimer hastalığı, ilerleyici bir nörolojik bozukluk olup, hastanın bilişsel ve fiziksel fonksiyonlarını etkileyerek bakım ihtiyacını arttırır. Bu durum, bakım veren kişiler üzerinde büyük bir yük oluşturur ve stres seviyelerinin artmasına neden olabilir. Bakım verenlerin karşılaştığı bazı zorluklar, *davranışsal zorluk*: Alzheimer hastalarında, davranışsal sorunlar (agresyon, aşırı huzursuzluk, tekrarlayıcı davranışlar gibi) sıklıkla görülür. Bu tür durumlar, bakım verenin stresini artırabilir. *Sosyal izolasyon*: Alzheimer hastasına bakım verenler, genellikle hastalarının bakımını evde sağlamak zorunda olduklarından, sosyal yaşamdan ve destek gruplarından uzaklaşabilirler. Bu da yalnızlık hissine yol açarak stresi artırabilir. Artan stres, bağışıklık sistemini zayıflatabilir, uyku problemleri, aşırı yorgunluk ve depresyon gibi durumları tetikleyebilir. Ayrıca, bakım veren kişinin kendine zaman ayıramaması, stresin daha da yoğunlaşmasına neden olabilir.

2.5. Anksiyete

Anksiyete genel olarak belirsiz ve uzak tehlikelere yönelik olarak bireyin kaçınma veya savaşmaya hazır olmasını sağlayan, fizyolojik, psikolojik ve davranışsal boyutları olan doğal ve evrimsel bir tepkidir. Fizyolojik anlamda kalp atışının hızlanması, kas gerilmesi ve terleme gibi metabolizmayı “savaşmaya hazırlayan” birtakım değişimleri içeren anksiyete, davranışsal olarak bireyi çözüm ve stres faktörlerini yönetim odaklı bir sürece sokar. Psikolojik anlamda ise hoşnutsuz ve huzursuz bir duygulanıma yol açar. Bunların yanı sıra kronik bir stres faktörü olması nedeniyle sürekli deneyimlenmesi veya ortada herhangi bir stresör yokken ortaya çıkması, istenmeyen patolojik bir durumdur (Clark ve Beck, 2012). Anksiyete kavramı, genellikle tehdit kaynağı muğlak, değişken veya gerçekdışı olursa kullanılır. Anksiyete ile ilişkili duygusal tepki öznel olarak bireye rahatsızlık verir, yaygındır ve tipik olarak algılanan tehdit üzerine odaklanmıştır veya düşünce unsurunu içerir (Blanchard, Blanchard, Griebel ve Nutt, 2008).

Anksiyete çoğunlukla kişinin fazla tepki verecek şekilde uyarılmasına neden olan abartılı, çarpıtılmış, felaketlendirici karakterdeki tehdit edici düşüncelerden oluşmaktadır (Leahy, 2007). Bilişsel bir bozulma olarak ele alındığı durumlarda, anksiyete, standart duygusal tepkilerden farklılaşan bir hastalık haline gelir (Beck ve Emery, 2011: 59). Felaketleştirme ve stresörü olduğundan yoğun ve büyük görme etkisi ile birey, en kötü senaryoları düşünmeye başlar ve kaygısını yönetemeyecek hale gelebilir (Clark ve Beck, 2012: 16-31).

Kaygı ile benzerlik gösteren depresyon ve kaygı durumlarında, uykusuzluk, odaklanma sorunu, huzursuzluk ve sinirlilik (Watson, ve ark., 1995), iştahsızlık, hiçbir eylemden zevk alamama gibi birçok belirtiler birbirine benzemektedir (Türkçapar, 2004; Kafes, 2021). Ancak süre ve bazı belirtiler bakımından yine de farklıdırlar. Depresyonda en az iki hafta belirtilerin tekrarlanması gerekirken, kaygı bozukluklarında en az 6 ay sürmesi gerekmektedir (APA, 2013). Anksiyetede gelecek odaklı kaygı ve korkudur; depresyonda ise endişe yoktur, şimdiki zamanda olabilecek en kötü senaryonun yaşandığına inanılan bir hüznün vardır (Burns, 2017). Depresif bireyler olumsuz düşüncelere eğilimliken, kaygılı bireyler tehdit edici düşüncelere eğilimlidir (Pereira, Barros ve Mendonça, 2012). Her ikisinde de bilişsel çarpıtma vardır ama farklı

şekillerde görülmektedir. DSM V'e göre yaygın anksiyete belirtilerinin en az 6 ay ve belirtilerin az 3'ü bulunması gerekir: 1) Huzursuzluk ve gerginlik 2) kolay bir şekilde yorulmak 3) konsantre olma güçlüğü 4) sinirlilik 5) uyku bozukluğu 6) kas gerginliği (APA, 2013).

Anksiyete, karmaşık bir zihin, bilişsel çarpıtma, odaklanma sorunu, tedirginlik, endişe, korku, gerginlik, öfke, sinirlilik, panik halinde sabırsızlık, tahammülsüzlük gibi duygusal belirtilerle; hareketsiz kalma ya da aşırı hareketlilik, donma hali, konuşma güçlüğü, hızlı nefes alıp verme gibi belirtilerin yanı sıra bulantı, uykusuzluk, titreme, nefes almada güçlük, çarpıntı, göğüste sıkışma, iştahsızlık, kasılma, terleme gibi fizyolojik belirtilerle de kendini göstermektedir (Ülev, 2014). Anksiyete günlük aktivitelerde aksaklık, isteksizlik, istikrarsızlık ve yetersizlik hissiyle ilişkilidir ve kişiyi bir çıkmaza sokmaktadır. Anksiyetede olumsuz düşüncelere yol açan bilişsel başlıca çarpıtmalar şunlardır (Burns, 2017):

- *Ya hep ya hiç tarzı düşünme:* Bu düşüncedeki birey durumlara iki uç noktadan bakmaktadır. Bir durum ya iyidir ya da kötüdür ya olumlu ya da olumsuzdur. Ortada olan bir durum yoktur. Bu nedenle birey yaşadığı durumlara uç noktalardan baktığı için kaygı seviyesi artmaktadır.
- *Aşırı genelleme:* Olumsuz bir durumu başka durumlara da genelleme, yaşanan olumsuz bir durumun sürekli yaşandığını ifade etme ve buna inanma durumudur. Bundan kaynaklı yaşanan olumsuz bir durumun etkisi bireyin hayatındaki birçok alana yayılmaktadır.
- *Zihinsel filtreleme:* Yapılan bir işte sadece yolunda gitmeyen kısma odaklanma, olumlu tüm parçaları görmezden gelme durumudur. Bardağı boş tarafını görme olarak da tabir edilebilen bu bilişsel çarpıtma durumu bireyin olumsuz duygulara daha fazla odaklanmasına sebep olmaktadır.
- *Olumluyu yok saymak:* Bireyin kendisinde olan olumlu özelliklerini ya da yaptığı işteki olumlu durumları görmezden gelme durumudur. Bu bilişsel çarpıtma durumuna göre bireyin kendine bakış açısı olumsuzdur ve kendini olumsuz olarak değerlendirmektedir.

- *Keyfi çıkarsama:* Bu çarpıtma 2 şekilde ele alınmaktadır. a) Niyet okuma: Bireyin diğer insanların kendisi hakkında olumsuz düşüncelere sahip olduğuna inanmasıdır. b) Falcılık: Bireyin geleceğe dair olacaklar hakkında olumsuz çıkarımlarda bulunması durumudur. Bu bilişsel çarpıtmada geleceğe dair yaşanabilecek durumların en kötüsü düşünülür.
- *Büyütme ve küçültme:* Bireyin yaşadığı olumlu durumlar ya da kendisindeki olumlu özellikleri küçültüp olumsuzları ise büyütme durumudur. Bu durumda birey olumsuz durumlara bir büyüteçle bakmaktadır. Yaşanılan olumsuzlukları abartılı bir şekilde hissetmektedir.
- *Duygusal çıkarsama:* Bireyin hissettiği duygulardan yola çıkarak (özellikle bu duygular olumsuz olmaktadır) durumları açıklamaya çalışmasıdır.
- *Belirli cümle tarzı, özellikle “-meli” ve “-malı” cümleler:* Birey kendisini ya da başkalarını, bir şeyleri yapmak zorunda olduklarını söyleyerek eleştirir. Bu tür cümleler aşırı ve gereksiz sorumluluklar ve suçluluk duygusu ile ilişkilidir.
- *Etiketleme:* Bireyin yaptığı bir yanlış genelleme durumudur. Örneğin; bireyin yaptığı hatayı abartıp, kendine umutsuz vaka demesi
- *Suçlama:* Bireyin kendini ya da başkasını suçlaması şeklinde iki türdür. Suçlamada birey kendini suçluyorsa aşırı ya da uygunsuz bir şekilde suçlamaktadır. Başkasını suçladığında ise kendi üstüne düşeni görmezden gelecek şekilde suçlamaktadır.

Alzheimer Demansı olan hastalarının bakımı üzerine çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre anksiyete ve depresyon, bakım görevini üstlenenlerde diğerlerine göre daha yüksektir (Mahoney, 2005). Anksiyete ve stresin biyolojik etkileri üzerine yapılan çalışmalardan çıkan sonuçlara göre demans hastalarının yakınlarında biyolojik belirteçlerle bulgulanan kronik stres vardır (Andrews ve Pruessner, 2013): Stres hormonu kortizol seviyesi demans hastasına bakım veren kişilerde daha yüksektir; C-reaktif protein, IL-6 gibi immün sistem aktivasyonunu veya yanıtını gösteren belirteçler yükselmektedir; istirahat halinde kalp hızının yüksek seyrettiği, sistolik ve diyastolik kan basınçlarının daha yüksek olduğu, D-dimer gibi psikososyal strese bağlı olarak gelişebilen hiperkoagülite belirteçleri ölçümlenmiştir; sempatik sistem aktivasyonu yaratan norepinefrin ve epinefrin nörotransmitterler artmaktadır; nörokognitif

fonksiyonlar gerilemektedir (Andrews ve Pruessner, 2013). Demirtepe ve arkadaşlarının bakım verenin iyilik hali ölçeğini uyarlama çalışmasında, bakıcıların hem temel ihtiyaçlar alt ölçeğinde hem de yaşamsal faaliyetler alt ölçeğinde anlamlı düzeyde düşük puan almıştır ve genel olarak bakım vermeyen bireylere kıyasla daha olumsuz bir iyilik haline sahiptirler (Demirtepe 2009).

Bakıcılarda kalp ve damar hastalıkları riski artmaktadır (Family Caregiver Alliance 2006). Buna karşın bakım hizmetlerinin daha iyi organize edildiği ülkelerdeki bakıcıların ciddi bir zorluk yaşamadıkları, bakımdan duygusal kazanımlar elde ettikleri, sağlıklarına daha çok dikkat ettikleri tespit edilmiştir ve mortalite oranının düştüğüne işaret eden bulgular vardır (APA, 2013).

Bir araştırmanın sonuçlarında göre bakıcıların %44'ü zorluk yaşamadığını belirtilirken (Schulz-Nieswandt, 2006; Roth, 2009), Roth ve çalışma arkadaşlarının (2009) yaptıkları ve aynı sorulardan oluşan çalışmada bakıcıların %33'ünün bakımda zorluk yaşamadığı, %50'sinin biraz zorluk yaşadığı ve sadece %17'sinin çok zorluk yaşadığı tespit edilmiştir.

Bakım yükünün anksiyete ile ilişkilendirilen en önemli risk faktörü kişinin kontrol duygusunu kaybetmesidir. Yaşlı hastaya bakım veren kişiler aile sorumlulukları, ev idaresi, çalışma yaşamları ve finansal problemler başta olmak üzere çok sayıda sorunla mücadele etmektedir. Bunların yanı sıra aile bireylerinin yaşamlarındaki değişikliğe ve stresli duruma adapte olma çabaları, bunlarla baş etmek için gerekli beceri yoksunluğu ve yaşamlarında kontrolün ellerinden gideceği hissine kapılmalarıdır. Bu sürecin sonucunda tükenmişlik, saç dökülmesi, uyku sorunları, beslenme bozuklukları, aşırı kilo alma ya da verme, bağımlılık riski veya özkıyım riski gibi hayatı ve sağlığı tehdit eden sorunlarla karşı karşıya kalırlar (Özer, Yurttaş ve Akyıl, 2012; Karahan, 2013).

Bakımdan kaynaklanan tükenmişlik, anksiyete durumunda artmaktadır. Anksiyetede artış olması bakıcının eskiden yaşanmış hayal kırıklıklarını ve çatışmaları güncelleştirmesine neden olmaktadır (Özyeşil, Oluk ve Çakmak, 2014). Bakılan yaşlı ile bakıcı arasında duygusal yük fazlaysa ve bakıcının sağlık problemleri, sosyal

aktivitelerinde azalma, yetersiz sosyal destek gibi etmenler de varsa, bakıcıda anksiyete daha artar (Toru, 2019).

Yapılan araştırmalarda yaşlı bireye bakım veren bireylerin bakım yüklerinin artması ile birlikte bakım verenlerde depresyon sıklığının arttığı, fiziksel, psikolojik, duygusal ve sağlığın bozulduğu (Kim vd., 2008), anksiyete, depresif bozukluklar, stres ve davranış bozuklukları görüldüğü, sağlık algılarının ve yaşam kalitelerinin düştüğü bildirilmektedir (Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009; Şahin, Polat ve Ergüney, 2009). Bazı yazarlara göre informal bakım araştırmaları, kapsamlı bir açıklama getirmekten ziyade sadece bakıcı sağlığının olumsuz etkileri üzerine odaklanmaktadır (Vellone vd., 2011).

Bakım verenin kontrol duygusunu kaybetmesi, stresle başa çıkmak için gerekli becerilerin eksikliği ve yaşamlarında önemli değişikliklere adapte olamama gibi faktörlerle ilişkili olarak anksiyeteyi artırabilir. Ayrıca, bakım verenlerde depresyon, tükenmişlik, uyku sorunları, beslenme problemleri ve sağlık sorunları gibi fizyolojik ve psikolojik belirtiler de görülebilir. Bu süreçte, bakım verenin yaşadığı anksiyete, bireyin sosyal destek eksiklikleri ve sağlık problemleriyle daha da şiddetlenebilir.

2.6. Literatür Taramasının Genel Değerlendirmesi

Alzheimer hastalarının bakımı, günümüzde yalnızca tıbbi ve psikolojik açıdan değil, aynı zamanda toplumsal ve demografik boyutlarıyla da incelenmesi gereken bir mesele haline gelmiştir. Bu konuda yapılan araştırmalar, hastaların ve bakıcıların karşılaştığı zorluklara ışık tutmakla kalmıyor, aynı zamanda bu zorluklara karşı üretilen çözüm önerilerinin etkinliğini de sorgulamamızı gerektirmektedir.

Alzheimer hastalarının bakımını ele alan bilimsel literatürde dikkat çeken bir nokta, genellikle teorik çerçevenin yetersiz kalmasıdır. Araştırmalar, daha çok bir grup bakıcı üzerinden derlenen ampirik verilerle sınırlı kalmakta ve bu verilerin derinlemesine bir analizi yapılmamaktadır. Buna rağmen, veriler Alzheimer hastalarının bakımının ne denli zor olduğunu ortaya koyuyor. Bakıcılar, bu süreçte psikolojik, psikosomatik ve somatik sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu sorunları hafifletmek amacıyla çeşitli stratejik öneriler sunulsa da bu önerilerin bakıcılar tarafından yeterince ilgi görmediği de

vurgulanmaktadır. Bu durumda akla gelen bir diğer soruya göre bakıcıların bu ilgisizliğinin sebebi, önerilerin gerçekte fayda sağlamaması olabilir mi?

Alzheimer hastalarının bakımıyla ilgili sorunlar, aslında daha geniş bir bağlamda, yaşlanan nüfusun getirdiği zorluklarla ilişkilidir. Özellikle 80 yaş üzerindeki nüfusun hızla artması, sağlık ve bakım alanında ciddi sonuçlar doğurmaktadır. Bu durum, gelecekte bu hizmetlerin maliyetini kimin karşılayacağı, bakımı kimin sağlayacağı ve bu bakımın kalitesinin nasıl garanti edileceği gibi soruları da gündeme getirmektedir. Wahl ve Heyl'in (2004: 13) belirttiği gibi, yaşlı nüfusun artışıyla birlikte bu soruların yanıtlanması zorunludur.

Alzheimer hastalarının bakımı, genellikle bir “yük” olarak nitelendirilmekte ve bu yük metaforu, “yaşlılık patlaması” gibi diğer metaforlarla birlikte kullanılmaktadır. Bir yandan, Alzheimer hastalarının çaresizliği ve bağımlılığı vurgulanırken, diğer taraftan yandan bu hastaların bakımıyla ilgilenen aile fertlerinin performanslarının nasıl “daha iyi” hale getirilebileceğine kafa yorulmaktadır. Ancak burada göz ardı edilen bir gerçek var: Bakıcıların çoğu, kendileri de yaşlılık dönemine yakın veya yaşlı kişilerden oluşmaktadır. Bu, bakımın bir yük olup olmadığı sorusunu daha da karmaşık hale getirmektedir. Bakıcıları bu yükten nasıl kurtarabileceğimize daha çok kafa yorulmalıdır.

Alzheimer hastalarının bakımı konusundaki literatür, toplumumuzun bu ciddi sorunla nasıl başa çıkacağı konusunda önemli ipuçları sunmaktadır. Ancak bu sorunun çözümü, sadece bakıcıların performansına odaklanmakla değil, aynı zamanda bu süreçte karşılaştıkları zorluklara gerçekçi çözümler sunmakla mümkün olacaktır. Belki de bu iki yüzlü yaklaşımı terk edip, Alzheimer hastalarının ve bakıcılarının ihtiyaçlarını daha kapsamlı bir şekilde ele almak gerekmektedir. Tufan'ın (2006) “yeni bir bakım kültürü” talep ettiği yola sapmak, belki de şimdiye dek yapılanlardan çok daha önemlidir.

3. HİPOTEZ

Martin ve Kliegel'in (2005) "Kişiler, seçilen koşullar altında bireysel toplumsal referans çerçevesinin özerkliğini en üst düzeye çıkarmak, kendileri ve çevre arasındaki uyumu optimize etmek için yaşam boyu çaba gösterirler" hipotezi, bireylerin yaşam boyunca kendi bağımsızlık ve özerkliklerini sürdürme çabalarına odaklanmaktadır. Bu bağlamda, demans hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadığı anksiyete, stres, depresyon ve bakım yükü gibi sorunlar, bireyin özerklik ve uyum arayışını nasıl etkilediğini değerlendirmeyi gerektirir.

1. Hipoteze göre, bireyler yaşamları boyunca kendi özerkliklerini korumak ve toplumsal referans çerçevelerini (kişisel normlar, değerler, inançlar) en üst düzeye çıkarmak için çaba harcamaktadır. Demans hastasına bakan bir aile ferdi, kendi bağımsızlığını koruma çabası ile hastanın bakımının getirdiği sorumluluklar arasında bir denge kurmaya çalışacaktır. Bu süreçte bakıcı bireyin özerkliği, bakım yükü altında baskı altına girebilir ve bu da stres ve anksiyeteye yol açabilir.
2. Bakım veren birey, hem kendisi hem de çevresiyle uyum sağlamaya çalışır. Demans hastasıyla ilgilenirken, kendi yaşam hedefleri ve sosyal ilişkileri genellikle arka planda kalabilir. Çevre ile uyum sağlama çabası, aile ve sosyal destek sistemleriyle güçlü bağlar kurmayı, gerektiğinde yardım istemeyi ve kişisel sınırları korumayı içerir. Bu uyum süreci, bakım verenin yaşam kalitesini artırabilir veya stresin etkilerini hafifletebilir.
3. Demans hastasına bakım vermek, zorlayıcı ve duygusal açıdan yıpratıcı bir süreçtir. Birey, bu zorlukları aşmak ve mevcut durumu optimize etmek için çeşitli stratejiler geliştirebilir. Bu stratejiler, zaman yönetimi, psikolojik destek arayışı, kendine zaman ayırma ve esneklik geliştirme gibi unsurları içermektedir. Bu şekilde, bakım yükünü minimize etmeye ve kendi psikolojik dayanıklılığını artırmaya çalışmaktadır.

Bu araştırmanın kapsamında Martin ve Kliegel'in hipotezi, demans hastasına bakım veren bireyin karşı karşıya kaldığı zorluklar bağlamında, kendi özerkliğini koruma ve çevresiyle uyum sağlama çabasını vurgulamaktadır. Bakım veren birey hem kişisel hem de sosyal alanlarda denge kurmaya çalışırken, yaşadığı stres ve anksiyetenin farkında olup, bu durumu yönetmeye yönelik adımlar atmaya çabalar. Ancak bu süreç bireyin özerklik arayışını zorlayabilir ve destek mekanizmaları bu dengeyi sağlamak için kritik bir rol oynayabilir. Araştırmada bu hipotezle ilgili iki soru sorulmuştur:

- Yaşınıza bakmak, kendi bağımsızlığınıza ödün vermenize neden oluyor mu?
⇒ (Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)
- Yaşınıza bakmak, kişisel tercihlerinizden ödün vermenize neden oluyor mu?
⇒ (Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)

4. GEREÇ VE YÖNTEM

4.1. Örneklem

Temsil edilebilirlik şüphesiz bir örneklem araştırmasının temel amacıdır. Ancak hedeflerin doğasındaki bir gerçek vardır ki, çoğu zaman ulaşılamıyor ve bazen de ulaşılmasına bile gerek kalmıyor. Örneklem araştırmalarıyla ilgili olarak bu, bunların birçoğunun temsili olmaktan çok uzak olduğu anlamına gelir, çünkü ya örnekleme planında, yani örneklem araştırmasının konseptinde ya da uygulanmasında önemli kusurları vardır. Örnekleme hataları, örneğin rastgele seçim amaçlanıyorsa ama popülasyonun bazı bölümlerinin varlıkları bile bilinmediği için seçilme şansları yoktur (Buttler ve Fickel, 2002: 33).

Bu doktora tezi çalışması kapsamında gerçekleştirilen ankette durum tam olarak budur. Alzheimer hastası aile ferdinin bakımını üstlenen aile fertleri hakkında içinden tesadüfi bir örnek çekebileceğimiz bir veri bankası yoktur. Dolayısıyla bu kişilerin arasından temsili bir örneklem çekme şansı da mevcut değildir.

Anketin konusu ile ankete katılmama veya seçilme şansı olmadığı için katılamama arasında bağlantı olduğunda, sonuçlar çarpıtılır, yani artık temsili olmaz. Bu tür temsili olmayan sonuçlar işe yaramaz mıdır? Buna cevap hayır olabilir. Fakat orijindeki amaçları doğrultusunda kullanımları sınırlıdır. Sonuçta, genel olarak hala popülasyon veya en azından onun bir kısmı hakkında bilgi vermektedir. “Sınırlı bilgi her zaman hiçbir bilgi olmamasından iyidir” (Buttler ve Fickel, 2002: 34).

Olasılık Teorisi’ne (Dehling ve Haupt, 2003) göre “temsili örneklem” olmadığı için bulgular genellemez. Örneklem temsili değilse de katılımcılar yanlış cevaplar vermezse, sonuçlar, bireylerin durumu hakkında oldukça bilgilendirici olacaktır. Temsil edilebilirlik mümkün değilse, bulguların en azından çalışmanın amacına uygun olup olmadığı sorusu ortaya çıkar. Bu bağlamda uygunluk, araştırmacının konuya ilişkin uzmanlığı, deneyimi ve duyarlılığı ile ilişkilidir. Bulgular doğru yorumlandığında, genelleme yapılamayan sonuçlar bile ana kitle hakkında önemli bilgiler sağlayabilir (Buttler ve Fickel, 2002: 35).

O halde tekrar özetlemek gerekirse bir örneklem herhangi bir nedenle temsili değilse, mutlaka kullanılamaz olması gerekmez. Eğer popülasyonun en azından önemli kısımları hakkında bilgi sağlıyorsa, o zaman sonuçları anlamlıdır. Sadece sınırlı bilgi değerinin farkında olmak gerekir. Mevcut bir popülasyondan elde edilmeyen sadece bir tek veri seti varsa, o zaman veriler bir bütün (popülasyon) olarak görüntülenebilir ve tanımlayıcı istatistik yöntemleriyle analiz edilebilir (Buttler ve Fickel, 2002: 47). Örneklem, Antalya'daki özel nöroloji muayenahanelerinde tedavi gören Alzheimer hastası yaşlılara bakım veren aile üyeleri arasından 400 kişi (50 yaş ve üstü) seçilmiştir ve bunlarla görüşmeler yapılmıştır.

4.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları şunlardır:

- Bakım Yüğü Envanteri (Caregiver Burden Intentry),
- Depresyon, Anksiyete ve Stres Ölçeğı Kısa Formu (Lovibond ve Lovibond),
- Sosyo-demografik Bilgi Formu (araştırmacı tarafından hazırlanmıştır).

4.2.1. Bakım Yüğü Envanteri

Bakım Yüğü Envanteri, 1989 yılında Kanada'da Novak ve Guest (1989) tarafından, bakım vermenin bakım veren üzerindeki etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Literatürde bilişsel yetersizliğı olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmeye yönelik olarak geliştirilen ilk ve en sık kullanılan araçlardan birisidir (Caserta ve ark., 1996; Novak ve Guest, 1989; Novak ve Guest, 1992). Bakım yüğü beş boyutta incelenmektedir (zaman-bağımlılık yüğü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük ve duygusal yük). Üçüncü boyut olan fiziksel yük boyutu dört maddeden, diğerleri ise beş maddeden oluşmaktadır.

Toplam 24 maddeden meydana gelen envanterde cevaplar Likert-tipi ölçekle verilmektedir (0, 1, 2, 3, 4) (Tablo 4.1.). Puanların anlamı: *hiç tanımlamıyor* (1), *az tanımlıyor* (2), *orta derecede tanımlıyor* (3), *oldukça tanımlıyor* (4), *çok tanımlıyor* (5):

Madde 1-5: *zaman-bağımlılık yüğü*: Bakımın zaman gerektiren bir iş olması ve bakım verene yarattığı güçlüklerden kaynaklanan yükü tanımlamaktadır. Alzheimer hastaları

günlük yaşam aktiviteleri yeteneklerini kaybettiği için bakım verenler bu kişilerin aktivitelerini yerine getirmelerine yardım ederek zaman ve enerji harcamaktadırlar. Ayrıca bu hastaların kendilerine zarar verme ihtimali olduğu için bakım verenlerin bakım süresi boyunca “uyanık” olmaları gerekmektedir. Bu, bakım verenlerde stres oluşturmaktadır.

Madde 6-10: *gelişimsel yük*: Bakım verenin kişisel gelişiminin akranlarına kıyasla olması gereken noktada olmadığı düşüncesinden kaynaklanan yüküdür. Bakım veren kendini akranlarıyla kıyaslayarak, onların yaşamlarına umutla baktıklarını düşünerek, kendisinin bu umuttan yoksun kaldığına inanarak stres ve anksiyete hisseder.

Madde 11-14: *fiziksel yük*: Bakım vermenin bakım verenin fiziksel sağlığını ve enerjisini olumsuz etkilemesini ve bakım verenin fiziksel sağlığının bozulma riskini ifade etmektedir.

Madde 15-19: *sosyal yük*: Bakım verenin rol çatışmasından kaynaklanmaktadır. Bakım veren eşiyle ya da ailenin diğer üyeleri ile bakım verdiği kişinin bakımını nasıl yöneteceği konusunda tartışır. Bakım veren, aile tarafından ihmal edildiği ve takdir edilmediği düşüncesine kapılır.

Madde 20-24: *duygusal yük*: Bakım verenin bakım verdiği kişiye yönelik olumsuz duygularını içermektedir. Bakım verenler genellikle toplumda kabul görmeyecek olan olumsuz duygularından dolayı suçluluk hissedebilir.

Her boyut 5 ile 25 (fiziksel yük: 4 ile 20) puan arasında puan alabilmektedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yükte, her bir maddeye verilen yanıt puanı 1.25 ile çarpılarak bu boyutta toplam 25 puan elde edilmektedir. Her bir bireyin toplam puanı 22-125 arasındadır. Toplam bakım yükü ortalama puana göre

- 25-39 arası puan hafif bakım yükü,
- 40-71 arası puan orta bakım yükü
- 72-125 arası puan şiddetli bakım yükü olarak tanımlanmaktadır.

Envanter, yaklaşık 10-15 dakikada uygulanmaktadır.

Araştırmada, Küçükgüçlü, Esen ve Yener (2009) tarafından Türkçeye uyarlanmış formu kullanılmıştır. Ölçeğin Türkiye örnekleminde Cronbach-Alfa katsayısı 0,94 ve test-tekrar-test uygulamasındaki ölçümlerin Cronbach-Alfa sonucu 0,98 olarak bulunmuştur. Bu araştırmacılar mantıksal analiz yöntemiyle Bakım Yükü Puanları ile Beck Depresyon Envanteri puanlarını karşılaştırmıştır. Korelasyon katsayısı

- tüm ölçek için 0,78
- zaman-bağımlılık yükü için 0,58
- gelişimsel yük için 0,71
- fiziksel yük için 0,71
- sosyal yük için 0,47
- duygusal yük için 0,50 olarak hesaplanmıştır.

Bu araştırmacılara göre geçerlilik ve güvenilirlik işlemlerinden elde edilen yüksek puanlar göz önüne alındığında, ölçek, Türkiye için kullanışlıdır.

Tablo 4.1.: Bakım yükü envanteri

No	Önerme	
<i>Zaman bağımlılık yükü</i>		<i>Cevap</i>
1	Günlük işlerinin çoğunda yardım gerekli	0-1-2-3-4
2	Bana bağımlı	0-1-2-3-4
3	Onu sürekli izlemek zorundayım	0-1-2-3-4
4	Temel fonksiyonlarda yardım gerekli	0-1-2-3-4
5	Bir dakika bile boş vaktim yok	0-1-2-3-4
<i>Gelişimsel yük</i>		
6	Bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.	0-1-2-3-4
7	Kaçıp kurtulmak isterdim	0-1-2-3-4
8	Sosyal hayatım olumsuz etkilendi	0-1-2-3-4
9	Kendimi tükenmiş hissediyorum	0-1-2-3-4

10	Hayatimin farklı olacağını ummuştum	0-1-2-3-4
<i>Fiziksel yük (puanlar 1,25 faktörü ile çarpılarak diğerlerine uyarlandı)</i>		
11	Yeterince uyuyamıyorum	0-1-2-3-4
12	Sağlığım olumsuz etkilendi	0-1-2-3-4
13	Bedenen hasta etti	0-1-2-3-4
14	Bedenen yorgunum	0-1-2-3-4
<i>Sosyal yük</i>		
15	Ailemle iyi geçinemiyorum	0-1-2-3-4
16	Aile beni takdir etmiyor	0-1-2-3-4
17	Evliliğimde sorun yaşıyorum	0-1-2-3-4
18	Mesleğimi iyi yapamıyorum	0-1-2-3-4
19	Bana yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgıyım.	0-1-2-3-4
<i>Duygusal yük</i>		
20	Baktığım kişinin davranışlarından dolayı zor durumdayım	0-1-2-3-4
21	Baktığım kişiden utanıyorum	0-1-2-3-4
22	Baktığım kişiye kızıyorum	0-1-2-3-4
23	Baktığım kişiden rahatsız oluyorum	0-1-2-3-4
24	Baktığım kişiye öfkeleniyorum	0-1-2-3-4

4.2.2. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Kısa Formu

Lovibond ve Lovibond (1995) tarafından geliştirilen Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği 4-basamaklı Likert tipi cevap anahtarını kullanmaktadır (0: “bana hiçbir şekilde uygun değil”, 1: “bana bazı zamanlarda uygun”, 2: “bana ciddi derecede uygun”, 3: “bana çok fazla uygun”) ve 42 maddeden oluşmaktadır.

Brown (1997) tarafından ölçeğin kısa formu geliştirilmiştir. Bu ölçek

- Depresyon (3., 5., 10., 13., 16., 17., 21.),
- Anksiyete (2., 4., 7., 9., 15., 19., 20.)
- Stres (1., 6., 8., 11., 12., 14., 18.) olmak üzere üç boyuttan ve 21 sorudan oluşmaktadır. Her boyut için 0–21 arası puan alınmakta ve duygu durumuyla

ilgili olarak *normal*, *hafif*, *orta*, *ileri*, *çok ileri* şeklinde değerlendirilmektedir (Tablo 4.2.).

Tablo 4.2.: Puantaj tablosu.

	Depresyon	Anksiyete	Stres
NORMAL	0-4	0-3	0-7
HAFİF	5-6	4-5	8-9
ORTA	7-10	6-7	10-12
İLERİ	11-13	8-9	13-16
ÇOK İLERİ	14+	10+	17+

Ölçeğin Türkçe uyarlaması Yılmaz, Boz ve Arslan (2017) tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı “anksiyete” alt boyutu için 0,80, “depresyon” alt boyutu için 0,81 ve “stres” alt boyutu için 0,75 hesaplanmıştır. Güvenirlik analizleri sonuçlarına göre tüm ölçeğin iç tutarlılık kat sayısı 0,95, anksiyete boyutu iç tutarlılık kat sayısı 0,86, depresyon boyutu iç tutarlılık kat sayısı 0,89 ve stres boyutu iç tutarlılık kat sayısı 0,87’dir.

4.2.3. Sosyo-Demografik Bilgi Formu

Araştırmacının tasarladığı sosyo-demografik bilgi formu, iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, hasta ile yakınlık derecesi, çalışma durumu, bakım verme süresi gibi sorular yer almaktadır. Hastayla ilgili ikinci bölümde, cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, ne zaman hastalık tanısı konulduğu gibi bilgiler yer almaktadır.

4.2.4. Veri Analizi ve Etik Değerlendirme

Betimsel istatistik yöntemleri, T test, korelasyon analizi, Ki kare testleri kullanılmıştır (Bortz, 2005). Veriler SPSS 22 programı ile analiz edilmiştir. Veri derleme süreci etik ilke ve değerler çerçevesinde yürütülmüştür. Katılımcı gizliliği ve kişisel bilginin korunmasına titizlikle uyulmuştur. Veriler, gizli ve anonim bir şekilde toplanıp kayıt altına alınmıştır. Katılımcılar, araştırmanın amacı, veri toplama süreci ve katılımcı hakları hakkında ayrıntılı bir şekilde bilgilendirilmiş ve katılım onamı alınmıştır. Etik

Değerlendirme Kurulu tarafından incelenen araştırma onaylanmıştır. Veriler, güvenli şekilde saklanmaktadır ve sadece araştırma amaçları için kullanılmıştır.



5. BULGULAR

Başlangıçta 400 kişiden oluşan örneklem, analizlerde 8 kişinin araştırmanın amacına uygun olmadığı anlaşıldığı için (bakım verdikleri Alzheimer hastası aile üyesi yaşlı değil, 50 yaş altıydı), bu kişilerin verileri analizlerde dikkat alınmamış ve örneklemin çapı 392'ye inmiştir. Bulgular, Alzheimer hastası yaşlısına bakan kişilerin verdiği cevaplara dayanmaktadır. Detaya geçmeden önce “bakıcı” ve “bakılan” aile fertleri hakkında şu ön bilgiler faydalı olabilir (Tablo 5.1):

- Bakıcıların ve bakılan hastaların yaş dağılımı ve hastalık süresiyle ilgili genel bilgilerden, bakıcıların yaş aralığının geniş, ancak çoğunun orta yaşlı olduğu görülmektedir. Bakılanların ise yaş ortalaması oldukça yüksektir ve çoğu uzun süredir Alzheimer hastasıdır.
- En genç bakıcı aile ferdi 28 yaşındadır, en yaşlısı ise 86 yaşında. Bakıcı aile fertlerinin yaş aralığı 58 yıldır. Aile üyesi Alzheimer hastası yaşlıların bakımına farklı kuşakların mensubu aile üyeleri katılmaktadır. Aralarında genç, orta yaşlı, yaşlı ve ileri yaşlı kişiler yer almaktadır.
- Örnekleme bir aile ferdi tarafından bakımı yapılan en genç Alzheimer hastası 61, en yaşlısı 98 yaşındadır. Ailesi tarafından bakılan Alzheimer hastalarının yaş aralığı bu örnekleme 37 yıldır.
- Örnekleme Alzheimer hastalığı teşhisi 1 yıl ile 45 yıl arasında değişmektedir. Teşhis yılı bağlamında aralık 44 yıldır. Ancak bu ekstrem değerden ziyade şu bilgi daha aydınlatıcıdır: Örnekleme Alzheimer hastalarının %50'si 5 yıldan kısa süredir bu hastalıktan müztahtır, diğer yarısı ise 5 yıl ve daha uzun süreden beri.
- Alzheimer hastası yaşlısına bakan aile fertlerinin yaş ortalaması 55 yıl, buna karşın Alzheimer hastası aile fertlerinin yaş ortalaması 80 yıl civarındadır.

Henüz bu bilgilerden evde bir akrabası tarafından bakımı yapılan Alzheimer hastası bireylerin bakımının naif bir yaklaşımla “hasta bakımı” olarak görülemeyeceğine, daha ziyade karmaşık bir sosyal olgu ile karşı karşıya olduğumuz anlaşılmaktadır. Farklı kuşağın mensubu kişilerden meydana gelen aile üyesi bakıcılar; yaş itibarıyla henüz

yaşlılık döneminin başındaki ve yaşamının son yıllarındaki “Alzheimer hastası” veya halk diliyle “bunak” denilen bu bireyler kimdir? Bireyin eğitim veya gelir düzeyi bu hastalığa karşı iyi siper midir? Bunların bakımını üstlenen aile fertlerinin bedensel, ruhsal, sosyal, ekonomik ve diğer alanlardaki sorunları nelerdir? Bunlar, önümüzdeki yıllarda daha çok kişinin soracağı ve cevaplanmaya çalışılacağı sorulardan sadece birkaç tanesidir. Çünkü Alzheimer demansı ilk etapta ileri yaşlıların (80 yaş ve üstü) bir riskidir (Tufan, 2016) ve Türkiye’de ileri yaşlılar “en hızlı çoğalan nüfus kesimidir” (Tufan, 2007).

Tablo 5.1.: Bakıcı ve bakılan aile fertleri hakkında ön bilgiler.

	N	Medyan	Min.	Max.	OD	SS	Aralık
Bakıcının yaşı	392	55,00	28	86	54,74	10,421	58
Bakılanın yaşı	392	80,00	61	98	80,22	8,050	37
Kaç yıldır Alzheimer hastası	392	5,00	1	45	6,36	4,099	44

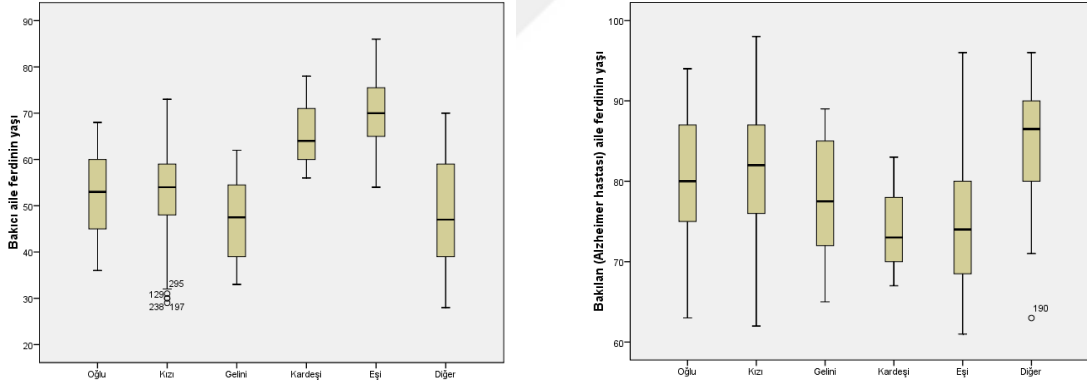
5.1. Diskriptif Analiz

5.1.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Katılımcıların araştırma açısından önemli kabul edilen sosyodemografik özellikleri hakkında aşağıda aktarılan bilgiler, bireylerin genel durumu üzerine ilk intibanın edinilmesi açısından önemlidir. “Bakıcı aile ferdi” ve “bakılan aile ferdi” olmak üzere iki kategoriye ayrılarak sunulan sosyodemografik bilgilerde birincisi Alzheimer hastası yaşlısına bakım veren aile ferdini, ikicisi ise bir aile ferdinden bakım alan Alzheimer hastası yaşlıyı ifade etmektedir. Bakıcı aile ferdi grubunun ortalama yaşı 54,7 (SS= 10,4) ve bakılan aile ferdi grubunun yaş ortalaması 82,2 (SS= 8,1) olarak hesaplanmıştır. Ancak bakıcı ve bakılan aile fertlerinin yaşı ve akrabalık derecesi arasındaki ilişki aşağıdaki grafiklerden yola çıkarak kabaca değerlendirilince bakınca, yine de bazı ilginç durumlarla karşılaşmıştır:

- Bakıcı aile ferdi “oğul”: %50’sinin yaşı 45-60 arasında.

- Bakıcı aile ferdi “kızı”: %50’sinin yaşı 45’ten büyük 60’tan küçük.
 - Bakıcı aile ferdi “gelini”: %50’sinin yaşı 38’den büyük 55’ten küçük.
 - Bakıcı aile ferdi “kardeşi”: %50’sinin yaşı 60-70 arasında.
 - Bakıcı aile ferdi “eşi”: %50’sinin yaşı 65-75 arasında.
 - Bakıcı aile ferdi “diğer”: yaşı 38’den büyük 60’tan küçük.
 - Bakıcı aile ferdi “oğul”: %50’si yaşı 75-87 arasındaki kişiye bakmakta.
 - Bakıcı aile ferdi “kızı”: %50’si yaşı 75-87 arasındaki kişiye bakmakta.
 - Bakıcı aile ferdi “gelini”: %50’si yaşı 73-85 arasındaki kişiye bakmakta.
 - Bakıcı aile ferdi “kardeşi”: %50’si yaşı 70-78 arasındaki kişiye bakmakta.
 - Bakıcı aile ferdi “eşi”: %50’si yaşı 68-80 arasındaki kişiye bakmakta.
 - Bakıcı aile ferdi “diğer”: %50’si yaşı 80-90 arasındaki kişiye bakmakta
- (Şekil 5.1.).



Şekil 5.1.: Bakıcı aile ferdinin ve bakılan aile ferdinin yaşı ile akrabalık derecesi bağlantısı.

*Boxplot*ların “gözle” incelenmesinden sonra ölçekte dikkate değer bir grup olarak görünmeyen “diğer” kategorisi (sayıları az olsa da) diğer akrabalara kıyasla bundan sonraki araştırmalarda incelenmesinde fayda görülen iki özelliğe sahiptir: (1) Bu grupta bakıcı aile ferdi olarak yaşı en genç olan grubu temsil etmektedir ve (2) en yaşlı kişilere bakım veren grup olarak görünmektedir. Bu “diğer” aile fertlerinin “kimliği”, bu araştırmada tespit edilmemiştir. Her halükârda bunların bakılan ile akrabalık ilişkisi vardır. En genç grup oldukları için bakılanın “torunu” olabilir. İleriki dönemlerde

“diğer” olarak tanımlananların, yaşlıların bakımında bugüne kıyasla daha önemli bir grup haline gelme olasılığı düşük olmasa gerek. Çünkü yaşam süresinin uzaması, gelecekte “diğer” akrabaların bakım eyleminde daha fazla rol üstlenmelerine yol açabilir.

Bakıcı aile ferdi kategorisinde “cinsiyet” özelliğinden hemen kadınların bakım yükünün asıl taşıyıcı oldukları görülmektedir. Bakıcı aile fertlerinin neredeyse % 86.5i kadındır. Bakılan aile ferdi kategorisinde kadınların çoğunlukta olduğu görülmektedir. Örneklemdaki bir aile ferdi tarafından evde bakılan her dört Alzheimer hastasından üçü kadındır (% 74). Her ne kadar örneklem temsili değilse de ortaya çıkan cinsiyet faktörüne bağlı durum, bu araştırmaya kıyasla muhtemelen genellenebilir veriler ortaya koyan araştırmalarla örtüşmektedir. Bu hastalığın öncelikle ileri yaşlarda ortaya çıkması ve kadınların ortalama yaşam süresinin erkeklerden daha uzun olması, Alzheimer hastası popülasyondaki kadın oranının yüksek olmasını açıklayabilir (Tufan, 2016). Bakıcı aile fertlerinin “medeni durumu” dikkate alındığında çoğunun “evli” olduğu (yaklaşık % 69), buna karşın bakılan aile ferdi konumundaki Alzheimer hastalarının çoğunun eşinin öldüğü görülmektedir (% 59). Bu, biraz önceki açıklamayı da desteklemektedir: Dikkatli bir yaklaşımla şu söylenebilir: Türkiye’de Alzheimer hastasının bakımı ve Alzheimer hastalığı, olasılıksal olarak kadının bir sorunudur. (Tablo 5.2).

Tablo 2.2: Bakıcı ve bakılan aile ferdinin sosyodemografik özellikleri:

	Bakıcı aile ferdi		Bakılan aile ferdi	
	<i>Frekans</i>	<i>Yüzde</i>	<i>Frekans</i>	<i>Yüzde</i>
Erkek	53	13,5	102	26,0
Kadın	339	86,5	290	74,0
Bekar	59	15,1	8	2,0
Evli	268	68,5	144	36,7
Eşi öldü	21	5,4	231	58,9
Boşandı	43	11,0	9	2,3
Bir okul bitirmedi	6	1,5	114	29,1
İlkokul	39	9,9	167	42,6

Orta-lise	137	34,9	62	15,8
Lisans	175	44,6	43	11,0
Yüksek lisans	35	8,9	6	1,5
Çalışıyor	112	28,6		
Çalışmıyor	280	71,4		
Gelir giderden az	106	27,1		
Gelir gidere denk	217	55,5		
Gelir giderden fazla	68	17,4		
Oğlu	38	9,7		
Kızı	261	66,6		
Gelini	24	6,1		
Kardeşi	3	0,8		
Eşi	48	12,2		
Diğer	18	4,6		
Bakıcı bakılanla aynı evde oturuyor	272	69,4		
Bakıcı bakılanla farklı evde oturuyor	120	30,6		
Kendine ait ev	272	69,4		
Kiracı	63	21,2		
Diğer	37	9,4		
Önceden bakım deneyimi yok	263	67,1		
Önceden bakım deneyimi var	129	32,9		
Sosyal destek alıyor	49	12,5		
Sosyal destek almıyor	343	87,5		
Alzheimer demansı erken evre			36	9,2
Alzheimer demansı orta evre			169	43,1
Alzheimer demansı ileri evre			187	47,7
Sağlık hizmeti almakta zorluk çekiyor			175	44,6
Sağlık hizmeti almakta zorluk çekmiyor			217	55,4

Tablodan elde edilen veriler ışığında aşağıdaki hipotezler tasarlanmıştır:

Demans Hastasıyla İlgilenen Kadın Akraba Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla genellikle kadın bir akraba ilgilenmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın kadın bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %87'dir.

Demans Hastasıyla İlgilenen Evli Akraba Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla genellikle evli bir akraba ilgilenmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın evli bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %68'dir.

Eğitim Düzeyi Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla genellikle eğitim düzeyi en az ortaokul olan bir akraba ilgilenmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın eğitim düzeyi en az ortaokul olan bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %89'dur.

Çalışma Durumu Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla genellikle çalışma yaşamında yer almayan bir akraba ilgilenmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın çalışmayan bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %71'dir.

Gelir Durumu Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla ilgilenen akrabanın geliri genellikle yetersizdir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın geliri yetersiz bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %27'dir.

Bakıcı Kız Çocuğu Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastayla genellikle hastanın kızı ilgilenmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın hastanın kızı tarafından üstlenilme olasılığı %67'dir.

Aynı Evde İkamet Eden Bakıcı Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bakıcı genellikle hasta ile aynı evde ikamet etmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ailelerde, bakımın aynı evde ikamet eden bir akraba tarafından üstlenilme olasılığı %69'dur.

Hastalık Evresi Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hastanın hastalık evresi genellikle orta veya ileri seviyededir. Verilere göre, demans hastası bulunan ve bakımı aile ferdi tarafından yapılan bu hastaların hastalığın en az orta evrede olma olasılığı %91'dir.

Sağlık Hizmetlerine Erişim Zorluğu Hipotezi: Ailede bir demans hastası varsa, bu hasta genellikle sağlık hizmetlerinden yararlanma zorluğu çekmektedir. Verilere göre, demans hastası bulunan ve bakımı aile ferdi tarafından yapılan bu hastaların sağlık hizmetlerinden yararlanma zorluğu çekme olasılığı %45'dir.

Bu veri analizinden keşfedilen hipotezler, demans hastalarının aile içindeki bakım sürecinde karşılaşılan genel eğilimleri yansıtmakta ve bakıcı aile fertlerinin demografik özellikleriyle ilişkili önemli bulgular sunmaktadır. Bu bulgular, demans hastalarının bakımıyla ilgili daha fazla araştırma yapılmasını gerektiren alanları işaret etmektedir.

5.1.2. Bakıcıların Eğitim Durumu

Bu araştırmanın örnekleminde Alzheimer hastalarına bakan aile fertlerinin genellikle kadın, evli ve eğitim düzeyi yüksek kişilerden meydana geldiği; ekonomik durumlarının orta seviyede olduğu tespit edildi. Çoğu, sosyal hizmet desteğinden yoksun ve sağlık hizmetlerine erişimde zorluklarla karşılaşan Alzheimer hastası yakınıyla ilgilenmektedir.

Bakıcı erkeklerin %62'si ve bakıcı kadınların %52'si "üniversite" mezunudur. Kadınlar arasında "okur-yazar olmayan" ya da "okur-yazar olan" kişilerin oranı sadece %1,5 iken, bu kategorilerde yer alan erkek yoktur. Erkeklerin eğitim seviyesinin daha yüksek olduğu, ancak kadınların da önemli bir oranda yüksek eğitim seviyesine sahip olduğu görülmektedir.

Bakıcı popülasyonun eğitim seviyesini yansıtmayan bir örneklem vardır. Genelde daha düşük eğitim seviyelerine sahip olduğu kabul edilebilir. Üniversite mezunu oranları genelde buradaki oranlardan çok daha düşük olacaktır. Bu nedenle, bakıcı popülasyonunun genel eğitim durumunu temsil etmeyen bir örneklem üzerinden elde edilen verilere erişilmiştir (Tablo 5.3.).

Tablo 5.3.: Bakıcıların eğitim durumu.

	Erkek		Kadın	
	Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde
Okur-yazar değil	-	-	1	,3
Okur-yazar	-	-	5	1,5
İlkokul	8	15,1	31	9,1
Orta-lise	12	22,6	125	36,9
Üniversite	29	54,7	146	43,1
Yüksek lisans-Doktora	4	7,5	31	9,1
<i>Toplam</i>	53	100,0	339	100,0

5.1.3. Bakıcıların Medeni Durumu

Bakıcı erkekler ve kadınlar arasında medeni durum açısından genel olarak benzer bir dağılım vardır. Evli olma durumu, her iki cinsiyet için de baskın durumdur. Ancak kadınlar arasında eşi vefat edenlerin oranı, erkeklere kıyasla biraz daha yüksektir. Boşanma oranlarının her iki cinsiyet için de yakın olduğu görülmektedir.

Evli bireylerin yüksek oranı, Alzheimer hastalarına bakımını büyük oranda eşlerin üstlenmiş olabileceğini düşündürülebilir. Ancak bakıcılar arasında yaşlının çocukları en büyük gruptur. Evlilerin baskın oluşu, daha ziyade bakımla ilişkili çiftler arasında stres ve tükenmişlik riskinin dikkate alınmasını gerektirmektedir. Bekar, boşanmış ve eşi vefat etmiş kişilerin tek başlarına bakım sağladıkları durumlarda, daha fazla zorlanabilecekleri, bu bakıcıların daha fazla sosyal destek ve hizmete, profesyonel bakım hizmetlerine erişim olanaklarına ihtiyaç duydukları düşünülebilir. Kadınlarda eşin vefat etme oranının erkeklere göre yüksek olması, kadın bakıcıların bu süreçte daha fazla yalnız kalma riski taşıdığına işaret eden bir gösterge olarak kabul edilebilir.

Alzheimer hastasına evde bakım sağlayan bireylerin medeni durumları, bakım sürecinin zorluklarını ve destek ihtiyaçlarını belirlemede önemli bir faktördür. Özellikle yalnız kalan veya tek başına bakım sağlayan kişilere yönelik toplumsal ve kurumsal destekler, bakımın kalitesini artırmada önemli bir rol oynamaktadır (Tablo 5.4.).

Tablo 5.4.: Bakıcıların medeni durumu.

	Erkek		Kadın	
	Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde
Bekar	9	17,0	50	14,8
Evli	36	67,9	232	68,6
Esi vefat etmiş	2	3,8	19	5,6
Boşanmış	6	11,3	37	10,9
<i>Toplam</i>	53	100,0	338	100,0

5.1.4. Bakıcıların Çalışma Durumu

Kadınların %73,5'inin çalışmadığı ve bakım sorumluluğunu üstlendiği görülmektedir. Bu, kadınların ailede bakım işlerinde daha fazla yer aldığı şeklinde yorumlanabilir. Çalışmayan kadınlar, ailede bakıcı rolünü üstlenmede daha fazla sorumluluk alıyor gibi görünmektedirler. Erkek bakıcılar arasında çalışanların oranı (%41,5) kadınlara göre daha yüksektir. Bu, erkeklerin çalışırken de bakım sorumluluğunu üstlenme olasılığının daha yüksek olduğuna işaret eden bir bulgu olarak yorumlanabilir. Aynı zamanda çalışmayan erkeklerin de büyük bir bölümünün bakıcı rolünü üstlendiğinin bir göstergesi olabilir. Erkeklerin toplam sayısı 53, kadınların 339'dur. Kadın bakıcıların sayıca çok daha fazla olduğu görülmektedir. Bu, bakım yükünü kadınların daha fazla taşıdığını göstermektedir.

Kadınların Alzheimer hastalarına bakım verme sürecinde daha baskın bir rol oynadığı, ancak bu rolün genellikle çalışmayan kadınlar tarafından üstlenildiği görülmektedir. Erkek bakıcılar da önemli bir oranda bakım sağlamaktadır ama çalışıyor olmaları durumunda bu rolü daha zor koşullarda yerine getiriyor olabilirler. Öncelikle kadınların bakım yükünü üstlenmesi, toplumsal cinsiyet rollerine ve çalışma yaşamına dair önemli ipuçları verirken, aynı zamanda bakım hizmetlerinin daha eşit dağıtılması gerekliliğini de ortaya koymaktadır.

5.1.5. Bakıcıların Gelir Durumu

Kadın bakıcıların gelir-gider dengesi erkeklere göre biraz daha olumsuz görünüyor. Kadınların yaklaşık %28'i gelirlerinin giderlerinden az olduğunu belirtirken, erkeklerde

bu oran %21'dir. Erkek bakıcılar arasında gelirinin giderinden fazla olduğunu söyleyenlerin oranı ise (%24,5) kadınlardan (%16,3) daha yüksektir. Hem erkek hem de kadın bakıcılar arasında en yaygın durum, gelirin gidere eşit olduğu durumdur. Erkeklerde yaklaşık %55, kadınlarda %56 oranında bu durumu göstermektedir. Genel olarak cinsiyetler arasında gelir-gider dengesi açısından farklılıklara rastlansa da her iki cinsiyet grubunda da gelir ve giderin dengede olduğu bakıcılar çoğunluktadır (Tablo 5.5).

Tablo 5.5.: Bakıcıların gelir durumu.

	Erkek		Kadın	
	Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde
Gelir giderden az	11	20,8	95	28,1
Gelir gidere eşit	29	54,7	188	55,6
Gelir giderden fazla	13	24,5	55	16,3
<i>Toplam</i>	53	100,0	338	100,0

Kadın bakıcılar arasında gelirlerinin bakım masraflarını karşılayamayanların oranı erkek bakıcılara göre daha yüksektir. Bu, kadın bakıcıların bakım masraflarını karşılamada daha fazla zorlandıklarının bir işareti olabilir. Kadın bakıcılar arasında, gelirinin giderlerinden fazla olduğunu söyleyenlerin oranı erkek bakıcılara göre daha düşüktür. Bu durum, kadınların gelirlerini artırma veya masrafları azaltma konusunda daha çok zorlukla karşılaştığına dair bir gösterge olabilir. Cinsiyetler arasındaki gelir farkları, kadın bakıcıların bakım masraflarını karşılamada daha fazla zorluk çektiğini, erkeklerin ise gelir-gider dengesi açısından nispeten daha iyi bir durumda olduğunu göstermektedir. Bu, bakım hizmetlerinin maliyetlerinin kadın bakıcılar üzerinde daha fazla baskı oluşturduğuna işaret eden gösterge olarak kabul edilebilir.

5.1.6. Bakıcı-Bakılan Akrabalık İlişkisi

Alzheimer hastalarına bakım sorumluluğunun büyük oranda kız çocuklarına düştüğü ve kadınların bu konuda ön planda olduğu görülmektedir. Bu, aile içindeki bakım rollerinin cinsiyete dayalı dağılımını ortaya koymaktadır.

İncelenen literatürde bakımı evde yapılan Alzheimer hastalarına genellikle aile üyesi fertlerin baktığına sıklıkla vurgu yapılmaktadır. Bu, Türkiye’de de geçerli midir? Araştırmanın bulgularının genellenebilirliği konusunda yukarıda yapılan açıklamaları göz önüne alarak, bu soruya dikkatli bir cevap verilmesi gerekir ama bulgular Türkiye’de de Alzheimer hastalarının bakımında “yakın” akrabaların öncü rolüne işaret etmektedir. İlk sırada Alzheimer hastasının “kızı” (yaklaşık % 67), onu açık ara farkla “eşi” (yaklaşık % 12) ve takip etmektedir ve üçüncü sırada “oğlu” (yaklaşık % 10) yer almaktadır (Tablo 5.6.).

Tablo 5.6.: Bakıcı-bakılan akrabalık ilişkisi.

Bakıcı-bakılan arasındaki yakınlık derecesi	Frekans	Yüzde
Kızı	261	66,6
Eşi	48	12,2
Oğlu	38	9,7
Gelini	24	6,1
Kardeşi	3	0,8
Diğer	18	4,6
Toplam	392	100,0

5.1.7. Bakım Yükü Envanterine Genel Bakış

Alzheimer hastalarına bakan aile ferdi kişilerin karşılaştıkları yüklerin çok boyutlu ve yoğun olduğu görülmektedir. Zamansal, fiziksel, sosyal ve duygusal yüklerin hepsi bakım sürecinin zorluklarını ortaya koymaktadır. Bakıcıların çoğu, zaman ve fiziksel yüklerle başa çıkmakta zorlanırken, sosyal yaşamları ve kişisel gelişimleri de olumsuz etkilenmektedir. Duygusal olarak zorlanan bakıcıların bir kısmı, tükenmişlik ve yorgunluk hissetmekte, bazen kızgınlık veya rahatsızlık gibi olumsuz duygular yaşamaktadır. Bu, bakıcıların destek ve yardıma ihtiyaç duyduklarını göstermektedir.

Yukarıda belirtildiği gibi bakım yükü envanteri olarak tanımlanan ölçek 24 önermeden meydana gelmektedir. Katılımcılar arasında bizi ilgilendiren, bunlara katıldığını belirtenlerdir. Yani aşağıdaki tablolarda görülen oranlar cevap anahtarında “3” ve “4” değerlerinin işaretlediği durumları belirtmektedir. Analizler “zaman bağımlılık yükü”,

“gelişimsel yük” ve “fiziksel yük” kategorilerinde diğerlerine kıyasla daha yüksek oranlara erişildiğini göstermiştir. “Sosyal yük” kategorisindeki oranların da dikkate değerdir ama “duygusal yük” kategorisindeki önermelere (biri hariç) katılmama eğiliminin daha yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 5.7.).

Tablo 5.7.3: Bakım yükü envanterine toplu bakış.

Önerme	Cevap: “3” + “4”
Zaman bağımlılık yükü	“Katılıyor”
1 Günlük işlerinin çoğunda yardım gerekli	% 69,2
2 Bana bağımlı	% 73,5
3 Onu sürekli izlemek zorundayım	% 71,9
4 Temel fonksiyonlarda yardım gerekli	% 67,5
5 Bir dakika bile boş vaktim yok	% 54,9
Gelişimsel yük	
6 Bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.	% 66,9
7 Kaçıp kurtulmak isterdim	% 37,5
8 Sosyal hayatım olumsuz etkilendi	% 62,9
9 Kendimi tükenmiş hissediyorum	% 51,3
10 Hayatimin farklı olacağını ummuştum	% 62,7
Fiziksel yük (puanlar 1,25 faktörü ile çarpılarak diğerlerine uyarlandı)	
11 Yeterince uyuyamıyorum	% 51,8
12 Sağlığım olumsuz etkilendi	% 52,6
13 Bedenen hasta etti	% 45,7
14 Bedenen yorgunum	% 62,2
Sosyal yük	
15 Ailemle iyi geçinemiyorum	% 39,3
16 Aile beni takdir etmiyor	% 36,5

17	Evliliğimde sorun yaşıyorum	% 20,4
18	Mesleğimi iyi yapamıyorum	% 24,3
19	Bana yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.	% 46,2
Duygusal yük		
20	Baktığım kişinin davranışlarından dolayı zor durumdayım	% 43,2
21	Baktığım kişiden utanıyorum	% 5,9
22	Baktığım kişiye kızıyorum	% 10,2
23	Baktığım kişiden rahatsız oluyorum	% 8,7
24	baktığım kişiye öfkeleniyorum	% 10,4

Verilerin doğruluğu veya güvenilirliği çeşitli yollarla değerlendirilebilir. Geçerlilik ve güvenilirlik, özellikle sosyal bilimlerde sıklıkla kullanılan terimlerdir. Geçerlilik, “yakalamak istediğiniz şeyin gerçekte ne ölçüde yakalanabildiğidir” (Buttler ve Fickel, 2002: 249). Burada duygusal yük kategorisinde tam da bu sorunla karşı karşıya kalındığı varsayımını destekleyen bulgulara erişilmiştir. Bu varsayımın doğruluk olasılığının yüksek olarak değerlendirilmesinin gerekçeleri, katılımcıların diğer kategorilerde verdikleri cevaplardır. Her ne kadar literatürde bu ölçek hakkında olumlu değerlendirmeler yapılmış olsa da duygusal yük kategorisindeki “Baktığım kişinin davranışlarından dolayı zor durumdayım” önermesine % 43’ü katılırken, “utanma”, “kızma”, “rahatsız olma” ve “öfkelenme” meselelerine sadece % 6-10 seviyesinde katılım cevapların güvenilirliği açısından şüphe uyandırmaktadır.

Hem insan davranışının ölçülebilirliği hem de öngörülebilirlik varsayımı, tüm toplumsal yaşam ve çalışma bağlamlarından uzak, bilim insanlarının kişisel rastgele fikirleri değil, daha ziyade içinde yaşadıkları toplumsal koşulların mantıksal ve tarihsel bir ifadesidir. Toplumsal koşullarda, bilimin eninde sonunda açıklığa kavuşturmaya çalıştığı bilgi üretme sorunları ortaya çıkar. İnsanlar arasındaki farklılıkları hem fizyolojik hem entelektüel hem de ahlaki açıdan belirlemek için, bunların ortalama bir insanın istatistiksel yapısında karşılaştırılabilir hale getirilmesi gerekir. O, yani “ortalama insan”, bir “grup değeri” olarak (“Alzheimer hastası bir yakınına bakım veren aile

fertleri”), yaratıldığı birçok bireysel değeri temsil etmektedir (yani araştırmaya katılan her bireyin verdiği cevaplardan). Psikolojik testler (araştırmada kullanılan veri toplama araçlarının hepsi bu kategoriye girmektedir, sadece sosyo-demografik verilerde kullanılan veri toplama aracı bunun dışında görülebilir), insanların veya insan gruplarının, yetenekleri, entelektüel olasılıkları, iş ahlakı, bireysel nitelikleri veya duygusal işleme biçimleri hakkında bilimsel olarak kanıtlanmış bilgiler sağlayan, sosyal olarak yönlendirilen sınama, değerlendirme ve yargı durumları üreten, bilimin mevcut durumuna dayanan araçlardır. Amacı ise karar vermeyi sağlamaktır (Grubitzsch, 1999: 28-64).

5.1.8. Duygusal Yük

Farklı aile üyelerinin baktıkları kişiyle ilişkilerinde ve yaşadıkları duygusal zorluklarda farklılıklar olduğu görülmektedir. Özellikle eşi ve gelini, bu durumda daha fazla duygusal stres yaşıyor gibi görünmektedir. Bakıcıların “duygusal yük” kategorisindeki önermelere verdikleri cevaplardan hareket ederek, Alzheimer hastası yaşlısına bakan aile üyelerinin bakımla ilişkili duygu yükünün “düşük” olduğu yargısına varılabilir mi? Benim kanaatim, böyle bir yargıya varılamayacağıdır. Çünkü ölçeğin diğer dört kategorisinde elde edilen yüksek oranlar, bunu engellemektedir. Diğer kategorilerdeki cevaplara güvenirken, duygusal yük kategorisindeki cevaplardan neden şüphe duyduğum sorgulanabilir ve bu, bir tutarsızlık olarak değerlendirilebilir. Bu eleştiriye cevabım şudur: Burada gözlenen davranış, varsayılan bir göstergenin (ilgi duyulan psikolojik özelliğin, yani duygusal yükün) bir göstergesidir. Bu göstergenin sorunlu olduğunu kabul etmek gerekir. Çünkü ölçeğin ölçmeye çalıştığı şeyi ölçmediği görülmektedir. Bir taraftan her 10 kişiden 4’ü bakımı yapılan kişinin davranışlarından rahatsız olduğunu belirtirken, diğer taraftan “sosyal kabul edilebilirlikle” ilgili önermelere sadece her 100 kişiden 5-10’nun katılması, ölçeğin ölçmeye çalıştığını daha ziyade ölçmediğine işaret etmektedir. Çünkü sosyalizasyon sürecinde içselleştirilen normlar, göreceli olarak “kişisel takdirimizin dışına çıkar” ve “kendi irademizin düsturlarına dönüşürler” (Abels, 2009: 53).

Bu bağlamda çıkarılan anlam nedir? Alzheimer hastası yakına bakım verenlerin genellikle eşi, çocuğu, gelini veya başka bir yakın akrabası olduğu dikkate alındığında

ve toplumumuzun kültürel değerleri ve sosyal normları hesaba katıldığında, “hasta annemden utanıyorum”, “hasta anneme kızıyorum”, “hasta annemden rahatsız oluyorum” veya “hasta anneme öfkeleniyorum” gibi bu ölçekte yer alan ifadelere katıldığını yabancı birine (araştırmacıya) açıklamak o kadar kolay bir şey değildir. “Birey, sadece doğduğu anda toplumla karşı karşıya gelmez ve çocukluk ve ergenlik döneminde bu toplumda nasıl davranacağını öğrenmekle kalmaz, sosyalleşme yaşam boyu devam eden bir süreçtir” (Abels, 2009: 68). Bu süreçte insan toplumun ve kültürün kabul ettiği sembolleri içselleştirir. Semboller, belirli bir durumun ötesinde daha geniş bir anlam ufkuna işaret eden deneyimleri bir araya getiren işaretler veya kavramlardır. Ben ve ötekiler tarafından aynı şekilde yorumlanan ve ilişki kurulan sembolere “anamlı semboller” (Mead’dan akt. Abels 2009: 88) denir. Örneğin “anne”, “baba”, “yaşlıya saygı” gibi kavramların ardında toplumumuzda üst düzeyde kabul gören anlamlı semboller yer almaktadır. Bu nedenle, bunlara ters düşen eylemlerin ve söylemlerin diğeri tarafından hoş karşılanmayabileceğini dikkate alan bireyler, gerçek düşünceleri farklı bile olsa, bunları dışa vurmaktan çekineceklerdir. Benim, bu ölçekte eleştirdiğim tam da budur. Birkaç araştırmacının Türkçeye çevirip, sonra bunları bir örneklem üzerinde “test” ederek, bir dizi istatistiksel katsayılar (örneğin Cronbach’s Alpha) iyi sonuç verdiği için bir ölçeğin “Türkiye’de de uygun” damgasıyla literatüre girmesi, bilimsel açıdan kabul edilebilir bir yargı değildir. Bu nedenle, bundan sonraki araştırmalarda, ilk bakışta uygun gibi algılanan ama pratikte sorunlar yaratan mevcut ölçeklere başvurmak yerine, her araştırmanın kendi spesifik sorularına göre tasarlanan ölçeklerle çalışılması tavsiye edilebilir. Bu, kolay bir şey değildir ama araştırmacıyı tatmin edecek bir girişimdir.

Ölçeğe yönelik eleştirel yaklaşımı çıkış noktası olarak kabul edip, cevapların “kime” ait olduğunu soralım. Konuyu daha da karmaşık hale getirmemek için “ortalama değer” dikkate alınarak değerlendirme yapılacaktır. Belirtildiği gibi cevap anahtarı “0” ile “4” değerlerinden meydana gelmektedir. “0” ilgili önermeye “hiç katılmama” ve “4” “tamamen katılma” anlamına gelmektedir. Dolayısıyla ortalama değer büyüdükçe, ilgili önermeye katılma eğilimi artmaktadır. Bu analizde bakımı üstlenen kardeşlerin sayısı az olduğu ve “diğer” kategorisinde yer alan bireylerim kim olduğu bilinmediği için bu kategoriler dikkate alınmayacaktır.

Ölçeğin “duygusal yük” kategorisindeki bütün önermelerde “%5 kesilmiş ortalama” değerlerine göre hastanın “eşi” ve “gelini” olumsuz yanıt eğilimi gösterirken, “kızı” ve “oğlu” tersi bir tutum ortaya koymaktadır. İlk bakışta akla hastayla genetik bağı olmayanların daha çok şikâyet ettikleri söylenebilir. Hastaların bakım yükünü çeken “kız” ve “erkek” çocukları ise diğerlerine kıyasla daha az şikâyet etmektedir (Tablo 5.8.).

Tablo 5.8.: Akrabalık derecesine göre ortalama duygusal yük.

Madde	<u>kesilmiş % 5</u> Ortalama	Standart Sapma
<i>Baktığım kişinin davranışlarından dolayı zor durumdayım</i>		
Eşi	2,75	0,18
Gelini	2,74	0,32
Kızı	2,06	0,09
Oğlu	1,88	0,23
<i>Baktığım kişiden utaniyorum</i>		
Eşi	1,05	0,193
Gelini	0,61	0,264
Kızı	0,16	0,049
Oğlu	0,12	0,103
<i>Baktığım kişiye kıziyorum</i>		
Eşi	1,70	0,201
Gelini	1,12	0,301
Kızı	0,64	0,066
Oğlu	0,27	0,109
<i>Baktığım kişiden rahatsız oluyorum</i>		
Eşi	1,24	0,213
Gelini	1,07	0,333
Kızı	0,21	0,054
Oğlu	0,12	0,086
<i>Baktığım kişiye öfkeleniyorum</i>		
Eşi	1,72	0,177

Gelini	1,58	0,312
Kızı	0,71	0,068
Oğlu	0,24	0,115

5.1.9. Zaman Bağımlılık Yükü

Tablodan, bakıcıların bakımını yaptıkları kişilerin günlük işlerine yardım, bağımlılık, izleme gereksinimi ve temel fonksiyonlarda yardım gereksinimi durumlarını farklı yaşantılarla bağdaştırdığı ve bu duyguların ne kadar tutarlı veya değişken olduğu görülmektedir. Zaman bağımlılık yükü ile ilgili bulgular, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin zaman baskısını ve hastaya olan bağımlılık düzeylerini göstermektedir ve farklı aile üyelerinin bakım sürecinde yaşadığı zaman bağımlılığı yükü derecesini yansıtmaktadır.

Eşi ve gelini, Alzheimer hastasına bakım verme sürecinde en yüksek zaman bağımlılığı yükünü taşıyan bireyler olarak öne çıkmaktadır. Hastanın günlük işlerinde yardım ihtiyacı, bağımlılık düzeyi, sürekli izleme gereksinimi gibi faktörlerde bu iki grup en yüksek oranları bildirmiştir. Kızı ve oğlu ise daha düşük seviyelerde zaman bağımlılığı yükü hissetmektedirler, ancak yine de bu yük önemli bir düzeyde kalmaktadır. Bulgular, Alzheimer hastalarının bakımıyla ilgili zaman bağımlılığı yükünün aile üyeleri arasında farklılık gösterdiğini ve özellikle eş ile gelinin bu yükü daha yoğun yaşadığını ortaya koymaktadır. Bu farklılıklar, bakımda aile üyelerine yönelik desteğin daha iyi anlaşılmasını ve geliştirilmesini gerektiren önemli ipuçları sunmaktadır (Tablo 5.9.).

Tablo 5.9.4: Akrabalık derecesine göre zaman bağımlılık yükü.

Madde	<u>kesilmiş % 5</u>	Standart
	Ortalama	Sapma
<i>Günlük işlerinin çoğunda yardım gerekli.</i>		
Eşi	3,16	0,202
Gelini	2,56	0,361
Kızı	2,91	0,101
Oğlu	2,88	0,245

<i>Bana bağımlı</i>		
Eşi	3,27	0,193
Gelini	3,20	0,255
Kızı	3,02	0,087
Oğlu	3,13	0,208
<i>Onu sürekli izlemek zorundayım</i>		
Eşi	3,25	0,173
Gelini	3,19	0,255
Kızı	3,02	0,231
Oğlu	2,94	0,085
<i>Temel fonksiyonlarda yardım gerekli</i>		
Eşi	2,93	0,205
Gelini	3,24	0,250
Kızı	2,94	0,244
Oğlu	2,58	0,091
<i>Bir dakika bile boş vaktim yok.</i>		
Eşi	2,63	0,186
Gelini	2,73	0,267
Kızı	2,64	0,076
Oğlu	2,44	0,228

5.1.10. Gelişimsel Yük

Bakıcı kişinin yaşlısına bakımdan kaynaklanan duygusal ve sosyal etkilerin ne kadar farklılık gösterdiği ve her bireyin bu etkileri nasıl algıladığı aşağıdaki verilerden görülmektedir. Gelişimsel yük, Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerin duygusal ve sosyal etkileri nasıl algıladığını ve bu yükün aile üyeleri arasında nasıl farklılık gösterdiğini anlamada önemli bir boyut olarak karşımıza çıkmaktadır. Tablo 13'te yer alan veriler, bu konuda bazı önemli ipuçları sunmaktadır

Hastanın eşi ve gelini, bakım sürecinin duygusal ve sosyal etkilerini daha yoğun bir şekilde hissetmektedir. Bu, onların bakım sürecinde daha fazla sorumluluk ve zaman harcadıklarını (mı), bu nedenle daha yüksek bir gelişimsel yük yaşadıklarını (mı)

gösterir. Kızı ve oğlu bakım sürecinin gelişimsel etkilerini daha düşük seviyelerde hissetmektedir. Bu durum, bakımın etkilerini daha az hissettiklerini (mi) veya bu etkilerle başa çıkmada daha başarılı olduklarını (mı) göstermektedir (Tablo 5.10.).

Tablo 5.10.: Akrabalık derecesine göre gelişimsel yük.

Madde	kesilmiş % 5	Standart
	Ortalama	Sapma
<i>Bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.</i>		
Eşi	3,15	0,269
Gelini	3,20	0,147
Kızı	3,02	0,078
Oğlu	2,41	0,249
<i>Kaçıp kurtulmak isterdim.</i>		
Eşi	2,32	0,197
Gelini	2,46	0,300
Kızı	1,99	0,090
Oğlu	1,85	0,267
<i>Sosyal hayatım olumsuz etkilendi.</i>		
Eşi	3,36	0,166
Gelini	3,33	0,227
Kızı	2,85	0,077
Oğlu	2,38	0,257
<i>Kendimi tükenmiş hissediyorum.</i>		
Eşi	2,89	0,183
Gelini	3,10	0,241
Kızı	2,53	0,080
Oğlu	1,77	0,256
<i>Hayatımın farklı olacağını ummuştum. .</i>		
Eşi	3,17	0,145
Gelini	3,43	0,229
Kızı	2,93	0,075
Oğlu	2,06	0,250

5.1.11. Fiziksel Yük

Bakılan aile ferдинin eşi ve gelini genellikle en yüksek uyku sorunu, sağlık etkilenmesi, beden hastalık ve beden yorgunluğu yaşarken, kızı ve oğlu bu etkileri daha düşük seviyelerde yaşıyor gibi görünmektedir. Eşler genellikle en yüksek seviyede beden yorgunluğundan şikâyet ederken, gelinler en çok sağlığa etkilerinden ve bedensel hastalıklardan şikâyet etmektedir. Yaşlının kızları ve oğulları, bunlardan daha az şikâyet etmektedir ve daha tutarlı bir deneyim sergiliyor gibi görünmektedir. Özellikle yaşlıların bakımını üstlenen kızları, en düşük standart sapmalara sahiptir. Bu, onların deneyimlerinin daha tutarlı olduğunu göstermektedir. Oğullarda ise durum tam tersidir, yani en yüksek standart sapmalara sahiptirler, bu da daha çok çeşitlilik ve farklılık yaşantılarına işaret ediyor. Eşler ve gelinler bu etkileri daha yoğun, kızlar ve oğullar daha düşük seviyelerde hissetmektedir (Tablo 5.11.).

Tablo 5.11.: Akrabalık derecesine göre fiziksel yük.

Madde	kesilmiş % 5	Standart
	Ortalama	Sapma
<i>Yeterince uyuyamıyorum.</i>		
Eşi	2,83	0,196
Gelini	2,46	0,262
Kızı	2,43	0,082
Oğlu	2,09	0,265
<i>Sağlığım olumsuz etkilendi.</i>		
Eşi	2,85	0,189
Gelini	2,92	0,267
Kızı	2,58	0,077
Oğlu	1,88	0,258
<i>Bedenen beni hasta etti.</i>		
Eşi	2,65	0,199
Gelini	2,83	0,284
Kızı	2,24	0,085
Oğlu	1,56	0,240
<i>Bedenen yorgunum.</i>		

Eşi	3,33	0,169
Gelini	3,15	0,252
Kızı	2,78	0,080
Oğlu	2,12	0,263

5.1.12. Sosyal Yük

Aile üyelerinin aile içi ilişkilerde, meslek başarısı ve yakın çevreyle ilgili duygusal zorlukların ne kadar farklılık gösterdiği görülmektedir. Gelinler en yüksek duygusal zorlukları yaşarken, eşler ve oğullar bu duyguları daha düşük seviyelerde hissediyor gibi görünmektedir.

Araştırmanın sosyal yük boyutuyla ilgili bulgular, Alzheimer hastalarına bakan aile üyelerinin sosyal ilişkilerinde ve günlük yaşamlarındaki zorlukların farklı olduğunu ortaya koymaktadır. Sosyal yükün, bakıcıların aile içi ilişkilerini, meslek yaşamlarını ve çevreleriyle olan etkileşimlerini etkilediğini ortaya koymaktadır. Bu zorlukların aile üyeleri arasında farklı seviyelerde yaşandığı ve belirli grupların bu yükü daha yoğun hissettiği görülmektedir.

Gelinler, sosyal yük açısından en fazla zorluk çeken grup olarak görünmektedir. Aile içi ilişkilerinde, mesleki yaşamında ve yakın çevreyle etkileşimlerinde duygusal açıdan en yüksek düzeyde zorluklara bu grupta rastlanmıştır. Özellikle “ailemle iyi geçinemiyorum” ve “yardım edebileceği halde yardım etmeyen yakınlarıma kızıyorum” gibi önermelerde en yüksek ortalama değere sahiptirler. Bu, muhtemelen bakım sürecinde yalnızlık hissi ve destek eksikliği gibi sorunlarla bağlantılı olarak. Mesleki performans açısından da bu grupta ciddi etkilenmeler olduğu kabul edilebilir. Bu da onların bakım yükünün iş hayatlarına yansıdığını göstermektedir. Gelinlerin, yüksek sosyal yük altında olmaları, bakım sürecinde daha fazla desteğe ve yardıma ihtiyaç duyduklarına işaret etmektedir.

Hastaların eşleri ve oğulları, sosyal yükü daha düşük seviyelerde hisseden gruplar olarak görünmektedir. Özellikle “evliliğimde sorun yaşıyorum” ve “ailem beni takdir etmiyor” gibi önermelerde daha düşük ortalama değerlere sahip olan bu gruplar, sosyal

ilişkilerinde daha az sorun yaşıyor gibi görünmektedir. Bunu, eşlerin ve oğulların bakım sürecinde sosyal desteği daha fazla hissettikleri veya bakım süreciyle başa çıkmada daha başarılı oldukları şeklinde bir değerlendirmeye imkan tanımaktadır. Özellikle oğulların en düşük seviyede sosyal yükü hissetmesi, bakım sürecinde daha az sosyal baskı altında oldukları veya daha iyi bir destek ağına sahip olduklarını akla getirmektedir.

Bulgulara göre hastaların kızları, sosyal yük açısından gelin ve oğul grupları arasında bir pozisyonda yer almaktadır. Aile içi ilişkilerde bazı zorluklar yaşasalar da, bunların gelinlere kıyasla daha düşük seviyelerde olduğu görülmektedir. Ancak kızların da yakın çevrelerinden bekledikleri yardımı alamadıklarında hayal kırıklığı yaşadıkları ve bu durumun sosyal yüklerini artırdığı dikkat çekmektedir. Kızların deneyimlerinin tutarlılığı, sosyal ilişkilerinde belirli bir denge kurabildiklerini ama bakım sürecinin sosyal yaşamlarına etkilerinin devam ettiğini ortaya koymaktadır (Tablo 5.12.).

Tablo 5.12.: Akrabalık derecesine göre sosyal yük.

Madde	kesilmiş % 5	Standart
	Ortalama	Sapma
<i>Ailemle iyi geçinemiyorum.</i>		
Eşi	1,88	0,211
Gelini	2,69	0,281
Kızı	2,15	0,087
Oğlu	1,65	0,227
<i>Ailem beni takdir etmiyor.</i>		
Eşi	1,53	0,231
Gelini	2,19	0,293
Kızı	1,85	0,099
Oğlu	1,12	0,227
<i>Evliliğimde sorun yaşıyorum.</i>		
Eşi	1,62	0,242
Gelini	1,58	0,287
Kızı	1,21	0,086
Oğlu	1,00	0,247

<i>Mesleğimi iyi yapamıyorum.</i>		
Eşi	0,46	0,184
Gelini	1,77	0,318
Kızı	1,20	0,092
Oğlu	1,21	0,244
<i>Yardım edebileceği halde yardım etmeyen yakınlarıma kızıyorum</i>		
Eşi	1,41	0,235
Gelini	2,79	0,310
Kızı	2,25	0,098
Oğlu	1,68	0,261

5.1.13. Anksiyete

Erkekler ve kadınlar arasında çeşitli psikolojik ve fizyolojik belirtilerin (örneğin, tedirginlik, moral bozukluğu, enerji tükenmesi) nasıl farklılık gösterdiğini belirlemek için “anksiyete” kavramı altında yöneltilen önermelere verilen cevaplar cinsiyet faktörüne göre değerlendirilmiştir. Araştırmanın bulgularına göre kadınlar erkeklere kıyasla daha yoğun bir anksiyete yaşamaktadır. Kadınlar sakinleşmekte erkeklere göre daha fazla zorluk çekmektedir. Ağız kuruluğu belirtisi kadınlarda daha sık görülmektedir. Kadınlar, olumlu duyguların eksikliğini erkeklere göre daha fazla hissetmektedir. Kadınlarda, solunum güçlüğü gibi fiziksel belirtiler daha yoğun görülmektedir. Kadınlar, herhangi bir işe başlamakta erkeklere göre daha fazla zorlanmaktadır.

Kadınlarda, endişe ve tedirginlik gibi duygusal belirtiler daha yüksek düzeydedir. Kadınların gelecekte beklenenleri daha düşük seviyededir. Bu, kadınların bakım sürecini daha yoğun yaşadıklarının ifadesi olarak kabul edilebilir. Kadınlar, erkeklere göre daha yoğun bir enerji tükenmesi hissetmektedir. Kadınlarda, panikleme ve değersizlik hissi erkeklere göre daha sık görülmektedir. Bu bulgular, kadınların psikolojik ve fizyolojik belirtileri erkeklere göre daha yoğun ve değişken bir şekilde yaşadığını göstermektedir. Kadınların daha yüksek anksiyete ortalama değerlerine erişmesi, onların stresle başa çıkmada daha fazla zorlandığını veya bu belirtileri daha fazla hissettiklerini düşündürmektedir. Araştırmanın bulguları, kadınların duygusal ve fiziksel yüklerinin

erkeklere göre daha ağır olduğunu ve bu nedenle cinsiyete dayalı müdahale ve destek stratejilerinin geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Tablo 5.13.).

Tablo 5.13.: Bakıcının cinsiyetine göre anksiyete

	N		Ortalama değer		Standart Sapma	
	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın
Sakinleşmek zor	53	339	1,00	1,27	0,588	0,753
<u>Ağız kuruluğu</u>	53	339	0,77	1,02	0,669	0,795
Olumlu duygu yok	53	339	0,83	1,18	0,753	0,856
<u>Solunum güçlüğü</u>	53	339	0,43	0,88	0,694	0,843
Başlama zorluğu	53	339	0,75	1,28	0,731	0,863
Aşırı tepkiye meyilli	53	339	1,15	1,37	0,794	0,858
<u>Titreme</u>	53	339	0,43	0,66	0,747	0,814
Enerji tükenmesi	53	339	1,28	1,55	0,907	0,916
<u>Endişe</u>	53	339	0,75	1,16	0,731	0,905
Hiçbir beklenti yok	53	338	1,02	1,43	0,951	1,003
Tedirginlik	53	339	1,04	1,56	0,876	0,919
Rahatlamak zor	53	339	1,00	1,35	0,832	0,880
Moral bozukluğu	53	339	1,25	1,65	0,875	0,849
Tahammülsüzlük	53	339	1,13	1,29	0,856	0,883
<u>Panikleme</u>	53	339	0,77	1,27	0,776	0,898
İsteksizlik	53	399	0,87	1,36	0,900	1,887
Değersizlik hissi	53	339	0,77	1,21	0,824	0,971
Alınganlık	52	339	0,96	1,32	0,816	0,917
<u>Nabzını fark etmek</u>	53	339	0,64	1,18	0,682	0,899
<u>Sebepsiz korku</u>	53	339	0,68	1,12	0,728	0,854
Anlamsız hayat	53	339	0,79	1,32	0,885	0,982

Bulgular, medeni durumun, anksiyete yoğunluğunda ve çeşitliliğinde görece önemli bir rol oynadığına işaret etmektedir. Bekarlar ve dul bireyler, anksiyete belirtilerinde daha yüksek ortalama değerlere ve daha büyük çeşitliliğe sahipken, evli ve boşanmış bireyler

bu belirtileri daha tutarlı ve nispeten daha düşük düzeylerde yaşamaktadır. Bu bulgular, anksiyete yönetimi ve destek stratejilerinin medeni duruma göre de uyarlanması önemi vurgulamaktadır (Tablo 5.14.).

Tablo 5.14.: Medeni duruma göre anksiyete.

	N				Ortalama değer				Standart Sapma			
	Bekar	Evli	Dul	Boşandı	Bekar	Evli	Dul	Boşandı	Bekar	Evli	Dul	Boşandı
Sakinleşmek zor	59	268	21	43	1,39	1,21	1,10	1,30	0,644	0,720	0,889	0,860
<u>Ağız kuruluğu</u>	59	268	21	43	1,00	0,96	1,29	1,00	0,871	0,763	0,845	0,756
Olumlu duygu yok	59	268	21	43	1,20	1,12	1,24	1,05	0,886	0,833	1,091	0,785
<u>Solunum güclüğü</u>	59	268	21	43	0,76	0,81	1,14	0,79	0,935	0,807	0,910	0,833
Başlama zorluğu	59	268	21	43	1,34	1,19	1,33	1,12	0,902	0,876	0,796	0,762
Aşırı tepkiye meyilli	59	268	21	43	1,41	1,34	1,29	1,26	0,812	0,866	0,784	0,875
<u>Titreme</u>	59	268	21	43	0,58	0,67	0,52	0,49	0,724	0,837	0,814	0,736
Enerji tükenmesi	59	268	21	43	1,64	1,49	1,67	1,49	0,961	0,901	1,017	0,935
<u>Endişe</u>	59	268	21	43	1,05	1,12	1,19	0,98	0,955	0,904	0,814	0,740
Hiçbir beklenti yok	59	267	21	43	1,64	1,28	1,71	1,42	1,079	0,972	1,102	0,957
Tedirginlik	59	268	21	43	1,56	1,47	1,43	1,56	0,987	0,917	0,978	0,908
Rahatlamak zor	59	268	21	43	1,34	1,31	1,24	1,30	0,993	0,876	0,831	0,803
Moral bozukluğu	59	268	21	43	1,59	1,61	1,52	1,53	0,967	0,848	1,030	0,735
Tahammülsüzlük	59	268	21	43	1,31	1,28	1,19	1,14	0,933	0,878	0,814	0,861
<u>Panikleme</u>	59	268	21	43	1,24	1,23	1,19	0,95	0,989	0,886	0,928	0,815
İsteksizlik	59	268	21	43	1,39	1,29	1,14	1,26	1,000	0,910	0,854	0,759
Değersizlik hissi	59	268	21	43	1,31	1,11	1,19	1,21	1,087	0,921	1,078	0,989
Alınganlık	59	267	21	43	1,29	1,30	1,29	1,14	0,983	0,896	0,902	0,941
<u>Nabzını fark etmek</u>	59	268	21	43	1,29	1,06	1,14	1,12	1,068	0,855	1,014	0,793
<u>Sebepsiz korku</u>	59	268	21	43	0,97	1,10	1,29	,84	0,850	0,846	0,956	0,814
Anlamsız hayat	59	268	21	43	1,36	1,24	1,14	1,21	1,095	0,966	0,964	0,989

5.2. İndüktif Analiz

5.2.1. Akrabalık Derecesi ve Bakım Yükü Hissi İlişkisi

Yukarıda gerçekleştirilen bakım yükü kategorileri ve akrabalık derecesine göre verilen cevaplardan elde edilen ortalama değerlerin her biri “tesadüfi” bir değer olarak kabul edilebilir. Böylece toplamda 96 tane yeni tesadüfi değer elde edilmiştir. “Akrabalık derecesi” şimdiye kadar sözlü bir ifade olarak kaldı. Acaba “oğlu”, “kızı”, “gelini” ve “eşi” kavramlarına sayısal değerler atanabilir mi? Böyle bir girişimin akla yatması gerekir. Mesela yaşlının “çocuğu olmak” ile “gelini olmak” arasında sayısal değerlerle ifade edilebilirlik akla yatar mı? Belli bir açıdan bakıldığında böyle sayısal değerlerle ifade edilebilirlik mümkündür. Örneğin hanede yaşayan kişiler için yapılan asgari gelir hesaplamaları, hanehalkı üyelerinin tüketim ihtiyaçlarını karşılayabilecekleri asgari gelir düzeyini belirlemeyi amaçlar. Bu hesaplamalarda her bireyin tüketim ve ihtiyaç düzeyi aynı olmadığı için, farklı bireylere farklı katsayılar atanır. Yetişkin bireyler için “1”, çocuklar için “0,5” gibi. Benzer mantıkla hareket ederek “akrabalık derecesi” kavramına Alzheimer hastasına bakım veren aile fertleri için de sayısal değerler atanabilir. Bu işlemde “asgari ortaklık” olarak “genetik bağ” kavramından hareket edilebilir. Örneğin Alzheimer hastası yaşlının çocuklarına “3”, eşine “2” ve gelinine “1” değeri verilebilir. Yani değer azaldıkça akrabalık ilişkisi de azalmaktadır (Tablo 5.15.).

Tablo 5.15: Akrabalık derecesi.

	Frekans	Yüzde
Alzheimer hastasının	3 = çocuğu	48
	2 = eşi	24
	1 = gelini	24
	Toplam	96
		100,0

Yaşlının çocukları yaşlının eşinde yaşlının eşi ise gelininden daha az bakımla ilişkili şikayetlerden bahsetmektedir: Alzheimer hastalarının bakımında “akrabalık derecesi” ve “bakım yükü hissi” arasında negatif “ilişki” tespit edilmiştir. Yani akrabalık derecesi azaldıkça olumsuz yanıtlar artmaktadır ($r = -0,29$). Korelatif ilişkiler, “sebe-sonuç”

ilişkisi olarak yorumlanmazlar (Backhaus, Erichson, Plinke ve Weiber, 2011). Örneğin şu yorum anlamsızdır: Alzheimer hastasına bakım yükü, genetik bağın gücüne göre artmaktadır. Akrabalık derecesi ile bakım yükü hissi arasında tespit edilen ilişkinin sebebinin genetik bağa dayandığı söylenemez. Daha ziyade üzerinde durulması gereken konu, bakım yükü ile akrabalık derecesi arasındaki güçlü ilişkiyi açıklamaya yardım edecek nedenleri keşfetmek olmalıdır. Acaba akrabalık derecesi, hastalık evresine göre kimin bakımı üstleneceği kararında rol oynuyor mu? Acaba akrabalık derecesine göre hastalık evresi ilerledikçe bakıcılar da değişiyor mu? Akrabalık derecesine göre hastayla ilgilenme yoğunluğu artıyor veya azalıyor mu? Acaba ikamet koşullarının bakım yükü hissine etki nasıldır? Bu liste elbette uzatılabilir. Bu araştırmanın sadece bazı soruları cevaplamakla kalmadı, aynı zamanda yeni bakış açılarının algılanmasına ve cevaplanması gereken yeni soruların tasarımına katkı sağlamıştır.

Eşler genellikle bakım yükü, bağımlılık, izleme gereksinimi, tükenmişlik, sosyal yaşamın olumsuz etkilenmesi ve bedensel yorgunluk gibi konularda en yüksek seviyede olumsuz duygular yaşamaktadır. Ayrıca evlilik sorunları, sağlık etkilenmesi ve mesleki başarısızlık gibi konularda da yüksek algılar göstermektedir. Gelinler, çoğu durumda yüksek seviyelerde olumsuz duygularını ifade etmektedir, özellikle bağımlılık, izleme gereksinimi, sosyal yaşamın etkilenmesi ve yardım edebileceği halde yardım etmeyen yakınlarla karşı kızgınlık gibi. Kızlar ve oğullar genellikle bakım yükü ve olumsuz etkiler konusunda daha düşük seviyelerde algılar göstermektedir, bu da onların bakım yükünü daha az hissettiğine ve duygusal etkileri daha az yaşadığına işaret etmektedir. Bakım verenlerin deneyimlerinin akrabalık derecesine göre nasıl değiştiği ve farklı aile üyelerinin bakım yükü ve duygusal etkiler açısından nasıl farklı algılar geliştirdiği ortaya çıkmaktadır. Özellikle eşler ve gelinler, bakım yükü ve duygusal etkiler konusunda daha yüksek seviyelerde sorun yaşarken, kızlar ve oğullar daha düşük seviyelerde olumsuz duygulara sahiptir (Tablo 5.16.).

Tablo 5.16.6: Bakım yükü sorularına verilen cevapların akrabalık derecesine göre ortalama değerleri.

	Oğlu OD	Kızı N=38	Gelini N=261	Eşi N=24	
					N=48
Günlük işlerinin çoğunda yardım gerekli	2,83	2,79	2,81	2,50	3,04
Bana bağımlı	3,06	2,92	3,02	3,08	3,15
Onu sürekli izlemek zorundayım	2,96	2,84	2,91	3,08	3,13
Temel fonksiyonlarda yardım gerekli	2,86	2,53	2,84	3,13	2,83
Bir dakika bile bos vaktim yok	2,55	2,39	2,57	2,67	2,56
Bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.	2,90	2,37	2,92	3,08	3,06
Kaçıp kurtulmak isterdim	2,04	1,87	1,99	2,42	2,29
Sosyal hayatım olumsuz etkilendi	2,82	2,34	2,77	3,25	3,23
Kendimi tükenmiş hissediyorum	2,46	1,79	2,46	3,00	2,81
Hayatimin farklı olacağını ummuştum	2,81	2,05	2,83	3,29	3,08
Yeterince uyuyamıyorum	2,43	2,08	2,39	2,42	2,75
Sağlığım olumsuz etkilendi	2,51	1,89	2,52	2,83	2,77
Bedenen hasta etti	2,23	1,61	2,22	2,75	2,58
Bedenen yorgunum	2,74	2,11	2,70	3,04	3,23
Ailemle iyi geçinemiyorum	2,05	1,68	2,13	2,63	1,85
Aile beni takdir etmiyor	1,80	1,21	1,87	2,17	1,56
Evliliğimde sorun yaşıyorum	1,18	1,29	1,10	1,62	1,62
Mesleğimi iyi yapamıyorum	1,25	1,29	1,28	1,79	,62
Bana bakımda yardım edebileceği halde etmeyen yakınlarıma kızgıyım.	2,10	1,71	2,22	2,71	1,46
Baktığım kişinin davranışlarından dolayı zor durumda	2,14	1,89	2,05	2,67	2,69
baktığım kişiden utanıyorum	0,43	0,24	,30	,75	1,15
baktığım kişiye kızıyorum	0,87	0,37	,76	1,21	1,73
Baktığım kişiden rahatsız oluyorum	0,52	0,21	,37	1,17	1,31
Baktığım kişiye öfkeleniyorum	0,93	0,34	,84	1,63	1,75

5.2.2. Türlerine Göre Yük Katsayıları ve Toplam Yük Katsayısı

Burada bakım yükü türleri ve ilişkili psikolojik sorunlar hakkında kapsamlı bir bakış sunulmaktadır. Her bir yük türü ve psikolojik sorun, bakıcıların yaşadığı çeşitli zorlukları ve stres kaynaklarını yansıtmaktadır. Medyan ve ortalama değerler, çoğu bakıcıda bu yüklerin önemli düzeye eriştiğine işaret etmektedir. Standart sapmalar, bireyler arasında büyük bir varyasyon olduğunu ve kişisel deneyimlerin geniş bir spektrumda yer aldığını ifade etmektedir.

Şimdiye kadar yapılan analizlerde yalnızca ölçeklerin önermelerine verilen cevaplar incelendi. Fakat ölçek kullanılmasının amacı önermelerden hareket ederek toplam katsayılarla erişmektir. Bu nedenle altı adet katsayı tasarlanmıştır: *Duygusal yük katsayısı*, *zaman bağımlılık katsayısı*, *gelişimsel yük katsayısı*, *fiziksel yük katsayısı*, *sosyal yük katsayısı* ve *bunların tümünü kapsayan toplam yük katsayısı*. Aşağıda bunların her biri daha yakından incelenecektir. Anacak yük katsayılarının analizine geçmeden önce “normal dağılım” hakkında bir hatırlatma yapma gereği duyulmuştur: Birçok istatistiksel test, popülasyondaki verilerin normal dağıldığını kabul eder. İncelenen çalışmaların bazılarında örneklem verilerinin normal dağılıma uyup uymadığı kararını verebilmek için, gerekli olmadığı halde “Kolmogorov-Smirnov” testinin (veya başka bir testin) uygulandığı dikkat çekmiştir.

Normal dağılım testinin pek yararlı olmadığı akılda bulundurulmalıdır ve normal dağılım testlerinin abartılı şematik kullanılmaması tavsiye edilmektedir. Bunun nedeni sıfır hipotezinin test ediliyor olmasıdır. Bu hipotez testinde anlamlılık düzeyini belirlemek için α (alfa) değil, β (beta) kullanılmalıdır. Bunu yapmazsanız (ve çoğunluk yapmıyor) ortaya bir paradoks çıkmaktadır: Örneklem küçüldükçe, test edilecek hipotezi doğrulama ihtimali yükselmektedir. (Janssen ve Laatz, 2013: 249).

Ham veri dağılımının normal dağılımdan saptığı ortaya çıkarsa, şu sonuçların dikkate alınması düşünülebilir: Teorik açıdan normal dağılım bekleniyorsa, veriler normal dağılıma dönüştürülebilir. Veri değerlerinin normal olmayan dağılımı teoriye uygunsu test herhangi bir transformasyona gerek kalmadan uygulanabilir. Ancak istatistiksel analizin normal dağılım varsayımının ihlaline göre uyarlanması gerekir. Burada iki strateji mümkündür: Ya büyük bir örneklemle çalışırsınız (30 nesneden fazla). Bu

durumda genellikle normal dağılım ihtiyacı ortadan kalkar ya da normal dağılıma bağlı istatistiksel yöntemlerin yerine dağılımsız analiz tekniklerini kullanırsınız (Bortz ve Döring, 2006: 218).

Genellikle asıl önemli olan, *popülasyondaki değerlerin normal dağılımı değil, örneklem dağılımının normal dağılımıdır*, yani sonsuz sayıda numune alındığında ortaya çıkacak dağılım. Örneklem büyüklüğünün küçük olmaması veya popülasyondaki değerlerin tekdüze dağılıma sahip olması (tüm kategorilere eşit sayıda değer düşmesi) durumunda, örneklem değerleri dağılımı normal dağılımı verir (Bortz, 2005).

Bu araştırmada da küçük olmayan örneklem ($n = 392$) üzerinden elde edilen verilerden hesaplanan katsayılar elde edildi. Bunların dağılımı normal dağılım değildir. Sadece “toplam bakım yükü katsayısı” normal dağılıma uyuyor. Ancak belirtilen sebeplerden dolayı, örneklem verilerinin normal dağılıma uyup uymadığının bir önemi yoktur. *Örneklem dağılımlarının* normal dağılıma uygunluğu önemlidir, yani sonsuz sayıda örneklem çekseydik ve her birinin bakım yükü katsayısını hesaplayıp bunların dağılımını test etseydik, ortaya normal dağılımın çıkacağı kesindir. Örneklem çapının 30’un çok üzerinde olduğu da dikkate alınarak ortalama değerler hesaplanabilir. Şunu da hatırlatmakta fayda var: Bazı durumlarda medyan değeri ortalama değere tercih edilir. Çünkü ekstrem değerlere “dayanıklıdır”. Aşağıdaki tabloda hem medyan hem de ortalama değerler (OD) karşılaştırılmaları için gösterildi. Aralarında manidar fark olmadığı görülmektedir. Bu nedenle ortalama değerlerle çalışma kararı alınması bu bağlamda da bilimsel açıdan kabul edilebilir niteliktedir (Tablo 5.17.).

Tablo 5.17.7: Bakım yükü türlerine ve ilişkili sorunlara toplu bakış.

	N	Medyan	Min.	Max.	OD.	SS	Aralık
Zaman bağımlılık yükü	392	21,00	5	25	19,27	5,905	20
Gelişimsel yük	392	18,50	5	25	18,01	5,430	20
Fiziksel yük	392	18,75	5	25	17,38	5,941	20
Sosyal yük	392	13,00	5	25	13,38	5,265	20

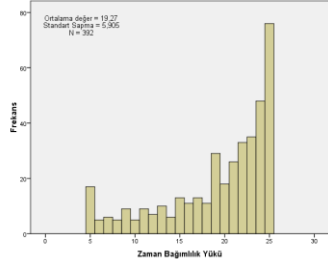
Duygusal yük	392	9,00	5	25	9,89	4,445	20
Toplam bakım yükü	392	78,25	25	125	77,93	19,350	100
Depresyon	392	9,00	0	21	8,99	5,098	21
Anksiyete	392	6,50	0	21	6,91	4,480	21
Stres	392	9,00	0	21	9,43	4,781	21

Zaman Bağımlılık Yükü Katsayısı: Alzheimer hastası yaşlısına evde bakım veren aile fertlerinin zaman bağımlılık yükünü ölçmek üzere kullanılan önermelere verdiği cevapların dağılımını gösteren histogramdan, çoğunluğun zaman bağımlılık yükünün “ağır” olduğunu belirttikleri görülmektedir. Maksimum bağımlılık yükünün 25 puan olduğu dikkate alındığında, örnekleme hesaplanan ortalama zaman bağımlılık yükünün 19,27 (SS= 5,905) puana erişmesi, Alzheimer hastası bakımının ne denli zaman alan yoğun bir iş olduğunu ortaya koymaktadır. Zaman bağımlılık yükünün cinsiyete göre farklı olup olmadığı, bağımsız örneklem t- testi ile cevaplandı. Erkek ve kadınların zaman bağımlılık yükü ortalama değerleri (erkek=19,04; kadın=19,31) arasındaki farkın istatistiksel manidar olmadığı tespit edilmiştir.

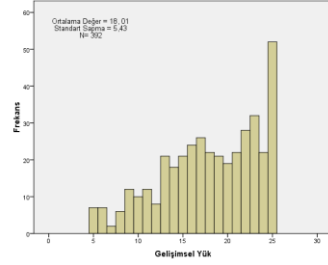
Kadınlar, erkeklerden anlamlı derecede daha yüksek gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü algısına sahiptir. Kadınlar daha fazla bakım yükü hissetmektedir ve bu yüklerin türlerinde daha fazla zorluk yaşamaktadır. Zaman bağımlılık yükü bağlamında erkekler ve kadınlar arasında anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Buna karşın kadınlarda duygusal yük düzeyi erkeklerden daha yüksektir. Ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bakım yükü türlerinin cinsiyete göre değiştiği, kadınların bakım yükü konusunda erkeklerden daha fazla zorluk çektiği görülmektedir (Tablo 5.18.).

Tablo 5.18.: Cinsiyete göre bakım yükü türleri ortalama değerleri ve iki bağımsız örneklem t-testi sonuçları.

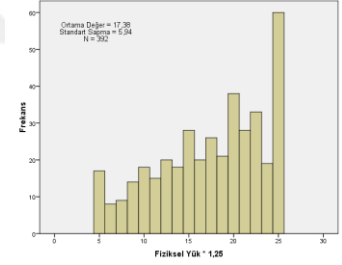
Bakım Yükü Türü		N	OD	SS	T	df	p
Zaman bağımlılık yükü	Erkek	53	19,04	5,68	-0,322	71,028	0,748
	Kadın	339	19,31	5,95			
Gelişimsel yük	Erkek	53	15,91	6,32	-2,659	65,358	0,010
	Kadın	339	18,33	5,21			
Fiziksel yük	Erkek	53	14,91	6,76	-2,924	64,147	0,005
	Kadın	339	17,77	5,72			
Sosyal yük	Erkek	53	11,92	4,95	-2,286	71,871	0,025
	Kadın	339	13,61	5,28			
Duygusal yük	Erkek	53	9,02	3,44	-1,883	83,718	0,063
	Kadın	339	10,02	5,57			
Toplam bakım yükü	Erkek	53	70,79	20,76	-2,723	66,198	0,008
	Kadın	339	79,05	18,91			



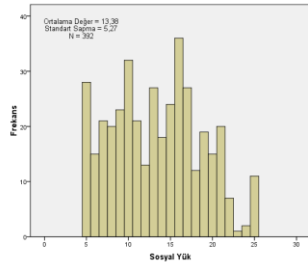
Şekil 5.2.: Zaman bağımlılık yükü puan dağılımı



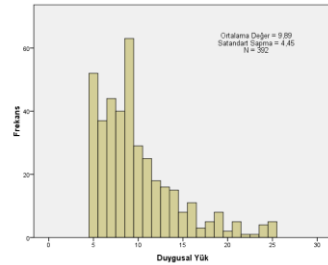
Şekil 5.3.: Gelişimsel yük puan dağılımı



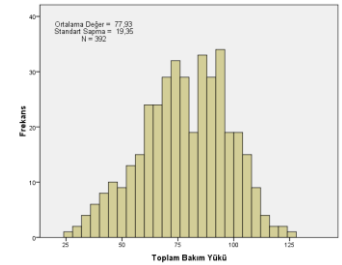
Şekil 2.4.: Fiziksel yük puan dağılımı



Şekil 5.5.: Sosyal yük puan dağılımı



Şekil 5.6.: Duygusal yük puan dağılımı



Şekil 5.7.: Toplam bakım yükü puan dağılımı

5.2.3. Anksiyete, Stres ve Depresyon

Bir soru kağıdındaki sorulara verilen cevaplardan yola çıkarak bireyin anksiyete, stres ve depresyon sorunu olduğu söylenemez ama bunların olası belirtilerine rastlandığı veya rastlanmadığı şeklinde bir değerlendirme yapılabilir. Bunun, literatürde kabul edilen ölçeklerle yapılmış olması, bu değerlendirmeyi haklı çıkaracak gerekli ama yeterli bir gerekçe olarak kabul edilebilir.

Toplam bakım yükü sonuçları dikkat çekicidir. 25-125 puan aralığında değişen bu değerlerin ortalaması 77,93'dir ($\pm 19,35$) olarak hesaplanmıştır. Bu, ölçek tipolojisine göre “şiddetli bakım yükü” anlamına gelmektedir. Bu şiddetli bakım yükü puanının nasıl meydana geldiğine baktığımızda, öncelikle zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük ve fiziksel yük puanlarının güçlü etkilerinden söz edilebilir. Buna karşın duygusal yük ve sosyal yük puanlarının toplam bakım yükü puanına etkisi görece daha düşüktür.

Bakım yükü türlerinin genel görünümünden bireyler arasındaki değişkenliğin büyük olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin hissettiği yükün türlerine göre aralarında önemli farklar olduğu ve kişisel deneyimlere bağlı olarak değişkenlik gösterdiği anlaşılmaktadır (Tablo 5.19).

Tablo 5.19.: Türlerine göre bakım yükü puanları.

	ZAMAN	GELİSİMSEL	FİZİKSEL	SOSYAL	DUYGUSAL	TOPLAM
	BAGIMLILIK	YUKU	YUKU	YUKU	YUKU	BAKIM
	YUKU	PUANI	PUANI	PUANI	PUANI	YUKU
	PUANI					PUANI
Ortalama değeri	19,27	18,01	17,38	13,38	9,89	77,93
Standart sapma	5,91	5,43	5,94	5,27	4,45	19,35
Minimum	5	5	5	5	5	25
Maksimum	25	25	25	25	25	125

Ortalama depresyon, anksiyete ve stres puanları 0-21 arasında değişmektedir. Aşağıdaki tabloda bunların örneklemdaki ortalama değerleri verilmiştir. Yukarıda bunların nasıl yorumlanacağı Tablo 4.2’de gösterilmişti. Buna göre değerlendirildiğinde örnekleimde “orta düzeyde” depresyon, anksiyete ve stres belirtilerine rastlandığı kabul edilebilir. Genel olarak katılımcıların ruhsal sağlığı hakkındaki bilgilerden depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin bireyler arasında büyük farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır. Katılımcılar, ortalama olarak orta seviyede ruhsal sıkıntı yaşadıklarını belirtirken, standart sapmalar ve geniş aralıklar, bunun bireysel farklılıklarına işaret etmektedir (Tablo 5.20.).

Tablo 5.20.: Depresyon, anksiyete ve stres puanları.

	DEPRESYON PUANI	ANKSIYETE PUANI	STRES PUANI
Ortalama değer	8,99	6,91	9,43
Standart sapma	5,10	4,48	4,78
Minimum	0	0	0
Maksimum	21	21	21

Bu değerler katılımcıların cinsiyetine göre değerlendirilince ortaya çıkan farklılıklar dikkat çekicidir. Bu karşılaştırmaları yapabilmek için depresyon, anksiyete ve stres puanları, Tablo 2’deki değer aralıklarına göre sınıflandırıldı (normal = 0, hafif = 1, orta = 2, ileri = 3 ve çok ileri = 4). Belirgin bir şekilde orta ve çok ileri düzeyde depresyon puanları öne çıkmaktadır. Çoğu katılımcı orta veya çok ileri düzeyde depresyon semptomları yaşamaktadır. Çok ileri düzeyde anksiyete oranı da oldukça yüksek ve bu, katılımcıların önemli bir kısmının ciddi anksiyete semptomları yaşadığını göstermektedir. Stres puanlarında ise normal seviyede stres oranı oldukça yüksektir, ancak orta düzeyde stres oranı da oldukça belirgindir. Çok ileri düzeyde stres, daha az yaygın gibi görünmektedir (Tablo 5.21.).

Tablo 5.21.8: Depresyon, anksiyete ve stres puanlarının dağılımı.

	DEPRESYON PUANI		ANKSIYETE PUANI		STRES PUANI	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Normal	85	21,7	100	25,5	144	36,7
Hafif	49	12,5	62	15,8	62	15,8
Orta	110	28,1	63	16,1	87	22,2
İleri	71	18,1	55	14,0	65	16,6
Çok ileri	77	19,6	112	28,6	34	8,7

Depresyon, anksiyete ve stres puanları dağılımları, katılımcıların cinsiyetine göre sınıflandırılınca, tüm kategorilerde kadınların erkeklerden daha olumsuz bir profil çizdikleri tespit edilmiştir. “Orta” düzey depresyon ve anksiyete kategorilerinde benzer bir dağılım ortaya çıkmıştır. Fakat “ileri” ve “çok ileri” kategorilerinin toplam oranı (depresyon ve anksiyete) kadınlarda erkeklerden 2,2-2,3 misli daha yüksektir ve streste ise 1,6 mislidir.

Kadınlarda, genel olarak depresyon ve anksiyete puanları erkeklere göre daha yüksektir. Kadınlarda çok ileri düzeyde depresyon ve anksiyete oranlarına rastlanmıştır. Stres açısından da kadınlar arasında stres oranı erkeklerden daha yüksektir. Alzheimer hastası yaşlısının bakımında kadınların psikolojik sorunları erkeklere göre daha yüksek bir görüntü sunmaktadır. Bu, cinsiyete dayalı farklı destek ve müdahale stratejilerinin önemine işaret etmektedir (Tablo 5.22.).

Tablo 5.22.: Depresyon, anksiyete ve stres puanlarının cinsiyete göre dağılımı.

		Bakıcının cinsiyeti		
		Erkek	Kadın	Toplam
Depresyon	normal	41,5	18,6	21,7
Ki-kare = 19,649, df =4, p = 0,001	hafif	17,0	11,8	12,5
	orta	22,6	28,9	28,1
	ileri	13,2	18,9	18,1
	çok ileri	5,7	21,8	19,6
		100,0	100,0	100,0
		Bakıcının cinsiyeti		
		Erkek	Kadın	Toplam
Anksiyete	normal	49,1	21,8	25,5
Ki-kare = 20,514, df =4, p = 0,000	hafif	13,2	16,2	15,8
	orta	17,0	15,9	16,1
	ileri	7,5	15,0	14,0
	çok ileri	13,2	31,0	28,6
		100,0	100,0	100,0
		Bakıcının cinsiyeti		
		Erkek	Kadın	Toplam
Stres	normal	54,7	33,9	36,7
Ki-kare = 10,981, df =4, p = 0,027	hafif	15,1	15,9	15,8
	orta	13,2	23,6	22,2
	ileri	15,1	16,8	16,6
	çok ileri	1,9	9,7	8,7
		100,0	100,0	100,0
Açıklama: “Stres” kategorisinde 1 hücrede beklenen sıklık 5’in altındadır, Monte Carlo Exact testi uygulanınca değerlerde manidar değişim olmamıştır. Bu nedenle normal ki-kare testinin sonuçları verilmektedir.				

5.2.4. Korelasyon Analizi

Korelasyon, bir değişkenin diğer bir değişken üzerindeki etkisi ya da bu değişkenlerin birlikte nasıl hareket ettiği merak edildiğinde kullanılan istatistiksel bir tekniktir. Genellikle şu sorulara cevap aranır: İki değişken arasında bir ilişki var mı? Varsa, bu ilişki pozitif mi yoksa negatif mi? İlişkinin şiddeti ne kadar güçlü? Değeri -1 ile +1 arasında değişen korelasyon katsayısı hesaplanarak bunlar cevaplanır. Korelasyon nedenselliği kanıtlamaz (Bortz, 2005).

Yaşın Etkisi Az

İlk korelasyon analizinde “bakıcı aile ferdinin yaşı” ve “bakılan aile ferdinin yaşı” ile türüne göre bakım yükü katsayıları ve toplam bakım katsayısı arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırma öncesi burada güçlü korelatif etkilere rastlanacağı varsayılmıştı ama durum tam aksi oldu. Korelasyon analizi sonuçlarına göre değerlendirildiğinde yaşın bakım yükünde belirleyici bir faktör olmadığını kabul etmek gerekmektedir.

Bakıcının yaşı ile bazı bakım yükü türleri arasında zayıf ilişkilere rastlanmıştır. Özellikle sosyal yük ile bakıcının yaşı arasında çok düşük bir negatif ilişki ve duygusal yük ile düşük düzeyde bir pozitif ilişki bulunmuştur. Ancak diğer bakım yükü türleri ve toplam bakım yükü ile bakıcının yaşı arasında anlamlı bir ilişki gözlemlenmemiştir. Bakılan kişinin yaşı ile bakım yükü arasında hiçbir anlamlı korelasyon bulunmamaktadır. Bu, bakım yükü ile bakılan kişinin yaşı arasındaki ilişkinin belirsiz olduğunu veya mevcut ölçeğin bu ilişkiyi ölçmede yetersiz olduğunu gösterebilir (Tablo 5.23.).

Tablo 5.23.9: Bakıcının yaşı ile bakılanın yaşı ve bakım yükü katsayıları arasındaki korelasyon.

	Bakıcı aile ferdinin yaşı	Yorum
Bakılan aile ferdinin yaşı	+ 0,292	Bakıcı aile ferdinin yaşı yükseldikçe bakım verdiği aile ferdinin yaşı da yükseliyor. <i>İlişki ortanın altında düzeyde.</i>
Sosyal yük	- 0,111	Bakıcı aile ferdinin yaşı yükseldikçe, sosyal yükü

		azalıyor. <i>İlişki çok düşük düzeyde!</i>
Duygusal yük	+ 0,188	Bakıcı aile ferdinin yaşı yükseldikçe, duygusal yükü artıyor. <i>İlişki düşük düzeyde!</i>
Zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, toplam bakım yükü	Bakıcının yaşı ile korelasyon tespit edilmedi.	Ya ölçek ölçülmek istenileni ölçemiyor ya bakıcının yaşı önemli bir faktör değil ya da katılımcıların cevapları gerçeği yansıtmıyor.
Bakılanın yaşı	Bakım yükü türlerinin ve toplam bakım yükü ile bakılanın yaşı arasında hiçbir korelasyona rastlanmadı.	Ya ölçek ölçülmek istenileni ölçemiyor ya bakıcının yaşı önemli bir faktör değil ya da katılımcıların cevapları gerçeği yansıtmıyor.

Alzheimer Hastalık Evresinin Etkisi Düşük

Araştırma öncesi hem bilimsel literatürde Alzheimer hastalık evresi hakkında belirtilen problemler hem de kişisel gözlemler, hastalık evresi ile bakım yükü arasında pozitif ilişki olduğu varsayımını yaratmıştır. Genel olarak bu varsayım ampirik olarak kanıtlanmıştır. Fakat hastalık evresi ile bakım yükü türleri arasında korelatif etki gücü beklenilenden düşüktür. Ayrıca sosyal yük ve duygusal yük katsayıları ile hastalığın evresi arasında korelatif ilişkiye rastlanmamıştır.

Hastalık evresi ile bakım yükü türleri arasında belirgin ancak güçsüz etkiler bulunmaktadır. Zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük ve toplam bakım yükü ile hastalık evresi arasında pozitif bir ilişki vardır. Ancak bu ilişkiler oldukça zayıftır. Hastalık evresinin bakım yükü türleri üzerindeki etkisi oldukça sınırlı görünmektedir (Tablo 5.24.).

Tablo 5.24: Hastalık evresi ile bakım yükü arasındaki ilişki.

	Hastalık Evresi	Yorum
Zaman bağımlılık yükü	+ 0,210	Güçsüz etki; hastalık evresi ilerledikçe zaman bağımlılık yükü artıyor.
Gelişimsel yük	+ 0,179	Güçsüz etki; hastalık evresi ilerledikçe gelişimsel yük artıyor.
Fiziksel yük	+ 0,214	Güçsüz etki; hastalık evresi ilerledikçe fiziksel yük artıyor.
Sosyal yük	Sıfıra yakın	Etki tespit edilmedi
Duygusal yük	Sıfıra yakın	Etki tespit edilmedi
Toplam bakım yükü	+ 0,181	Güçsüz etki; toplam bakım yükü artıyor.

Bakım Yüklerinin Kendi Aralarındaki İlişki Yüksek

Korelasyon analizinde, değişkenler arasında “doğrusal ilişki” olduğu varsayılır. Eğer bu varsayım doğruysa, korelasyon yüksek olur ama ilişki doğrusal değilse (örneğin parabolik ya da logaritmik ise), o zaman korelasyon katsayısı düşük veya hiç ilişki yokmuş gibi bir tablo ortaya çıkacaktır. Bu durumda farklı analiz yöntemlerine başvurmak gerekebilir. Bu çalışmada bu yolun tercih edilip edilmemesi, araştırmanın hedefleriyle ilişkilidir. Keşif amacıyla yapılan bu çalışmada istatistiğin sunduğu tüm yöntemleri kullanarak mutlaka bir “ilişki” tespit etmek amacıyla hareket edilmemiştir. Daha ziyade bundan sonraki araştırmalara bir zemin hazırlamak hedefine yönelik analizlere başvurulmuştur. Bunlardan biri de bakım yükü türlerinin kendi aralarındaki ilişkilerin tespittir. Burada güçlü etkileşimlere rastlanmıştır.

Araştırmada bakım yükü ile katılımcıların sosyodemografik özellikleri arasında düşük veya hiç korelasyona rastlanmamıştır. Bu nedenle, bu varsayımdan vazgeçilmeli, diğer

varsayımlar üzerinde durulmalıdır. Örneğin “yaşam durumu” tezi bu bağlamda daha iyi “keşiflere” yardım edebilir (yaşam durumu kavramının gerontolojiye uyarlanmış biçimleri için bk. Naegle, 1998, Schulz-Nieswandt, 2006).

Gelişimsel yük ile fiziksel yük (0,778), gelişimsel yük ile toplam bakım yükü (0,877) ve fiziksel yük ile toplam bakım yükü (0,856) arasındaki korelasyonlar yüksek düzeydedir. Bu, bu yük türlerinin birbiriyle sıkı bir ilişkiye sahip olduğunu ve birinin artmasının diğerlerini de artırabileceğini göstermektedir. Zaman bağımlılık yükü ile toplam bakım yükü (0,595), sosyal yük ile toplam bakım yükü (0,681), duygusal yük ile toplam bakım yükü (0,540) arasındaki korelasyonlar orta-yüksek düzeydedir. Buna karşın zaman bağımlılık yükü ile sosyal yük (0,115) ve duygusal yük (0,021) arasındaki korelasyonlar, düşük düzeydedir. Sosyal ve duygusal yüklerin diğer yük türleriyle ilişkisi ise orta düzeyde etkiler göstermektedir (Tablo 5.25.).

Tablo 5.25.: Bakım yükü türleri arasındaki korelasyonlar.

	Zaman BY	Gelişimsel Y	Fiziksel Y	Sosyal Y	Duygusal Y	Toplam BY
Zaman BY	×	0,489	0,380	0,115	0,021	0,595
Gelişimsel Y	0,489	×	0,778	0,467	0,353	0,877
Fiziksel Y	0,380	0,778	×	0,509	0,334	0,856
Sosyal Y	0,115	0,467	0,509	×	0,377	0,681
Duygusal Y	0,021	0,353	0,334	0,377	×	0,540
Toplam BY	0,595	0,877	0,856	0,681	0,540	×

Depresyon, Anksiyete, Stres ve Bakım Yükü Arasında Güçlü İlişkiler

Yukarıdaki korelasyon analizleri araştırma öncesi kabul edilen varsayımları daha ziyade doğrulamazken, bağımlılık yükü (hem bakım yükü türleri hem de toplam bakım yükü) ile depresyon, anksiyete ve stres faktörleri arasında güçlü ilişkilere rastlanmıştır. Okunurluğu kolaylaştırma amacıyla korelasyon katsayıları yuvarlanmıştır ve güçlü korelasyon katsayıları “gri” renkle vurgulanmıştır.

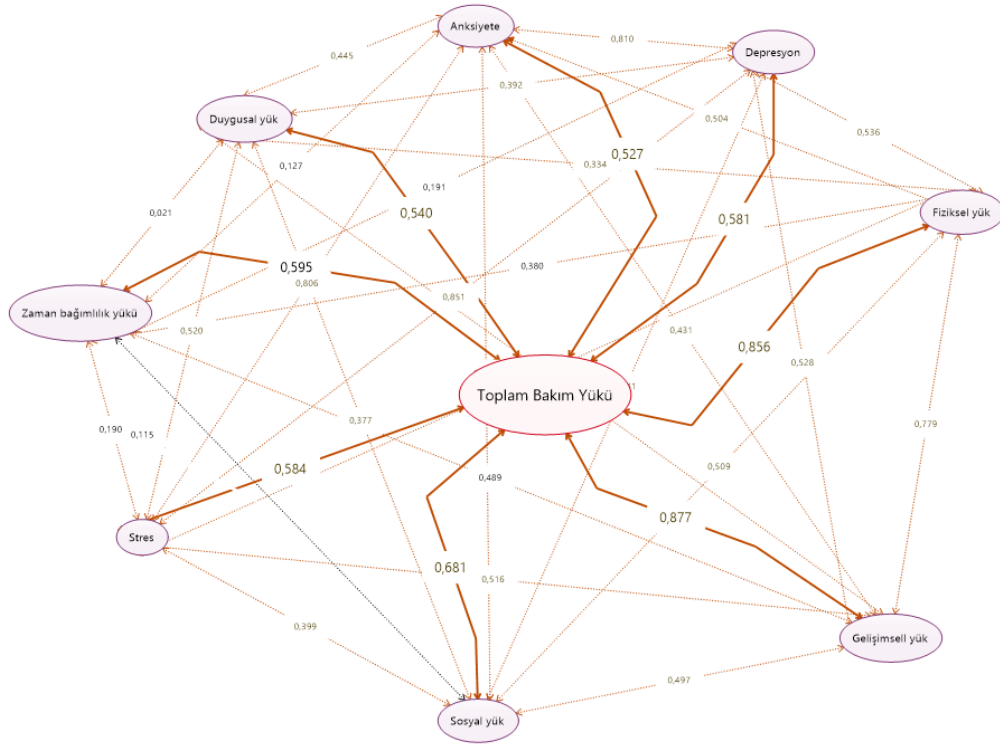
İlk bakışta hemen “zaman bağımlılık yükü” ile depresyon, anksiyete ve stres arasında önemli bir ilişki olmadığı görülmektedir. Buna karşın “gelişimsel yük”, “fiziksel yük”, “sosyal yük” ve “duygusal yük” ile depresyon, anksiyete ve stres arasında sosyal bilimsel araştırmalarda “güçlü” denebilecek ilişkilere ulaşılmıştır.

Yine korelasyonların nedensel ilişkileri açıklamadıkları anımsanmalıdır. Yani “fiziksel yük yükseldikçe depresyonun da yükselmesi” veya “duygusal yük yükseldikçe, stresin de yükselmesi”, depresyon, anksiyete veya stresin bakım yükünden kaynaklandıkları anlamına gelmez ya da depresyon, anksiyete ve stres olduğu için bakım yükünün de arttığı iddia edilmez. Sadece bunların arasında nedeni veya nedenleri bilinmeyen ilişkilere rastlanmıştır. Bunların nedenlerinin tespit edilmesi ise bu çalışmanın kapsamı dışında kalmaktadır.

Gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal yükler ile depresyon, anksiyete ve stres arasındaki ilişkiler, orta düzeyde pozitif korelasyonlar göstermektedir. Özellikle, toplam bakım yükü ile depresyon ve stres arasındaki yüksek düzeyde pozitif ilişki dikkat çekmektedir. Zaman bağımlılık yükü ile depresyon, anksiyete ve stres arasındaki zayıf korelasyonlar, bu tür yüklerin psikolojik sağlık üzerinde daha az etkili olduğunu göstermektedir (Tablo 5.26.).

Tablo 5.26.: Bakım yükü ile depresyon, anksiyete ve stres arasındaki ilişkiler.

	Depresyon	Anksiyete	Stres
Zaman Bağımlılık Yükü	0,2	0,1	0,2
Gelişimsel Yük	0,5	0,4	0,5
Fiziksel Yük	0,5	0,5	0,5
Sosyal Yük	0,4	0,4	0,4
Duygusal Yük	0,4	0,5	0,5
Toplam Bakım Yükü	0,6	0,5	0,6



Şekil 5.8.: Değişkenlerin arasında tespit edilen tüm korelasyonların görsel sunumu.

5.2.5. Bağımsızlıktan ve Kişisel Tercihlerden Ödün Vermek

Yukarıda, hipotezden hareket ederek iki soru yöneltildiği belirtilmişti. Bu sorulara ve cevap seçeneklerini hatırlamak gerekir:

- Yaşınıza bakmak, kendi bağımsızlığınızdan ödün vermenize neden oluyor mu?
⇒ (Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)
- Yaşınıza bakmak, kişisel tercihlerinizden ödün vermenize neden oluyor mu?
⇒ (Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)

Burada cinsiyete göre analizlerle yetineceğiz. Çünkü yukarıda yapılan analizlerden cinsiyetin bakım yükü ve diğer faktörlerde en önemli sosyodemografik özellik olduğu görüldü. Önce erkek ve kadınların cevap dağılımlarından hesaplanan ortalama değerler ele alınacaktır ve bunların arasında istatistiksel manidar fark olup olmadığı sorusu

cevaplanacaktır. Ardından toplam bakım yükü ile belirtilen iki soruya verilen cevapların cinsiyete göre korelasyonları incelenecektir. Örneklemin bu sorularla ilgili ortalama değerleri arasında manidar farka rastlanmadı. Aşağı yukarı aynı ortalama değer elde edildi. Ancak örneklem erkek ve kadın olmak üzere iki gruba ayrılarak her biri için ortalama değerler hesaplandığında erkeklerin kadınlardan daha düşük ortalama değerlere eriştikleri tespit edilmiştir (Tablo 5.27.).

Tablo 5.27.10: Bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün verilmesiyle ilgili soruların ortalama değerleri.

	Toplam		Erkek		Kadın	
	OD	SS	OD	SS	OD	DD
Bağımsızlıktan ödün	1,85	0,68	1,57	0,67	1,90	0,67
Kişisel tercihlerden ödün	1,88	0,67	1,60	0,63	1,92	0,67

Bu farklılık istatistiksel açıdan anlamlı mıdır? Bu sorunun cevabı t-testi ile verildi. Bunun sonucunda her iki soruda da cinsiyete bağlı anlamlı farkların ortaya çıktığı görüldü. Yani cevapların tesadüfen değil, sistematik farklılardan kaynaklandığını kabul etmek gerekiyor (her iki cevap dağılımında da $p = 0,001$) (Tablo 5.28.).

Tablo 5.28.11: Bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün sorularında cinsiyet ortalamalarının t-testi:

	T	df	P	OD farkı	Standart hata farkı
Bağımsızlıktan ödün	-3,363	69,485	0,001	-,331	,098
Kişisel tercihlerden ödün	-3,338	71,625	0,001	-,314	,094

Cinsiyete göre aralarında manidar fark tespit edilen ortalama değerler, toplam bakım yükü açısından da önemli midir? Bunu korelasyon hesabıyla cevaplayabiliriz. Aşağıda bunun sonucunu veren tablo görülmektedir. Erkeklerde hem sadece soruların birinde

dikkate değer bir korelasyona rastlanmıştır hem de bu korelasyon kadınlardaki korelasyon daha düşüktür. Buna karşın kadın grubunda bakım yükü ile “bağımsızlıktan ödün” ve “kişisel tercihlerden ödün” sorularına verilen cevaplar arasında, sosyal bilimsel araştırmalarda oldukça yüksek olarak kabul edilen korelasyon katsayılarına ulaşılmıştır (her iki soruda da yaklaşık $r = 0,5$) (Tablo 5.29).

Tablo 5.29.12: Cinsiyete göre bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün ile ilgili sorular ile toplam yük arasındaki korelasyon.

		Toplam bakım yükü
Erkek	<i>Bağımsızlıktan ödün</i>	0,371**
	<i>Kişisel tercihlerinden ödün</i>	0,188
Kadın	<i>Bağımsızlıktan ödün</i>	0,478**
	<i>Kişisel tercihlerinden ödün</i>	0,449**

6. TARTIŞMA

6.1. Bakıcıların Sosyoekonomik Özelliklerine Göre Yorumlar

Bu araştırmada elde edilen bulgular, demans hastalarının bakımıyla ilgili aile içindeki dinamiklerin ve toplumsal eğilimlerin analiz edilmesine olanak sağlamıştır. Aşağıda sıralanan (yukarıda belirtilmiş olan) hipotezler, demans hastaları ve onların bakıcılarıyla ilgili önemli sorunlara işaret etmekte, ayrıca sağlık politikası ve sosyal politika açısından ele alınması önerilen araştırma ve uygulama alanlarını sunmaktadır.

Demans Hastasıyla İlgilenen Kadın Akraba Hipotezi: Bulgular, demans hastalarının bakımının büyük oranda kadınlar tarafından üstlenildiğini göstermektedir (%87). Bu durum, toplumsal cinsiyet rolleri ve geleneksel aile yapılarıyla uyumlu bir sonuçtur. Kadınların bakım verme rolü, iş gücüne katılım ve kişisel gelişim açısından önemli bir yük oluşturabilir. Sağlık politikaları, cinsiyet temelli bakım yükünü hafifletmek amacıyla destekleyici hizmetler sunmalı, örneğin bakım desteği, eğitim programları ve maddi yardım sağlayarak kadınların üzerindeki bu baskıyı azaltmalıdır.

Demans Hastasıyla İlgilenen Evli Akraba Hipotezi: Verilere göre demans hastalarının bakımı genellikle evli bir akraba tarafından üstlenilmektedir (%68). Evli bireylerin bu sorumluluğu üstlenmesi, genellikle eşlerin birbirine olan destek ve bağlılıklarından kaynaklanabilir. Ancak bu durum evlilik içi stresin artmasına ve aile içi dinamiklerin olumsuz etkilenmesine de yol açabilir. Sosyal politikalar, bu durumu hafifletmek için evli bakıcılara yönelik psikososyal destek programları geliştirmelidir.

Eğitim Düzeyi Hipotezi: Araştırma, demans hastalarına bakım veren akrabaların genellikle en az ortaokul mezunu olduğunu ortaya koymaktadır (%89). Eğitim düzeyinin yüksek olması, bakım sürecinde hasta hakkında bilgi edinme ve bakım kalitesini artırma açısından önemli bir faktördür. Bu bulgu, eğitim düzeyinin demans hastalarına daha iyi bakım sağlama konusunda belirleyici bir rol oynadığını göstermektedir. Sağlık politikaları, bakım verenlere yönelik eğitim programlarını yaygınlaştırarak, düşük eğitim seviyesindeki bireylerin de bakım becerilerini artırmalarını sağlamalıdır.

Çalışma Durumu Hipotezi: Bulgular, demans hastalarına genellikle çalışma yaşamı dışında yer alan akrabaların bakım verdiğini göstermektedir (%71). Bu durum, bakım sorumluluklarının iş gücü piyasasındaki yerini kaybetmiş veya aktif çalışma yaşamında yer almayan kişiler tarafından üstlenildiğini göstermektedir. Bu tür durumlar, bakım verenlerin maddi güvencesizlikle karşı karşıya kalmasına yol açabilir. Sosyal politikalar, demans hastalarına bakan çalışma yaşamından uzak bireyleri desteklemeli ve yeniden iş gücüne katılımlarını teşvik edici düzenlemeler yapmalıdır.

Gelir Durumu Hipotezi: Demans hastalarının bakımını üstlenen akrabaların arasında yetersiz gelire sahip varlığı (%17), bunlar açısından bakım sürecinin ekonomik açıdan sürdürülebilir olmadığını göstermektedir. Maddi zorluklar, bakım kalitesini düşürebilir ve hasta yakınlarını sosyal hizmetlerden yararlanmaya yönlendirebilir. Bu bağlamda sosyal politika yapıcılar, demans hastalarına ve bakım verenlerine yönelik maddi yardımları artırmalı ve ekonomik desteği genişletmelidir.

Bakıcı Kız Çocuğu Hipotezi: Demans hastalarına genellikle kız çocuklarının baktığı (%67) bulgusu, toplumdaki geleneksel cinsiyet rollerinin bir yansımasıdır. Bu durum, kız çocuklarının kendi hayatlarını ve kariyerlerini ikinci plana atmalarına yol açabilir. Bu sorunun önüne geçebilmek için, bakım sorumluluğunun adil bir şekilde paylaşılması ve kız çocuklarının bu yükten kurtulması amacıyla farkındalık artırıcı kampanyalar düzenlenmeli ve sosyal destek sistemleri güçlendirilmelidir.

Aynı Evde İkamet Eden Bakıcı Hipotezi: Verilere göre demans hastalarına bakan akrabaların genellikle hastayla aynı evde yaşadığı (%69) görülmektedir. Aynı evde yaşamak, sürekli bakımın gerekliliğini ve hastanın durumunun ciddiyetini göstermektedir. Bu durum aynı zamanda bakım verenin sosyal izolasyon yaşamasına yol açabilir. Sağlık politikaları ve sosyal politikalar, bu izolasyonu önlemek amacıyla bakım verenlere sosyal destek hizmetleri ve geçici bakım olanakları sunmalıdır.

Hastalık Evresi Hipotezi: Demans hastalarının hastalık evresinin genellikle orta veya ileri seviyede olduğu (%91) bulgusu, bu hastaların bakım gereksinimlerinin oldukça yüksek olduğunu göstermektedir. Bu aşamadaki hastalar için özel bakım merkezlerinin ve profesyonel bakım hizmetlerinin sağlanması, ailelerin üzerindeki bakım yükünü

hafifletebilir. İleri evre demans hastalarına yönelik özel bakım hizmetleri artırılmalı ve bu hizmetlerin erişilebilirliği sağlanmalıdır.

Sağlık Hizmetlerine Erişim Zorluğu Hipotezi: Araştırma, demans hastalarının sağlık hizmetlerine erişimde zorluk çektiğini göstermektedir (%55). Bu bulgu, demans hastalarının bakım süreçlerinde yeterli sağlık hizmetine ulaşamadığını ve bu durumun hastaların sağlık durumlarını olumsuz etkilediğini ortaya koymaktadır. Demans hastalarının ve ailelerinin sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmak amacıyla çeşitli düzenlemeler yapmalı, örneğin evde sağlık hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve taşra bölgelerdeki sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi sağlanmalıdır.

“Bu araştırmanın bulguları, demans hastalarının ve bakıcı aile fertlerinin bakım sürecinde karşılaştıkları önemli sorunları göz önüne sermektedir. Bu hipotezler, demans hastalarına ve bakımı üstlenen aile fertlerine yönelik sağlık ve sosyal politikaların daha iyi planlanması ve uygulanması için bir rehber niteliğindedir. Aile içi dinamiklerin anlaşılması, toplumsal cinsiyet rolleri, ekonomik durum ve sağlık hizmetlerine erişim gibi faktörlerin analiz edilmesi, demans hastalarına yönelik hizmetlerin daha etkili bir şekilde sunulmasına katkı sağlayacaktır”.

Alzheimer hastalarına bakım veren aile fertlerinin (bu örnekleme) genellikle “kadın, evli ve yüksek eğitim düzeyine” sahip kişilerden oluştuğu görülmektedir. Ayrıca bu kişilerin ekonomik durumlarının orta seviyede olduğu ve sosyal hizmet desteğinden yoksun kaldıkları tespit edilmiştir. Bakıcıların sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşaması, Alzheimer hastalarının bakım süreçlerinde ciddi engellerle karşılaşıldığını ortaya koymaktadır.

Örnekleme yer alan bakıcıların eğitim düzeyleri, özellikle kadınlar arasında yüksek seviyede olup, erkek bakıcıların eğitim düzeyi ise daha da yüksek görülmektedir (bunun örneklemin spesifik bir özelliği olabileceği ihtimali oldukça yüksektir). Bakıcı erkeklerin %62'si ve kadınların %52'si üniversite mezunu olduğu belirtilmiştir. Kadınlar arasında okuryazar olmayanların oranı oldukça düşük (%1,5) iken, erkeklerde bu kategoride hiç kimse bulunmamaktadır. Bu veriler, yüksek eğitim düzeyinin bakım sürecine katkıda bulunan olası bir faktör olup olmadığını düşündürmektedir. Ancak

bulgular genel bakıcı popülasyonunun eğitim seviyesini tam olarak yansıtmamaktadır. Araştırmanın örnekleminde yer alan bakıcıların eğitim düzeylerinin genellikle daha düşük olması beklenirken, bu çalışmada üniversite mezunu oranlarının oldukça yüksek olması, örneklemin genel bakıcı popülasyonunu temsil etmekte yetersiz kalabileceğine işaret etmektedir. Gerçekte, bakıcılar arasında daha düşük eğitim seviyelerine sahip bireylerin oranının daha yüksek olabileceği varsayımı dikkate alınmalıdır. Bu durumu demans hastasını bakımı açısından değerlendirdiğimizde, yüksek eğitim seviyesine sahip bireylerin bakım sürecini daha iyi yönetebilecekleri varsayılabilir. Ancak, toplum genelindeki bakıcı popülasyonunun büyük kısmının daha düşük eğitim seviyesine sahip olabileceği göz önüne alındığında, bu kişilere yönelik eğitim ve destek programlarının artırılması gerekmektedir. Özellikle sosyal hizmet desteğinin yetersiz olduğu durumlarda, bu tür programlar, hem bakıcıların yükünü hafifletmek hem de Alzheimer hastalarının bakım kalitesini artırmak için kritik bir öneme sahiptir.

“Alzheimer hastalarına bakım verenlerin eğitim düzeyi ve sosyoekonomik durumlarına yönelik daha kapsamlı ve temsil edici araştırmalar yapılmalıdır. Ayrıca düşük eğitim seviyesine sahip bakıcılar için özel eğitim ve destek programlarının geliştirilmesi, sağlık ve sosyal politika alanlarında önemli bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır”.

Araştırmanın bulguları, Alzheimer hastalarına bakım verenler arasında medeni durumun bakım sürecini nasıl etkileyebileceği konusunda bazı ipuçları sunmaktadır. Bakıcı erkekler ve kadınlar arasında medeni durum açısından benzer bir dağılım olduğu ve evli olma durumunun her iki cinsiyet için de baskın olduğu görülmektedir. Ancak kadınlar arasında eşin vefat etme oranının erkeklere kıyasla daha yüksek olması, kadın bakıcıların daha fazla yalnız kalma riski taşıdığını göstermektedir.

Bakıcı aile fertleri arasında evlilerin yüksek oranı, Alzheimer hastalarına bakımın genellikle eşler tarafından üstlenildiğini düşündürülebilir. Ancak araştırmanın bulguları, yaşlı demans hastalarının çocuklarının asıl büyük bakıcı grubunu oluşturduğunu ortaya koymaktadır. Bu durumun, evli bakıcıların, özellikle de çiftler arasında stres ve tükenmişlik riskini artırabileceği dikkate alınmalıdır. Eşler, birbirlerine destek olmakla birlikte, aynı zamanda bakım yükünü de muhtemelen paylaşmak zorundadır. Bu

nedenle, evli bakıcıların tükenmişlik yaşantılarını önlemek için eşlere yönelik psikososyal destek programlarının geliştirilmesi önemlidir.

Bekar, boşanmış ve eşi vefat etmiş bakıcılar, tek başlarına bakım sağlamak durumunda kaldıklarında daha fazla zorlanabilirler. Bu gruptaki bakıcıların sosyal destek ve profesyonel bakım hizmetlerine erişim ihtiyaçları daha fazla olabilir. Özellikle kadınlar arasında eşin vefat etme (dulluk) oranının yüksek olması, bu kadınların daha fazla yalnız kalma ve sosyal izolasyon riskiyle karşı karşıya olduğunu göstermektedir. Bu, kadın bakıcılar için hedeflenmiş sosyal destek ve bakım hizmetlerinin geliştirilmesi gerektiğine işaret eden bir durumdur.

Alzheimer hastasına evde bakım sağlayan bireylerin medeni durumları, bakım sürecinin zorluklarını ve destek ihtiyaçlarını belirlemede önemli bir rol oynamaktadır. Evli bakıcılar arasında stres ve tükenmişlik riskine yönelik önlemler alınırken, tek başına bakım sağlayan bekar, boşanmış veya dul bakıcılara yönelik sosyal ve kurumsal destekler artırılmalıdır. Bu destekler, bakımın kalitesini artırmanın yanı sıra, bakıcıların fiziksel ve ruhsal sağlıklarını korumalarına da yardımcı olacaktır.

“Alzheimer hastalarına bakım sağlayan bireylerin medeni durumlarının, bakım sürecinde karşılaştıkları zorluklar ve ihtiyaç duydukları destekler üzerinde belirleyici bir etkisi olduğu görülmektedir. Bu nedenle, sosyal ve sağlık politikaları, bakıcıların medeni durumlarını dikkate alarak hedeflenmiş ve etkili destek programları geliştirmelidir”.

Bulgular, Alzheimer hastalarına bakım veren bireyler arasında cinsiyet ve çalışma durumu açısından önemli farklılıklar olduğunu göstermektedir. Kadınların %73,5'inin çalışmadığı ve bakım sorumluluğunu üstlendiği gerçeği, aile içinde bakım işlerinin genellikle kadınlara yüklendiğini ve bunun toplumsal cinsiyet normlarıyla yakından ilişkili olabileceğine işaret etmektedir. Çalışmayan kadınların ailede bakıcı rolünü üstlenme olasılığı daha yüksek görünmektedir ve bu, kadınların iş gücünden çekilerek bakım sorumluluğu üstlenmek zorunda kaldığını düşündürmektedir.

Bakım veren erkekler arasında çalışanların oranının kadınlara göre daha yüksek (%41,5) olması, erkeklerin çalışırken de bakım sorumluluğunu üstlendiklerini göstermektedir. Ancak erkek bakıcılar arasında çalışanların oranının yüksek olması, bu kişilerin iş yükü ve bakım yükü arasında denge kurmakta zorlanabileceklerini de düşündürmektedir. Çalışmayan erkeklerin de önemli bir kısmının bakıcı rolünü üstlenmesi, erkeklerin bakım sürecinde aktif rol aldığını, ancak bu rolün kadınlara kıyasla daha az baskın olduğunu göstermektedir.

Bakıcıların toplam sayısına bakıldığında, kadın bakıcı sayısının erkek bakıcı sayısından çok daha fazla olduğu görülmektedir. Bu, Alzheimer hastalarının bakım yükünün büyük oranda kadınlar tarafından taşındığını ve toplumsal cinsiyet rollerinin bu süreçte belirleyici bir faktör olabileceğinin bir diğer göstergesidir. Özellikle çalışmayan kadınların, bu yükü üstlenmeleri, ailede bakımın eşit olmayan bir şekilde dağıldığını ve bu durumun kadınlar üzerinde ekonomik, sosyal ve psikolojik etkiler yaratabileceğini akla getirmektedir. Araştırma bulguları, toplumsal cinsiyet rollerinin Alzheimer hastalarına bakım sürecinde ne kadar etkili olduğunu göz önüne sermektedir. Kadınların iş gücüne katılımını azaltarak bakım sorumluluğunu üstlenmeleri, ekonomik bağımlılık ve kariyer gelişimine olumsuz etki şeklinde yorumlanabilir. Aynı zamanda çalışmayan kadınların bakıcı rolü üstlenmesi, bakım yükünün toplumsal cinsiyet normlarına göre dağıldığını ve toplumsal eşitsizlikleri pekiştirdiğini de göstermektedir.

Erkek bakıcıların ise çalışırken bakım sorumluluğunu üstlenmeleri, onların bakım sürecinde zorlanmalarına ve tükenmişlik yaşamalarına yol açabilir. Bu, erkek bakıcılara yönelik özel destek ve esneklik gereksinimlerini dikkate almanın yararlı olacağına işaret etmektedir. Erkeklerin bakım sürecine katılımını artırmak ve bu yükün daha eşit bir şekilde paylaşılmasını sağlamak için toplumsal farkındalık ve destek hizmetleri gereklidir.

“Alzheimer hastalarının bakım sürecinde toplumsal cinsiyet eşitsizliklerinin belirgin olduğu ve bakımın daha adil bir şekilde dağıtılması gerektiğini ortaya koyan bulgular, hem kadınlar hem de erkekler için destekleyici politikalar ve hizmetler geliştirilerek, bu yükün daha dengeli bir şekilde paylaşılmasının sağlanması gerektiğine işaret etmektedir. Ayrıca çalışan bakıcılara yönelik esnek çalışma düzenlemeleri ve sosyal destek mekanizmaları, bakım sürecinde yaşanan zorlukların azaltılmasına katkı sağlayabilir”.

Bulgular, Alzheimer hastalarına bakım sağlayan kadın ve erkek bakıcılar arasında gelir-gider dengesi açısından önemli farklılıklar olduğunu ortaya koymaktadır. Kadın bakıcıların %28'inin gelirlerinin giderlerinden az olduğunu belirtmesi, kadınların bakım masraflarını karşılamada daha fazla zorlandığını göstermektedir. Erkeklerde bu oranın %21 olması, erkek bakıcıların maddi olarak daha iyi bir durumda olabileceğine işaret etmektedir. Erkek bakıcılar arasında gelirin giderinden fazla olduğunu söyleyenlerin oranının kadınlardan daha yüksek olması (%24,5'e karşı %16,3), erkeklerin finansal açıdan daha avantajlı bir konumda olduğu varsayımını desteklemektedir. Bu, kadın bakıcıların bakım yükünü üstlenirken ekonomik açıdan daha fazla zorluk yaşadıklarını ve bu zorlukların gelir-gider dengesi üzerinde olumsuz etkileri olduğunu ortaya koymaktadır. Kadın bakıcıların gelirlerini artırma ya da masrafları azaltma konusunda daha fazla engelle karşılaştıkları anlaşılmaktadır. Bu da kadınların bakım sürecinde daha büyük bir ekonomik yük altında olduğunu göstermektedir.

Her iki cinsiyet için de en yaygın durumun gelirin gidere eşit olmasıdır (%55 erkekler, %56 kadınlar). Bu, her ne kadar finansal dengenin genel olarak korunduğunu gösterse de kadın bakıcıların daha olumsuz bir finansal profile karşı karşıya olduğu gerçeği göz ardı edilemez. Kadınların ekonomik açıdan daha fazla zorlanmaları, bakım hizmetlerinin maliyetlerinin kadın bakıcılar üzerinde daha fazla baskı oluşturduğu ve toplumsal cinsiyet eşitsizliklerini daha da pekiştirdiğini göstermektedir. Kadınların daha düşük gelir seviyelerine sahip olmaları, bakım masraflarını karşılarken daha fazla zorlanmalarına yol açmaktadır. Fakat sadece kadın bakıcılar için değil, aynı zamanda erkek bakıcılar için de finansal programlarının geliştirilmesi gerekli görünmektedir.

“Sağlık ve sosyal politika alanında yapılacak düzenlemelerde, cinsiyetler arası gelir farklılıklarının ve ekonomik zorlukların dikkate alınması gerekmektedir. Kadın bakıcıların ekonomik baskılarla başa çıkabilmeleri için daha fazla finansal destek sağlanması, erkek bakıcılar için de ekonomik dengenin sürdürülebilmesi için çeşitli programlar geliştirilmesi önemlidir. Bu tür politikalar, bakım yükünün daha adil bir şekilde paylaşılmasına ve her iki cinsiyetin de bakım sürecinde daha az maddi zorlukla karşılaşmasına katkı sağlayabilir”.

Alzheimer hastalarına bakımın büyük oranda kadınlar, özellikle kız çocukları tarafından üstlenildiğini ve bakım rollerinin aile içinde cinsiyete dayalı olarak dağıldığını göstermektedir. Kadınların, özellikle kız çocuklarının, ailede bakım sorumluluğunu üstlenmelerinin arkasında toplumsal beklentilerin etkili olduğu söylenebilir. Kadınların geleneksel olarak aile içi bakım işleriyle ilişkilendirilmesi, bu eğilimin devam etmesine katkı sağlamaktadır. Araştırmanın bulgularına göre Alzheimer hastalarına bakım verenler arasında ilk sırada kız çocuklarının (%67) yer alması, aile içinde bakımın öncelikle kadınlar tarafından üstlenildiğinin net bir göstergesidir. Bu durum, bakım rollerinin cinsiyet eşitsizlikleriyle şekillendiğini ve kadının aile içindeki geleneksel bakım verici rolünün devam ettiğini göstermektedir. Eşlerin, demans hastasının bakımında ikinci sırada (%12) yer alması, yaşlılık döneminde eşlerin birbirine destek olma sorumluluğunu vurgulamaktadır. Eşin bakımda eşlerin daha az yer almasının nedeni, yaşlılık nedeniyle kendilerinin de bakıma muhtaç olma ihtimali ya da fiziksel olarak bu süreci yönetme zorlukları ile açıklanabilir. Üçüncü sırada gelen oğulların (%10) bakım sürecine katılımı nispeten düşük olsa da, erkeklerin de bakım sürecine dahil olduğunu göstermektedir. Yine de bu oran, cinsiyetler arası bakım yükünün eşit olmadığını doğrular niteliktedir.

Literatürde de sıkça vurgulanan, Alzheimer hastalarına bakımın genellikle aile üyeleri tarafından üstlenildiği, bu araştırmada da doğrulanmaktadır. Bu, Türkiye bağlamında da geçerli bir bulgu olarak kabul edilebilir. Ancak araştırmanın bulgularının genellenebilirliği konusunda dikkatli olunmalıdır. Örneklem, farklı sosyoekonomik ve kültürel koşullara sahip grupları tam olarak yansıtmayabilir, bu nedenle bulguların Türkiye genelinde tüm Alzheimer hastalarına bakım süreçlerini temsil etme kapasitesi

sınırlıdır. Yine de araştırmanın verileri, Türkiye'deki Alzheimer hastalarının bakımında “yakın akrabaların”, özellikle kız çocuklarının, büyük bir rol oynadığını göstermektedir.

“Kadınların ve özellikle kız çocuklarının üzerine düşen bakım yükü, onların ekonomik, sosyal ve psikolojik olarak zorlanmalarına neden olabilir. Bu yüzden, Alzheimer hastalarına yönelik bakım hizmetlerinin aile üyelerinin yükünü hafifletecek şekilde düzenlenmesi, bakım hizmetlerinin profesyonelleştirilmesi ve cinsiyet eşitsizliklerini azaltıcı politikaların hayata geçirilmesi önemlidir. Ayrıca erkeklerin bakım sürecine daha fazla katılımı teşvik edilmelidir. Böylece Alzheimer hastalarının bakımı daha adil ve sürdürülebilir bir şekilde yürütülebilecektir”.

6.2. Bakım Yükü Envanterine Göre Yorumlar

Araştırmada Alzheimer hastalarına bakım veren aile fertlerinin yaşadığı bakım yükü, çok boyutlu ve yoğun bir süreç olarak ortaya çıkmıştır. Bakıcılar, zamansal, fiziksel, sosyal ve duygusal yüklerle karşı karşıya kalmakta, bu, onların yaşam kalitesini ve psikolojik sağlıklarını olumsuz yönde etkilemektedir. Araştırmanın “bakım yükü envanteri” başlığı altındaki bulgular, bakım yükünün farklı boyutları hakkında önemli ipuçları sunmakta ve bu yüklerin bakıcılar üzerindeki etkilerini derinlemesine anlamamıza yardımcı olmaktadır.

Zaman Bağımlılık Yükü: Bakıcıların en çok zorlandığı kategorilerden biri “zaman bağımlılık yükü” olarak belirlenmiştir. Bu, bakıcıların zamanlarının büyük bir kısmını bakıma ayırmak zorunda kaldıklarını ve bu nedenle kendilerine zaman ayırmakta zorlandıklarını göstermektedir. Zaman bağımlılık yükü, özellikle sürekli bakım gerektiren Alzheimer hastaları için kaçınılmaz bir durumdur. Bu ,bulgu bakıcıların sosyal ve kişisel yaşamlarından fedakarlık yapmak zorunda kaldıklarını, ortaya veya uzun vadede tükenmişlik riskiyle karşı karşıya olduklarını göstermektedir.

Gelişimsel Yük: Bu kategorideki yüksek oranlar, bakıcıların özel ve mesleki gelişimlerinin bakım sorumlulukları nedeniyle kısıtlandığını ortaya koymaktadır. Özellikle çalışmayan bakıcılar için bu, kariyerden ve kişisel hedeflerden feragat etmek anlamına gelmektedir. Bakıcıların gelişimsel yüklerinin azaltılması için esnek çalışma

saatleri, eğitim fırsatları ve kişisel gelişim programları gibi destek programlarının sunulması önemlidir.

Fiziksel Yük: Bu kategoride tespit edilen yüksek oranlar, bakıcıların fiziksel olarak da büyük bir zorluk yaşadığını göstermektedir. Alzheimer hastalarının ihtiyaçlarını karşılamak, bakıcıların kendi sağlıklarını ihmal etmelerine ve fiziksel tükenmişlik yaşamalarına neden olabilmektedir. Bakım sürecinde bakıcıların fiziksel sağlıklarının korunması için profesyonel destek hizmetlerinin artırılması ve ergonomik bakım araçlarının kullanılması önemlidir.

Sosyal ve Duygusal Yük: Bakıcıların sosyal yaşamdan izole olmaları, arkadaşlık ilişkilerini sürdürememeleri ve sosyal etkinliklere katılamamaları, onların sosyal ağ ve destek sistemlerinden uzaklaşmasına yol açmaktadır. Bu, yalnızlık hissi ve sosyal tükenmişlik gibi psikolojik sorunlara neden olabilir. Ancak “duygusal yük” kategorisindeki bulgular çok daha karmaşıktır. Özellikle “utanma”, “kıзма”, “rahatsız olma” ve “öfkelenme” gibi duyguların düşük oranlarda rapor edilmesi, bu kategorinin geçerliliği ve güvenilirliği konusunda şüpheler uyandırmaktadır. Bakıcıların bu tür duyguları paylaşmaktan kaçınmaları veya bu duyguların farkında olmamaları gibi etmenler, bu bulguların doğruluğunu ve güvenilirliğini etkileyebilir. Bu doktora tezinin sahibi, kendi bulgularına dayanan bakım yükü envanterinin geçerlilik ve güvenilirliğini eleştirel yaklaşımla değerlendirmesi, bilimsel interaksyonların bir gereğidir. Böylece bulgularının ne derece güvenilir olduğuna dair bir tartışma başlatmaktadır. Duygusal yük kategorisindeki düşük katılım oranları, bu kategorinin ölçümünde bazı eksiklikler veya yanlış anlaşılmalara olabileceğini düşündürmektedir. Katılımcıların duygusal yüklerini ifade etme konusundaki isteksizlikleri veya kültürel normların etkisi, bu oranların neden daha düşük olduğuna dair bir açıklama olabilir. Burada toplumsal cinsiyet rolleri ve kültürel dinamiklerin duygusal ifadeleri şekillendirilişine ilişkin ampirik bir bulguya erişilmiştir.

“Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin sosyal destek mekanizmalarına olan ihtiyaçları açıkça görülmektedir. Bakıcıların yaşadığı çok boyutlu yükler, onların fiziksel ve psikolojik sağlıklarını tehdit etmekte, aynı zamanda sosyal yaşamlarını kısıtlamaktadır. Bu nedenle, sosyal politika yapıcılarının, bakıcıların desteklenmesi için kapsamlı programlar geliştirmesi gerekmektedir. Profesyonel bakım hizmetlerine erişimin artırılması, bakıcıların fiziksel ve duygusal yüklerinin hafifletilmesine yardımcı olacaktır”.

6.3. Duygusal Yük Boyutuna Ait Yorumlar

Araştırmanın “duygusal yük” boyutuyla ilgili bulguları, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin bu süreçte yaşadıkları duygusal zorlukların derinliğini ve karmaşıklığını ortaya koymaktadır. Ancak bulgular, çeşitli tutarsızlıklar ve yöntemsel sınırlamalar nedeniyle dikkatli bir şekilde değerlendirilmelidir.

Farklı Aile Üyeleri Arasındaki Duygusal Yük Farklılıkları: Özellikle hastanın eşi ve gelini, bakım sürecinde diğer aile üyelerine kıyasla daha fazla duygusal stres yaşamaktadır. Bu, hastayla olan ilişkinin türüne ve yakınlık derecesine göre duygusal yükün değişiklik gösterebileceği anlamına gelmektedir. Eş ve gelin gibi hastayla doğrudan genetik bağı olmayan aile üyelerinin daha fazla duygusal zorluk yaşaması, bakıcının hastayla olan bağının, duygusal yük üzerindeki etkisini muhtemelen belirleyen bir faktör olarak kabul edilebilir. Bu, bakım sürecinde duygusal yükün, biyolojik bağlardan ziyade ilişki dinamikleri ve toplumsal rollere bağlı olarak farklılaştığını göstermektedir.

Duygusal Yükün Ölçülmesi ve Ölçeğin Sınırlılıkları: Bakıcıların “duygusal yük” kategorisindeki düşük oranlarda ifade ettikleri duygusal zorluklar, bakım sürecinde yaşanan gerçek duygusal yükü tam olarak yansıtmayabilir. Diğer kategorilerde (zaman, fiziksel, sosyal yük) yüksek oranlar elde edilirken, duygusal yük kategorisinde düşük oranların bulunması, ölçeğin geçerliliği ve güvenilirliği konusunda şüphe uyandırmaktadır. Özellikle “utanma”, “rahatsız olma” ve “öfkelenme” gibi duyguların düşük oranda rapor edilmesi, sosyal kabul edilebilirlik normlarının ve kültürel değerlerin, bakıcıların bu bağlamdaki duygularını ifade etme eğilimlerini

etkileyebileceğini dikkate almayı gerektirmektedir. Bireylerin toplumsal normlara uygun olmayan veya uygun olmadıklarına inandıkları duygularını dışa vurmada daha çekingen davrandıklarını ve bu tür duyguların tam olarak ölçülemeyeceğini göstermektedir.

Kültürel Normlar ve Duygusal Yük: Toplumumuzda “anne”, “baba” ve “yaşlıya saygı” gibi sembollerin derin anlamları, bireylerin bu sembollerle çatışan duyguları ifade etmekten kaçınmalarına neden olabilir. Örneğin, bir bakıcının Alzheimer hastası olan annesine karşı duyduğu öfkeyi veya rahatsızlığı dile getirmesi, toplumsal normlarla çelişebilir. Bu nedenle bakıcı duygularını tanımadığı bir araştırmacıyla (bu durumda: benimle) paylaşmaktan çekinebilir. Bu, ölçeğin bu duyguları ölçme kapasitesini sınırlamaktadır ve duygusal yükün tam anlamıyla ortaya konmasını zorlaştırmaktadır.

Ölçek Geliştirme ve Araştırma Yöntemleri: Bulgular, bu araştırmada kullanılan ölçeklerin, toplumsal ve kültürel bağlamlara uygun olarak yeniden tasarlanması gerektiğine işaret etmektedir. Mevcut ölçeklerin, Batı kökenli normlarla geliştirilmiş olması, farklı kültürel bağlamlarda kullanıldığında geçerlilik ve güvenilirlik sorunlarına yol açabilir. Bu nedenle, her araştırmanın kendi spesifik sorularına ve bağlamına uygun ölçekler geliştirmesi, daha güvenilir ve geçerli sonuçlar elde edilmesini sağlayabilir.

“Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşadığı duygusal yük, araştırmada tam olarak ölçülememiş olabilir. Özellikle eşi ve gelini gibi hastayla doğrudan genetik bağı olmayan aile üyelerinin daha fazla duygusal zorluk yaşadığı gözlemlenmiştir. Ancak duygusal yükün tam olarak anlaşılması için mevcut ölçeklerin gözden geçirilmesi ve toplumsal normların duygusal ifade üzerindeki etkilerinin dikkate alınması gerekmektedir. Gelecekte yapılacak araştırmalarda, duygusal yükün daha derinlemesine incelenmesi ve ölçeklerin kültürel bağlama uygun hale getirilmesi önemlidir”.

6.4. Zaman Bağımlılık Yüküne Göre Yorumlar

Bu araştırmada elde edilen bulgular, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin zaman bağımlılığı yükünün ne denli değişken olduğunu ve bu yükün aile üyeleri arasında nasıl dağıldığını ortaya koymaktadır. Zaman bağımlılık yükü, demans hastası

yaşlının bakımında karşılaşılan zorlukların önemli bir boyutudur ve aile içi bakım rollerini ve destek ihtiyaçlarını daha iyi anlamaya yardımcı olmaktadır.

Eşi ve gelini, Alzheimer hastasına bakım verme sürecinde en yüksek zaman bağımlılık yükünü taşıyan bireyler olarak öne çıkmaktadır. Bu bulgu, eşlerin ve gelinlerin hastanın günlük işlerinde yardım gereksinimi, bağımlılık düzeyi ve sürekli izleme gibi alanlarda diğer aile üyelerine göre daha fazla zaman baskısı yaşadığını (mı) göstermektedir:

Günlük işlerde yardım gereksinimi: Eşi ve gelini, hastanın günlük işlerinde yardım ihtiyacının en yüksek seviyede olduğunu belirtmiştir. Bu, bakım sürecinde sürekli olarak yüksek düzeyde aktif bir rol aldıklarını ve dolayısıyla daha fazla zaman harcadıklarını (mı) işaret eder.

Bağımlılık: Hastanın kendilerine bağımlı olma düzeyinin en yüksek olduğu kişiler eş ve gelindir. Bu, bakım sürecinde yüksek derecede sorumluluk üstlenmelerine ve dolayısıyla daha fazla zaman baskısı yaşamalarına (mı) neden olmaktadır.

Sürekli izleme gereksinimi: Eşi ve gelini, hastayı sürekli izleme gereksiniminden dolayı en fazla zaman yükünü yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu, onların bakım sürecinde daha fazla zaman ayırmak zorunda kaldıklarını (mı) ve dolayısıyla duygusal ve fiziksel açıdan daha fazla yıprandıklarını (mı) gösterir.

Kızı ve oğlu zaman bağımlılığı yükünü daha düşük seviyelerde hissetmektedirler. Ancak bu yük onların da bakım sürecinde önemli bir yere sahip olduğunu ve bazı alanlarda yüksek derecede zaman baskısı yaşadıklarını (mı) gösterir:

Temel fonksiyonlarda yardım gereksinimi: Kız ve oğul, hastanın temel fonksiyonlarında yardım gereksinimini daha düşük seviyelerde belirtmiştir. Bu, onların bakım sürecinde zaman yükünün daha düşük olduğunu (mu) işaret etmektedir.

Boş vakit sorunu: Boş vakit bulma konusunda da düşük oranlar rapor edilmiştir. Bu, hem eşlerin ve gelinlerin hem de çocukların zaman baskısının azalmış olduğunu (mu), ancak her bir aile üyesinin farklı düzeylerde bu yükü hissettiğini ortaya koyar.

“Zaman bağımlılığı yükü aile üyeleri arasında farklılık göstermektedir. Bu farklılıklar, bakım süreçlerinde aile üyelerinin karşılaştığı zorlukları ve destek ihtiyaçlarını anlamada ipuçları sunmaktadır. ve bakım hizmetlerinin tasarımı ve aile içi destek mekanizmalarının oluşturulmasında dikkate alınması gereken önemli faktörlerdir. Aile üyelerinin bakım yükünü dengelemek ve destek mekanizmalarını güçlendirmek, hem bireylerin hem de bakım süreçlerinin iyileştirilmesine katkı sağlayacaktır”.

6.5. Gelişimsel Yüküne Göre Yorumlar

Aile üyeleri arasında gelişimsel yükün önemli ölçüde farklılık gösterdiğini ortaya koyan bulgulara dikkatli bir yaklaşımla yorum getirilmelidir. Eşi ve gelini, bakım sürecinin etkilerini daha yoğun bir şekilde yaşamakta ve bu yükü daha yüksek seviyelerde hissetmektedirler. Bu, onların bakım sürecindeki sorumluluklarının ve zaman harcamalarının diğer bakıcılara kıyasla daha fazla olduğu, dolayısıyla gelişimsel yüklerinin daha yüksek olduğu şeklinde bir yorumu mantıklı kılmaz. Bulgulara göre hastanın kızı ve oğlu, bakım sürecinin gelişimsel etkilerini daha düşük seviyelerde hissetmektedir. Bu, onların bakımın etkilerini daha az hissettiklerini veya bu etkilerle başa çıkmada daha başarılı olduklarını göstermez. Bu algıların, bakım sürecinin gerçek etkilerini yeterince yansıtmıyorsa yansıtmadığına bakılmalıdır.

“Bulgular, aile üyelerinin bakım sürecindeki yüklerinin ve destek ihtiyaçlarının çeşitliliğini ve kapsamını anlamada bazı ipuçları sunarken, diğer taraftan cevaplanması gereken birçok yeni soruyu ortaya çıkarmaktadır. Eş ve gelinlerin daha yüksek gelişimsel yük hissetmeleri, bu kişilerin daha fazla destek ve kaynaklara ihtiyaç duyduğunu gösterebilir ama asıl önemlisi, bakım sürecinde aile üyelerinin bireysel ihtiyaçlarını ve gereksinimlerini dikkate alarak etkili stratejilerin geliştirilmesi gerektiğini ortaya koymalarıdır”.

6.6. Fiziksel Yük ile İlgili Yorumlar

Araştırmanın fiziksel yük boyutuyla ilgili bulguları, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin fiziksel sağlıklarına yönelik etkilerin aile içindeki dağılımını ve bu etkilerin nasıl farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Özellikle eşler ve gelinler,

bakım sürecinin getirdiđi fiziksel yükü en yoğun şekilde hisseden gruplar olarak öne çıkarken, kızlar ve oğullar bu etkileri daha düşük seviyelerde yaşamaktadır. Bu bulgular, bakım sürecinin aile üyeleri arasında farklı algılandığını ve deneyimlendiğini göstermektedir.

En yüksek seviyede beden yorgunluğu ve uyku sorunlarından şikâyet eşlerle ilgili bu bulgu, eşlerin bakım sürecinde fiziksel olarak en çok etkilenen grup olduğuna işaret etmektedir. Bu şöyle açıklanabilir: Alzheimer hastasıyla en yakın temasta bulunan ve sürekli bakım yükünü üstlenen ve kendisi de yaşlı ve hatta ileri yaşlı olan eşlerin, fiziksel olarak bu yükü daha yoğun hissetmeleri beklenebilir.

Gelinler ise özellikle sağlığa etki ve bedensel hastalık konusunda en çok şikâyet eden grup olarak öne çıkmıştır. Bakıcı aile fertleri arasında (bu örneklemden) daha ziyade küçük bir grup olan gelinlerin bakım sürecinde hem fiziksel hem de psikolojik olarak zorlandığı ve bunun genel sağlık durumlarını olumsuz etkilediğı söylenebilir. Gelinlerin, bir taraftan bakımda aktif rol oynamaları, diğere taraftan kendi ailevi sorumluluklarını sürdürmeleri, tespit edilen yüksek fiziksel yükün sebeplerinden biri olabilir.

Örneklemden en büyük grup olarak Alzheimer hastasının bakımını üstlenen kızları, fiziksel yük açısından daha düşük seviyelerde etkilenmektedir ve deneyimlerinde daha tutarlı bir yapı sergilemektedir. Bu, hastanın kızlarının bakım sürecini daha iyi yönetebildiklerini veya bu süreçte fiziksel etkilerle daha iyi başa çıkabildiklerini gösterebilir. İstatistiksel bağlamda en düşük standart sapmaların kızlar arasında bulunması, bu grubun daha homojen bir deneyime sahip olduğunu, yani fiziksel yükün etkilerinin daha benzer yaşandığını işaret etmektedir.

Oğullar ise fiziksel yük açısından daha fazla çeşitlilik ve farklılık ortaya koymaktadır. En yüksek standart sapmalar oğullarda görölmektedir. Bu, bakım sürecine karşı tutumlarının ve yaşantılarının oldukça değişken olduğuna işaret etmektedir. Oğullar, muhtemelen bakım sürecine farklı şekilde yaklaşmaktadır veya bu süreci farklı koşullar altında deneyimlemektedir.

Bulgular, Alzheimer hastalarının bakımında aile üyeleri arasında fiziksel yük dağılımı ve bu yükün gruplar üzerindeki etkileri hakkında önemli ipuçları sunmaktadır. Eşler ve gelinler, bakım sürecinin fiziksel etkilerini en yoğun hisseden gruplar olarak öne çıkmaktadır. Bunun, onların daha fazla destek ve yardım ihtiyacını işaret edebileceği ama başka faktörlerin de bu “yük hissi” üzerinde etkili olabileceği dikkate alınmalıdır. Çünkü fiziksel yükün, özellikle bu ikisinde yüksek değerlere erişmesi ama bakıma daha fazla katılan kız çocuklarının prensipte aynı olan yükü daha az hissetmesi, bu bağlamda farklı etkenlerin dikkate alınması gerektiğine işaret etmektedir. Kızlar ve oğullar, fiziksel yük açısından daha düşük seviyelerde etkilenirken, bu gruplar arasında da önemli farklılıklar gözlemlenmektedir. Kızların daha tutarlı deneyimleri, onların bu süreçle görünüşte daha iyi başa çıkabildiklerini veya daha etkili destek sistemlerine sahip olduklarını akla getirmektedir. Oğulların bakım sürecinde daha değişken deneyimlere sahip olması, bu grupta bakım yükünün üstlenilmesinde daha “yaratıcı”(!) olabileceğine işaret eden bir durum olabilir veya bakım süreciyle başa çıkmada “daha az deneyime” sahip oldukları anlamına gelebilir.

“Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin fiziksel yüklerini hafifletmek için bireyselleştirilmiş destek sistemleri üzerinde çalışılmalıdır. Bunlar, fiziksel yükü azaltmaya yönelik spesifik program ve destekleri içermelidir. Bakım sürecinde farklılık ve ihtiyaçların daha iyi anlaşılması ve bu doğrultuda destek sağlanması önemlidir”.

6.6. Sosyal Yük İle İlgili Yorumlar

Bulgular, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyal yüklerini anlamada bazı ipuçları sunmaktadır. Gelinler, sosyal yükü en yoğun hisseden grup olarak öne çıkarken, bu, onların bakım sürecinde daha fazla yalnız kaldıklarını ve destek eksikliği yaşadıklarını göstermektedir. Eşler, kızlar ve oğullar daha düşük seviyelerde sosyal yük hissetmektedir, bu da onların bakım sürecinde daha fazla sosyal desteğe sahip olduklarını veya bu süreçle daha başarılı şekilde başa çıktıklarını düşündürebilir.

Bu bulgulardan hareket edersek, bakım sürecinde aile üyelerine yönelik sosyal destek sistemlerinin daha iyi planlanması gerektiği sonucuna ulaşılmaktadır. Gelinler için daha

fazla sosyal destek sağlanması, onların sosyal yükünü hafifletebilir ve bakım süreci daha iyi yönetilebilir. Eşler ve oğullar için mevcut destek sistemlerinin güçlendirilmesi, bu grupların bakım sürecinde yaşadıkları sosyal yükün azaltılmasına katkıda bulunabilir. Kızlarda ise sosyal yükü dengelemeye yönelik stratejilerin, onların sosyal ilişkilerindeki olası zorluklarla daha iyi başa çıkmalarını sağlayabilir.

“Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyal yüklerini hafifletmeye yönelik özel müdahaleler ve destek sistemleri üzerinde çalışılmalıdır. Aile üyelerinin sosyal yükleri arasındaki farklılıklar, bu süreçte daha bireyselleştirilmiş destek sistemlerine ihtiyaç olduğuna işaret etmektedir”.

6.7. Anksiyete İle İlgili Yorumlar

Bulgular, anksiyetenin cinsiyete ve medeni duruma göre farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Hem cinsiyet hem de medeni durum, bakıcı aile fertlerinin anksiyete düzeylerini ve bu anksiyetenin kısmen de olsa nasıl deneyimlendiğini ortaya koymaktadır.

Genel olarak kadınlarda erkeklere kıyasla daha yüksek anksiyete belirtileri saptanmıştır. Kadınlar, özellikle “sakinleşmek zor”, “ağız kuruluğu”, “olumlu duygu yok”, “başlama zorluluğu”, “endişe”, “tedirginlik”, “moral bozukluğu” ve “değersizlik hissi” ile ilgili önermelerde erkeklere göre daha yüksek ortalama değerlere erişmiştir. Bu bulgular, Alzheimer hastası yaşlısının bakımını üstlenen kadınların anksiyeteye daha yatkın olduğu şeklinde bir yorumu haklı çıkarmaktadır. Kadınların daha yüksek düzeyde duygusal işleme eğilimi ve sosyal rollerinin de getirdiği stres faktörlerinin daha fazla olması, bunu açıklayabilir.

Erkekler genel olarak daha düşük anksiyete seviyeleri tespit edilmiştir. Kadınlarla karşılaştırıldığında bazı belirtilerde (“aşırı tepkiye meyilli olma” ve “titreme”) erkeklerde de belirginleşmemektedir. Bu da anksiyetenin erkeklerde farklı şekilde deneyimlediği şeklinde yorumlanabilir.

Bulgular, medeni durumun anksiyete üzerinde etkisi olduğuna işaret etmektedir. Bekarlar, genellikle en yüksek anksiyete seviyelerine erişmiştir, “sakinleşmek zor”,

“hiçbir beklenti yok” ve “moral bozukluğu” gibi belirtilerde diğer gruplara göre daha yüksek ortalama değerler saptanmıştır. Bekar bireylerin, sosyal destek eksikliği ve yalnızlık gibi faktörlerle daha fazla anksiyete yaşama olasılığı yüksek görünmektedir.

Evli bireylerde, genel olarak daha düşük anksiyete seviyeleri tespit edilmiştir. Ancak “moral bozukluğu” ve “aşırı tepkiye meyilli olma” gibi belirtilerde evlilerin de belirli düzeyde anksiyete yaşadığı görülmektedir. Evlilik, genellikle sosyal destek sağlayan bir faktör olarak görülse de, sorumluluklar ve ilişkisel stresler de bu durumu etkileyebilir.

Dul ve boşanmış bireylerde anksiyete belirtilerinin daha farklı deneyimlendiğine işaret eden bulgulara erişilmiştir. Dul bireylerde, özellikle fiziksel belirtiler (örneğin, “ağız kuruluğu” ve “solunum güçlüğü”) ve duygusal tükenme (“enerji tükenmesi”) konusunda daha yüksek anksiyete belirtileri tespit edilmiştir. Bu, eş kaybının getirdiği duygusal ve fiziksel yüklerle de birlikte değerlendirilmelidir. Boşanmış olan bireyler de bazı belirtilerde (“hiçbir beklenti yok” ve “sebepsiz korku”) önermelerinde ortalama olarak yüksek anksiyete belirtileri saptanmıştır. Fakat genel olarak bakıldığında, diğer gruplarla benzer seviyelerde anksiyete belirtileri tespit edilmiştir.

“Anksiyetenin cinsiyet ve medeni duruma bağlı olarak farklı şekillerde yaşandığı ve ifade edildiği belirlenmiştir. Kadınların ve bekarların daha yüksek düzeyde anksiyete yaşadıkları görülmektedir. Bu da destek ihtiyacının bu gruplar için daha belirgin olduğunu göstermektedir. Evli bireyler, genel olarak daha düşük seviyelerde anksiyete yaşarken, dul ve boşanmış olan bireyler de önemli düzeyde anksiyete yaşamaktadır. Bu farklılıklar, psikolojik destek ve müdahale stratejilerinin bireylerin cinsiyet ve medeni durumuna göre özelleştirilmesi gerektiğine işaret etmektedir”.

6.8. Bağımsızlıktan ve Kişisel Tercihlerden Ödün İlgili Yorumlar

Alzheimer hastası yaşlısına bakımı sürecinde bireylerin bağımsızlıklarından ve kişisel tercihlerinden ödün vermeleriyle ilgili bulgular, cinsiyetin bakım yükü üzerindeki etkisinin belirgin olduğuna işaret etmektedir.

Bağımsızlık ve Kişisel Tercihlerden Ödün: Verilere göre genel olarak hem erkeklerin hem de kadınların yaşlısının bakımında bağımsızlıklarından ve kişisel tercihlerinden

ödün verdikleri görülmüştür. Ancak kadınlar bu ödünleri erkeklerden daha yoğun hissetmektedir. Kadınların ortalama değerleri, hem bağımsızlıktan ödün hem de kişisel tercihlerden ödün verme açısından erkeklerden daha yüksek çıkmıştır. Bu durum, kadınların bakım sürecinde daha fazla fedakarlık yaptıklarını ve bu süreçteki yükü daha fazla hissettiklerini göstermektedir.

Cinsiyet Farklılıkları: Bu farklılık, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. T-testi sonuçları, cinsiyete bağlı olarak bağımsızlık ve kişisel tercihlerden ödün verme düzeyleri arasında manidar farklar olduğunu göstermektedir. Kadınlar, erkeklere kıyasla daha yüksek düzeyde bağımsızlık ve kişisel tercihlerinden ödün verdiklerini ifade etmektedir. Bu bulgu, kadınların daha fazla bakım sorumluluğu üstlendiklerini ve onların bireysel alanlarına ve tercihlerine olan etkisini daha fazla hissettiklerini ortaya koymaktadır.

Korelasyon Bulguları: Toplam bakım yükü ile bağımsızlıktan ve kişisel tercihlerden ödün verme arasındaki korelasyonlar da cinsiyet bazında farklılık göstermektedir. Kadınlarda bu korelasyonlar oldukça yüksek çıkmıştır ($r \approx 0,5$), bu da kadınların yaşlı bakım sürecinde hissettikleri yükün, bağımsızlık ve kişisel tercihlerden ödün verme ile yakından ilişkili olduğunu göstermektedir. Yani kadınlar bakım yükü arttıkça, bağımsızlıklarından ve kişisel tercihlerinden daha fazla ödün vermek zorunda kalmaktadırlar. Erkeklerde ise bu korelasyonlar daha düşüktür. Bu ise erkeklerin bakım sürecindeki yükü, bağımsızlık ve kişisel tercihlerden ödün verme bağlamında kadınlar kadar yoğun bir şekilde hissetmediklerine işaret etmektedir.

Bulgular, cinsiyetin yaşlı bakımı sürecindeki rolünü vurgulamaktadır. Kadınlar, hem bağımsızlıklarından hem de kişisel tercihlerinden daha fazla ödün vermekte ve bu fedakarlıklar, toplam bakım yüküyle daha güçlü şekilde ilişkilendirilmektedir. Bunu, toplumsal cinsiyet rolleri ve beklentilerinin bakım yükünü şekillendirdiği şeklinde yorumlamak mümkündür. Kadınların bu süreçte daha fazla desteklenmesi ve kişisel alanlarının korunmasına yönelik önlemler alınması, bakım yükünü hafifletmede önemli bir adım olacaktır.

“Cinsiyete dayalı eşitsizliklerin yaşlı bakımı sürecinde de devam ettiğini ve kadınların bu süreçte daha fazla zorluk yaşadığını göstermektedir. Bakım verenlerin cinsiyetine göre farklı stratejilerin geliştirilmesi, bakım sürecinin daha dengeli ve sürdürülebilir hale getirilmesine katkı sağlayabilir”.



7. SONUÇ VE GELECEĞE BAKIŞ

Tüm istatistik analizler bir yana, bu araştırmanın (yeniden) keşfettiği en önemli şey, şüphesiz Alzheimer hastası yaşlı ile dayanışma halindeki ailelerdir. Dayanışma ve birliktelik, anlamı aynı olan terimlerdir. Dayanışma, insanların birbirlerine ait olduklarını hissettikleri için birbirlerine destek olmaları, birbirlerine yardım etmeleri anlamına gelir. Bu, başkalarına karşı düşünceli olmak ve onları desteklemekle ilgilidir, kendinize avantaj sağlamakla ilgili değildir.

Türkiye'de kaç kişinin demans olarak düzenli bakıma ihtiyacı olduğunu sorarsanız, buna güvenilir bir cevap almak kolay değildir. Bakıma muhtaç kişiler kayıtlı oldukları takdirde istatistiklerde görünmektedir. Fakat kayıt olma nedenleri nadirdir çünkü devletten gerekli koşullara bağlı ve birçoğu bunları yerine getiremiyor. Bu yüzden, ne kadar demans hastası var, sorusuna kesin bir cevap verilememektedir.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) ve Türkiye Engelliler Kurumu (TÖD) tarafından “Türkiye Engellilik Araştırması” adı altında yapılan araştırma da buna güvenilir bir cevap vermeyi sağlayamamıştır (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002). Bu yüzden tahmini istatistiklerle yetinmek zorunda kalıyoruz. Türkiye'de tahminen 1 milyon demans hastası yaşıyor (Tufan, 2017). Bu sayının 2050 yılına kadar ikiye katlanması beklenebilir. Her ne kadar bu tahmin Almanya için (Dietl ve ark., 2010: 99) öne sürülmüşse de demansın gelişimi birçok ülkede benzer olduğundan, bu varsayımın Türkiye içinde kabul edilebilir özelliği vardır.

Demanslı bir kişinin bakımı, bakım veren akrabaların genellikle başa çıkamayacağı çok çeşitli talepleri beraberinde getirir. Bu durum fiziksel, duygusal, sosyal, etik-ahlaki, zamansal ve finansal açıdan stres yaratmaktadır (Beyrodt ve Roling, 2007: 46, Schäufole, Köhler, Teufel ve Weyerer, 2005: 122).

Şimdi ne olacak? Yola nasıl devam edilmeli? İlk önce demans hastalarının ve onların bakımını üstlenen ailelerinin yaşam koşullarında olumlu değişimler meydana gelmesi için buna vereceğimiz tepkiler çok önemlidir. Şüphesiz bu tepkilerin başında ne tıbbi ne psikolojik ne de ekonomik nitelikli olanlar gelmelidir. İlk başta onlara yönelik

“prososyal” davranışlar (Bierhof, 2002), önemlidir. Bu tür davranışlar kendiliğinden ortaya çıkmaz. Problemin farkında olmak gerekir; farkındalık için demansı bir sosyal problem algılamak ve bir sosyal problem olarak tanımlamak gerekir. Şimdiye kadar ülkemizde demansı, tıbbi bir sorun (“hastalık”) olarak gördük ve böyle tanımlandık. Bu nedenle çözümlerdeki kısıtlı ve yaratıcılıktan yoksunluğa şaşırılmamak lazım.

Tıbbi açıdan bakıldığında demans, bireyin bilişsel yetilerini yavaş bir süreçte yitirmesi, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme yetisini zamanla kaybetmesidir. Bu yüzden “sağlık sorunu” olarak tanımlanmaktadır. Tedavisi olmayan bu hastalığın sürecinin yönetiminden söz edersek, algının yönü değişir. Burada artık sadece hekimlerin rolünden söz edemeyiz. Multidisipliner ekiplere ihtiyaç vardır. Sadece sağlık elemanlarından meydana gelen değil, aksine sosyoloğundan psikoloğuna, geriatristinden gerontoloğuna varınca kadar farklı uzmanların iş birliği gereklidir. Fakat bunun öneminin kavranabildiğine dair çok az sinyal alınmaktadır.

Aile hekimlerini düşünelim: Genellikle hastanın ilk başvuru noktasıdır. Demansın erken teşhisi, ilerleyişinin izlenmesi, sürecin yönetimi gibi önemli konularda aile hekimleri artık kamu hastanelerinde de istihdam edilen gerontolglarla iş birliği yapabilir ve tedavisi edilemese bile bu hastaların yaşam kalitesi iyileştirilebilir ve bakım hizmetlerinin daha etkin bir şekilde sunumu sağlanabilir. Aile hekimi ve gerontolog iş birliğinde her birine farklı görevler düşer. Hastaların durumunu daha kapsamlı değerlendirebilirler, hastalığın erken döneminde demans belirtilerini daha iyi tanımyabilirler ve uygun bir süreç yönetimiyle hastaların bedensel ve zihinsel sağlığını daha iyi izleyerek, sorunları öngörüp önemlerin alınmasını da sağlayabilirler. Aile hekimleri ve gerontologların iş birliğinde hasta yakınlarıyla etkili iletişim ve onları hastalığın seyri hakkında detaylı şekilde bilgilendirmeleri son derece önemlidir. Bu, hem hastaların hem de bakım veren aile fertlerinin süreci daha iyi anlamalarına ve buna göre hazırlık yapmalarına yardımcı olacaktır.

Demans sürecinin yönetiminde Almanya’da önemli bir rehber olarak kabul edilen BDA’nın (Berufsverband Deutscher Internisten) “Demans Kılavuzu”, aşamalı bir yaklaşım ile yapılandırılmış basamaklı bir yöntem önermektedir. Aile hekimleri için hazırlanan, demansın evrelerinde hangi adımların atılması gerektiğini belirleyen pratik

bilgiler verilmektedir. Bu basamaklı şema, demansın evresine göre uygulanabilecek olan tedavi ve bakım stratejilerini içermektedir. Örneğin, erken evrede hastalık tanısı, bilgilendirme ve hafif belirtilerin yönetimi gibi adımlar ön plana çıkmaktadır. İleri evrelerde ise daha kapsamlı bir bakım planı, davranışsal belirtilerin yönetimi ve hastanın güvenliği gibi konulara odaklanılmaktadır. Bu, hasta bakımını sistematik şekilde planlamasına yardımcı olmaktadır. Aynı zamanda bakımın tüm aşamalarında multidisipliner yaklaşım teşvik edilmektedir. Uzman hekimlerin, hemşirelerin, fizyoterapistlerin, sosyal hizmet uzmanlarının, psikologların, gerontologların iş birliği içinde çalışması sağlanmaktadır. Uluslararası alanda Alzheimer hastalığı ile ilgili çalışmalar devam etmektedir. Toplumda giderek hız kazanan demans sayısı artışı, demans hastalarının bakımını güvence altına almayı zorunlu kılmaktadır. Sağlık sisteminin personel, tesis, finansal ve diğer kaynakları sınırlı olduğundan, hastalığın erken aşamasında optimize edilmiş vaka yönetiminin (Case Management) önemi artmaktadır (Hesse 2002: 93). Vaka yönetimiyle ilgili tecrübelerini anlatan Hesse (2002: 99) şöyle söylüyor: “Toplumumuzda Alzheimer hastalığının artık daha fazla damgalanmadığını fark ettik. Günlük pratikte teşhis ve tedavi önerileriyle daha doğal bir şekilde başa çıkmayı öğrendik. Hasta aileleri, neredeyse her şeyin nasıl yapılabileceğinin farkına vardı. Hastalık sürecine dahil olan sağlık profesyonelleri, birlikte çalışmaya hazırıldılar. Bu konuda toplum temelli ağ oluşturma çalışmaları henüz başaramadı ancak tüm hızıyla devam ediyor.”

Demans ve ölüm arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada, demans teşhisinin, bir dizi bedensel hastalık kontrol edildikten sonra bile artan ölüm riskiyle ilişkili olduğu vurgulanıyor ama bunun tam olarak açıklanamadığı da belirtiliyor. Ayrıca ölüm riskiyle ilişkili diğer faktörler dikkate alındığında demansın ölüm ile ilişkisinin azaldığı da belirtiliyor ve incelenen modellerde demansın bağımsız bir öngörücü olarak kaldığı dikkat çekiyor. Yani diğer faktörlerden bağımsız, hastanın ölümünü öngörebilen bir faktör olarak kabul görüyor (Schaub, Hillen, Reischies ve diğerleri, 2002: 55). Yukarı belirttiğin algı problemi burada yine karşımıza çıkmaktadır. Alzheimer sadece hekimlerin bir alanı mıdır, yoksa diğer uzmanların da rol alması gereken bir multidisipliner alan mıdır? Algının yönü değişmedikçe, bunun cevabı değişmeyecektir. Demansın, bir dizi bedensel hastalık tespit edildikten sonra, bunlardan dolayı artan ölüm

riskine dikkat çekildiği ve ölüm riskiyle ilişkili diğer faktörler dikkate alındığı ve demansın ölümle ilişkisi bu nedenlerden dolayı azaldığı halde, bağımsız bir öngörücü olarak demansın mortaliteyi öngörebilen bir faktör olduğu vurgulanmaktadır.

7.1. Bakıcı Aile Fertleri

Araştırmanın ortaya koyduğu bulgular sadece Alzheimer hastasının bakımının zor değil, aynı zamanda giderek artan maddi yük anlamına geldiğini gösterdi. Medikal masraflar, gerekli ekipmanlar, taksi masrafları gibi maliyetler sürekli artar ve birçok aile bu giderleri karşılamakta zorlanmaktadır (DZA, 2002). Bakıcı aile üyelerinin birçoğu, hastasının bakımını yapabilmek için işinden ayrılmakta veya iş saatlerini azaltmak zorunda kalmaktadır. Bu ise hane gelirinin azalmasına yol açmaktadır. Bu yüzden bakıcı aile fertlerinde maddi stres ender rastlanılan bir durum değildir.

Alzheimer hastalarının bakımı, özellikle hastalığın ileri evrelerinde yorucudur. Hastanın günlük yaşam aktivitelerinde yardım gereksinimi arttıkça, bakım veren kişi daha fazla fiziksel çaba sarf etmek zorunda kalır. Bu durum, hastanın hareketliliğini yitirmesiyle veya tam zamanlı bakım gerekiyorsa, daha da belirgin hale gelmektedir.

Alzheimer hastalarına bakan aile üyeleri için destek gruplarının oluşturulması kısmen faydalı olabilir. Bu gruplar, benzer durumdaki insanlarla deneyimlerin paylaşılmasını ve duygusal destek alınmasını sağlamaktadır. Fakat demans hastasına evde bakan aile üyeleriyle ilgili önemli bir sorun var. Bunu, Schilder ve Florian (2012: 262), bir profesyonel ile yaptıkları mülakatta tespit ediyorlar: “Ancak birçok akraba yardım istemiyor veya bunu henüz kabul etmeye hazır değil. Bu yüzden çoğu zaman bunu dış dünyaya iletmenin bile bir sorun olduğu hissine kapılıyoruz. Bu, ailedeki bir örtü. Belki komşusu biliyor ama çok azı bunu açıklamaktadır. Akrabalar, tırnak içinde söylüyorum, “hastayı evde saklıyor.”

Ancak bu konuda profesyonellerin tecrübeleri birbiriyle uyuşmuyor. Bir nörolog kendi muayenehanesinde düzenlediği “akraba grubu” seminerleri hakkına edindiği deneyimlerini şöyle dile getiriyor: “Alzheimer hastası akraba grubunda iyi deneyimler edinilen seminerlerin konuları şunlardı: geriatrik psikiyatride tedavi stratejileri; hastanın değişen becerileri, profesyonel ekip ve bütünsel bakış açısı, depresyon ve demans

ayrımı, tıbbi ve tamamlayıcı tedavinin önemi, ilaç tedavisinin yönetimi. İyi yürütmesi ve başarısı için Alzheimer hastası akrabalar toplantılarının, huzurevleri tarafından profesyonelce yürütülen ve ilaç firmaları tarafından nazikçe desteklenen, seminer yerindeki hasta bakımı çok önemlidir.” (Schreckling, 2002: 126).

Türkiye’de araştırmacılar, sadece demansın tanımıyla ve “semptomları” ile ilgilenirken (bunlar sayısız defa tespit edildi ve yayımlandı, örneğin 1991-2001 döneminde Alzheimer hastalığı hakkında 20.000’den fazla makale yayımlandı ve bu oran yılda %10 artmaktadır, Förstl, Lauter ve Bickel, 2001) demans hastası annesini, babasını veya bir başka akrabasını çevreden gizlemek, herhalde toplumumuzda da geçerli olan bir davranış türüdür. Sokak köpeği sayısı hakkında daha güvenilir verilere sahibiz, ama demans hastalarının nerede yaşadığını, kaç kişi olduklarını bilmediğimiz için onlar hakkında veri alanı bir çölü andırmaktadır.

Alzheimer hastasının bakımı tam zamanlı bir görev olduğu için bakım veren kişinin sosyal yaşamı da kısıtlanmaktadır. Sosyal etkinliklere katılımı azaldıkça yalnızlık hissi ortaya çıkmaktadır. Bakım veren kişiler, çevrelerinden yeterli destek almadıklarını görür veya bu hisse kapılır. Diğer aile üyelerinin veya arkadaşlarının anlayış eksikliği, bakıcının izolasyonu daha da artırır. Alzheimer hastasına uzun süre bakım vermek, bakım verende depresyon ve anksiyete riskini artırır. Sürekli stres altındaki bakıcının sağlığı da bozulabilir. Demans hastasının bakımı, bakıcı aile üyesinde tükenmişlik, motivasyon ve enerji kaybına yol açabilir.

Demans hastasının ölümü, teşhisten genellikle uzun bir süre sonra meydana gelmektedir. Bu dikkate alındığında, Alzheimer hastasına bakan aile üyelerinin durumu, hastalığın ilerleyici doğası nedeniyle çok zordur. Bu aile üyeleri ağır bir bakım yükünü sadece kendisi, yaşlısı, ailesi adına değil, aynı zamanda toplum adına da sırtlamaktadır.

Hastalığın zamanla ilerlemesi, hasta ile bakıcı arasındaki duygusal bağın değişmesine yol açar. Hastanın diğerlerini ve kendini tanıyamaması, unutkanlığı, davranış değişimleri, genellikle onun bakımını üstlenen eşi, kızı, oğlu veya gelini için duygusal bir baskı ve bir stres kaynağıdır. Çünkü sevdiği insanın yavaş yavaş zihinsel ve bedensel eriyişine şahitlik eder ve bu, bakıcıda hüznün, keder ama bazen de öfke duygusunu

tetikleyebilir (Brendebach ve Hirsch, 1999). Fakat demans hastası akrabasını çevreden saklayanların evlerinde nelerin olup bitiğini nasıl bileceğiz? Bu doktora tezinin sahibi, araştırmasının örneklemini bir klinikte bulabildiyse, bunun sebeplerinden en önemlisi şüphesiz budur. Genellikle, çocuklar ebeveynlerine bakmak zorunda kaldığında, geleneksel aile rolleri tersine döner. Bu durum, hem bakıcı hem de hasta için duygusal zorluklar yaratmaktadır.

Gerontoloji açısından bakıldığında, kontrollerin, yeni ilaç düzenlemelerinin veya ek muayenelerin yapılması gerektiğinde hasta yakınları, özellikle hastanın bakımı yapan aile ferdi, hastanın durumu hakkında bilgilendirilmelidir, diğer taraftan üstlendiği veya üstlenmek zorunda kaldığı zor rol ve görevlerinde desteklenmelidir. Bakıcı aile ferдинin, genellikle hasta kişiyle mesafesi olmadığından hastanın kişiliğindeki büyük değişiklik ve tüm psikolojik anormalliklere, katlanması ve bunu anlaması çok zordur.

Bazı durumlarda profesyonel bakım desteği almak veya ara bakım hizmetlerinden yararlanmak gerekli olabilir. Bu, bakım verenin dinlenmesi ve kendi sağlığına odaklanabilmesi için önemlidir. Alzheimer hastasına bakan aile üyeleri, çoğu zaman özverili bir şekilde şefkat ve sevgi ile yaşlısının bakımını yaparken, kendilerini de ihmal etmemeleri gerekir. Kendi bedensel ve zihinsel sağlıklarına dikkat etmeleri, hem hasta hem de bakım veren kişi için daha sürdürülebilir bir bakım sürecinin temelini atar.

Araştırma, Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerinin yaşadığı zorlukları ve bu zorlukların bireylerin psikolojik sağlıkları üzerindeki etkilerini kapsamlı bir şekilde ele almıştır. Çünkü “Demansın başlangıcı ve hastanın ölümü arasındaki süre çok uzun olabilir. Hastanın çevresindeki kişilerin destek ve yardımlarına bağımlılığı hastalık sürecinde artar ve sonunda demans hastası tamamen çevresine bağımlı hale gelir.” (Tufan, 2017: 14). Alzheimer hastası anneannesinin bakımını yapan 23 yaşındaki torunu bu konuda şu bilgileri aktarıyor: “İlk zamanlar anneannemle az da olsa anlaşabiliyordum. Fakat son zamanlarda hafızası iyice bozuldu. Ne beni ne başkasını, artık kimseyi tanımıyor (...) Ben onunla birlikte kalıyorum. Annem ve babam beni görmek için buraya geliyor. Yirmi dört saat evden dışarı çıkamıyorum. Hapishaneye tıkmış gibiyim.” (Tufan, 2017: 21). Araştırmanın verileri, bakım sürecinin çok boyutlu doğasını ve bakım yükünün çeşitli yönlerini ortaya koymaktadır. Bakım verenlerin

genellikle orta yaşlı, kadın ve eğitimli olduğu görülmüştür. Bu bireylerin ekonomik durumları genellikle orta seviyededir ve çoğu sosyal destekten yoksundur. Bakım yükü, zamansal, fiziksel, sosyal ve duygusal boyutlarda yoğun olarak yaşanmaktadır. Bakım verenlerin çoğu, zamansal ve fiziksel yüklerle başa çıkmakta zorluk çekmektedir ve sosyal yaşantıları ile kişisel gelişimleri olumsuz etkilenmektedir. Duygusal olarak, bazı bakım verenler tükenmişlik ve yorgunluk hissi yaşamaktadır. Bu durum öfke ve rahatsızlık gibi duygusal zorluklara yol açmaktadır.

Alzheimer hastaları giderek “artan şekilde içsel bir göçün içerisinde yaşarlar” (Schwerdt ve Tschainer 2002: akt. Tufan, 2017: 65). Onların bakım yükünü, genellikle kız çocukları ve kadın akrabaları üstlenir. Bu, cinsiyete dayalı bakım rolü dağılımını ortaya koymaktadır. Eşler ve gelinler, bakım yükünün en yoğun şekilde hissedildiği gruplardır. Eşler, en yüksek fiziksel ve duygusal yorgunluk seviyelerine sahipken, gelinler sosyal yaşamın etkilenmesi ve yardımlaşma eksikliği gibi konularda yüksek stres yaşamaktadır. Kızlar ve oğullar ise genellikle daha düşük seviyelerde olumsuz duygular ve yükler hissetmektedir. Bakım yükünün psikolojik sağlık üzerindeki etkileri incelendiğinde, depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin bakım yükü ile pozitif bir ilişkiye sahip olduğu gözlemlenmiştir. Özellikle toplam bakım yükü ile depresyon ve stres arasında yüksek düzeyde pozitif korelasyon bulunmaktadır. Gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal yükler, psikolojik sorunların artmasına neden olmaktadır. Bununla birlikte, zaman bağımlılık yükü ile psikolojik sağlık arasındaki ilişki daha zayıftır.

Araştırma, kadınların bakım yükü algısının erkeklerden anlamlı derecede yüksek olduğunu göstermektedir. Kadınlar daha fazla duygusal yük ve stres yaşarken, erkeklerle arasında anlamlı bir fark bulunmamaktadır veya bu fark istatistiksel olarak belirgin değildir. Kadınların bakım sürecinde yaşadığı zorluklar, daha fazla psikolojik destek ve müdahale gereksinimini işaret etmektedir. Bakıcının yaşı ile bakım yükü arasında genel olarak zayıf bir ilişkiye rastlanmıştır, yaşlılık ve hastalık evresi ile bakım yükü arasındaki ilişkiler de zayıftır. Hastalık evresi ile bakım yükü türleri arasında belirgin bir ilişki bulunsa da bu etkiler de oldukça sınırlıdır.

Araştırma, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin karşılaştığı çok boyutlu zorlukları ve bu zorlukların bireylerin psikolojik sağlığı üzerindeki etkilerini ayrıntılı şekilde ortaya

koymuřtur. Bakım yükünün cinsiyete, akrabalık derecesine ve bireysel farklılıklara baęlı olarak deęiřtięi gözlemlenmiřtir. Kadınlar ve eřler, bakım yükü ve psikolojik sorunlar aısından daha yüksek seviyelerde zorluk yařarken, dięer aile üyeleri daha düşük seviyelerde etkilenmektedir. Bulgular, bakım verenlerin ihtiyalarını daha iyi anlamak ve destek stratejileri geliřtirmek için önemli bilgiler sunmaktadır.

7.2. Bakım Veren Perspektifinden Deęerlendirme

Alzheimer hastası yařlısına bakan aile fertlerinin perspektifinden bakıldığında, onların “evlerindeki hüžün ailenin maddi ve manevi gücünü kemirerek bakım kaynaklarının, bakım gücünün tükenmesine yol aar” (Tufan, 2017: 67). Dolayısıyla bu kiřilere yapılacak tüm yardım ve desteklerin, daima onların perspektifinden sorunu görmesi gerekir. Bu aıdan bakıldığında Alzheimer hastasının bakımı; saęlık, yardım, masraf, iliřki, sosyal destek, ikamet, yařam tarzı gibi düžlemlerde ele alınması gereken çok boyutlu bir sorundur.

Alzheimer hastası yařlısına bakanlar, aynı anda birok iři yürütmektedir. Alzheimer hastasına bakım vermek, yoğun duygusal, fiziksel ve psikolojik yükü yüžleşmek demektir. Bu süreçte aile üyesi, birincil bakıcı olarak önemli sorumluluklar üstlenir. Bu sorumluluk, stres, anksiyete, depresyon gibi psikolojik zorlukları beraberinde getirebilir. Özellikle bakıcının "zaman ufku" kavramıyla düşünöldüğünde, gemiř ve gelecek kaygıları arasında sıkışmış olma durumu, bugünkü stres ve kaygı düzeylerini artırabilir. Bir aile ferdinin bakım vermesi, bazen evlilikte eřin, bazen de ocukların bu görevi üstlenmesi řeklinde görülür. Ancak bu süreç, maddi ve manevi destek eksikliği nedeniyle zorluklarla doludur. Arařtırmalar, yüksek bakım yükünün bakım verenin fiziksel ve ruhsal saęlığı üzerinde olumsuz etkileri olduęunu göstermektedir. Örneęin, bakıcıların yařam doyumları düşer ve sosyal izolasyon, iř hayatından ekilme gibi sorunlar yařayabilirler. Psikolojik destek ve eęitim programları, bu yükü hafifletmede önemli bir rol oynar. Ayrıca, bakım sürecinde dięer aile bireylerinden destek almak, profesyonel yardım almak, öz bakım faaliyetlerine zaman ayırmak gibi stratejiler, bakıcının yařam kalitesini artırabilir. Ancak Türkiye'deki mevcut toplumsal ve politik destek eksikliği, bu yükün daha da aęırlařmasına neden olmaktadır. Alzheimer hastası bir aile üyesine bakım vermek uzun soluklu ve yorucu bir süreçtir. Bu süreçte bakım

verenin kendi ihtiyalarını da gz nnde bulundurması, gerektiğinde destek araması ve duygusal anlamda kendini koruyacak stratejiler geliřtirmesi hayati nemdedir. Aksi takdirde hem kendi saėlıėı hem de bakımın kalitesi olumsuz etkilenebilir.

Arařtırmada ailenin, Alzheimer hastalarına sunduėu destek hizmetleriyle, bu kiřilerin bakımı ve desteklenmesi konusunda halen en nemli kaynaklardan biri olduėu grlmektedir. Bir aile yesinin bakım konusunda birincil sorumluluėa sahip olduėu tespit edildi (Tufan, 2006, 2016, 2017). Bakıma muhta kiři evliyse, bakımın eři tarafından saėlandığı, eřin bulunmadığı veya bakımı stlenemediėi durumlarda, ocukları ve gelinleri tarafından bakımın saėlandığı grlmektedir.

Bulgular farklı aılardan yorumlanabilir. Michael Grořheim'in (2012: 81) "zaman ufku" kavramı, bulguları yorumlamada yeni bir perspektif amaktadır. Zaman ufku, genellikle zamansal bir sınırı ifade eden kavramdır, rneėin genlerde daha uzakta, yařlılarda ise daha yakında řeklinde tasavvur edilir. Alzheimer hastası yařlısının bakımını stlenen aile ferdinin bakıř aısından bakıldıėında, daha ziyade *gemiř* ve gelecek zerine dřncelerinin, bugnk dřnce ve eylemlerini etkilemesi halinde ortaya ıkan bir durumdur (Grořheim, 2012: 81).

Bir akrabaya bakım vermek olumlu duyguları beraberinde getirirse bile, stres genellikle bakıcının deneyimine hakimdir. Bu deneyimler eřitlidir, zamansal ve maddi olduėu kadar sosyal, psikolojik ve fiziksel anlamda da kendilerini gsterirler. Bakımın talepleri ve stresinin bir sonucu olarak, birok bakıcı yařam doyumlarında ve kendi psikofiziksel saėlıklarında bir bozulma yařamaktadır. Bakıma ynelik ařırı talepler ve destek eksikliėi, aynı zamanda bakımın kalitesinin yetersiz olması riskini de beraberinde getirir ve bireysel vakalarda, bakılan kiřinin pasif ve aktif ihmalinden psikolojik ve fiziksel istismarına kadar deėiřebilen řiddetin de ortaya ıkmasını teřvik eder (Holz, 2000).

Alzheimer hastası yařlısına bakan aile yelerinin verdikleri cevaplarını, onların zaman ufkuyla grebilirsek, stres, anksiyete, depresyon kavramlarının ardında yatan sebeplere eriřim řansımız artacaktır. Bulguları, psikolog veya psikiyatriřtlere bir aėrı ve Alzheimer hastasının bakımının yorucu ve yıpratıcı olduėu ve bakım veren aile yelerinin saėlıėına etkileri (Pinquart ve Srensens, 2003:478) hekimlere gnderilen bir

mesaj olarak algılanmamalıdır. Mausbach ve diğeri (2013:563) bakım yükü ile fiziksel sağlık arasındaki ilişkiyi incelemiştir ve yüksek bakım yükü seviyelerinin bakım verenlerde daha büyük fiziksel sağlık kaybıyla ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Araştırmacılar, bakım verenlerin duygusal ve fiziksel refahına yönelik müdahale ihtiyacını vurgulamıştır. Alzheimer hastalığı tıbbi, psikolojik ve psikiyatrik sınırların ötesinde bir fenomen olarak kabul edilirse, ki öyledir, bu mesajın ilk adresi toplum ve politikadır. Türkiye’de her ikisi de Alzheimer hastalarına ve ailelerine gereken ilgiyi göstermemekle dikkat çekmektedir. Örneğin hangimiz yakın çevremizdeki Alzheimer hastaları ve onların bakımını üstlenen aile üyeleri hakkında bilgiye sahibiz? Politik aktörlerden kaç, bu hastaların nerede ve nasıl yaşadığını söyleyebilir?

Alzheimer hastasının bakımı mali yük getirmektedir. Zhu ve meslektaşları (2015: 342), bakım verenlerin tıbbi bakıma, ev tadilatına veya bakım hizmetlerine “cepten” önemli düzeyde harcamalar yapmak zorunda kaldıklarını tespit edilmiştir. Başka bir araştırmada Alzheimer hastasına bakan kişilerin çalışma saatlerini azalttığı veya işini bıraktığı tespit edilmiştir (Alzheimer's Association, 2020: 17). Alzheimer hastasına bakan aile ferdi, günün büyük bir kısmını bakıma ayırmaktadır. Bunun, onun günlük yaşamına etkilerini araştıran Cohen ve meslektaşları (2016: 824), bakım süresinin istihdam durumu üzerindeki etkisini inceledikleri boylamsal araştırmada, bakım verenin sorumlulukları arttıkça, çalışma saatlerini azalttığı veya işini bıraktığı görülmüştür. Bu, bakım verenin finansal istikrarını önemli ölçüde etkilemektedir. Kim ve Schulz (2008: 564) tarafından yapılan bir çalışmada, bakımın zaman talebi araştırılmış ve Alzheimer hastası bireylerin bakıcılarının kendine ayıracak zamanın iyice daraldığı, sosyal izolasyon riskiyle karşı karşıya aldıkları belirlenmiştir.

Bakımın, bakım verenin yaşam kalitesine etkilerini inceleyen Bédard ve meslektaşları (2005: 180), Alzheimer hastasına bakım verenlerin yaşam kalitesinin düşük olduğunu ve bakım yükünün belirleyici faktör olduğunu ortaya koymuştur. Bakım yükü arttıkça, bakım verenin yaşam memnuniyeti ve genel refahı azalmaktadır. Haley ve meslektaşları (2003: 295) bakım yükü ile bakım verenin yaşam kalitesi arasında ters orantı tespit edilmiştir. Daha yüksek bakım yükü seviyelerinin bakım verenler için daha kötü sağlık sonuçlarıyla bağlantılı olduğu görülmüştür.

Pearlin ve arkadaşları (1990), bakıcıların stres seviyelerinin yüksek olduğunu ve bunun uzun vadede ciddi sağlık sorunlarına yol açabileceğini belirtmiştir. Schulz ve Sherwood (2008), aile bakımının fiziksel ve zihinsel sağlık üzerinde olumsuz etkilerini ve bakıcıların psikolojik sağlığını korumak için destek mekanizmalarına ihtiyacı vurgulamıştır. Psikolojik destek, sosyal destek ağlarını ve eğitim programlarını kapsamaktadır.

Knight ve Sayegh (2010), kültürel değerlerin ve destek ağlarının bakıcıların stresle başa çıkmalarında önemli rolüne dikkat çekmiştir. Psikoterapi ve danışmanlık hizmetleri, bakıcıların duygusal yükünün hafiflemesinde etkili olabilir. Bakıcılar için destek grupları, deneyimlerini paylaşarak birbirlerine destek olmalarını sağlar. Bakım alan bireylerin de psikolojik desteğe ihtiyaçları, öncelikle empati ve duygusal desteğe ihtiyaçları vardır.

Vitaliano ve meslektaşları (2003), bakımın yalnızca fiziksel bir eylem olmadığını, aynı zamanda duygusal yönlerinin de önemli olduğunu belirtmiştir. Bakıcıların, bakım hizmeti alan bireylerin psikolojik durumlarını göz önünde bulundurmalarının gerekliliğini vurgulamıştır. Bakımın psikolojik yönleri hem bakıcı hem de bakılan için büyük önem taşımaktadır. Bakıcıların psikolojik zorlukları ve bunlarla başa çıkma stratejileri, bakım kalitesini ve sürdürülebilirliğini etkilemektedir.

Hem bakım yükünü hem de tükenmişliği arttırabilecek diğer önemli risk ise karşılıklı bağımlılıktır. Bakım sürecinde oluşan karşılıklı bağımlılık, bakıcı ve bakım alan birey arasında yoğun duygusal ve bedensel ilişkiye tanımlanır. Bunun, her iki tarafın psikolojik sağlığına önemli etkiler vardır. Karşılıklı bağımlılık, genellikle psikopatolojik semptomlarla ilişkilidir. Bakıcı ve bakım alan kişi arasında zamanla gelişen derin bağımlılık ilişkisi genellikle uzun süreli bakımda ortaya çıkar ve her ikisinin karşılıklı ihtiyacın artmasıyla karakterizedir. Bakıcılar, bakım verdikleri kişilerin ihtiyaçlarını karşılamak için kendi ihtiyaçlarını ihmal ederse, psikolojik ve fiziksel sağlık sorunlarıyla karşılaşır (Pearlin ve ark., 1990).

Karşılıklı bağımlılık, çeşitli psikopatolojik durumların gelişmesine zemin hazırlayabilir. Bakıcılarda rastlanılan, stres, tükenmişlik, anksiyete ve depresyon gibi sorunların karşılıklı bağımlılıktan ileri geldiğine dikkat çekilmektedir (Schulz ve Sherwood, 2008).

Bakım alan bireyler ise bağımlılık duygusunun artmasıyla birlikte, depresyon, kaygı ve düşük benlik saygısı gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Bu, bakımın sürdürülebilirliğini ve kalitesini olumsuz etkilemektedir. Vitaliano ve arkadaşları (2003), bakıcıların yüksek stres düzeylerinin fiziksel ve zihinsel sağlık üzerinde olumsuz etkileri olduğunu belirtmiştir.

Pinquart ve Sörensen (2003), bakıcıların, bakım vermeyenlere göre daha yüksek düzeyde psikolojik rahatsızlık yaşadığını göstermiştir. Bakıcı ve bakım alan kişi arasındaki bağımlılık, stres ve psikolojik rahatsızlıkların şiddetini artırmaktadır.

Knight ve Sayegh (2010), kültürel değerlerin ve sosyal destek sistemlerinin bağımlılık ilişkisini ve ilgili psikopatolojileri hafifletmede önemli rol oynadığını vurgulamıştır. Karşılıklı bağımlılıkla ilişkili psikopatolojik semptomların yönetimi için destek ve müdahale stratejileri gereklidir (Pearlin ve ark., 1990).

Alzheimer hastasına bakım verenlerin bakım yükünün yönetimi hem bakım verenin refahı hem de hastaya sağlanan bakımın kalitesi açısından çok önemlidir. Burada çeşitli stratejiler bu yükün hafifletilmesine yardımcı olabilir:

- **Destek:** Bakım verenler proaktif olarak ailelerinden, arkadaşlarından ve yerel destek gruplarından destek aramalıdır. Bakım vermenin zorluklarını anlayan diğer kişilerle bir araya gelmek duygusal rahatlama, paylaşılan deneyimler ve pratik tavsiyeler sağlayabilir. Ayrıca duygusal ve psikolojik stresi ele almak için profesyonel danışmanlık veya terapi tavsiye edilmektedir (Alzheimer's Association, 2021).
- **Eğitim:** Bakım verenler, Alzheimer hastalığını, ilerleyişini ve zorlu davranışları yönetmek için etkili stratejileri anlamalarına yardımcı olacak kapsamlı eğitim kaynaklarından yararlanabilir. Eğitim, bakım verenleri daha iyi bakım sağlamak için bilgi ve araçlarla güçlendirir ve çaresizlik duygularını azaltır (Alzheimer's Society, 2021)

- **Profesyonel Yardım:** Evde sağlık yardımcıları, hemşireler veya yetişkin gündüz bakım programları gibi profesyonel bakım hizmetlerine erişim, Alzheimer hastası bireylerin rahatlamasını ve uygun bakımı almasını sağlayabilir. Bu hizmetler, hastalığın ileri evreleri veya karmaşık tıbbi ihtiyaçlarla uğraşırken özellikle değerli olabilir (Algase ve ark., 1996).
- **Öz Bakım:** Bakım verenler düzenli egzersiz, dengeli beslenme, yeterli uyku ve rahatlama ve öz bakım fırsatları yoluyla kendi sağlıklarına öncelik vermelidir. Fiziksel ve duygusal sağlıklarını sağlamak, bakım verenlerin daha iyi bakım sağlamalarına ve karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmalarına olanak tanır (Alzheimer's Association, 2021).
- **Yasal ve Finansal Planlama:** Erken yasal ve finansal planlama, bakım verenlerin bakımın finansal yönlerini yönetmenin karmaşıklığını aşmalarına ve gelecek için plan yapmalarına yardımcı olabilir. Bu, uzun vadeli bakım seçeneklerinin tartışılmasını, vekaletname düzenlenmesini ve mali yardım programlarının araştırılmasını içerir (Brodaty & Donkin, 2009).

Uzun süreli yatağa bağımlı bir hastaya bakım veren kişilerde psikiyatrik bozukluklar meydana gelebilir. Bu rahatsızlıklar kadınlarda, bakım vermeye hazır olmayış, bakım verdiği kişinin eşi olması, bakım verdiği kişi ile arasında iletişimin kötü olması durumlarında daha fazla görünmektedir. Bakım verenlerde kendine zaman ayıramama, fiziksel sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum bozulduğu için bunun duygusal etkileri de görülebilir. Bakım veren kişiler; kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, kendilerini yorgun hissettiklerini, hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, yalnızlık, tükenmişlik hissettiklerini, ekonomik güçlükler çektikleri gibi olumsuz duygular yaşamaktadırlar. Aynı zamanda bakım veren kişiler ile hasta aralarında samimiyet ve sevginin artması, ilişkilerin yakınlaşması, kişisel doyum sağlama, kendine saygı duyma, kendini faydalı hissetme, vicdanı rahatlama, yatağa bağımlı hastanın psikolojik durumuna iyi gelme gibi olumlu etkileri olmaktadır. Bakım verenlerde duygusal ve psikolojik etkilerin azaltılmasına yönelik teklif edilen önlemler (Göktaş, 2018):

- Bakım veren kişilerin özellikle kendisinde ruhsal değişiklik olduğunda psikiyatriye başvurması,

- Bakım vermenin stresli bir iş olduğunun farkındalığını artırmak ve kişinin kendi gücünü, becerikli olduğunu bilmesi,
- Diğer aile bireylerinden yardım alma imkanları değerlendirmesi, diğer aile bireylerinin devrede olmasını sağlamak
- Yardım alabileceği sosyal hizmetler konusunda bilgili olması,
- Bakım verme ile ilgili eğitimlerden faydalanmak
- Olabildiğince sosyal yaşamı devam ettirmek, zevk alınan aktiviteler, yürüyüş, spor, egzersiz gibi rahatlatıcı faaliyetleri yapmak
- Sıkıntı, bunaltı zamanlarında nefes eksersizi, gevşeme eksersizi yapmak
- Beslenme ve uyku düzenine uymak

Alzheimer hastası bir yakınının bakımı stresi arttıran bir durumdur. “Stresle Başa Çıkma Modeli”, bakım verenin stresi ve başa çıkma süreci şu faktörlerden etkilenmektedir: stresin öyküsü, bağlamsal faktörler, stresin nedeni olarak kişi veya olaylar, araçlar ve sonuçlar (Pearlin ve ark. 1990: 586).

Bakım yükü başlığında da anlatılan kimi bakım veren profilleri, bakıma muhtaç kişiden bağımsız bir yaşam alanı olmamak, bakım verilen kişi ile yaşamın önceki yıllarında çatışmaya dayalı bir ilişkiye sahip olmak gibi faktörler stresi arttırmaktadır. Stresörle başa çıkma veya tepki sürecini düzenleyen mediatör, yani aracı faktörler, incelendiğinde destekleyici faktörlerin (bakım hizmeti, sosyal destek, psikolojik destek, mali destek gibi) bulunmaması da stresi arttıran diğer sebeplerdir (Çapan, 2016: 40). Bu açıdan bakıldığında mevcut objektif durumun değerlendirilmesi, duruma atfedilen anlamların, duyguların ve stres semptomlarının yönetimi önemli sacayaklarıdır (Roche ve Ark. 2015: 225).

Lazarus ve Folkman (1984) tarafından ortaya koyulan bilişsel değerlendirme modelinde birincil ve ikincil değerlendirmeye dayalı stres yönetim mekanizmaları söz konusudur. Birincil değerlendirme, stres ve tehlike faktörünün değerlendirilmesine dayanırken, ikincil değerlendirme bu faktöre karşı konumlanma ve etkilerinin yönetimi ile ilişkilidir (Kneebone & Martin, 2003:2).

Stres, yönetim sürecinde edinilen tecrübeler, gelişim, olgunlaşma ve özgüven artışı gibi açılardan ele alındığında bir fırsat olarak da değerlendirilebilir. Bu, dinamik ve çift yönlü bir yaklaşımı ifade eden “Transaksiyonel Model” ile bağlantılıdır. Stresle başa çıkma sürecinde, değerlendirme her zaman arabulucudur (Beresford, 1996: 31). Stresin sadece sorundan değil, aynı zamanda sorun ile ilişkilendirilen anlam ve duygulardan da ileri geldiği düşünüldüğünde, strese sebep olan sorunun, yani çevre insan-ilişkilerindeki stres kaynaklarının değişimine veya yönetimine yönelik başa çıkmayı, problem-odaklı başa çıkma stilleri, soruna yönelik duygusal reflekslerin düzenlenmesi de duygu-odaklı başa çıkma tarzı olarak nitelendirilmiştir. Problem odaklı başa çıkma mekanizmaları stresi ortadan kaldırma veya onu kabullenmeye yönelik rasyonel süreçleri içerirken (Carmer, P. 2015), duygu odaklı başa çıkma psikolojik savunma mekanizmalarının daha yoğun kullanıldığı, genellikle inkâr ve kaçınma süreçleri olarak ortaya çıkmaktadır.

Kişilerin biyopsikososyal kaynakları ne kadar güçlü ise başa çıkma yetenekleri o kadar gelişmiştir. Stresle başa çıkma modellerinin geneli başa çıkma kaynaklarının güçlendirilmesine dayanmaktadır. Bu güçlendirici faktörler bireysel, toplumsal ve çevresel olabilmektedir. Kişisel açıdan güçlendirici ve baş etmeyi kolaylaştırıcı faktörler sağlık, dayanıklılık, maddi ve manevi destek kaynakları, değerler ve ilkeler, inanç ve kültür gibi etmenleri içermektedir (Dileköz, 2003). Sosyoekolojik başa çıkma kaynakları, bireylerin içinde bulunduğu fiziksel ve sosyal çevreyi kapsamaktadır. Hobfoll’un (1989) “Kaynakların Korunumu” modelinde bireyler bir taraftan kaynaklarını korumaya, diğer taraftan yeni kaynaklar yaratmaya çalışmaktadır. Bireyi tehdit eden şey, kaynakların kaybedilmesi olasılığıdır ve üç şekilde ortaya çıkmaktadır: kaynakların kaybı tehdidi, kaynakların tamamen yok olması ve kaynaklarda artış olmaması.

Alzheimer hastalığı gibi değiştirilemeyen stres etkenleri, bireyin başa çıkma kaynaklarının arttırılması, güçlendirilmesi ve yükün dağıtılmasını öngören müdahaleleri gerekli kılmaktadır (Fink; 2000’den akt. Altıntop, 2018:9). Alzheimer hastasının bakımında duygusal, destekçi ve organize açılardan aile yüksek bir motivasyon ve beceri ortaya koymaktadır (Altıntop, 2018).

Bakıcı açısından Alzheimer hastalığı uzun ve yorucu bir hastalıktır. Bazı hastalarda gerileme süresi daha hızlı ilerlerken, bazılarında 15 yıla ulaşmaktadır. Dolayısıyla bu hastalara bakım vermek kısa mesafe koşusu değil, uzun ve yorucu bir maratona benzetilebilir ve bu, bakım verenlerin sağlığını, gücünü ve bakımın kalitesini koruyabilmek için “enerji yönetimini” zorunlu kılmaktadır (Erkuran, 2015). Bakım verenler daha çok bilgiye, daha fazla maddi ve manevi destek ve yardıma, toplumsal ilgi ve duyarlılığa, hastalıkla ilgili kurumsal kaynaklara, özellikle de bakımda zorluk yaratan psikolojik sorunlarda pratik yardıma ve önerilere ihtiyaç duymaktadırlar. Bakım verenlerin hem sosyal izolasyon hem aile dinamikleri değişimi hem de oldukça talepkâr çok sayıda rolü ifade etmeye çalışmaları büyük bir baskı yaratır. Tanının netleşmesinden sonra bakım veren veya bakım verenlerin kim olacağının netleştirilmesi konusunda başlayan kaos hastalığın belirsiz ilerleyişi, bakım sürecindeki zorlayıcı faktörler, kapsayıcı ve çok yönlü entegre hizmetlerin ve danışmanlığın eksikliği gibi konular yüzünden daha da zorlayıcı şekilde deneyimlenir.

Tüm bu sorunlarla başa çıkma sürecindeki bakım veren deneyimlerine dair çok sayıda çalışma mevcuttur. Kadınların daha çok bakım veren rolü üstlendiği, daha çok zorlanma ve sosyal kısıtlanma yaşadıkları ve genellikle duygusal başa çıkma mekanizmalarını kullandıkları bilinmektedir (Papastavrou ve Ark., 2009). Bu kişilerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu ve görev odaklı stratejiler kullandıkları belirtilmektedir (Lavrone ve ark., 2014). Söz konusu duygusal başa çıkma mekanizmaları genellikle kaçma, küçültme, uzaklaşma, seçici dikkat, pozitif karşılaştırmalar ve olumsuz olaylardan pozitif değer çıkarma gibi stratejilere dayanmaktadır.

Bu süreç aynı zamanda kültür ve inançlarla da iç içedir. Aldwin (2004), baş etme sürecine kültürel açıdan yaklaşmıştır. Kültürün başa çıkma üzerindeki etkisinin dört farklı boyutu söz konusudur.

1. Kültürel bağlam, bireyin yaşaması muhtemel stres türlerini şekillendirmektedir.
2. Kültür aynı zamanda belirli bir durumun stres veren olarak değerlendirilmesini de etkileyebilmektedir.

3. K lt rler bireyin herhangi bir durumda kullandığı bař etme stillerinin seřimini etkilemektedir.
4. K lt r, bireyin stresle bař edebileceđi farklı kurumsal mekanizmalar sađlamaktadır (Aldwin, 2004:565).

Demans bakımında bakım veren y k  ve stresini etkileyen fakt rleri belirlemek iin Pearlin ve arkadaşları (1990) tarafından Bakım Veren Stres S reci Modeli ortaya konmuřtur. Modele g re bakım s recinde yařanan birincil stres rler, davranıř problemleri, hastanın fiziksel ve biliřsel bozukları, haftalık bakım verme s resi gibi dođrudan bakım kořullarından kaynaklanmaktadır. İkincil stres rler ise aile ii atıřmalar, kiřinin sosyal yařamındaki kısıtlamalar gibi bakım faaliyetlerinin dıřındaki zorluklarla bađlantılıdır. Bakım verenin kiřilik  zellikleri, hasta ile iliřkisi gibi arka plan  zelliklerinin de y k ve stres fakt rlerini etkilediđi d ř n lmektedir. Ayrıca sosyal destek gibi arabulucu durumların, stres fakt rlerinin yođunluđu ve sonuları  zerinde etkili olabileceđi ifade edilmiřtir (Pearlin, Mullan, Semple ve Skaff, 1990).

Bakıma yol aan sađlık sorunlarının meydana gelmesi, ilerleyici ve tedavi ile geri d nd r lebilir olmaması ve kiřinin bu uzun s reli sorumluluk sebebiyle  stlendiđi sorumluluk ve y klerin deđiřmesi bakım y k  ile iliřkili olarak stres d zeyini arttırabilmektedir. Stresin kronikleřmesi ve bakım vermeyi zorlařtıracak d zeye ulařması bakım verenin psikolojik durumunu ve bakıma muhta hasta ile iliřkisini d n řt rebilmektedir. Kiřinin  stlenmiř olduđu bu “bakım veren” rol nde sosyal desteđin yokluđu kiřiyi daha stresli hale getirmektedir. Yapılan bazı alıřmalar hastanın fiziksel sađlıđı, biliřsel kayıplarının d zeyi, depresyon durumu ve engellilik durumu ile iliřkili olarak bakım veren stresinin deđiřebildiđini ortaya koymaktadır. S z konusu alıřmaya g re bakım verenlerin bakım vermeyenlere oranla 2.5 kat daha fazla stres yařadıkları belirtilmiřtir. Stresi azaltmanın en g l  y ntemlerinden biri, yařamın pek ok alanında sosyal desteđin var olmasıdır. Sosyal destek ađları ile g lendirilebilen bakım verenlerin bakım verme y kleri ve stresleri daha az d zeyde seyrettiđi gibi bakım verme sorumluluđu bu ađ ile b l ř lebilmektedir. Sosyal desteđi y ksek olan kiřilerin bundan yoksun olan kiřilere g re stresin en b y k nedenlerinden biri olan g vensizlik duygusuna sahip olmadıkları ve daha az stresli oldukları belirtilmiřtir. Bu aıdan

bireylerin bakımının fiziksel veya duygusal yükünü paylaşabileceği kanalların olması stres düzeyini azaltmaktadır.

7.3. Geleceğe Bakış

Anksiyete, modern toplumlarda giderek daha yaygın hale gelen bir sorun olarak, yalnızca bireysel bir mesele değil, toplumsal bir sağlık problemi olarak ele alınmalıdır. Anksiyetenin temel işlevi, bireyi potansiyel tehlikelere karşı hazırlıklı hale getirmek olsa da kronikleştiğinde ciddi psikolojik, fizyolojik ve sosyal sonuçlar doğurur. Özellikle, anksiyetenin patolojik bir hal alması, bireylerin günlük yaşamlarını sürdürmekte zorlanmasına, sosyal ilişkilerinin bozulmasına ve işlevselliklerinin düşmesine yol açar. Toplumda anksiyete yaygınlaştıkça, bu durumun iş yerlerine, aile dinamiklerine ve sosyal ilişkilere yansması kaçınılmazdır. Kronik anksiyete yaşayan bireyler, iş yerlerinde üretkenliklerini kaybeder ve bu durum ekonomik verimliliği olumsuz etkiler. Aile içi ilişkilerde gerginlikler artabilir ve sosyal uyum bozulur. Ruh sağlığına yönelik farkındalık artırılmalı ve anksiyete bozukluklarının erken teşhisi ve tedavisi için toplumsal düzeyde stratejiler geliştirilmelidir. Yaşlanan nüfusla birlikte, özellikle demans hastalarına bakım verenlerin yaşadığı stres ve anksiyete, gelecekte daha da önemli bir sorun haline gelebilir. Bakım verenler, fiziksel ve duygusal yükün yanı sıra sosyal destek eksikliğiyle başa çıkmak zorundadır. Bu, onların sadece sağlıklarını tehlikeye atmakla kalmaz, aynı zamanda tükenmişlik gibi başka sorunlara da yol açar. Bakım verenlere yönelik destek hizmetleri güçlendirilmeli ve sosyal destek ağı yaygınlaştırılmalıdır.

7.4. Araştırmanın Özgün Değeri

Araştırma, Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerinin yaşadığı zorlukları belli bir açıdan görece kapsamlı bir şekilde inceleyerek, genellikle göz ardı edilen önemli bir sosyal grubun ihtiyaçlarını ortaya koymuştur. Kadınların, bakım yükü ve bu yükün psikolojik etkileri konusunda değerli bilgilere erişilmiştir. Toplumsal cinsiyet rolleri ve aile içi yük paylaşımının farklılığını gösterebilmiştir. Bu, bakıcı aile fertlerinin yaşadığı zorlukların daha iyi anlaşılması ve onlara yönelik etkili destek sistemlerinin oluşturulmasına katkı sağlayacaktır.

Araştırma, aile içi bakım yüklerinin çeşitliliği ve bu yüklerin kişisel ve sosyal etkilerini detaylandırarak, toplumda empati ve destek mekanizmalarının güçlendirilmesine de katkıda bulunmaktadır.

Bakım yükü türleri ile ruhsal ve bedensel sağlık üzerindeki etkileri arasındaki ilişkileri ortaya koyarak bilimsel literatüre de katkı sağlamaktadır. Özellikle, bakım yükünün çeşitleri ile depresyon, anksiyete ve stres arasındaki ilişkilerin detaylı analizi, bu konuda mevcut bilgilere derinlik ve yeni perspektifler kazandırmaktadır. Araştırma, cinsiyete ve akrabalık derecesine göre bakım yükü ve psikolojik etkiler arasındaki farkları inceleyerek, bakım yükünün bireyler üzerindeki etkilerinin daha kapsamlı şekilde anlaşılmasına olanak tanımaktadır ve gelecekte yapılacak çalışmalara, psikolojik ve gerontolojik destek stratejilerine temel oluşturacak veriler sunmaktadır. Bulgular, bakım hizmetlerinin ve destek programlarının tasarımı ve uygulanması açısından da değerli bilgiler sunmaktadır. Araştırma, bakım veren kişilerin fiziksel, duygusal ve sosyal yüklerinin çeşitliliğini ve bunların nasıl daha iyi yönetilebileceğini anlamak için bir temel oluşturmaktadır.

Alzheimer hastalarının bakımı üstlenen aile fertlerinin karşılaştığı zorlukların, bunlarla ilişkili politikaların oluşturulmasında dikkate alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Özellikle, bakım verenlerin zorluklarını hafifletmeye yönelik sosyal politik girişimlerin gerekliliğini ve sağlık ve sosyal hizmet politikalarının, bakım verenlerin ihtiyaçlarını daha iyi karşılayacak şekilde düzenlenmesi gerektiğini de ortaya koymaktadır. Ayrıca yaşlı bakımında toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin giderilmesi ve bakım yükünün adil paylaşımı konusunda politik reform ışığı tutmaktadır. Alzheimer hastasına bakım veren aile fertlerinin zorluklarının, multidisipliner bir bakış açısıyla ele alınması gerektiğine işaret ederek, toplum, bilim (özellikle gerontoloji ve geriatri), uygulama ve yaşlılık politikası alanlarına önemli sinyaller iletmektedir.

7.5. Öneriler

Alzheimer hastalarına bakım veren bireyler, genellikle yüksek stres, bakım yükü, anksiyete ve depresyon yaşayabilirler. Bu durumu hafifletmek ve daha sağlıklı bir yaşam sürmek için aşağıdaki öneriler yardımcı olabilir:

1. **Kendi Sağlığına Öncelik Vermek:** Bakım verme yükünün yorucu etkilerinin önlenmesi ve bakım verenin uzun süre sağlıklı, hastasına destek vermeye hazır ve dayanıklı olabilmesi için düzenli sağlık kontrolleri yaptırmak ve kendi ihtiyaçlarınıza zaman ayırmak öncelikli olmalıdır.
2. **Destek Gruplarına Katılım:** Aynı durumu yaşayan diğer bireylerle bir araya gelmek, duygusal destek sağlayabilir. Destek grupları, deneyimlerinizi paylaşmanız ve yeni başa çıkma stratejileri öğrenmek için oldukça işlevseldir.
3. **Kısa Molalar Vermek:** Rahatlatıcı aktiviteler veya görev dağılımı ile kişinin dinlenmeye alınması ve zihnini rahatlatabilmesi bakım yükü, depresyon, anksiyete ve stresi azaltmak için oldukça önemlidir.
4. **Profesyonel Yardım Almak:** Bir gerontolog, psikolog veya terapistten profesyonel yardım almak, stres, anksiyete ve depresyonla başa çıkmayı kolaylaştırır ve olası riskleri azaltacak farkındalığı sağlar.
5. **Fiziksel Aktiviteyi İhmal Etmemek:** Düzenli egzersiz yapmak, stresi azaltır ve genel ruh halini iyileştirir ve fiziksel enduransı artırır.
6. **Sağlıklı Beslenme:** Dengeli ve sağlıklı bir diyet ve yeterli su içmek bakım verenin sağlığının ve dayanıklılığının korunması adına önemlidir.
7. **Zaman Yönetimi:** Öncelikleri belirlemek ve sorumlulukların altında ezilmeden günü planlayabilmek oldukça önemlidir.
8. **Geroteknoloji ve Araçlardan Yararlanmak:** Alzheimer hastalarının bakımını kolaylaştıran teknolojik araçlar ve uygulamalardan faydalanmak hatırlatıcı uygulamalar, GPS takip cihazları gibi araçlar teletıp bakım yükünü azaltmak adına önemlidir.
9. **Sosyal Destek Ağı Kurmak:** Aile üyeleri, arkadaşlar veya komşulardan yardım istemekten çekinmemek ve yardım taleplerini açıkça belirtmek ve sosyal destek ağınıza aktif tutmak, bakım yükünü azaltabilir.

Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerde stres, bakım yükü, anksiyete ve depresyonu azaltmak için hizmet veren uzmanlar (örneğin, gerontoloflar, sağlık profesyonelleri, sosyal hizmet uzmanları, terapistler) aşağıdaki önerilerle daha etkili destek sağlayabilirler:

1. **Eğitim ve Bilgilendirme:** Bakım veren bireylere Alzheimer hastalığı hakkında kapsamlı bilgi ve eğitim sağlamak önemlidir. Hastalığın seyri, belirtileri ve bakım ipuçları hakkında eğitimler düzenlemek oldukça önemli bir hizmettir ve bakım verenin hazırlıklı olmasını sağlar.
2. **Destek Gruplarını Teşvik Etmek:** Ülkemizde çok yaygın olmasa da hasta yakınlarını bir araya getirmek ve destek gruplarını aktifleştirmek oldukça önemlidir ve katkılar sağlar.
3. **Psikolojik Destek Sağlamak:** Bakım verenlerin güçlendirilmesi ve yalnız olmadığını bilerek süreci yönetmeye hazırlıklı olmasını sağlamak önemlidir. Bakım vereni psikolojik dayanıklılık yönünden destekleyebilecek uygulamalar onun depresyon, anksiyete ve stres gibi risklerden korunmasını sağlar.
4. **Kısa Süreli Bakım Hizmetleri Düzenlemek:** Bakım verenlerin dinlenme ve kendilerine zaman ayırma fırsatı bulabilmeleri için kısa süreli bakım (Respite Care) veya gündüz bakım hizmetleri sunumu ve bu hizmetlere erişimi arttırmak önemlidir.
5. **Fiziksel Aktivite ve Sağlıklı Yaşam Tarzı Teşvikler:** Bakım veren bireylerin fiziksel olarak aktif olmalarını ve sağlıklı beslenmelerini teşvik etmek için öneriler, motivasyon ve planlamalar yapılmalıdır.
6. **Zaman Yönetimi ve Planlama:** Bakım veren bireylere zaman yönetimi ve günlük planlama konularında rehberlik etmek ve günlük bakım planını oluşturup takip etmek, mola ve yükleri bölüştürmek adına gerontolojik danışmanlık oldukça önemlidir.

7. **Teknoloji ve Yardımcı Cihazlar:** Bakım verene geroteknolojik ekipman önerileri ile gitmek ve kullanımı kolaylaştırmak, online danışmanlık hizmetleri ve izlemi güçlendirmek önemlidir.

8. **Bakım Verenin Sağlığını İzleme:** Bakım veren bireylerin fiziksel ve mental sağlık durumlarını düzenli olarak izlemek ve gerekirse tıbbi müdahale veya ek destek sağlamak yaşlı ihmal ve istismarı veya bakım verenlerin sağlığındaki bozulmaları önlemek veya tedavi etmek adına önemlidir.

Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerde stres, bakım yükü, anksiyete ve depresyonu ölçen bilimsel araştırmaların geleceği için aşağıdaki öneriler araştırmaların kalitesini ve etkisini artırmaya yardımcı olabilir:

1. **Uzun Dönemli Çalışmalar:** Daha uzun takip sürelerine sahip boylamsal çalışmalar planlamak gerekmektedir. Bu, bakım verenlerin zaman içindeki değişimlerini ve uzun vadeli etkilerini anlamamıza yardımcı olacaktır.

2. **Çeşitli Örneklem Grupları:** Araştırmalarda farklı demografik ve sosyoekonomik gruplardan katılımcılar dahil ederek, sonuçların genellenebilirliğini artırmak ve sınırları çeşitlilik ilkesine göre belirlemek önemlidir ve bu çalışmanın sınırlılıkları arasındadır. Kültürel ve coğrafi çeşitlilik de göz önünde bulundurulmalıdır.

3. **Multidisipliner Yaklaşım:** Gerontoloji, psikoloji, sosyoloji, tıp, hemşirelik ve halk sağlığı gibi farklı disiplinlerden uzmanların iş birliği yapmasını teşvik etmek gerekmektedir. Bu, daha kapsamlı ve entegre bir anlayış sağlayacaktır.

4. **Biyopsikososyal Model Kullanımı:** Araştırmalarda biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörleri bir arada ele alan biyopsikososyal modelleri kullanmak önemlidir. Sürecin sadece tıbbi ve patolojik değil yaşamla iç içe ve sosyal endikasyonları olan uzun soluklu bir süreç olduğu unutulmamalıdır. Bu, bakım verenlerin yaşadığı zorlukların çok yönlü incelenmesine olanak tanır.

5. **Yeni Ölçüm Araçları Geliştirmek:** Stres, anksiyete ve depresyonu daha hassas ve kapsamlı ölçen ve kültürümüze özgü yeni ölçekler ve anketler geliştirilmelidir. Mevcut araçların geçerliliğini ve güvenilirliğini sürekli olarak değerlendirmek ve iyileştirmek gerekmektedir.
6. **Müdahale ve Destek Programlarının Etkinliği:** Farklı müdahale ve destek programlarının etkinliğini değerlendiren deneysel çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Hangi stratejilerin en etkili olduğunu belirlemek, bakım verenlere yönelik daha iyi rehberlik sunabilir.
7. **Bakım Verenlerin Sesini Duyun:** Niteliksel araştırmalarla bakım verenlerin kişisel deneyimlerini ve duygularını daha derinlemesine incelemek ve onların ihtiyaçlarını ve karşılaştıkları zorlukları daha iyi anlayarak teorik ve uygulamalı çalışmalar planlamak gerekmektedir.
8. **Politika ve Uygulamalara Yönelik Öneriler:** Araştırma sonuçlarını, sağlık politikaları ve bakım hizmetleri uygulamalarını iyileştirmek için kullanmak gerekmektedir.
9. **Uluslararası İşbirlikleri ve Standartlar:** Uluslararası düzeyde işbirlikleri kurarak, araştırma metodolojilerinde standartlar oluşturarak ve karşılaştırmak yoluyla kanıta dayalı tıp uygulamaları geliştirilebilir

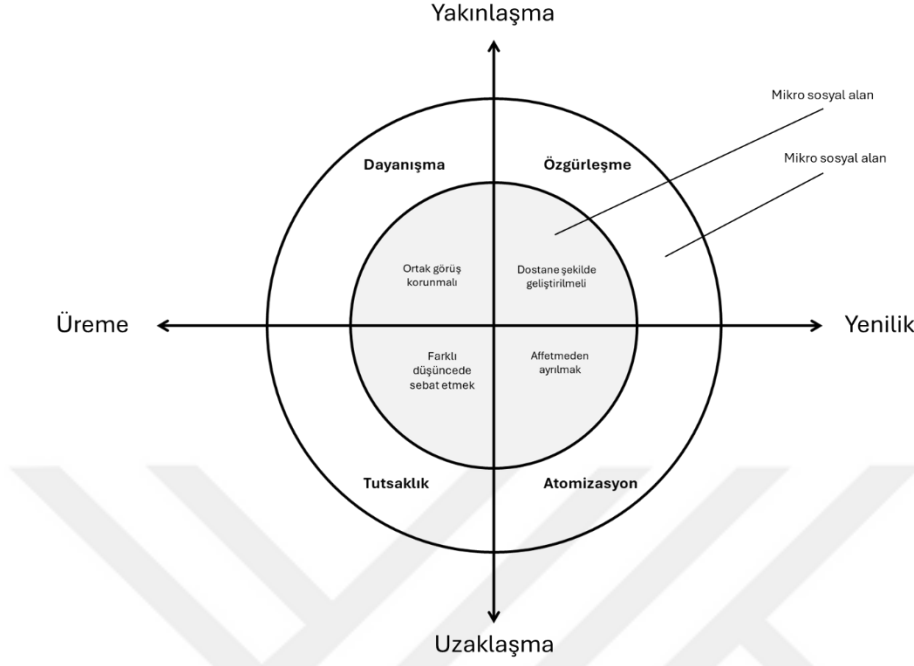
Gelecekteki araştırmalar için teklif: Alzheimer hastalarının bakımı *kuşakların farklı bir düzlemde yeniden buluşması* olarak tanımlanabilir ve çerçevesi, “Kuşak Kararsızlığı” (Lüscher ve Liegle, 2003)⁵ teorisinin temel kavramları olan “dayanışma”, “özgürleşme”, “otomizasyon” ve “tutsaklık” ile çizilebilir (Lüscher ve Liegle, 2003: 292):

- *Dayanışma*, güvenilir destek veya nesiller arasında mutlaka geri ödenmesi gerekmeyen hizmetleri sunma isteğidir. Bu, otoriteye referansla gerçekleşir, ancak tek taraflı etki ve güç kullanımı anlamında değil, empati içeren temsili eylem olarak anlaşılır.

⁵ Danışmanın Prof. Dr. İsmail Tufan’a bu teori hakkında verdiği bilgilerden ötürü teşekkür ederim.

- *Özgürleşme* söz konusu olduğunda, ortak bir duygusal bağlantıyı (yakınlaşma) ifade eden ve kurumsal değişikliklere açıklığın (yenilik) hakim olduğu koşullar ön plandadır.
- *Otomizasyon* terimi, aile bütünlüğünün artık kurumsal bağlarla ve ilişki geçmişine ilişkin öznel deneyimlerle güvence altına alınamadığı bir dokuyu ifade eder. Bu terim, “aile” biriminin kendi parçalarına, yani birbirleriyle neredeyse hiç temas noktası olmayan bireysel aile üyelerine bölünmesini veya parçalanmasını göstermektedir.
- *Tutsaklık* modu, bir tarafın aile üyeliğinden dolayı diğer taraf üzerinde iddialara sahip olması ve muhtemelen talepte bulunmasıyla ilgilidir. Bu, karşılıklı bağımlılığın yanı sıra kırılğan, sürekli değişen bir tabiiyet ve üstünlük ilişkisi yaratır.

Bu teorik çerçeve, Alzheimer hastalarının bakım sürecinde ortaya çıkan karmaşık ilişkileri ve dinamikleri daha iyi anlamak için önerilmektedir. Alzheimer, sadece bireysel bir hastalık olarak değil, aile yapısında ve kuşaklar arası ilişkilerde derin etkiler yaratan bir durum olarak bakım sürecinin farklı kuşakların birbirleriyle nasıl etkileşime girdiğini ve bu etkileşimlerin kuşaklar arası “dayanışma”, “özgürleşme”, “otomizasyon” ve “tutsaklık” kavramlarıyla kuramsallaştırılan süreçlerin nasıl şekillendirildiğini anlamamıza yardımcı olacaktır. Ayrıca bu teorik yaklaşım, Alzheimer hastalığıyla mücadele eden ailelerin karşılaştığı zorlukları ele alırken, aynı zamanda kuşaklar arası bağların yeniden nasıl kurulabileceğine dair önemli ipuçları da sunacaktır.



Şekil 7.1.: Kuşak Kararsızlığı Modelinde eylem ilkelerinin ve ilişki mantıklarının atanması (Lüscher ve Liegle, 2003: 291).

Bu araştırmada Alzheimer hastası yaşlıların aile fertleri tarafından bakımı genel olarak farklı kuşakların mensubu olarak tanımlanabilecek “bakılan” ve “bakıcı” arasındaki bir ilişki olarak karşımıza çıktı. Burada bu ilişkinin sadece bakıcı düzlemindeki psikolojik özellikleri ele alındı. Ancak bakılan yaşlının perspektifi de bu ilişkide önemli bir yer tutmaktadır. Alzheimer hastası yaşlıların görüşlerine (hastalıktan dolayı) doğrudan başvurulamaz ama yine de onları da dikkate alan araştırmalar gerçekleştirilebilir. Özellikle nitel araştırmaların bu bağlamda nicel araştırmalardan daha iyi sonuçlara ulaşmayı sağlayacağını düşünülmektedir. Bakıcı aile fertleriyle yapılacak mülakatlarda “problem merkezli” (Witzel ve Reiter, 2022) sorularla, bakıcı ile bakılan arasındaki ilişki, belirtilen teorik yaklaşım çerçevesinde ele alınabilir.

7.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Verilerin temsili bir örneklem üzerinden elde edilmemiş olması, bulguların genellenebilirliğini sınırlamaktadır. Araştırmanın bulgularını geniş bir nüfusa uygulamak zor olabilir çünkü katılımcılar, yalnızca nöroloji muayenelerinde tesadüfen rastladığımız hasta yakınlarından seçilmiştir. Bu, örneklemin sadece belirli bir

grubun özelliklerini yansıtmaya eğiliminde olabileceğini, dolayısıyla elde edilen sonuçların genellenebilirliğini olumsuz etkilemektedir.

Bir diğer önemli sınırlılık, bakım yükü ile ilgili soruların katılımcılarda olası bir prestij kaygısı yaratabilme ihtimalidir. Katılımcılar, bu sorulara daha olumlu ve sosyal açıdan arzu edilen cevaplar verme eğiliminde olabilirler, bu da verilerin doğruluğunu ve geçerliliğini etkileyebilir. Prestij kaygısı nedeniyle, özellikle kişisel ve duygusal yükler söz konusu olduğunda, katılımcılar gerçek duygu, düşünce ve deneyimlerini yeterince yansıtmamış olabilir ve bu yüzden bulguların nesnelliğini sorgulama ihtiyacını doğurur.

Tüm bu sınırlamalara rağmen, araştırma, Türkiye’de Alzheimer hastası yakınlarının bakım yükü hakkında en azından bilim camiasında önemli bir farkındalık yaratacak niteliktedir. Bu konunun derinlemesine incelenmesi ve daha kapsamlı ampirik bulgular elde edilmesi için bir temel oluşturmaktadır. Özellikle gerontologlar ve ilgili sağlık profesyonelleri için, araştırma bulguları mevcut durumu yeniden gözden geçirme ve daha güvenilir veriler elde etme konusunda önemli bir zemin sunmaktadır. Gelecekteki çalışmalar, bu araştırmanın sınırlamalarını göz önünde bulundurarak daha geniş ve temsili örneklerle desteklenen verilerle, Alzheimer hastası yakınlarının bakım yükünü daha kapsamlı bir şekilde anlamaya katkıda bulunabilecektir.

KAYNAKLAR

- Abels, H. (2009). Einführung in die Soziologie, 4. Aufl., Band 2: Die Individuen in ihrer Gesellschaft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Akın, B., & Demirel, B. (2018). Türkiye’de Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerinin sosyoekonomik yükü ve bu yükün psikososyal sonuçları. Gerontoloji Dergisi, 31(4), 202-210.
- Akpınar, B. “Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerin Cinsiyetinin Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi”, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 2009.
- Akyar, İ. ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 32-49.
- Aldwin, C. M. (2004). Culture, Coping and Resilience to Stres: http://crossasirepository.ub.uniheidelberg.de/1333/1/Culture_Coping_Resilience_to_Stres.pdf.
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., & Beel-Bates, C. (1996). A general theory of Alzheimer's disease: Multiple causes and multiple effect: The Gerontologist, 36(2), 139-147.
- Alisinanoğlu, F. ve Ulutaş, İ. (2003). Çocukların Kaygı Düzeyleri ile Annelerinin Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Eğitim ve Bilim Dergisi, Cilt 28, Sayı 128, : 65-71.
- Altay, B., Erkuran, H., & Avcı, İ. A. (2018). Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(2), 1-8.
- Altıntop, İ. (2018). İnfertilite Tedavisi Gören Bireylerin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde İncelenmesi: İzmir-Manisa Örneği. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Altıok, H.Ö., Şengün, F., & Üstün, B. (2014). Bakım: Kavram analizi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 4(3), 137- 140.
- Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figure: Alzheimer's & Dementia, 16(3), 391-460.
[https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts and-figure:pdf](https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figure:pdf)
- Alzheimer's Association. (2021). 2021 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia, 16(3), 391-460.
[https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers- 13facts-and-figures.pdf](https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-13facts-and-figures.pdf)
- Alzheimer's Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia, 16(3), 391-460.
<https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Almberg, B., Jansson, W., Grafström, M., & Winblad, B. (1998). Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non- caregivers of non-demented elderly people. Journal of Advanced Nursing, 28(4), 849-858.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
<https://doi.org/10.1176/appi.book:9780890425596>.
- Andrews, J., Ali, N., & Pruessner, J. C. (2013). Reflections on the interaction of psychogenic stress systems in humans: the stress coherence/compensation model. Psychoneuroendocrinology, 38(7), 947-961.
- Arffman, R. (2012). Social support promoting coping for caregivers caring of people with Alzheimer's disease.
- Atagün, M.İ., Ö.D. Balaban, Z. Atagün, M. Elagöz ve A.Y. Özpolat. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry, 3.3., 513-552.

- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., & Weiber, R. (2011). *Multivariate Analysemethoden - Eine anwendungsorientierte Einführung*. Heidelberg: Springer.
- Bährer-Kohler, S. (2009). *Self management of chronic disease*. Heidelberg: Springer.
- Barlas, G. Ü., & Onan, N. (2010). Alzheimer Hastasi Ve Aileleri İle İletişim. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(4), 105-111.
- Barnes, D. E., & Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurology*, 10(9), 819-828.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70072-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70072-2).
- Baysan, C., & Mandıracıoğlu, A. (2021). The burden of care on caregiver family members of elders and related factors in Izmir. *Turkish Journal of Clinics and Laboratory*, 12(2), 133-139.
- Beeson, R. A., Loneliness, A., Loneliness, A., Rainey, E. E., & Beeson, R. A. (2003). Development and preliminary psychometric evaluation of the Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 43(5), 673-686.
- Bass, D. M., Judge, K. :, Snow, A. L., Wilson, N. L., Morgan, R. O., Maslow, K., & Kunik, M. E. (2019). Caregiver outcomes of partners in dementia care: Effect of a caregiver intervention on caregiver depression. *Aging & Mental Health*, 23(4), 226-234.
- Beck, A. And Emery, G. (2011). *Anksiyete Bozuklukları Ve Fobiler* (Çev. V. Öztürk; Çev. Ed. Tahir Özakkaş). İstanbul: Litera Yayıncılık.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experimental, and theoretical aspect*: New York: Harper & Row. : 56-78.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, :, Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2005). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, 45(5), 497-503.

- Beyrodt M, Roling G. Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Sauer P, Wißmann P (Hrsgb). Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. 2007;1:41-51.
- Bierhof, H. W. (2002). Prosoziales Verhalten. W. Stroebe, K. Jonas , & M. Hewstone içinde, Sozialpsychologie, 4.Aufl. (s. 319-352). Heidelberg: Springer.
- Blanchard, R. J., Blanchard, D. C., Griebel, G., & Nutt, D. (2008). Chapter 1,1 Introduction To The Handbook On Fear and Anxiety. In Handbook Of Behavioral Neuroscience. [https://doi.org/10.1016/S1569-7339\(07\)00001-X](https://doi.org/10.1016/S1569-7339(07)00001-X)
- Bortz, J. (2005). Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler, 6. Aufl. Heidelberg: Springer.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer.
- Brendebach, C., & Hirsch, R. D. (1999). Gewalt gegen alte Menschen in der Familie. Untersuchungsergebnisse der "Bonner HsM-Studie". Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 32:6, S. 449-455.
- Beresford, B. (1996). Coping With The Care of a Severely Disabled Child. Health and Social Care in the Community, 4(1), 30-40.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in clinical neuroscience, 11(2), 217-228.
- Brown, T. A., Chorpita, B. F., Korotitsch, W., & Barlow, D. H. (1997). Psychometric properties of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) in clinical samples. Behaviour research and therapy, 35(1), 79-89.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. Pastoral psychology, 59, 137-145.

- Bullinger, M. (1994). Streß. E. Pöppel, M. Bullinger, & U. Härtel içinde, Medizinische Psychologie und Soziologie (s. 160-166). London, Weinheim, New York: Chapman & Hall.
- Burns, D. (2017). Panik atakta. (R. Güneş, M. Şaşıoğluve A. N. Çelik, Çev.). İstanbul: Psikonet Yayınları.
- Buttler, G., & Fickel, N. (2002). Statistik mit Stichproben. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Cramer, P. (2015). Defense mechanisms: 40 years of empirical research. *Journal of Personality Assessment*, 97(2), 114-122.
- Caspi, A., et al. (2003). Influence of life stress on depression: moderation by a polymorphism in the 5-HTT gene. *Science*, 301(5631), 386-392. doi:10.1126/science.1083968.
- Chappell, N. L., & Funk, L. (2010). Social support and social networks: Synthesis and review. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 29(2), 221-233.
- Clark,D.A. ve Beck,A.T.(2012).Cognitive Therapy of Anxiety Disorders: Science and Practice. New York: Guilford Pres.
- Cohen, L. W., Zimmerman, :, Reed, D., Sloane, P. D., & Beeber, A. : (2016). Leaving an abusive caregiving situation: Outcomes from the REACH II randomized clinical trial. *The Gerontologist*, 56(5), 878-888.
- Cummings, J. N. (2004). Work Groups, Structural Diversity, and Knowledge Sharing in a Global Organization. *Management Science*, 50, 352-364.
- Cuijpers, Pim. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325-330.
- Çapan BE. YAŞLI İLE BİRLİKTE YAŞAMAK: STRES VE BAŞA ÇIKMA. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi. 2016;9(2):33-47.

- Çelik, G. G. & Fırat, M. Z. (2021). Alzheimer hastası yakınlarına yönelik psikolojik destek programlarının etkililiği. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 22(1), 77-85.
- Çınar, E. “Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Bakıcı Yükünün Değerlendirilmesi”, Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Ankara, 2012.
- Dehling, H., & Haupt, B. (2003). *Einführung in die Wahrscheinlichkeitstheorie und Statistik*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Demirtepe, : D. & Bozo, Ö. (2019). Bakım veren yükü ve depresyon arasındaki ilişkiler: Türkiye'de bir değerlendirme. *Klinik Psikoloji Dergisi*, 3(2), 88-95.
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA). (2002). *Ökonomische Perspektiven auf das hohe Alter*. Hannover: Vibcentz.
- Dietl, M., Kornhuber, J., Schöffski, O., & Gräsel, E. (2010). Kosteneffektivitätsmodell eines ambulanten Hilfsangebotes für pflegende Angehörige von Demenzkranken. *Das Gesundheitswesen*, 72(2), 99-105.
- Dileköz, A. Y. (2003). Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması.
- Dökmen, Z. (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 3-38.
- Dunn, L. B., Cooper, B. A., Neuhaus, J., West, C., Paul, :, Aouizerat, B., ... & Dodd, M. (2012). Identification of distinct depressive symptom trajectories in women following surgery for breast cancer. *Health Psychology*, 31(6), 726-735.
- Eker, E. (2008). Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar, Alzheimer Hastalığı, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Eğitim Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi. No: 62, 85-110.

- Erbay, E. (2019). Güç ve Güçlendirme Kavramları Bağlamında Sosyal Hizmet Uygulaması. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 19(42), 41-64. <https://doi.org/10.21560/spcd.vi.546674>
- Ergün, ., & Marakoğlu, K. (2017). Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerine yönelik psiko-eğitim programlarının depresyon üzerine etkisi. Klinik Psikoloji Dergisi, 1(3), 278-285.
- Erkuran, H. (2015). Alzheimerli Hastaya Bakım Veren Kişilerin Bakım Yükünün Stresle Baş Etme Durumlarına Etkisi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Evde Bakım Hemşireliği Anabilim Dalı.
- Faison, K. J., Faria, S. H., & Frank, D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. Journal of Community Health Nursing, 16(4), 243-253.
- Förstl , H., Lauter, H., & Bickel, H. (2001). Ursachen und Behandlungskonzepte der Demenzen. D. Z. Alterfragen içinde, Gerontopsychiatrie und Alterspsychotherapie in Deutschland. Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 4 (s. 113-199). Opladen: Leske+Budrich.
- Gitlin, L. N., Belle, : H., Burgio, L. D., Czaja, : J., Mahoney, D., Gallagher Thompson, D. & Ory, M. G. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6 month follow-up. Psychology and Aging, 18(3), 361-374.
- Göktaş, Ç. (2018). Evde bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler: Bir vaka incelemesi. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.
- Greene, G. J. (2011). Solution-oriented social work practice: An integrative approach to working with client strengths. Oxford University Press.

- Greenberg, P. E., et al. (2003). The economic burden of depression in the United States: how did it change between 1990 and 2000? *Journal of Clinical Psychiatry*, 64(12), 1465-1475.
- Großheim, M. (2012). Altern und Zeithorizont. M. Kumlehn, & A. Kubik içinde, *Konstrukte gelingenden Alterns* (s. 77-88). Stuttgart: Kohlhammer.
- Grubitzsch, S. (1999). Vom Alltag zur Wissenschaft. S. Grubitzsch içinde, *Testtheorie, Testpraxis: Psychologische Tests und Prüfverfahren im kritischen Überblick* (s. 28-64). Frankfurt/Main: Dietmar Klotz Verlag.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Narramore, :, & Schonwetter, R. (2003). Family caregiving in hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hospice Journal*, 18(3), 105-113.
- Hesse, E. (2002). Case-Management des Demenzsyndroms durch den Hausarzt - zum Anligene und zum Umgang mit dem Stufenschema des BDA-Demenz-Manuals. H. Gutzmann, R. D. Hirsch, M. Teising, & R. Kortus içinde, *Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen*, Band 3 (s. 93-101). Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken: Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie- und psychotherapie.
- Hobfoll, : E. (1989). Conservation Of Resources A New Attempt At Conceptualizing Stres: *American Psychologist*, 44 (3), 513-524
- Holz, P. (2000). Pflegende Angehörige. H. Wahl, & C. Tesch-Römer içinde, *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (s. 353-358). Stuttgart: Kohlhammer.
- Holley CK, Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*. 2009 Jun;49(3):388-96. doi: 10.1093/geront/gnp061. Epub 2009 Apr 22. PMID: 19386826.

- Hsu, H. C., Wang, H. H., Kuo, L. M., Huang, W. C., & Chiang, L. C. (2018). The effect of group music with movement intervention on agitated behaviours for older adults with dementia: A cluster-randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 22(3), 268-276. <https://doi.org/10.1287/mnsc.1030.0134>
- Işık, E., & Ertuğrul, F. (2022). Mülteci Ruh Sağlığında Güncel Yaklaşımlar. *Sağlık Bilimlerinde Değer*, 12(1), 180-187.
- Işık E., Işık U., Taner Y. Çocuk, Ergen, Erişkin ve Yaşlılarda Depresif ve Bipolar Bozukluklar,(2013); Ziraat Gurup Matbaacılık, Ankara
- IŞIL, Ö., & ONAN, N. (2016). Yaşlı ve demanslı bireye bakım verenlerde bakım yükü ve yaklaşımlar. *Turkiye Klinikleri Psychiatric Nursing-Special Topics*, 2(1), 74-80.
- Janssen, J., & Laatz, W. (2013). *Statistische Datenanalyse mit SPSS. Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul Exakte Tests*, 8.Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Gabler.
- Kafes, A. Y. (2021). Depresyon ve anksiyete bozuklukları üzerine bir bakış. *Humanistic Perspective*, 3(1), 186-194. <https://doi.org/10.47793/hp.867111>
- Kahraman, M. E. (2021). Belirsiz Kayıp Üzerine bir Çalışma: Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarının Bakım Veren Yası ve Depresyon, Anksiyete, Stres Düzeylerini Belirleyebilecek Bazı Değişkenlerin İncelenmesi (Master's thesis, Maltepe University (Turkey)).
- Kaya, H. O., & Çelik, Y. (2018). Hasta bakım yükü: Alzheimer hastalarına bakım verenler arasında bir çalışma. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 21(4), 625-640.
- Keleş, E., & Özalevli, : (2018). Alzheimer Hastalığı ve Tedavi Yaklaşımları. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(2), 39-42.
- Kessler, R. C., et al. (2003). Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 617-627. doi:10.1001/archpsyc.62.6.617.

- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483-503.
- Kneebone, I.I., Martin, P.R. (2003). Coping and Caregivers of People With Dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8,1-17.
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 5-13.
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Caregiver burden in different stages of Alzheimer's disease. *Archives of Neuropsychiatry*, 54(1), 82.
- Küçükgüçlü, Ö., Esen, A., & Yener, G. (2009). Bakımverenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumı için Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 26(1).
- Küçükgüçlü, Ö., Gönen Şentürk, : & Akpınar Söylemez, B. (2017). Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Sürecindeki Deneyimleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 10(2), 68-78.
- Lavrone, A., Ziello, A.R., Pastore, F., Fasanaro, A.M. & Poderico, C. (2014). Caregiver Burden and Coping Strategies in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, Dovepress, 1407-1413.
- Lazariciu, I., (2004) Economic Evaluations of Alzheimer's Disease Medications-Review and an Application, Master Thesis, McGill University Department of Mathematics and Statistics, Montreal.
- Lazarus, R.: ve Folkman, : (1984). *Stress, Appraisal and Coping*, Newyork:Springer.
- Lazarus, R.: (1993). *From Psychological Stress To The Emotions: A History of Changing Outlooks*, 44: 1-21

- Leahy, R. L. (Ed:). (2007). The therapeutic relationship in the cognitive behavioral psychotherapie: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Lloyd, C., King R. & Chenoweth, L. (2002). Social Work, Stres and Burnout: A Review. *Journal of Mental Health*, 11(3) 255-265.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(3), 335-343.
- Lök, N., Günbayı, İ., & Buldukoğlu, K. (2015). Living with a person who has dementia: a study of phenomenology. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(2), 91-99.
- Lüscher, K., & Liegle, L. (2003). *Generationenbeziehungen in Familie und Gesellschaft*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005 Sep;13(9):795-801. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci*. 2005 Jun;7(2):81-91.
- Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, : A., Patterson, T., & Grant, I. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly alzheimer's caregivers and non-caregiver: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), : 5-13.
- McKhann, GM., Knopman, DS., Chertkow, H., Hyman, BT., Kawas, CH., Klunk, WE., et al. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association Workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 263-269.

- Martin, M., & Kliegel, M. (2005). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Maurer, K., Volk, :, & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *Lancet* (London, England), 349(9064), 1546–1549. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)10203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)10203-8)
- Monroe, : M., & Hadjiyannakis, K. (2002). The social environment and depression: Focusing on severe life stres: In I. H. Gotlib & C. L. Hammen (Ed:), *Handbook of depression* : 314-340). New York: Guilford Pres.
- Mucke L. (2009). Neuroscience: Alzheimer's disease. *Nature*, 461(7266), 895–897. <https://doi.org/10.1038/461895a>
- Naegele, G. (1998). Lebenslagen älterer Menschen. A. Kruse içinde, *Psychosoziale Gerontologie. Band 1: Grundlagen* (s. 106-130). Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Nazlier Keser, E. N. (2020). Yaşlı Bakım Uygulamalarındaki Etik Sorunlar Üzerine Bir Değerlendirme. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 31(1), 303-333. <https://doi.org/10.33417/tsh.681896>
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, :, & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregiver: *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Öner N., Le Compte A. (1998). *Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı*. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., & Küçük, D. (2009). Determination of burden cares for mothers having children with cancer. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153-58.

- Özel-Kızıl, E. T., Turan, N., Yeşil, H., Sungur, M. Z., & Yeşil, A. (2014). Alzheimer hastalığı olan hastalara bakım veren aile bireylerinin depresyon ve kaygı düzeyleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 5(2), 67-74.
- Özer, N., Yurttaş, A., & Akyıl, R. Ç. (2012). Psychometric evaluation of the Turkish version of the Zarit Burden Interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 65-71.
- Özyeşil, Z., Oluk, A., & Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1).
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Kalokerinou, A., Papacostas, :: & Sourtzi, P. (2009). Gender Issues In Caring For Demented Relative: *Health Science Journal*, 41-53.
- Pinquart, M., & Sörensen, : (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis: *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, :J. & Skarff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measure: *The Gerontological Society of America*, Vol.30, No.5, 583-594.
- Pereira, A. I. F., Barros, L. & Mendonça, D. (2012). Cognitive errors and anxiety in school aged children. *Psicologia: Reflexao e Critica*, 25(4), 81-823
- Poulin, M. J., Brown, : L., Dillard, A. J., & Smith, D. M. (2013). Giving to others and the association between stress and mortality. *American Journal of Public Health*, 103(9), 1649-1655.
- Pritchett, R., Kemp, J., Wilson, P., Minnis, H., Bryce, G., & Gillberg, C. (2011). Quick, simple measures of family relationships for use in clinical practice and research. A systematic review. *Family practice*, 28(2), 172-187. <https://doi.org/10.1093/fampra/cm080>

- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses.
- Roche L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B. & Diehl-Schmid, J. (2015). The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregiver: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, Vol. 28(3) 218-228. DOI: 10.1177/0891988715588830
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research*, 12, 33-41.
- Saruhan, M. (2024). Alzheimer Hastalığında ApoE4 Varyantı ve Beslenmedeki Rolü. *Türkiye Sağlık Bilimleri Ve Araştırmaları Dergisi*, 7(2), 17-26. <https://doi.org/10.51536/tusbad.1446087>
- Schaub, R. T., Hillen, T., Borchelt, M., Reischies, F., & Steinhagen-Thiessen, E. (2002). Demenz und erhöhte Mortalität - ein Problem nicht berücksichtigter somatischer Erkrankungen? H. Gutzmann, R. D. Hirsch, M. Teising, & R. Kortus içinde, *Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen*, Band 3 (s. 49-59). Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken: Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie- und psychotherapie.
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S. (2005). Betreuung von dementiell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. U. Schneekloth, & H. W. Wahl içinde, *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)* (s. 122). Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Scheltens, P., Blennow, K., Breteler, M. M., de Strooper, B., Frisoni, G. B., Salloway, P., & Van der Flier, W. M. (2021). Alzheimer's disease. *Lancet*, 397(10284), 1577-1590. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00530-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00530-8)
- Schilder, M., & Florian, S. (2012). Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrighschwellige Betreuungsgruppen aus der

Sicht der Nutzer und der Anbieter. Pflege & Gesellschaft, 17. Jg., Heft 3, 248-269.

Schreckling, S. (2002). Angehörigenbetreuung durch den Nervenarzt bei Demenzerkrankungen. H. Gutzmann, R. D. Hirsch, M. Teising, & R. Kortus içinde, Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen, Band 3 (s. 125-131). Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken : Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie- und psychotherapie.

Schulz-Nieswandt, F. (2006). Sozialpolitik und Alter. Stuttgart: Kohlhammer.

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategie: The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12(3),240-249. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.12.3.240>

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. American Journal of Nursing, 108(9 Suppl), 23-27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

Schumacher, K., Beck, C., & Marren, J. (2006). Family caregivers: Caring for older adults, working with their familie: American Journal of Nursing, 106(8), 40-49.

Selçuk, K. T., & Avcı, D. (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(1), 1-9.

Selekler, Kaynak. (2010). Alois Alzheimer and Alzheimer's Disease. Turk Geriatri Dergisi. 13. 9-14.

Sertkaya, M. E., & Ergen, B. (2022). Alzheimer Hastalığının Erken Teşhisinin Çoklu Değişken Kullanarak Tespiti. Avrupa Bilim Ve Teknoloji Dergisi(35), 306-314. <https://doi.org/10.31590/ejosat.1082297>

Siva, N.A. (1991). İnfertilite’de Stresle Başetme, Öğrenilmiş Güçlülük ve Depresyonun İncelenmesi. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi/Nörolojik ve Psikiyatrik Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Programı.

- Smith, G. E., Housen, P., Yaffe, K., Ruff, R., Kennison, R. F., Mahncke, H. W., ... & Zelinski, E. M. (2009). A cognitive training program based on principles of brain plasticity: Results from the Improvement in Memory with Plasticity based Adaptive Cognitive Training (IMPACT) study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(4), 594-603.
- Soner, :, & Aykut, : (2017). Dissosiyatif Kimlik Bozukluğu Temelinde Sosyal Bir Sorun: Enstest Ve Sosyal Hizmet. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 129-141.
- Soydan, E., Guzin, Y., Topal, S., Atakul, G., Colak, M., Seven, P., ... & Agin, H. (2023). Clinical Features and Management of Status Epilepticus in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatric Emergency Care*, 39(3), 142-147.
- Şahin, Z. A., Polat, H., & Ergüney, S. (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- TC Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması*. Ankara: TC Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu, Yayın Nr. 2913.
- Tews, H. P. (2012). Die "neuen" Alten - Ergebnis des Strukturwandels des Alters. F. Karl içinde, *Das Altern der "neuen" Alten* (s. 23-40). Berlin: LIT Verlag.
- Toru, F. (2019). The role of nurses in home care in alzheimer's patients. *American Journal of Health Research*, Cilt, 7(5), 67-70. doi: 10.11648/j.ajhr.20190705.12
- Tretteteig, :, Vatne, :, & Rokstad, A. M. M. (2017). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: An integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1049-1061.
- Tufan, İ. (2002). YAŞLANAN KADINIMIZ BAĞIMSIZLIĞINA NASIL KAVUŞUR?. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 13(2), 11-37.
- Tufan, İ. (2006). *Bağımsız Yaşam ve Sınırları*. Antalya: GeroYay.

- Tufan, İ. (2006). Yaşlılıkta Bakıma Muhtaçlık ve Yeni Bir Bakım Kültürü. Sosyal Bakım Sigortası: Demografik değişimlerin yarattığı bir sorun ve tartışmaya açık bir konsept. Antalya: GeroYay.
- Tufan, İ. (2007). Birinci Türkiye Yaşlılık Raporu. Antalya: GeroYay.
- Tufan, İ. (2016). Bakıma Muhtaç - Türkiye'de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Tufan, İ. (2017). Demans. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Tufan, İ. (2017). Lebenssituation und Versorgung älterer und hochaltriger Menschen in der Türkei. Habilitationsschrift. Hall in Tirol, September 2017: Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik (UMIT), Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie, Institut für Gerontologie und demografische Entwicklung.
- Tufan, İ. (2020). Bakım Teknikerinin El Kitabı. Ankara: Nobel Yayınevi.
- Tuna, M., & Olgun, N. (2010). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarında Görülen Tükenmişlik Durumunda Algılanan Sosyal Desteğin Rolü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 41-52.
- Türkçapar, H. (2004). Anksiyete bozukluğu ve depresyonun tanısal ilişkileri. Klinik Psikiyatri Dergisi, 7(4), 12-16
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2017). Older people in statistics: İstatistiklerle yaşlılar. Retrieved from <https://data.TUIK.gov.tr/Bulten/Index?p=İstatistiklerle-Yaslılar-2017-37227>.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2024). Older people in statistics: İstatistiklerle yaşlılar. Retrieved from <https://data.TUIK.gov.tr/Bulten/Index?p=İstatistiklerle-Yaslılar-2024-37227>.
- Uygun, Ü. K. (2019). Alzheimer hastalarına evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler_x000D_ (Master's thesis, Sakarya Üniversitesi).

- Uygun, Ü. K., & Taylan, H. H. (2019). Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 7(71), 513- 531.
- Ülev, E. (2014). Üniversite öğrencilerinde bilinçli farkındalık düzeyi stresle başa çıkma tarzının depresyon, kaygı ve stres belirtileriyle ilişkisi. Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis: *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Vellone, E., Fida, R., Cocchieri, A., Sili, A., Piras, G., & Alvaro, R. (2011). Positive and negative impact of caregiving to older adults: a structural equation model. *Professioni infermieristiche*, 64(4), 237-248.
- Watson, D., Clark, L. A., West, K., Assenheimer, J. :, Strauss, M. E. & McCormick, R. A. (1995). Testing a tripartite model: II. Exploring the symptom structure of anxiety and 101 depression in student, adult and patient sample: *Journal of Abnormal Psychology*, 104(1), 15
- Wezel, N., Francke, A. L., Kayan-Acun, E., LJM Devillé, W., van Grondelle, N. J., & Blom, M. M. (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia*, 15(1), 69-84.
- Yacı, Ö. (2011). Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yüğü Ve Depresyonun Karşılaştırılması. Tıpta Uzmanlık Tezi. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Yalçın E, Yalçın B, Dikici F, Şahin E (2005). Alzheimer hastasıyla yaşamak. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 9(4), 167 - 173.
- Yavla, F. ve Aydın Güngör, H. (2016). Demansta Klinik Bulgular. Nükleer Tıp Seminerleri.

- Yıldırım, A. & İlhan, Ö. (2020). Alzheimer hastalarına bakım verenlerde depresyon ve tükenmişlik sendromu. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 11(3), 214-222.
- Yılmaz, Ö., Boz, H., & Arslan, A. (2017). Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinin (DASS 21) Türkçe kısa formunun geçerlilik-güvenilirlik çalışması. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2(2), 78-91.
- Yılmaz, A., & Turan, E. (2019). Cinsiyetin, bakım verme yükü ve depresyon üzerindeki etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 20(2), 154-161. <https://doi.org/10.5455/apd.29582>
- Yılmaz, A., Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Başetme Yolları. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*, 27:445-454.
- Yılmaz, M., & Şara, E. (2014). Yaşlılık ve Evde Sağlık Hizmetinde Finansman. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 1(2), 117-127. <https://doi.org/10.3/1000> ventilatör günü, 2009 yılında 8.1/1000
- Yoon, D. P., & Lee, E. O. (2017). A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers of people with dementia. *Applied Nursing Research*, 36, 32-39.
- Wahl, H. W., & Heyl, V. (2004). *Gerontologie: Einführung und Geschichte*. Stuttgart: Kohlhammer.
- World Health Organization. (2020). Dementia. WHO <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- World Health Organization. (2023). Dementia. WHO <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Witzel, A., & Reiter, H. (2022). *Das problemzentrierte Interview - eine praxisorientierte Einführung*. Weinheim, Basel: Beltz, Juventa.

Zarit, : H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1986). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.

Zhu, C. W., Leibman, C., McLaughlin, T., Zbrozek, A. :, & Scarmeas, N. (2015). The effects of patient function and dependence on costs of care in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(8), 1513-1517.



1- Yaş:

2- Cinsiyet: ☐Erkek ☐Kadın

3- Medeni durum

☐Bekar ☐Evli ☐Eşi vefat etmiş ☐Boşanmış

4- Eğitim Durumu:

☐Okur-yazar değil ☐Okur-yazar ☐İlkokul ☐Orta-lise ☐Üniversite ☐Yüksek Lisans/Doktora

5- Çalışma durumu

☐Evet ☐Hayır

6- Gelir durumunuz:

☐ Gelir giderden az ☐ Gelir gidere eşit ☐ Gelir giderden fazla

7- Bakım verilen kişi ile yakınlık derecesi:

☐Oğlu ☐Kızı ☐Gelini ☐Kardeşi ☐Eşi ☐Diğer (.....)

8- Bakım verdiğiniz kişi ile aynı evde mi kalıyorsunuz?

☐Evet ☐Hayır

9- Evinizin durumu:

☐ Kendisine ait ☐ Kira ☐ Diğer.....

10- Daha önce bakım verme deneyiminiz oldu mu?

☐ Hayır ☐ Evet ☐ Belirtiniz.....

11- Bakım vermekle sorumlu olduğunuz başka kişiler var mı?

☐ Yok ☐ Var

12- Bakım verme sürecinde sosyal destek alma durumu? (profesyonel yardım, Akraba, Komşu)

☐ Evet ☐ Hayır ☐ Belirtiniz.....

13- Bakım verme sürecinde maddi destek alma durumu?

☐ Evet ☐ Hayır

1- Bakım verilen kişinin yaşı:

2- Bakım verilen kişinin Cinsiyeti

☐ Erkek ☐ Kadın

3- Medeni durum

☐ Bekar ☐ Evli ☐ Eşi vefat etmiş ☐ Boşanmış

4- Eğitim Durumu:

☐ Okur-yazar değil ☐ Okur-yazar ☐ İlkokul ☐ Orta-lise ☐ Üniversite ☐ Yüksek Lisans/Doktora

5- Evinin durumu:

☐ Kendisine ait ☐ Kira ☐ Diğer.....

6- Gelir durumu:

☐ Gelir giderden az ☐ Gelir gidere eşit ☐ Gelir giderden fazla

7- Alzheimer tanısı süresi: ay/yıl

8- Alzheimer şiddeti

☐ Erken evre ☐ Orta evre ☐ İleri evre

9- Sağlık hizmeti almakta zorlanma durumu?

☐ Evet ☐ Hayır

• Yaşınıza bakmak, kendi bağımsızlığınızdan ödün vermenize neden oluyor mu?

(Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)

• Yaşınıza bakmak, kişisel tercihlerinizden ödün vermenize neden oluyor mu?

(Cevap seçenekleri: 0 = hiç, 1 = biraz, 2 = daha ziyade çok, 3 = çok)

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

NO	SON 1 HAFTADAKİ DURUMUNUZ	Hiçbir zaman	Bazen ve arasıra	Oldukça sık	Her zaman
1	Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim.	0	1	2	3
2	Ağzımda kuruluk olduğunu fark ettim.	0	1	2	3
3	Hiç olumlu duygu yaşamadığımı fark ettim.	0	1	2	3
4	Soluk almada zorluk çektim (örneğin fiziksel egzersiz yapmadığım halde aşırı hızlı nefes alma, nefessiz kalma gibi).	0	1	2	3
5	Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım.	0	1	2	3
6	Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim.	0	1	2	3
7	Vücudumda (örneğin ellerimde) titremeler oldu.	0	1	2	3
8	Sinirsel enerjimi çok fazla kullandığımı hissettim.	0	1	2	3
9	Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim.	0	1	2	3
10	Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım	0	1	2	3
11	Kışkırtılmakta olduğumu hissettim	0	1	2	3
12	Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi	0	1	2	3
13	Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim	0	1	2	3
14	Beni yaptığım işten alıkoyan şeylere dayanamıyordum	0	1	2	3
15	Panik haline yakın olduğumu hissettim	0	1	2	3
16	Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu	0	1	2	3
17	Birey olarak değersiz olduğumu hissettim	0	1	2	3
18	Alıngan olduğumu hissettim	0	1	2	3
19	Fizik egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim (kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim)	0	1	2	3
20	Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim	0	1	2	3
21	Hayatın anlamsız olduğu hissine kapıldım	0	1	2	3

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Sanam	Uyruğu	IRAN
Soyadı	Asadi Faezi	Tel no	
Doğum tarihi		e-posta	

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum		Mezuniyet yılı
Lise	Farhang	2005
Lisans	Tabriz Azad University	2009
Yüksek Lisans	Tabriz Azad University	2016
Doktora	Akdeniz University	

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	Tofel	80
Türkçe	Tömmmer	92

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)

Yayınlar ve Bildiriler:

- Tufan, I., & Faezi, S. A. The Impact of " Renovation" University on Maintaining Individual and Social Health: A Case Study of Turkey.

- Pamuk, D., Faezi, S. A., & Başbüyük, G. Ö. (2022). Ergonomics and aging: A bibliometric analysis. *Work*, 72(3), 853-864.

-Faezi, S. A., Özgür, Ö., Çetinkaya, B., Vural, M., & Ayan, F. S. Day Care Centers for Alzheimer's Patients in Türkiye: Demographic Change and Care Ethics, Political and Economic Implications. *Journal of Aging and Long-Term Care*, 7(2), 93-100.

-Sönmez, S., Akdeniz, Ş., Tufan, İ., Özgür, Ö., Ayan, F. S., & Faezi, S. A. Is Ageing Related to Poverty? A Case Study in Turkish Older Population. *Sosyoekonomi*, 33(63), 199-212.