

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**ALZHEİMER HASTALARINA EVDE BAKIM VEREN AİLE
ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Ümmühan KAYA UYGUN

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN

ŞUBAT – 2019

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

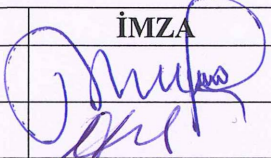
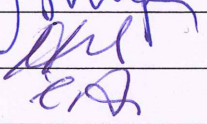
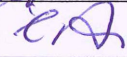
**ALZHEİMER HASTALARINA EVDE BAKIM VEREN
AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Ümmühan KAYA UYGUN

Enstitü Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet

“Bu tez/..../201.. tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oybirliği / Oyçokluğu ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ	İMZA
Doç.Dr. Yusuf Genç (Başkan)	Beserli	
Doç.Dr. Hasim H. Taylan (Danışman)	Beserli	
Dr. Öğr. Üyesi İzzet Başar ALTIPARMAK	Beserli	



T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
TEZ SAVUNULABİLİRLİK VE ORJİNALLİK BEYAN FORMU

Sayfa : 1/1

Öğrencinin

Adı Soyadı	:	Ümmühan KAYA UYGUN
Öğrenci Numarası	:	1360Y59104
Enstitü Anabilim Dalı	:	SOSYAL HİZMET
Enstitü Bilim Dalı	:	
Programı	:	☒ YÜKSEK LİSANS ☐ DOKTORA
Tezin Başlığı	:	ALZHEİMER HASTALARINA EVDE BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER
Benzerlik Oranı	:	%9

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,

☒ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi beyan ederim.

08/02/2019
Öğrenci İmza

☐ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler. Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen öğrenciye ait tez çalışması ile ilgili gerekli düzenleme tarafımda yapılmış olup, yeniden değerlendirilmek üzere@sakarya.edu.tr adresine yüklenmiştir.

Bilgilerinize arz ederim.

08/02/2019.
Öğrenci İmza

Uygundur

Danışman
Unvanı / Adı-Soyadı: Doç.Dr. Hüseyin T. AYLAN

Tarih:08.02.2019

İmza:

☐KABUL EDİLMİŞTİR

☐REDDEDİLMİŞTİR

EYK Tarih ve No:

Enstitü Birim Sorumlusu Onayı

ÖNSÖZ

Bu çalışmanın ilk aşamasından itibaren her türlü desteği sağlayan, bilgi ve katkılarıyla çalışmamı bilimsel temeller ışığında şekillendiren değerli danışmanım Doç. Dr. Hasan Hüseyin Taylan'a,

Öğrenim hayatım boyunca maddi ve manevi her yönden desteğini esirgemeyen hocam Doç. Dr. Yusuf Genç'e,

Araştırmanın yürütülmesinde katkılarını esirgemeyen meslektaşlarım Seda Bozkurt ve Büşra Ergün'e, Sinop Atatürk Devlet Hastanesi çalışanları ve mesai arkadaşlarım sevgili Ebru Kül Doğanoğlu, Sevgi Kahveci Külekçi ve Yelin Engin'e,

Hayatımın her alanında olduğu gibi araştırmada da yol gösterici katkılarıyla bana yardımcı olan ve moral veren arkadaşım Pelin Şenal'a,

Bugüne kadar dualarını esirgemeyen, varlıkları ile bana güç veren ve hayatımın her aşamasında destek olan annem Melek Kaya, babam Niyazi Kaya ve tüm aileme,

Çalışmamın başından sonuna kadar her zaman yanımda olan sevgili eşim Ufuk Uygun'a,

Son olarak bakım sürecinin tüm zorluklarına rağmen vakitlerini ayırarak çalışmama katılan çok değerli hasta yakınlarına,

Teşekkür ederim.

Ümmühan KAYA UYGUN

08.02.2019

“Aklına hiç gelir miydi,
hiç aklıma gelmeyeceğin...”
[Alois Alzheimer]

*12 yıldır Alzheimer hastalığı ile savaşılan
anneannem Fatma Vural 'a*

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR	iii
TABLO LİSTESİ	iv
ÖZET.....	vi
SUMMARY	vii

GİRİŞ	1
-------------	---

BÖLÜM:1 KAVRAMSAL ÇERÇEVE	7
---------------------------------	---

1.1.Yaşlılığın Kavramsal Çerçevesi ve Modern Aile İçinde Yaşlılar	7
---	---

1.1.1.Yaşlılıkla İlgili Kavramlar	7
---	---

1.1.2.Değişen Aile Yapısı İçinde Yaşlılar.....	9
--	---

1.1.3.Yaşlıların Yaşadığı Sorunlar	12
--	----

1.1.3.1.Sağlık Sorunları.....	12
-------------------------------	----

1.1.3.2.Psikolojik Sorunlar	13
-----------------------------------	----

1.1.3.3.Ekonomik Sorunlar	13
---------------------------------	----

1.1.3.4.Sosyo-Kültürel Sorunlar.....	14
--------------------------------------	----

1.1.3.5.Bakıma Muhtaçlık Sorunları	14
--	----

1.2.Alzheimer Hastalığı	15
-------------------------------	----

1.2.1.Demens Hastalığı	15
------------------------------	----

1.2.2.Alzheimer Hastalığı	17
---------------------------------	----

1.2.3.Alzheimer Hastalığının Epidemiyolojisi.....	19
---	----

1.2.4.Alzheimer Hastalığının Risk Faktörleri	19
--	----

1.2.5.Alzheimer Hastalığının Klinik Evreleri	20
--	----

1.2.6.Alzheimer Hastalığında Görülen Psikolojik ve Davranışsal Semptomlar	22
---	----

1.2.7.Alzheimer Hastalığının Tanı ve Tedavi Yöntemleri	26
--	----

1.2.7.1.Alzheimer Hastalığının Tanısı	26
---	----

1.2.7.2.Alzheimer Hastalığının Tedavisi.....	28
--	----

1.3.Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Verme	30
--	----

1.3.1.Bakım ve Bakım Veren Yüğü	30
---------------------------------------	----

1.3.1.1.Bakım	30
---------------------	----

1.3.1.2. Bakım Veren	31
1.3.1.3. Bakım Veren Yüğü	31
1.3.2. Bakım Veren Yüğü Etkileyen Faktörler	32
1.3.3. Alzheimer Hastasının Evde Bakımı	33
1.3.4. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar	38
1.3.4.1. Fiziksel Sorunlar	38
1.3.4.2. Duygusal Sorunlar	38
1.3.4.3. Sosyal Sorunlar	39
1.3.4.4. Ekonomik Sorunlar	40
BÖLÜM 2: GEREÇ VE YÖNTEM	41
2.1. Araştırmanın Modeli	41
2.2. Araştırmanın Soru ve Hipotezleri	41
2.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	42
2.4. Veri Toplama Araçları	42
2.5. Verilerin Analizi	44
2.6. Sınırlılıklar	44
BÖLÜM 3: BULGULAR	45
3.1. Bakım Veren Aile Bireylerinin Sosyo-Demografik Verileri	45
3.2. Alzheimer Tanısı Almış Hastanın Sosyo-Demografik Bilgileri	48
3.3. Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler	50
3.4. Bakımverenlerin Yüğü Envanteri/Ölçeğı(BYE) Güvenilirliğı	59
3.5. Sosyo-Demografik Veriler ve Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler İle Bakımverenlerin Yüğü Envanterinin Karşılaştırılması	61
SONUÇ VE ÖNERİLER	78
KAYNAKÇA	85
EKLER	92
ÖZGEÇMİŞ	101

KISALTMALAR

TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
AB	: Avrupa Birliği
AH	: Alzheimer Hastalığı
SPSS	: Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
TİG	: Teşhisle İlişkili Gruplar
TDK	: Türk Dil Kurumu
NINCDS-ADRDA	: Ulusal Nörolojik ve İletişim Bozuklukları, İnme, Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Bozukluklar Enstitüsü Derneği
APA	: Amerikan Psikiyatri Birliği
DSM	: Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı
BUN	: Kan Üre Azotu
Vd.	: Ve Diğerleri
BT	: Bilgisayarlı Tomografi
MRG	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
SPECT	: Tek Foton Emisyonlu Bilgisayarlı Tomografi
PET	: Pozitron Emisyon Tomografisi
BYE	: Bakımverenlerin Yükü Envanteri
KOAH	: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
BASF	: Baden Analin ve Soda Fabrikası
GfK	: Growth From Knowledge

TABLO LİSTESİ

Tablo 1 : Primer Bakım Veren Aile Üyesinin Yaş ve Cinsiyet Bilgileri	45
Tablo 2 : Primer Bakım Veren Aile Üyesinin Sosyo-Demografik Bilgileri	46
Tablo 3 : Bakım Veren Aile Üyesinin Bakım Verme Sürecinde Tanısı Konulmuş Hastalıklar	47
Tablo 4 : Alzheimer Tanısı Almış Hastanın Bilgileri	48
Tablo 5 : Hastaların Alzheimer Dışında Var Olan Tanı Konulmuş Hastalıkları	50
Tablo 6 : Bakım Veren Aile Üyesinin Hastaya Yakınlık Derecesi	50
Tablo 7 : Bakım Sürecine Ait Özellikler	52
Tablo 8 : Bakım Verme Sebebi	52
Tablo 9 : Hastanın Karşılanan İhtiyaçları ve Desteğe İhtiyaç Duyulan Konular	53
Tablo 10 : Evde Bakım Ücreti Alma Durumu.....	54
Tablo 11 : Bakım Verenlerin Bilgi Düzeyi	55
Tablo 12 : Bakım Verilen Hastada Görülen Psikiyatrik/Davranışsal Belirti Ve Bozuklukların Bakım Verene Yaşattığı Güçlükler	56
Tablo 13 : Bakım Verenlerin Hastanın Bakımından Sorumlu Olmaktan Kaynaklı Yaşadığı Sorunlar	57
Tablo 14 : Bakımverenlerin Yükü Envanteri Güvenilirliği(Cronbach's Alpha).....	59
Tablo 15 : Yakınlık Derecesi ile Bakımveren Yükü Envanteri.....	61
Tablo 16 : Bakım Verenlerin Yaşı İle Bakımveren Yükü Envanteri	62
Tablo 17 : Bakım Verenlerin Cinsiyeti İle Bakımveren Yükü Envanteri	63
Tablo 18 : Bakım Verenlerin Medeni Durumu ile Bakımveren Yükü Envanteri	64
Tablo 19 : Bakım Verenlerin Eğitim Düzeyi İle Bakımveren Yükü Envanteri	65
Tablo 20 : Bakım Verenlerin Çocuk Sayısı ile Bakımveren Yükü Envanteri.....	66
Tablo 21 : Bakım Verenlerin Çalışma Durumu ile Bakımveren Yükü Envanteri	67
Tablo 22 : Bakım Verenlerin Aile Yapısı İle Bakımveren Yükü Envanteri	69
Tablo 23 : Bakım Verenlerin Evde Bakım Ücreti Alma Durumu İle Bakımveren Yükü Envanteri	70
Tablo 24 : Bakım Verenlerin Gelir Düzeyi İle Bakımveren Yükü Envanteri.....	71

Tablo 25 : Hastalığın Evresi İle Bakımveren Yüğü Envanteri.....	72
Tablo 26 : Hastalık Süresi İle Bakımveren Yüğü Envanteri	73
Tablo 27 : Bakım Verme Süresi ile Bakımveren Yüğü Envanteri	75
Tablo 28 : Günlük Verilen Ortalama Bakım Süresi ile Bakımveren Yüğü Envanteri ...	76



Sakarya Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Özeti

Yüksek Lisans	X	Doktora	
Tezin Başlığı: Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler			
Tezin Yazarı: Ümmühan KAYA Danışman: Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN UYGUN			
Kabul Tarihi: 08 Şubat 2019		Sayfa Sayısı: VII (ön kısım) + 101(tez)	
Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet		Bilim Dalı: Sosyal Hizmet	
Dünyada teknolojik ve bilimsel ilerlemeler ile birlikte ortalama yaşam süresi uzamakta, yaşlı nüfus oranı artmakta ve nüfusun demografik değişimi birçok sorunu da beraberinde getirmektedir. Bu sorunlardan biri ileri yaş hastalığı olarak bilinen Alzheimer hastalığıdır. Dünyada 46,8 milyon ülkemizde 600.000 Alzheimer hastası vardır. Yaşlı nüfus oranı ve ortalama yaşam süresinin artmasıyla birlikte ileriki yıllarda bu sayı daha da fazla artacaktır. Hastalığın yaygınlaşması ve giderek hasta sayısının artması beraberinde bakım sorununu da getirmiştir. Alzheimer hastalığı bireyde unutkanlık, davranış ve kişilik değişiklikleri, yer-zaman bilincinin kaybolması gibi yeti yitimlerine sebep olması, ilerleyici ve henüz tedavisinin bulunamamış olması nedeniyle diğer hastalıklardan farklı ve hem hasta hem bakım veren için yıpratıcı bir hastalıktır. Bu araştırma ile Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklemini Sinop Atatürk Devlet Hastanesine başvuran 108 hasta yakını oluşturmaktadır. Elde edilen veriler SPSS paket programı ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda: Bakım verenlerin çoğunlukla kadın(%74,1), evli(%81,5), orta yaş grubu(%64,8) ve hastanın kızı(%43,5) olduğu, %38,1'inin asgari ücret ve daha az gelire sahip olduğu, %61,2'sinin bakım vermektan kaynaklı olduğunu düşündüğü hastalığının olduğu, hastalığı olanların %43,5'inin psikiyatrik hastalık tanısı olduğu, %50'sinin hastasına "ailevi sorumluluk", %5,6'sının ise "sevgi bağı" duygusu ile bakım verdiği bulunmuştur. Alzheimer tanısı almış hastaların çoğunluğunun kadın(%65,7), 80 yaş ve üzeri (%62,6) ve Alzheimer dışında başka hastalığının olduğu(%68,6) saptanmıştır. Bakım verenler hastanın en çok ev işleri, ulaşım, kişisel temizlik, tedavi, ekonomik, giyim ve boşaltım ihtiyaçlarını karşılarken; en fazla refakat, hastanın fiziki bakımı ve ulaşım ihtiyaçlarında desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bakım veren aile üyelerinin hastalığın doğasından kaynaklanan belirti ve bozukluklardan en fazla "öz bakımını sağlayamama", "kaygı-huzursuzluk sıkıntı hali", "idrar sorunu" ve "iletişimde bozulma" konularında güçlük çektikleri, bakım vermektan kaynaklı olarak en çok "eve bağımlı hale gelme", "sosyal hayata zaman ayıramama", "yorgun hissetme", "çabuk sinirlenme" ve "kendine zaman ayıramama" sorunları yaşadıkları bulunmuştur. Bakım verenlerin yaşı, cinsiyeti, çalışma ve gelir durumu, hastalığın evresi, süresi ve bakım verme süresi ile bakımveren yükü envanteri toplam ve alt puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunurken($p<0,05$); bakım verenlerin medeni durumu, eğitim durumu, çocuk sayısı, aile yapısı, evde bakım ücreti alma durumu ve yakınlık derecesi ile bakımveren yükü envanteri toplam ve alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır($p>0,05$)			
Anahtar Kelimeler: Alzheimer, Bakım Verme, Bakım Veren, Güçlükler			

Sakarya University
Institute of Social Sciences Abstract of Thesis

Master Degree	☒	Ph.D.	☐	
Title of Thesis: The Difficulties of Family Members Who Are Responsible On Caregiving To Alzheimer Patients At Home				
Author of Thesis: Ümmühan KAYA UYGUN		Supervisor: Assoc. Prof. Hasan Hüseyin TAYLAN		
Accepted Date: 08 February 2019		Number of Pages: VII (pre text) + 101(main body)		
Department: Social Work		Subfield: Social Work		
Improvements and developments on technological and scientific areas expand the average lifespan, increase the rate of elderly age population and the demographic changes on population have brought many problems in the world. One of these problem is Alzheimer which is known as elder age health disease. There are 46,8 millions in the world, 600.000 Alzheimer patients in our country. It is expected that the rate of elder people and increasing of average lifespan will increase the number of these patients. By the increasing of elderly population and the average lifespan expectancy will further increase the rate in coming years. The spread of disease and the increasing number of patients have brought along the problem of caring. Alzheimer is different from other diseases because of the fact that it causes loss of memory, forgetfulness, behavioural and personality changes in individual and still progressive and treatment hasn't found yet. It is very devastating disease for both patient and the caregiver. In this study, it is aimed to determine the difficulties of family members who are responsible on caregiving to Alzheimer patients. The samples of the study consists of 108 patients relatives who were applied to Sinop Atatürk State Hospital. The obtained datas were analyzed with SPSS package program. As a result of this study most of the caregivers are woman (74,1%), married (81,5%), middle-aged group (64,8%), and patient's daughter (43,5%), 38,1% with minimum wage or less income, 61,2% thinks they have disease depending on caregiving, 43,2% of them are diagnosed with psychiatric disease, 50% of them have family responsibility and 5,6% is caregiving with a sense of love bond. The majority of patients diagnosed with Alzheimer is woman (65,7%), 80 years and older (62,6%) and having other disease than Alzheimer (68,6%). The caregivers stated that patients are mostly in need of housework, transportation, personal hygiene, treatment, economics, clothing and excreation help while they are in need of escorting, physical care and transportation support. Caregiver family members have difficulties on "lack of selfcare", "distress disorder", "urinary problem" and "disorderance in communication" due to the symptoms and disorders caused by the nature of disease while caring. However, there are some other difficultiescome out with the responsibility of caregiving like becoming "dependent at home", "no time for social life", "feeling tired", "quick irritation" and "no time for themselves". There is a statistically significant difference between caregivers age, gender, working and income status, stage of disease, duration and caregiving period with caregiver burden total inventory and average of sub-score point ($p<0,05$) while there isn't a statistically significant difference between caregivers marital status, education level, number of children, family structure, status of receiving homecare fee and closeness degree with caregiver burden total inventory and average of lower dimension ($p>0,05$).				
Keywords: Alzheimer, Caregiving, Caregiver, Difficulties				

GİRİŞ

Yaşlılık; sosyal, siyasi, ekonomik ve sağlık gibi birçok boyutu olan ve ilerleyen yaşla birlikte herkesin mutlaka yaşayacağı bir yaşam evresidir.

Günümüzde; teknolojik ilerlemeler, bulaşıcı hastalıkların tedavisi, eğitim düzeyinin yükselmesi, kentlileşme, sanayileşme, kadınların çalışma hayatına girmesi, doğum oranlarının azalması ve sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi gibi gelişmeler nedeniyle yaşlı nüfus oranı giderek artmaktadır (Hablemitoğlu ve Özmete, 2010:15,16,25). Yaşlı nüfusun genç nüfusa olan oranının artmasına nüfusun yaşlanması denir (Mandıracioğlu, 2010: 41). İçinde bulunduğumuz yıllarda her 7 kişiden biri 65 yaş üzeriyken 2030’lu yıllarda her 4 kişiden birinin 65 yaş üzeri olacağı tahmin edilmektedir. Bununla birlikte de “yaşlıların yaşlanması” sürecinin başlayacağı öngörülmektedir (Hablemitoğlu ve Özmete, 2010: 22).

Boşanmaların artması, doğurganlık oranlarının azalması, tıbbi ve teknolojik ilerlemeler ile sağlık alanındaki gelişmeler bunun en önemli sebeplerindendir. Dünyada 1980 yılında 65 yaş ve üzeri grubun genel nüfusa oranı %5,8’iken, bu oran 2000 yılında %6,4’e yükselmiş (Kısacık, 2009); 2017 yılında %8,5 olmuştur (TUİK, 2018a). 20 yıl içinde bu oranın %18,2’ye yükseleceği tahmin edilmektedir (Kısacık, 2009). Ülkemizde ise; 1968 yılında 65 yaş üzeri nüfusun genel nüfusa oranı %4,2 iken; 1995 yılında %4,7’ye, 2000 yılında %5,6’ya (Sağlık Bakanlığı, 2002:1), 2012 yılında %7,5’e, 2017 yılında ise %8,5 yükseldiği bilinmektedir (TUİK,2016b; TUİK, 2018a).

Avrupa Birliği(AB) ülkelerinde doğuştan beklenen ortalama ömür süresi 80,9; ülkemizde ise 78’dir (TUİK, 2016a; TUİK, 2018c). Yaşlı nüfusun giderek artış göstermesi ve doğumdan beklenen yaşam süresinin uzaması beraberinde sağlık hizmetlerinde aksama, sosyal güvenlik hizmetlerinde yetersizlik, eğitim, iş ve istihdam sorunları, sosyal bakım sorunları gibi ekonomik-tıbbi-bilimsel-sosyal ve teknolojik alanlarda farklı sorunları da beraberinde getirmektedir (Hablemitoğlu ve Özmete, 2010: 15).

Bu sorunlardan biri de ileri yaş hastalığı olarak bilinen ve çağın hastalığı olarak adlandırılan Alzheimer hastalığıdır.

Dr. Alois Alzheimer; 1901 yılında varsanı ve unutkanlık nedeni ile Frankfurt'ta bir akıl hastanesine yatırılan hasta Auguste Deter'i 5 yıl boyunca izlemiştir. Tedavisinde bir ilerleme kaydedemedikleri hastanın 1906 yılında ölmesi ile yapılan otopsisinde, daha önce karşılaşılmayan plaklar ve yumakların görülmesi ile hastalığın keşfi başlamıştır (Cohen, 2015). Alzheimer Hastalığı(AH), başta hafıza olmak üzere zihinsel fonksiyonlardaki birden çok bozulmaya sebep olan demans hastalığı ile karıştırılabilmektedir. Demans bir olgu, bir tablodur (Emre, 2006: 34). Alzheimer ise demansa sebep olan etkenlerden sadece biridir ve tüm demans vakalarının %60-80'ini oluşturmaktadır (Alzheimer Asosiation, 2014: 6).

Alzheimer hastalığı genellikle 65 yaşından sonra başlayan, 65 yaştan sonra her beş senede bir sıklığı ikiye katlanan bir hastalıktır (Emre, 2006: 32). 20 yy'ın başlarında ortalama yaşam süresi 40 yaş olduğu için Alzheimer gibi beyin hastalıkları sık rastlanan durum değildi. Ancak günümüzde ortalama yaşam süresi Kuzey ülkelerinde 90'a yaklaşmış ve ilerleyen yaş ile birlikte Alzheimer hastalığı da yaygınlaşmıştır (Emre, 2006: 8,10). Yani her yıl bir önceki yıla göre daha çok insana Alzheimer tanısı konulmaktadır (Çolakoğlu, 2004: 10).

Dünya genelinde 46,8 milyon demans hastası olduğu tahmin edilmektedir (World Alzheimer Report, 2015: 22). 2010 yılında 35,6 milyon olan demans tanısı almış hasta sayısının 2030 yılında 65,7 milyona, 2050 yılında 115,4 milyona çıkacağı tahmin edilmektedir. Demanslı hastaların ülkelere dağılımına bakıldığında ise, tüm demans vakalarının yarısından fazlasının düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamakta olduğu görülmektedir (Prince vd., 2013: 631).

Ülkemizde Alzheimer hastalığına ilişkin çok fazla çalışma olmamakla birlikte 600.000 Alzheimer hastası olduğu tahmin edilmektedir (Kulaksızoğlu, 2017). Alzheimer hastalığının kanıtlanmış, kesin ve en önemli risk faktörü yaştır. 65 yaş ve üzeri nüfusta Alzheimer hastalığının görülme oranı %6-10 iken, 85 yaş ve üzerinde %30-50'dir (Selekler, 2012: 47). Yani yaş ilerledikçe Alzheimer hastalığına yakalanma riski de artış göstermektedir.

Hastalığın teşhisi 100 yıl önce yapılmasına rağmen bilimsel çalışmalar sadece 30 yıldır kayda değer ilerlemeler sağlayabilmiştir (Alzheimer Association, 2014: 8). Yapılan

araştırmalara rağmen birçok kişinin ölümüne sebep olan Alzheimer hastalığının henüz tedavisi bulunamamıştır (Cohen, 2015). TÜİK verilerine göre Alzheimer hastalığından ölenlerin oranı 2011 yılında %2,9 iken; 2015 yılında %4,3'e, 2017 yılında %4,5'e yükselmiştir (TÜİK, 2016b; TÜİK, 2018a).

Alzheimer hastalığının kesin bir tedavi yöntemi yoktur. Ancak tam iyileşme sağlanamasa da hem farmakolojik hem farmakolojik olmayan tedavi yöntemleri mevcuttur (Alzheimer Association, 2014: 14). Uygulanan tedavi yöntemleri ile hastalığın seyrini yavaşlatmak, psikolojik ve davranışsal belirtilerin tedavisini sağlamak, yeti yitimini yavaşlatmak, hastaya bakım veren bireylerin yaşam kalitesini yükseltmek amaçlanmaktadır (Selekler, 2010: 10).

Alzheimer hastalığı ölümcül bir hastalıktır. Her bireyde hastalığın seyri değişmektedir. Değişmeyen şey ise hastalığın hem hasta hem bakım veren üzerindeki yıkıcı etkisidir. Hastalığın seyri, ilerleme hızı, psikolojik ve davranışsal semptomları hastanın ve bakım verenin hayatında ekonomik, zamansal, psikolojik ve sosyal kayıplara sebep olabilmektedir. Hasta sayısının gün geçtikçe arttığı ve hastalığın her geçen yıl daha hızlı yayıldığı göz önüne alındığında; tüm toplumlar için tehdit edici boyutta sosyal, politik ve ekonomik sorunları da beraberinde getirdiği söylenebilir. Şuanda 40 milyonu etkileyen hastalığın, 2015 yılında 150 milyon insanı etkileyeceği; her yıl 200 milyar dolara mal olan giderlerin, 2050 yılında 5 katına çıkacağı tahmin edilmektedir (Cohen, 2015).

Alzheimer hastalığı diğer ileri yaş hastalıklarından farklıdır. Hastaların iş hayatını etkileyen hafıza kayıpları, alışılmış işlerde zorlukların yaşanması, dil ve iletişim sorunları yaşamak, zaman ve yer bilincinin kaybolması, karar vermede zorlanma, eşyaları yanlış yerlere koymak, davranış ve ruhsal durum değişiklikleri ve kişilikte değişim gibi hayatın birçok farklı alanında sorun yaşamasına neden olmaktadır (Çolakoğlu, 2004: 16-19). Kişinin huyları, davranışları ve kişiliği tamamen veya kısmen değişebilmekte, hastanın hırçın ve yıkıcı davranışları hastaya bakım vereni fiziki ve psikolojik olarak güç duruma sokabilmektedir (Emre, 2006: 55-56).

Alzheimer hastalarına bakım veren birey bakım süreci içinde eve bağımlı hale gelmekte; bu sebeple ruhsal, duygusal ve ailevi sorunlar yaşamaktadır. Bakım

verenlerin %50'sinde depresyon belirtilerinin gözlemlendiği belirtilmiştir. Bakım sürecinin maddi sorunları da beraberinde getirdiği, iş gücü kaybı, sosyal sigorta hizmetleri, kurumsal bakım hizmetleri ve sosyal yardımları da etkilediği göz önüne alındığında; Alzheimer hastalığına kişisel, ailesel ve toplumsal bir sorun olarak bakmak yanlış bir bakış açısı olmamaktadır (Emre, 2006: 55, 33).

Türkiye'de 60 yaş ve üzeri grupta ulusal düzeyde ölüme neden olan 20 hastalık içinde yer alan Alzheimer hastalığının (Sağlık Bakanlığı, 2004:140) bakımı da oldukça zordur. Belirli belirsiz semptomlarla başladığından ve en belirgin semptomu unutkanlık olduğundan çoğu zaman yolunda gitmeyen bir şeylerin olduğu fark edilse dahi yaşlılık döneminin özellikleri olarak algılanmakta ve hastalığın erken tanısı güç olmaktadır. Alzheimer hastalığının beyinde oluşturduğu hasar nedeniyle hastanın bakıma muhtaç hale gelmesi ve hayatını kaybetmesi kaçınılmaz bir sonudur. Hastalığın seyri, görülen psikolojik ve davranışsal semptomları ve ilerleme hızı kişiden kişiye değişmektedir. Halüsinasyon, saldırganlık, öfke, amaçsız gezinme, ajitasyon, afazi, kişilik değişiklikleri, uyku ve yeme bozuklukları gibi birçok semptomun bir arada görülmesi, hastalığın sürekli ilerleyici, geri dönüşsüz olması ve tedavisinin olmaması bakım sürecini daha da zorlaştırmaktadır. Hastalığın etkilerinin her bireyde farklı olması nedeniyle her hastaya farklı bir yaklaşım tarzı geliştirilmesi ve sık sık uzman yardımına ve profesyonel hizmetlere başvurulması gerekmektedir.

Alzheimer hastalığının ilk teşhisi 100 yıl önce konulmasına rağmen ortalama ömrün uzaması ile günümüzde daha yaygın hale gelmiştir. Bu sebeple de Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik kurumsal hizmetler de yeni yaygınlaşmaya başlamıştır. Özellikle Türkiye'de Alzheimer hastalarına yönelik ayrı bir kurumsal hizmet olmayıp; hastalar ya aile yanlarında ya da özel bakım merkezleri, yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezleri veya huzurevleri gibi kurumlarda bakılmaktadır. Kurumsal bakım hizmetleri; çevresel uyaran eksikliği, her yaş grubundan ya da hastalık grubundan insanların bir arada kalması, vardiya usulü nedeni ile sürekli başka kişilerin hastaya bakım vermesi ve hastanın aktif sosyal hayatından uzaklaşması nedeni ile Alzheimer hastalığının semptomlarını arttırıcı ve seyrini hızlandırıcı etkilere sahiptir. Ayrıca Türkiye gibi doğu ülkelerinde aile bireylerinin yaşlılarına ve engellilerine karşı bakım sorumluluğu olması gibi değerler kısmen de olsa hala süregeldiğinden Alzheimer

hastalarının bakımında aile, özellikle de birinci dereceden aile üyeleri önemli bir role sahiptir.

Araştırmanın Konusu

Alzheimer hastalığı kişide bilişsel, zihinsel ve duygusal kayıplara sebep olan, hem hasta hem de hastaya bakım veren açısından baş etmesi güç bir hastalıktır. Sürekli, ilerleyici ve tedavi edilemez olması nedeniyle de bakım veren aile bireyinin yaşamının hemen hemen her alanında farklı boyutlarda sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Alzheimer hastasına evde bakım veren aile üyelerinin yaşadığı güçlükler araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırma ile Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerinin yaşamlarının hangi alanlarında ne tür sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını ortaya koymak ve araştırmanın Alzheimer hastasının bakımı ile ilgili yapılacak akademik çalışmalara, kurumsal hizmetlere ve sosyal politikalara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın Önemi

Dünya Sağlık Örgütü(DSÖ) verilerine göre 2050 yılında dünyada en fazla Alzheimer hastası olacak dört ülkeden biri Türkiye'dir (Alzheimer Derneği, 2011: 4). Gelecek yıllarda muhtemel olarak sayıları artış gösterecek olan Alzheimer hastalarının bakımında aile bireyleri büyük bir yük taşımaktadır. Aile bireylerinin yükü hafifletilmediği takdirde Alzheimer hastalığının sosyal, ekonomik ve politik etkileri her geçen gün daha büyük kitleleri tehdit edici boyuta ulaşmaktadır. Alzheimer hastalarının bakımında yaşanan güçlüklerle dair araştırmaların çoğunlukla hemşirelik ve halk sağlığı alanında olduğu gözlemlenmiş olup bu araştırma ile sorunlara sosyal hizmet odaklı bir bakış açısı kazandırmak hedeflenmiştir. Ayrıca araştırmada kullanılan bakım yükü ölçeği; Alzheimer gibi bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlere yaşattığı güçlüğü belirlemek amacıyla özel olarak geliştirilmiştir. Aynı zamanda ölçek; sadece toplam bir skordan oluşmayıp yük kavramını zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal yük olmak üzere çok boyutlu olarak ele almaktadır.

Dolayısı ile araştırmanın; bu alanda yapılmış birçok araştırmanın aksine bakım yükünün altında yatan nedenlerin de belirlenmesi açısından önem arz ettiği düşünülmektedir.

Yöntem

Alzheimer hastasına bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin saptanması amacıyla yapılan bu çalışmanın ilk bölümünde literatür taraması yapılarak çalışmaya temel olacak kavramsal çerçeve oluşturulacak, 3.bölümünde anket yönteminden yararlanılarak yapılan saha çalışması ve istatistiki veriler değerlendirilecektir. Sonuç ve öneriler bölümünde ise elde edilen veriler yorumlanacak; bakım veren bireylerin yaşadığı güçlükler üzerine vurgu yapılarak konu ile ilgili önerilerde bulunulacaktır.

Çalışmada basit tesadüfî örnekleme yöntemi kullanılacaktır. Araştırmanın örneklemini Sinop ilinde ikamet eden Alzheimer tanısı almış yaşlı bireye doğrudan bakım veren aile üyesi oluşturacak, veriler SPSS programı ile analiz edilecektir.



BÖLÜM:1 KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.1.Yaşlılığın Kavramsal Çerçevesi ve Modern Aile İçinde Yaşlılar

1.1.1.Yaşlılıkla İlgili Kavramları

Yaş kavramı bireyin yaşamış olduğu günlerin ve yılların sayısı olmakla birlikte iki farklı şekilde ele alınmaktadır (Seyyar, 2008:617). Kişinin doğumundan içinde bulunduğu zamana kadar olan sürece takvim yaşı yani kronolojik yaş (Hablemitoğlu ve Özmete, 2010: 16), kişinin medeni durumu, sağlık durumu, çalışma durumu ve cinsiyeti gibi pek çok faktöre bağlı olarak değişkenlik gösteren yaşa ise biyolojik yaş denilmektedir (Seyyar, 2008: 617).

Yaşlı; “...somatik, biyolojik, fizyolojik ve psikolojik yönden gerilemelere bağlı olarak profesyonel etkinliğini sürdüremeyecek duruma gelen insanlara denir. “ (Milli Eğitim Bakanlığı, 2011: 4)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’ne göre; 45-59 yaş arası orta yaş, 60-74 yaş arası yaşlılık, 75-89 yaş arası ileri yaşlılık, 90 ve üstü ise ihtiyarlık dönemidir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2013: 2).

Teknolojik ilerlemeler, sağlık hizmetlerinin gelişmesi ve yaygınlaşması, kentlileşme, geniş ailenin yerini çekirdek aileye bırakması, kadınların da çalışma hayatına aktif katılımının sağlanması ve sanayileşme ile birlikte doğum oranları azalmakta, ölüm hızı düşmekte ve insan ömrü her geçen yıl uzamaya devam etmektedir.1900’lü yıllarda ortalama yaşam süresi 47 yıl iken (Peterson, 2004: 5), TÜİK (2018c) verilerine göre günümüzde doğuştan beklenen yaşam süresi 78 yıla yükselmiştir. Ülkemizde 65 yaşına ulaşan bir bireyin beklenen ortalama ömrü 17,8 yıl olup; kadınların 19,3 erkeklerin ise 16,1 yıl olduğu saptanmıştır (TÜİK, 2018a).

Yaşlılık: Zaman faktörüne bağlı olarak kişinin değişen çevreye uyum sağlama kudreti ile organizmanın iç ve dış etmenler arasında denge sağlama potansiyelinin azalması ve böylece yaşlanma ile ölüm olasılığının yükselmesidir. Bir başka tanımla yaşlılık, normal fizyolojik bir olgu olup, kişilerin fiziki ve ruhi güçlerini bir daha yerine gelmeyecek şekilde yavaş yavaş kaybetme halidir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı,

2016). Yaşlılık bir hastalık değil, çocukluk ve ergenlik gibi yetişkinliğin ardından başlayan bir yaşam evresidir (Asımgil, 2010: 165).

Yaşlılık kavramı bireyden bireye, toplumdan topluma, çağdan çağa değişik anlamlar taşımaktadır. Her yaşlı bireyin bir biyolojik geçmişi, aile öyküsü, iş deneyimleri ve duygusal yaşamı vardır. Bu yüzden yaşlılık kavramına sadece biyolojik bir olay olarak bakmak yanlıştır. Yaşlılık hem biyolojik hem toplumsal hem de kültürel bir olaydır (Atay, 2014: 20).

Yaşlılık döneminde; yürüme, koşma ve boşaltım sisteminde bozukluklar gibi bedensel gerilemeler, hormon ve üreme etkinliklerinin azalması gibi seksüel gerilemeler, unutkanlık ve bilinç kaybı gibi entelektüel gerilemeler yaşanmaktadır (Danış, 2004: 15-16). Bu gerilemeler ve kayıplar nedeniyle de yaşlılar bakıma muhtaç olabilmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu'na göre; 2017 yılında dünya nüfusunun %8,9'unu, ülkemiz nüfusunun ise %8,5'ini yaşlı nüfus oluşturmaktadır (TUİK, 2018a). 2023 yılında ülkemizin yaşlı nüfus oranının %10,2'ye, 2040 yılında %16,3'e, 2080 yılında ise %25,6'ya yükselmesi beklenmektedir (TUİK, 2018b).

Ortalama ömrün uzaması, tıbbi ve teknolojik gelişmeler, çevre koşullarının iyileşmesi, daha sağlıklı ortam, genetik çalışmalar, toplumun yaşlılara bakışı ve yaşlılara götürülen hizmetler gibi sebeplerle her geçen gün dünya nüfusu yaşlanmakta (Sevil, 2005: 18-20); bu demografik değişimlerin sonuçları toplumlara siyasi, ekonomik, bilimsel ve sosyal alanlarda farklı sorunlar olarak yansımaktadır (Tufan, 2003: 30).

Yaşlanma: “Yaşlanma, bireysel bir değişim olarak kişinin fiziksel ve ruhsal yönden gerilemesidir” (Atay, 2014: 20). Yaşlanma olgusu bireyden bireye ve toplumdan topluma farklılık gösterebilmektedir. Bu farklılığı; beslenme biçimi, yaşam biçimi, ekonomik şartlar, alkol-sigara ve madde kullanımı, stres, uyku düzeni, hastalıklar, çalışma hayatı, yaşadığı coğrafi konum, aile yapısı, kültür yapısı ve sosyal çevre gibi faktörler etkilemektedir (Seyyar, 2008: 618).

Yaşlanma; psikolojik, biyolojik ve sosyolojik olmak üzere 3 boyutta ele alınmaktadır (Genç ve Dalkılıç, 2013: 466):

Biyolojik Yaşlanma: Biyolojik yaşlanma anne karnında başlayan ve insan yaşamı boyunca devam eden bir süreçtir. İnsan organizmasında zamanla görülen kayıplar, bozulmalar ve tahribatlar sonucu yaşlanma gerçekleşir. Hareket kabiliyetinde azalma, derinin buruşması, kuvvet azlığı ve motor becerilerde fonksiyon yitimi bunlara örnektir (Seyyar, 2008: 617-618).

Psikolojik Yaşlanma: Yaşanılan sağlık sorunları, yaşam boyu deneyimlenen olumsuz tecrübeler, krizler, travmalar, geçirilmiş psikolojik problemler, genellikle de fiziksel yaşlanmaya bağlı olarak yetilerin kaybolması ve kendi ihtiyaçlarını karşılayamama gibi durumlar nedeniyle yaşanılan psikolojik sorunlara da bağlı olarak kişinin davranışsal uyum becerilerindeki – yaşa bağlı- değişimlerdir (Genç ve Dalkılıç, 2013: 466).

Sosyal Yaşlanma: Zaman içinde ve yaşa bağlı olarak kişinin çalışma hayatında ve sosyal hayatında işlevselliğini yitirmesi, becerilerini yeterli düzeyde kullanamaması ve sosyal olarak iyi uyum sağlayamama halidir (Seyyar, 2008: 618).

1.1.2. Değişen Aile Yapısı İçinde Yaşlılar

Geleneksel aile yapısında yaşlı birey; ailede saygı duyulan, karar verilmeden önce kendisine danışılan, sözlerine itimat edilen, tecrübeleri ile gençlere yol gösteren, toplum içinde sosyal statüsü ve yaptırım gücü olan kişiydi. Modernleşme ile birlikte geniş aile yapısı yerini çekirdek aile yapısına bırakmış, üye sayısı azalmış, ailenin yapısı, işlevleri ve aile bireylerinin rolleri değişmiştir (Yapıcıoğlu, 2009: 34-37).

Geleneksel toplumlarda biz duygusu hâkimdir; gelenekler ve görenekler toplumsal ilişkileri ve ahlak kurallarını düzenlemektedir. Modern toplumlarda ise ben duygusu egemen olup; akla ve mantığa dayalı, eşitlikçi bir normlar sistemi toplumsal ilişkileri düzenlemektedir (Sayın, 1994; 531). Geleneksel toplumlarda üretim faaliyetlerini de kontrol eden yaşlılar, aile üzerinde öncelikli olarak söz sahibi bireylerdi. Ancak sanayileşme ile birlikte yaşlıların çalışma hayatına ve üretime katkıları oldukça daralmış, yaşlı grup tüketici grup durumuna düşmüştür. Bu sebeple de aile bireyleri yaşlıların aile içinde bakımının sağlanması görüşünden uzaklaşmaya başlamışlardır (Gönüllü Taşkesen, 2012: 46).

Günümüzde aile ve toplum içinde yaşlılar daha az konum ve yaptırım gücüne sahiptir ve daha çok çocuk odaklı bir aile düzeni benimsenmektedir (Yapıcıoğlu, 2009: 22). Geleneksel ailelerde yaşlıların tecrübeleri, görüş ve önerileri gençlere yön vermektedirken; modern dünyada insanlar çağın koşulları olan teknolojik ilerlemelere bağlı kalmaktadır (Yapıcıoğlu, 2009: 18).

Geleneksel toplumlarda birinci, ikinci hatta üçüncü kuşak aile bireyleri aynı evde yaşamakta; yaşlılık veya engellilikten kaynaklı bakıma muhtaçlık sorunları aile içinde çözülmekteydi. Günümüzde ise; kentlileşme, büyük şehirlere göç, ebeveynler ile çocuklarının farklı illerde hatta farklı ülkelerde ikamet etmesi, kuşak çatışmaları, aile içinde yaşlıya yüklenen rol ve statünün değişmesi, küçük konutlarda yaşama, aile üyelerinin çalışma hayatına aktif katılımı ve evde yaşlıya bakacak kimsenin olmaması gibi nedenlerle yaşlının aile içinde bakımı daha da zorlaşmıştır (Genç ve Barış, 2015: 39).

Dünyada artan yaşlı nüfus ve bakım sorunlarına çözüm olarak yatılı-gündüzlü ve evde bakım hizmetleri sunulmaktadır. Ülkemizde ise kurum hizmetlerinin maliyetinin fazla olması, yaşlıyı yeterince memnun edememe, yaşlının evinden kopmak istememesi ve yaşlının psikolojik ve sosyal işlevselliğinin sürdürebilmesi gibi nedenlerle yaşlı hastaların bakımı çoğunlukla aile üyeleri veya bakıcılar aracılığı ile sağlanmaktadır (Genç ve Barış, 2015: 40-41). Yaşlılara hizmet sunan kurumlar her ne kadar rahat imkânlarla ve kaliteli bir bakım hizmetine sahip olsa da ömrünün büyük bir bölümünü kendi sosyal çevresinde geçiren ve birçok alışkanlıkları kronikleşen yaşlının; dar ve kışla tipi, ortak kullanım alanlı, birçok hizmeti belirli saatlerde alabildiği, aktivitelerini belirli saatlerde yapabildiği, kendini işe yaramaz, yalnız ve terk edilmiş hissettiği kurumlara alışması ve bağlanması oldukça zordur. Her ailenin kendi yapısı farklıdır ve kendine özgü bir yaşam tarzı vardır. Bireyin özellikle ömrünün büyük bir bölümünden sonra bu yaşam tarzından ve alışkanlıklarından kopması oldukça zor ve psikolojik olarak yıpratıcı olmaktadır. Bu yüzden yaşlının yaşadığı çevreden soyutlanmadan, değişik yaş gruplarındaki bireylerle iletişim içinde olabildikleri ve aile üyeleri ile ilişkilerinin devam edebildiği şartların oluşturulması, onların yaşam kalitesi ve onurlu yaşamaları için çok önemlidir (Kahramanoğlu, 1999: 290-293).

Bu sebeple yaşlıların evde aileleri tarafından bakımı tercih edilmeli, hem yaşlılar hem de yaşlısına bakım veren aile üyeleri kurumsal hizmetlerle desteklenmelidir (Cingil, 2013:14).

Batı toplumlarında uzun süredir var olan kurumsal bakım hizmetleri, ülkemiz gibi doğu toplumlarında yakın tarihten itibaren mesleki ve politik olarak ele alınmaya başlamıştır. Bu kadar geç ele alınmasının en önemli sebeplerinden biri; yaşlı ve engellilerin bakımında örf ve adetler gereği ailenin hala önemli bir rol oynamasıdır (Genç ve Barış, 2015: 40). Yaşlıların Durumu Ulusal Eylem Planına göre her 10 yaşlıdan 7'si çocuklarıyla birlikte aynı evde ya da binada/sokakta/mahallede yaşamakta olduğu belirtilmiştir. Aile Değerleri Araştırmasına göre de; ailelerin %84'ü bakıma ihtiyacı olan aile büyüklerinin çocukları tarafından bakılması gerektiği görüşüne katıldığı belirtilmiştir (Cingil, 2013: 20). Çavuş (2013: 107-108)'un "Yaşlılara Yönelik Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi" isimli çalışmasında evde yaşayan yaşlıların %83,52'sinin aile üyelerinden, %12,08'inin aile üyeleri ve diğer kişilerden, %4,40'ının ise diğer kişilerden yardım aldığı belirtilmiştir. Ayrıca Baran ve diğerlerinin (2005: 118,119,244) yaşlı ve aile ilişkilerini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmaya göre de; yaşlıya bakım veren bireylerin (oğlu, gelini, kızı, damadı, torunu vb.) yarısından fazlası (%69,5) yaşlının oğlu, gelini, kızı veya damadı tarafından bakılması gerektiğini düşünürken, yaşlıların %93,8'i de çocukları ile yaşamaktan memnun olduklarını belirtmişlerdir.

Yaşlılık durağan değil, süregelen ve ilerleyici bir süreçtir. Yaş ilerledikçe bireydeki bilişsel ve bedensel kayıplar artmakta, yaşlı daha çok korunmaya ve bakıma muhtaç hale gelmektedir. Bakım verme süreci, özellikle modern dünyanın getirmiş olduğu zorlu yaşam koşullarında, hem bakım veren hem de bakıma muhtaç yaşlı için oldukça zor bir süreçtir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2013: 2)

Yapılan araştırmalarda dünyada ve Türkiye'de yaşlıların bakımında sorumluluğu genellikle kadınların aldığı, erkeklerin bakım işinde bütçe planlaması ve evin geçimini sağlama gibi araçsal rolleri kadınların ise öz bakım ihtiyaçlarının sağlanması, alışveriş ve yemek hazırlama gibi temel bakım rollerini üstlendiği belirtilmiştir (Cingil, 2013: 21) .

Türkiye, ailelerin çekirdekleştiği bir geçiş ülkesidir. Hem çalışan hem de aile içinde birçok rol ve sorumlulukları aynı anda taşımak zorunda olan kadınların; tüm bu rolleri taşıması ve dengelemesi oldukça güç olmakta ve bakım verme süreci psikolojik, sosyal, fiziksel ve ruhsal sorunlara sebep olabilmektedir (Cingil, 2013: 23).

Yaşlının psiko-sosyal iyilik halinin sürdürülebilmesi, bakım verenin çalışma ve sosyal hayattan kopmaması, aile ilişkilerinin zarar görmemesi, ekonomik sorunların önüne geçilebilmesi ve bakım verenin oluşabilecek ruhsal hastalıklardan korunabilmesi için; bakım yükünün tek bir kişi sorumluluğuna verilmemesi ve bakım sürecinin mutlaka devlet tarafından desteklenmesi gerekmektedir (Tufan, 2016: 62).

1.1.3.Yaşlıların Yaşadığı Sorunlar

İnsanlar doğumdan itibaren bebeklik, çocukluk, yetişkinlik gibi yaşam evrelerinden geçerek sonunda istenmeyen ve insanoğlunun son evresi olan yaşlılık dönemine ulaşır. Eğitimi tamamlama, çalışma hayatına katılma, aile kurma ve çocuk yetiştirme gibi telaşları bitmiş olan yaşlı birey; azalan bilişsel, zihinsel ve fiziksel yetileri ile baş etmeye çalışacağı bir sürece girer. Bu dönemde yaşlılar; emeklilik, azalan gelir sorunları, hareket kısıtlılığı, hafıza sorunları ve sürekli ilerleyen teknolojik dünyaya uyum sağlayamamanın zorluğu gibi hayatlarının birçok alanından farklı sorunlarla baş etmek zorunda kalmaktadır.

Yaşlılık döneminde yaşanan her bir sorun bir diğerini ortaya çıkardığından, bu dönemde yaşanan sorunları çok keskin çizgilerle sınıflamak mümkün değildir (Çavuş, 2013: 19). Ancak bu çalışmada yaşlıların yaşadığı sorunlar; sağlık, psikolojik, ekonomik, sosyo-kültürel ve bakıma muhtaçlık olarak 5 ana başlık altında ele alınmıştır

1.1.3.1.Sağlık Sorunları

Yaşlılık beraberinde bir dizi sorun ve fiziksel değişimler de getirmektedir. Yaşlılık dönemi problemlerinin başında hareketlerdeki kısıtlılık ve beceri kaybı gibi bedensel problemler gelmektedir. Fiziksel olarak yaşlılığın getirdiği izler, kırıksıklık, kas kasılmaları gibi gözle görülebilir değişimlerin yanında; güç kaybı, enerji kaybı, bağışıklık sisteminde zayıflama, daha kolay hastalanma ve ileri yaşın getirmiş olduğu idrar veya görme-ışıtme sorunları da yaşanmaktadır (<http://acikders.ankara.edu.tr/>

Eriřim Tarihi: 05.03.2017). 65 yař ve üzeri bireylerin %80'inden fazlasında bir ya da birden fazla kronik veya sürekli bir fiziksel hastalık bulunmaktadır. Bu dönemde artış gösteren hastalıkların başında; demans, idrar inkontinans, görme ve işitme sorunları, osteoporoz(kemik erimesi), yetersiz beslenme, yürüme sorunları, düşme, uyku sorunları, bası yaraları ve kireçlenme(osteoartoz) gelmektedir (Danış, 2004: 25).

1.1.3.2.Psikolojik Sorunlar

Bireyin kendisini yaşlılığa hazırlamaması, fiziksel görünümün değişmesi, kendi kendine yetemez duruma gelmek, eş ve yakınların kaybı, sosyal izolasyon, emeklilik, kronik hastalıklar ve ölüm korkusu gibi etkenler yaşlılarda psikolojik sorunlara sebep olmaktadır (Genç ve Dalkılıç, 2013: 466). Bu dönemde yaşlı bireylerde depresyon, kaygı bozukluğu, mani, psikoz gibi ruhsal hastalıklar görülebildiği gibi; ileri yařın kaçınılmaz hastalıklarından olan demans ve Alzheimer gibi nörolojik hastalıklar da görülebilmektedir. Psikiyatrik hastalıklarda bireyin sosyo-ekonomik durumu hastalıkların seyrinde etkili olup; özellikle aile bireyleri, akrabalar, arkadaş çevresi gibi sosyal destek sistemlerinin de iyi olması, bireyin yaşlılık sürecine ve yaşlanmanın getirmiş olduđu zorluklara uyum sağlamasını ve sorunlarla baş etmesini kolaylaştırmaktadır (Atchley, 1976: 1-2). Bu nedenle yaşlı bireyin bu dönemde çevresinden kopmaması sağlanmalıdır.

Psikolojik problemler tek başına görülebildiği gibi çođu zaman biyolojik, ekonomik, sosyal ve bakıma muhtaçlık problemleri ile birlikte veya bu problemler neticesinde de ortaya çıkabilmektedir.

1.1.3.3.Ekonomik Sorunlar

Yaşlılık döneminde bireyler zorunlu olarak çalışma hayatından ayrılmak zorunda kalmakta, artan sağlık harcamaları ve barınma harcamaları nedeniyle azalan gelire ayak uydurmakta da zorlanmaktadırlar. En çok da sosyal güvenceye sahip olmayan ve belirli bir birikimi olmayan yaşlılar bu dönemde ekonomik olarak güçlük çekmektedir. Ülkemizde herhangi bir gelire sahip olmayan yaşlılara “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkındaki Kanun” gereği maaş bağlanmaktadır. Bunun dışında yaşlıların ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla hizmet veren kurum ve kuruluşlar da vardır. Ancak bu kurum ve kuruluşların sayıları oldukça

sınırlı olup kaliteli bakım hizmetleriyse sadece ekonomik durumu iyi olan yaşlılara yöneliktir. Artan sağlık harcamaları, bakıma muhtaçlık sorunları ve yaşlının yaşadığı sorunlarla tek başına mücadele etmesi sonucu oluşan baskı ve imkânsızlıklar; ekonomik sorunların yanında sosyo-kültürel ve psikolojik sorunlara da sebep olabilmektedir (Çavuş, 2013: 18-19).

1.1.3.4. Sosyo-Kültürel Sorunlar

Yaşlıların günümüz teknoloji çağında çocukları, torunları, akrabaları ve sosyal çevresi ile yaşadığı iletişim sorunları ve kuşak çatışmaları sosyo-kültürel sorunların başında yer almaktadır. Yaşlılık dönemi durağanlık ve emeklilik dönemi olarak görülmekte olduğundan, çalışma hayatına katılamama ve maddi sıkıntılar bireyin kendisini kısıtlanmış olarak görmesine ve toplumsal hayattan kopmalarına neden olmaktadır. Diğer yandan fiziksel gerilemeler, hareket kısıtlılığı, emeklilik hayatı ve sosyal statü kaybı nedeni ile de yaşlılar sosyal dışlanma yaşayabilmektedir (<http://altincatigordionhuzurevi.com/> 02.06.2017).

1.1.3.5. Bakıma Muhtaçlık Sorunları

Yaşlılık döneminde hastalıkların artması neticesinde insan vücudunda ortaya çıkan gerileme ve bozulma, bireyin gündelik hayatın işlevlerini yerine getirmesindeki destek ihtiyacını da arttırmaktadır. Bakıma muhtaçlık; çeşitli nedenlerle bireyin günlük hayatın alışlagelmiş ve zaruri ihtiyaçlarını karşılayamama ve bir başkasının desteğine ihtiyaç duyma halidir. Bakıma muhtaçlık doğuştan veya sonradan olabilmekte; düzeyi ise bireyin engel seviyesine göre değişkenlik göstermektedir (Sütçü, 2015:6-7,13).

Bilimsel ve teknolojik gelişmeler, tıp alanındaki ilerlemeler, hızlı nüfus artışı ve beklenen yaşam süresinin uzaması ile toplumdaki yaşlı nüfus oranını gün geçtikçe artmış ve yaşlılık ve yaşlanmanın getirmiş olduğu bakıma muhtaçlık sorunları ortaya çıkmıştır (Danış, 2004: 23). Ülkemizde bakıma muhtaç engelli ve yaşlıların bakımı çoğunlukla aile üyeleri tarafından yapılmakta, gelenek ve göreneklere göre bu bir zorunluluk olarak düşünülmektedir (Sütçü, 2015: 16). Ancak günümüzde kentleşme ile aile yapısının ve işlevlerinin de değişmesi neticesinde bakıma muhtaçlık sorunu sadece ailelerin değil toplumu da ilgilendiren bir sorun haline gelmiştir (Danış, 2004: 23). Özellikle de kadının çalışma hayatına aktif katılımı ile aile içinde büyük bir sorun

olmaya başlayan yaşlıların bakımında artık kurumsal hizmetlere ihtiyaç duyulmaktadır (Sütçü, 2015: 15).

1.2.Alzheimer Hastalığı

1.2.1.Demens Hastalığı

Demans (demens) kelimesi Latince zihin anlamına gelen “mens” kelimesinden türemiştir (Hanağası ve Emre, 2009: 1). Türkçe karşılığı bunama olan demansın tanımı; “Bir insanda zihinsel işlev alanlarından en az ikisinin bozulması, bu bozulmanın o zihinsel alanların daha önceki düzeylerine kıyasla anlamlı bir kötüleşmeyi ifade etmesi ve bu bozulmanın günlük yaşamı etkileyecek kadar ağır düzeyde olması”dır (Emre, 2006: 22).

Demans belirtileri (Emre, 2006: 25):

- Zihinsel işlevlerde bozulma: Unutkanlık, kendini ifade etmede güçlük, yer-zaman ve görsel algılamada bozulmadır.
- Davranışsal belirtiler: İçer kapanma, çabuk sinirlenme, kişilik değişiklikleri, halüsinasyon, ajitasyon, hezeyan, uyku sorunları, inatçılık, toplum içinde uygunsuz davranış göstermedir.
- Günlük yaşam işlevlerinde bozulma: Ev idaresi ve ekonomi idaresinde zorlanma, öz bakımını geciktirme-ihmal etme, mesleki işlevsellikte bozulmalar, sosyal uyum sorunları yaşamadır.

Dünyada 40-50 milyon, ülkemizde 800-950 bin arası demans hastası olduğu tahmin edilmekte olup; bu yüzyılın ortalarında bu sayının dünyada 130-140 milyona çıkması beklenmektedir (Tufan, 2016: 31). World Alzheimer Report (2015: 33)’e göre demans oranları; 60-64 yaş grubunda %0.39, 65-69 yaş grubunda %0.64, 70-74 yaş grubunda %1.06, 75-79 yaş grubunda %1.83, 80-84 yaş grubunda %3.17, 85-89 yaş grubunda %5.31 ve 90+ yaş grubunda ise %10.48 olarak belirtilmiştir. Ülkemizde ise demans hastalığının oranı 60-69 yaş grubunda %1,6, 85-89 yaş grubunda %25 olduğu tahmin edilmektedir (Tufan, 2016: 31).

Demans hastalığı yaşlılığın değil anormal beyin süreçlerinin bir sonucu olmakla birlikte ilerleyen yaşla daha sık görülmektedir (Peterson, 2004: 22). Demans hastalarda

unutkanlık ile başladığından, genellikle yaşlanmanın normal semptomları olarak algılanmakta ve hastaya erken tanı konulabilmesini güçleştirmektedir. Oysa demans hastalığı ile yaşlılık aynı şey değildir. Demans hastalığındaki bilişsel yıkımlar sürekli ve ilerleyicidir, hastalığın görülme sıklığı yaş ile orantılı olsa da sebep olduğu bilişsel ve zihinsel yıkımların ilerleyiciliği yaş ile uyumsuzdur (Özbakır ve Aydın, 1999: 73). Demans hastalığının kesin tanısı da sadece otopsi ile konulabildiğinden hasta hayattayken hastalık tanısı “güçlü tahmin” olarak en fazla %90’lık bir oranla konulabilmektedir (Tufan, 2016: 34).

Demans türleri tedavi edilebilir ve tedavi edilemeyen olarak iki gruba ayrılmaktadır.

1.Geri Dönüşümlü Demanslar: Genelde geçici, ani başlangıçlı ve geri dönüşlü olduğu için tedavi uygulanabilmektedir (Peterson, 2004: 22). Neoplasmlar, metabolik hastalıklar, travma, toksinler, alkolizm (ağır metaller, organik zehirlenmeler, enfeksiyonlar), viral enfeksiyonlar, otoimmün hastalıklar (santral sinir sistem vaskülitleri, temporal artritler, yayılmış lupus kızarıklıklar, multipl skleroz, ilaçlar, beslenme hastalıkları, psikiyatrik hastalıklar ve depresyon geri dönüşümlü demanslara örnektir (Bostancı, 2014: 11-12).

2.Geri Dönüşümsüz Demanslar: Geri dönüşümsüz demanslarda kesin sonuçlu tedaviler mümkün olmayıp hem hastanın hem hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini artırmak ve psikiyatrik ve davranışsal semptomları ortadan kaldırmak veya olabildiğince azaltmak amaçlı tedaviler uygulanmaktadır. Dejeneratif hastalıklar (Alzheimer hastalığı, lewy body ile ilişkilendirilmiş demans, parkinson hastalığı, pick hastalığı, hungtington hastalığı, ilerleyici supranükleerpalsi vb.), vasküler hastalıklar (multi-infarct demans, binswanger hastalıkları, serebral embolizm, arteritler, kardiyak arrestin sekonderanoksiya, karbon monoksit zehirlenmesi), travmatik demans (kraniyaserebral incinme ve pugilistica demans), enfeksiyonlar (edinilmiş immün yetersizlik sendromu, fırsatçı enfeksiyonlar, creutzfeldt-jakob hastalığı, ilerleyici multifokal lökoensefalopati, postensefalitik demans) (Kane vd., 2009; Aktaran: Bostancı, 2014: 12-13).

Geri dönüşümsüz demanslardan olan Alzheimer hastalığı, demansın en yaygın nedenlerinden biri olduğu için çoğu zaman demans ile karıştırılabilmektedir. Her demans vakasına “Alzheimer” denilmesinin tedavi edilebilir ve geri dönüşümlü demans

tiplerinin gözden kaçmasına neden olacağından Alzheimer tanısı konmadan önce demansa sebep olabilecek diğer hastalıkların gözden geçirilmesi gerekmektedir (Selekler, 2012: 70).

1.2.2.Alzheimer Hastalığı

Psikiyatrist ve Nöropatolog olan Dr. Alois Alzheimer 1901 yılında zihinsel işlev bozukluğu olan ve neredeyse kendi bakımını yapamaz hale gelen hastası August DETER'i 5 yıl boyunca klinikte izlemiş, okuma yazma ve bellek bozukluğu ile başlayan semptomlar ilerleyen zamanlarda sanrı ve diğer kognitif bozukların da eklendiğini gözlemlemiştir. 56 yaşında hastası vefat ettikten sonra yaptığı otopside; yaşlı insanların beyinde oluşan senil plakları ve daha önce saptanamayan gümüş boya ile boyanan nörofibriler yumakları saptamıştır. Dr. Alois Alzheimer üzerinde hassasiyetle durduğu bu vakayı 1906 yılında “Güney-Batı Alman Akıl Hastalıkları Uzmanları Kongresi’nde “Serebral Korteksin Tuhaf Bir Hastalığı” ismiyle sunmuş, 1907’de “Genel Psikiyatri ve Adli Tıp Dergisi’nde ”Serebral Korteksin Özgün Bir Hastalığı” ismi ile yayınlamıştır. Daha sonra Dr. Alzheimer’in klinik şefi Dr.Emil Kraepelin, 1910’da yayımladığı Klinik Psikiyatri kitabının 8.baskısının 627.sayfasında “Senil Beyin Hasarı” başlığından sonra “Alzheimer Hastalığı” sözcüklerini kullanarak hastalığa “Alzheimer” ismini veren kişi olmuştur (Selekler, 2010: 10).

Alzheimer hastalığı ”...beyindeki sinir hücrelerinin ölmesi sonucu beyin sinyallerinin uygun biçimde iletmesinin zorlaştığı bir durumdur” (Atay, 2014: 23). Alzheimer hastalığı, beyinde plakların ve nörofibril yumakların oluşumuna yol açar, plaklar zamanla çevresindeki sinir hücrelerini, nörofibril yumaklar da içinde bulundukları hücreleri tahrip eder. Bu plak ve nörofibril yumaklar öncelikli olarak bellekle ilgili beyin alanlarında oluştuğu için önce hafızayı etkiler. Beyinde oluşan bu hasar zamanla zihinsel ve duygusal bozulmalara da neden olur (Karakaş ve İrkeç, 2003: 14). Nörofibril yumaklar Alzheimer hastalığına özgü olmayıp diğer nörodejeneratif hastalıklarda görülse de, nörofibriler yumakların yoğunluğu demans hastalığının ihtimalinin arttığını göstermektedir (Baysal ve Yeşilbudak, 2003: 2).

Alzheimer hastalığının en önemli özelliği sinsi başlayıp yavaş seyirli olmasıdır. Hastalardan ya da yakınlarından öykü alınırken yakınmalarının başlangıç zamanının net

olarak söylenmediği görülmüştür. Gerek belirli belirsiz başlangıçlı olması gerekse de yaşlılık döneminde unutkanlıkların normal olarak algılanması, hastalığın tespit edilmesini ve hastaların medikal destek almasını geciktirmektedir (Yazıcı ve Şahin, 2012: 49). İlk başlarda yeni bilgiyi öğrenememe, sürekli aynı soruları sorma, olayların detaylarını hatırlayamama gibi semptomlarla başlayan ve genelde yakın hafızanın etkilendiği hastalık; ilerleyen zamanlarda hem yakın hem uzak hafızayı etkilemektedir. Birey zamanla mesleki ve sosyal işlevselliğini kaybetmekte; daha önce öğrenilmiş bilgi ve becerilerin kaybı, davranış ve kişilik bozukluğu, muhakeme etmede güçlük, objeleri tanımlayamama, algı bozukluğu, iletişim kurmada zorluk, yemek, tuvalet ve banyo ihtiyaçlarını karşılayamama gibi sorunlar kaçınılmaz olmaktadır.

Sık sık demans ve Alzheimer hastalığı karıştırılabilmektedir. Demans psikiyatrik ve davranışsal semptomların bir arada görüldüğü bir durum olup birçok hastalık demansa sebep olabilmektedir. Alzheimer da demansa sebep olan bir hastalıktır ve tüm demans vakalarının %50-70 sini oluşturmaktadır (Selekler, 2010: 10).

Kesin tanısı mümkün olmayan hastalığın tanı alma süresinin hastalık başladıktan sonra 3 ile 6 yıl arasında yoğunlaştığı saptanmıştır (Bostancı, 2014: 73). Alzheimer hastasının klinik belirtileri 65 yaşında başlamakta olup; her beş yılda bir iki katına çıkmaktadır. 65 yaş ve üzerindeki bireylerin Alzheimer hastalığına yakalanma oranı %6-10 iken, bu oran 85 yaş üzerinde %30-50'lilere yükselmektedir (Selekler, 2012: 47).

Alzheimer hastalığı travmatik bir yaşam olayıdır, yani herkesin başına gelebilen normal bir durum değildir. Hastalık ilerledikçe hastanın bakımından sorumlu olan bireyin üzerindeki günlük baskılarda artış göstermektedir (Tufan, 2016: 65). Alzheimer hastalığı doğrudan öldürücü bir hastalık değildir. Ancak hastanın bağışıklık sistemini çöküntüye uğrattığından, başta akciğer iltihabı (pnömoni) olmak üzere genelde başka hastalıklardan yaşamını kaybetmektedir (Tufan, 2016: 34).

Daha önceleri ismi dahi bilinmezken artık her yaşlı bireyin korkusu haline gelen bu hastalığın yeni çıkmadığı, ortalama yaşam süresinin uzaması ve toplumun hastalık konusunda bilinçlenmesi ile yaygınlaştığı tahmin edilmektedir. Bilindiği üzere yaşlı nüfus grubu genel nüfus içinde sürekli artış göstermekte ve nüfus giderek yaşlanmaktadır. Nüfusun yaşlanması ve Alzheimer gibi ileri yaş hastalıklarının artması;

sağlık, sosyal, politik ve ekonomik sorunları da beraberinde getirmektedir. 2015 yılında demans hastalığının dünya genelindeki maliyetinin 818 milyon dolar olduğu, bu rakamın 2018 yılında 1 trilyon dolara yükseleceği, 2030 yılında da 2 trilyon dolara yükseleceği öngörülmektedir (World Alzheimer Report 2015; World Alzheimer Report, 2016). Atay'a (2014: 75) göre de Alzheimer hastalığı kanser ve kalp hastalığından sonra en maliyetli 3. hastalıktır

1.2.3.Alzheimer Hastalığının Epidemiyolojisi

Dünya genelinde 2015 yılında 46,8 milyon demans vakası bulunmakta olup; bu sayının 2050 yılında 131,5 milyona çıkacağı öngörülmektedir (World Alzheimer Report: 2015: 22). 2015 yılı demans hastalarının dağılımına bakıldığında Avrupa'da 10,5, Asya'da 22,9, Afrika'da 4,0, Amerika'da 9,4 milyon demans hastasının olduğu ve en yüksek artışın orta ve düşük gelirli ülkelerde olduğu görülmektedir. 2015 yılında düşük ve orta gelir düzeyindeki ülkelerde yaşayan insanların % 58'inde demans görülmekte iken; 2030 yılında % 63'e, 2050'de ise % 68'e çıkacağı tahmin edilmektedir (Öztürk, 2015).

Türkiye'de yaklaşık 600.000 Alzheimer hastası olduğu tahmin edilmektedir. (Kulaksızoğlu, 2017). Sağlık Bakanlığı TİG (Teşhis İlişkili Gruplar) veri tabanından elde edinilen bilgilere göre; Alzheimer hastalığının 70-84 yaş grubunda yoğunlaştığı, kadın hasta sayısının erkek hasta sayısından daha fazla olduğu ve özellikle 85 yaş üstü vaka sayılarında kadınların erkeklere göre yaklaşık 2 kat daha fazla risk faktörü olduğu saptanmıştır (Öztürk, 2015). Yapılan birçok araştırmada kadın hasta sayısının yüksek çıktığı görülmüştür. Bu oranın kadınların hastalığa yatkın olmasından değil, kadınların ortalama yaşam sürelerinin uzun olması ile bağlantılı olabileceği tahmin edilmektedir (Merwedel, 2005: 242).

TUİK(2018a) verilerine göre; Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden nüfus oranı 2012 yılında %3,4 iken, 2016 yılında %4,5'e yükselmiştir. Aynı zamanda bu oran erkeklerde %2,7 iken kadınlarda %5,4'tür.

1.2.4.Alzheimer Hastalığının Risk Faktörleri

Yaş: Alzheimer hastalığı, yaşlanmanın doğal sonucu olmayıp yaş ilerledikçe ortaya çıkma riski artan bir hastalıktır. İleri yaş hastalığı olan Alzheimer'ın 51 yaş civarında

başladığı, 60 yaşından sonra sıklığının arttığı, çoğunluğun ise 85 ve üzeri yaş grubunun oluşturduğu saptanmıştır (Baysal ve Yeşilbudak, 2003:1-2).

Down Sendromu: 40 yaşına kadar yaşayan Down sendromlu hastaların beyinlerinde Alzheimer hastalığının patolojik bulgularının görüldüğü ve ailesinde Down sendromu bulunanlarda Alzheimer riskinin de arttığı saptanmıştır (Selekler,2012: 129).

Genetik Özellikler: Genetik geçişli vakalar, tüm olguların sadece %5 ini oluşturmakta ve genellikle 55 yaşından önce başlamaktadır (Yazıcı ve Şahin, 2012: 48). Genetik özellikli Alzheimer iki şekilde ele alınabilir. Birincisi genetik bozukluklardır. Yapılan araştırmalar neticesinde hastalık riskini arttıran ve Alzheimer'a sebep olan genler olduğu bilgisi elde edilmiştir (Emre, 2006: 39). Örneğin APOe4 alelin oranı normal popülasyonda %16 civarı iken Alzheimer hastalığı bulunanlarda %35-50 olduğu görülmüştür (Baysal ve Yeşilbudak, 2003: 1). Alzheimer'a sebep olan genetik özelliklerden ikincisi ise ailevi yatkınlıktır (Emre, 2006: 39). Yapılan çalışmalar birinci dereceden yakın akrabalarında Alzheimer olan bireylerin olmayanlara göre iki kat risk taşıdığını göstermiştir (Yazıcı ve Şahin, 2012: 48).

Araştırılmakta Olan Olası Diğer Risk Faktörleri: Eğitim, kafa travması, cinsiyet, kardiyovasküler hastalık, depresyon, yüksek kan basıncı, yüksek kolesterol, sigara kullanımı, tarım ilacı, gübre, elektromanyetik alana maruz kalma gibi etkenler ile Alzheimer hastalığı arasında bir ilişki olup olmadığı halen araştırılmaktadır. Yapılan araştırmaların çoğu çelişkili sonuçlar vermiş ve herhangi bir çevresel faktör veya yaşam şekli ile Alzheimer arasında kesin bir ilişki gösterilememiştir (Peterson, 2004: 51).

1.2.5.Alzheimer Hastalığının Klinik Evreleri

Alzheimer hastalığı; erken, orta ve ileri olmak üzere üç evre olarak ele alınmıştır.

Erken Evre: Hastalığın ilk belirtileri belirli-belirsiz seyrettiği için çoğu zaman hasta ve hasta yakınları tarafından tam bir başlangıç tarihi verilememektedir (Emre, 2006: 28,43). Kişi bağımsız hayatını sürdürebildiğinden unutkanlığın strese, iş yoğunluğuna veya yaşlanmaya bağlı olduğu düşünülmekte ve hekime başvuru yapılmadığından genellikle bu evrede hastalığın tespit edilmesi güçleşmektedir (Peterson, 2004: 33).

Görülen belirtiler;

- Uzak bellek genelde etkilenmemekle birlikte kısa süreli bellekte bozukluk,
- Objeleri yanlış yerlere koyma,
- Daha önce bildiği kişi ve nesnelerin isimlerini unutma,
- Daha önceden tanıdığı ve bildiği yerleri bulamama, sokakta kaybolma,
- Sosyal çevreden uzaklaşma, ilgisizlik,
- Havaya uygun şekilde giyinememe,
- Konuşma yeteneklerinde bozulmaların başlaması,
- Soyut düşüncede bozukluk,
- Hesap yapmada zorluk,
- Zaman ve yerle ilgili uyum bozukluğudur (Eker, 2008: 91).

Orta Evre: Genellikle tanı konulan evredir. Unutkanlık artar ve hasta yeni bilgileri birkaç dakikadan fazla belleğinde tutamaz. Çoğu zaman yakın geçmişindeki olayları, ya bir kısmını ya da tamamını hatırlayamaz. Başkalarının yardımına ihtiyaç duyarlar ve bakımlarını bağımsız sürdüremezler.

Görülen belirtiler;

- Elektrikli ve tehlike doğurabilecek aletleri kapatmayı unutma,
- Dikkat dağınıklığı, ekonomi idaresinde zorluk, plan yapmada güçlük(alışveriş yapmada, para üstü hesaplamada zorluk, maaşını yetirememe, fazla para harcama ve faturaları ödemeyi unutma vb.),
- Fiziksel becerilerin kaybı, öğrenilmiş becerilerde, alet ve araç kullanmada zorluk (araba kullanmayı, mutfak aletlerini kullanmayı unutma, ev işleri yaparken ya da ayakkabı bağlarken zorluk yaşama vb.),
- İletişim kurmada zorluk, sık sık kelimelerin unutulması, cümleyi tamamlayamama, konudan konuya sıçrama,
- Toplum içinde uygunsuz davranışlar gösterme,
- Amaçsız gezinme ve sürekli olarak hissedilen huzursuzluk ve sıkıntı hali,
- Uykusuzluk ya da çok uyuma,

- Sürekli tedirgin hissetme, korku, kuruntular, içe kapanma, güvensizlik ve halüsinasyonlardır (Peterson, 2004: 35).

İleri evre: Kişinin tamamen bağımlı hale geldiği son evredir. Belirtiler;

- Yakın belleğin tamamen kaybı, uzak bellekte ileri derecede bozulma, kendini bile tanımada güçlük,
- Davranış bozuklukları,
- İdrarını tutamama,
- Motor becerilerde bozukluk, yürüme güçlüğü,
- Kendini ifade etmede ve söyleneni anlamada güçlük (hatta konuşamama),
- Yardım edilse bile yemek yeme, giyinme, banyo yapma gibi öz bakım ihtiyaçlarını karşılamada güçlük,
- Çiğneme ve yutkunmada zorluk,
- Enfeksiyonlara daha yatkın olmadır (Peterson, 2004: 36).

Bu evrede hasta giyinme, soyunma, yemek yeme, el-yüz yıkama, tuvalete gitme gibi günlük hayatın alışlagelmiş ihtiyaçlarını karşılayamaz. Hasta verilen komutları da anlamlandıramadığı için hasta bakıcısı hastanın öz bakım ihtiyaçlarını karşılamada dirençle karşılaşabilir ve zorluk yaşayabilir. Hastanın kişilik özellikleri ve davranışları tamamen değişebilir. İleri evrede hastanın hiç konuşmadığı ve yatağa bağımlı hale geldiği de görülebilmektedir. Alzheimer hastası diğer sağlık sorunları olan hastalara göre enfeksiyonlara daha açıktır ve örneğin gribal hastalıklar bile Alzheimer hastalarında çok ağır geçirilebilmektedir. En sık karşılaşılan ölüm sebebi de akciğer iltihabı(Pnömoni)'dir (Peterson, 2004: 36-37).

1.2.6.Alzheimer Hastalığında Görülen Psikolojik ve Davranışsal Semptomlar

Alzheimer hastalarında görülen psikolojik ve davranışsal semptomlar; hastalığın seyrine, zaman zaman bakıcının tutum ve davranışlarına, çevresel uyarıcılara, ilaçlar ve ilaçların yan etkilerine, enfeksiyonlara ve su-tuz denge bozuklukları gibi sağlık problemlerine göre ortaya çıkabilmektedir. Hasta yakınları için bakım sürecini daha zor hale getiren hastalığın kendisi değil, hastada görülen bu semptomlardır (Eker, 2008: 99). Alzheimer hastalığında psikiyatrik ve davranışsal semptomlar sık görülmekle birlikte her belirti her hastada görülmeyeceği gibi bir hastada birden çok belirti de bir

arada görülebilmektedir. Birleşik Krallık'ta 178 hasta ile yapılan bir araştırmada; hastaların %41'inde afazi, %24'ünde majör depresyon, %20'sinde saldırganlık/ajitasyon, %17'sinde halüsinasyonlar, %16'sında sanrılar, %3,5'inde mani olduğu saptanmıştır (Donnelly, 2005: 488). Bozgeyik (2015: 73)'in 71 hasta ve hasta yakını aile yaptığı bir çalışmada, hastalarda %60,6 apati, %57,7 hezeyanlar, %56,3 depresyon/disfori, %53,5 varsanı, %43,7 anksiyete, %26,8 ajitasyon/saldırganlık görüldüğü saptanmıştır.

Kaygı(Anksiyete): Kaygı, gelecekte karşılaşılabilecek olay veya olgular karşısında duyulan aşırı korku ve üzüntü halidir. Araştırmalara göre Alzheimer hastalarının %40-70'inde anksiyete olduğu, genelde de anksiyete ve depresyonun birlikte görüldüğü saptanmıştır. Kaygı halinde hastada görülen gerginlik, huzursuzluk, tedirginlik, sürekli en kötüyü düşünme, öfke patlamaları, halüsinasyonlar, volta atma ve ajitasyon gibi tutum ve davranışlar hastaya bakım veren aile üyelerini hem fiziksel hem de psikolojik olarak yıpratmakta; genelde bu belirtilerle baş edemedikleri için kurum bakımı seçeneği düşünülmektedir (Peterson, 2004: 38).

Depresyon: Alzheimer hastalarının % 66'sında depresyon belirtileri görülebilmektedir (Özbakır ve Aydın, 1999: 75). Depresyonun; hem Alzheimer belirtisi olarak hem de sosyal, mesleki ve bireysel işlevselliğini zamanla yitiren hasta tarafından bu sürece tepki olarak ortaya çıktığı, bu iki sebeple birlikte Alzheimer hastalarında en sık rastlanan hastalıklardan biri olduğu düşünülmektedir (Selekler, 2012: 51). Depresyon tedavi edilebilir bir semptomudur. Hastanın iletişim becerilerindeki bozulmaların çok fazla ilerlemediği erken evrede; hem depresyon tanısının konabilmesi hem de tedavi edilebilmesi daha başarılı olmaktadır (Donnelly, 2005: 488).

Agnozi: Kişinin duyuşsal bir kaybının olmamasına rağmen daha önce öğrenmiş olduğu veriyi anlamlandıramamasıdır. Alzheimer hastalığında özellikle orta ve ileri evrelerde çok sık görülür. Optik(görsel), taktil(dokunsal) ve akustik(işitsel) olmak üzere 3 farklı alanda görülebilmektedir (<http://www.bilgiustam.com>, 23.05.2017).

Kişilik değişiklikleri: Alzheimer hastalığının en önemli belirtisi unutkanlık olarak bilinse de, erken dönemlerde kişilik değişiklikleri de Alzheimer habercisi olabilmektedir. Genelde tüm evrelerde görülen bu değişikliklerden apati, aldırmaçlık,

disinhibisyon, irritabilite, talepkârlık, uyumsuzluk ve bencillik en sık görülen kişilik özellikleridir (Kulaksızoğlu, 2009: 41).

Uyku Bozuklukları: Alzheimer hastalarında (özellikle ileri evrelerde) uyku sorunları hastanın yaşam kalitesini etkileyecek ve bakımını zorlaştıracak düzeyde olabilmektedir. Çoğu tedavi edilebilir olan bu bozukluklardan bazıları; uykuya dalamama, sık sık uyanma, huzursuz bacak sendromu, çok uyuma ya da uyuyamama ve uyku apnesidir (Peterson, 2004: 39).

Yeme bozuklukları: Alzheimer hastalarında yeme alışkanlıkları değişiklikleri, yemek yemeyi unutma, yetersiz sıvı alma, görgü kurallarını unutma, yenmemesi gereken şeyleri yeme, iştahta azalma ya da çok fazla yemek yeme gibi sorunlar görülebilmektedir (Peterson, 2004: 99).

Hezeyanlar(Delüzyon, Sanrı): Genellikle hastalığın erken ve orta evre dönemlerinde ortaya çıkar. İnsanların eşyalarını çaldıklarına ait hezeyan, evden kaçma girişimlerine ve ev içinde amaçsız dolanmalara sebep olan evin kendi evleri olmadığına ait hezeyan, bakıcısının veya aile bireylerinin gerçek olmadığı, onların yerine bir kopyasının geldiğine ait hezeyan, terk edilme hezeyanları ve sadakatsizlik hezeyanları olarak 5 şekilde karşılaşılabilmektedir (Eker, 2008: 100). Genellikle hastaların %30-50'sinde görülmektedir (Geldmacher, 2004: 42).

Halüsinasyonlar: Kişilerin veya objelerin gerçekte var olmadığı halde hissedilmesi, görülmesi veya duyulmasıdır (Cayton vd., 2002: 97). Halüsinasyon, daha çok hastalığın ileri evrelerinde ve görsel, işitsel, koku veya tat halüsinasyonları olarak görülebilmektedir (Kulaksızoğlu, 2009: 39).

Mani Semptomları: Özellikle hastalığın erken evrelerinde irritabilite ve öfke problemlerinin görülmesi normal olup; hastalar fazla girişkenlik, tamamen içe kapanma, çok konuşma ve sürekli kendini övme gibi olduklarından daha abartılı tutum ve davranışlarda bulunabilirler (Eker,2008: 101).

Sinirlilik/Saldırganlık: Hasta çoğu zaman kendini ifade etmede zorlandığında karşısındakine veya kendisine şiddet uygulama eğiliminde olabilir. Tuvaleti geldiğinde, acıktığında, kolu ağrıdığında, kabız veya ishal olduğunda, eve kalabalık misafir

geldiğinde, yorulduğunda veya alt bezi ıslandığında sık sık öfke patlamaları ile kendini ifade etmeye çalışmaktadır (Peterson, 2004: 112-114).

Apraksi: “Sonradan öğrenilen, pratik olarak yapılan ve motor beceri gerektiren hareketleri uygulama becerinin bozulmasıdır.” (Eker, 2008: 90). Apraksi, hastalık ilerledikçe daha belirgin hale gelir. Hasta giyinmede ve soyunmada zorluk yaşayabilir, çorbayı çatala içmeye çalışabilir, hangi kıyafeti nasıl giyeceğini, cep telefonunu, televizyon kumandasını ve çamaşır makinesini nasıl kullandığını unutabilir. İleri evrelerde ise hastaya taklit edilse dahi hasta bu becerileri yapamaz hale gelebilir; yürüme, yemek yeme, yatma, yardımsız kalkma, verilen yemeği çiğneme gibi yaşamsal ihtiyaçlarında tamamen bağımlı hale gelebilir (Selekler, 2012: 29).

Ajitasyon: Türk Dil Kurumuna göre ajitasyon, “Kişinin ruhsal gerginliğini dışa vurması sonucu oluşan etrafına karşı saldırganlık durumu”dur (TDK, 2018). Alzheimer hastalığı süreci içinde yaklaşık %50-60 oranda görülebilen bir durumdur. Ajitasyon sadece fiziksel ve sözel saldırı değil; sürekli hareket etme isteği, el ve kollarını oynatma, ayağa kalkma, dolaşma, yakınma, huzursuzluk, gerginlik gibi amaca varmayan davranışlarla da kendini gösterebilir. Genelde hastanın yaşadığı başka bir sorunun dışa vurumudur. Örneğin sürekli evin içinde gezen hasta kayıp olduğunu düşünerek kendi evini bulmak amaçlı gezinebilmektedir (Geldmacher, 2004: 43-44).

Afazi: Afazi, motor becerilerine bağlı olmaksızın kişinin yazılı veya sözlü olarak kendini ifade etmesinde, kelime bulmada, cümle kurmada, nesneleri isimlendirmede, algılama ve anlamlandırmada zorluktur. Alzheimer hastalarında sık sık görülür ve hastalık ilerledikçe unutkanlığın da boyutu artar (Eker, 2008: 90).

Huzursuzluk ve Amaçsız Gezinme: Unutkanlığa bağlı oluşan endişe ve korku, karamsarlık, umutsuzluk, çaresizlik, çevreyi ve insanları tanıyamama, can sıkıntısı, moral bozukluğu ve kafa karışıklığı gibi nedenlerle ortaya çıkabilmektedir (Peterson, 2004: 125).

Peşinden Ayrılmama veya Taleplerde Bulunma: Bu tür davranışlar kaygı, korku veya terk edilme duygusu nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Hasta yalnız kalmaktan korktuğu ve gündelik hayatında sürekli yönlendirmeye ihtiyaç duyduğu için genelde bakıcı

konumundaki kişiyi takip eder, her zaman yanında olmasını ister ve sürekli isteklerde bulunur.

Apati: Çevreye karşı kayıtsız olma hali ve ilgisizliktir. Bakım verenler genelde hastanın söylenen şeyleri bilerek yapmadığını düşünebilmektedir ama hasta istem dışı olarak bir şeyi başlatamamakta veya ilgisiz olmaktadır (Geldmacher: 2004: 41).

Tekrarlanan Sorular ve Hareketler: Genellikle Alzheimer hastaları bellek sorunları nedeniyle sık sık aynı soruları sorabilmekte veya aynı hareketleri yapabilmektedir. (Cayton vd., 2002: 94).

Çevresel Faktörlere Bağlı Semptomlar: Alzheimer hastası sıkıntıdan, uğraşabileceği ve zaman geçirebileceği bir şey olmadığından ya da sebepsiz yere huzursuz ve yırtıcı davranışlar sergileyebilir. Televizyon-radyo-anons ya da görüntüsü olmadan gelen sesler gibi gereksiz uyaranlar, kalabalık ortamlar, uygunsuz ışıklandırma, günlük rutinlerdeki değişim ve yaşam alanlarındaki değişiklikler; hastada kaygıya, korkuya, kızgınlığa, kafa karışıklığına ve paranoyaya sebep olabilmektedir (Kulaksızoğlu, 2009: 37).

1.2.7. Alzheimer Hastalığının Tanı ve Tedavi Yöntemleri

1.2.7.1. Alzheimer Hastalığının Tanısı

Alzheimer hastalığı sinisi başlangıçlı bir hastalık olduğu için hastalığın erken evrelerindeki semptomlar genellikle hasta ve aile bireyleri tarafından gözden kaçmakta, hekime başvuru yapıldığında hastalığın ilerlemiş olduğu gözlemlenmektedir (Geldmacher, 2004: 99).

Alzheimer hastalığının kesin tanısı sadece biyopsi ve otopsi ile koyulabilmekte olup klinik olarak %85-90 oranındaki bir doğrulukla da tanı koyabilmek mümkündür (Selekler, 2010: 12). Kesin tanı sadece otopsi ile konulabildiğinden ve hasta yaşarken tanısı konulabilecek bir yöntem geliştirilmediğinden demansa neden olabilecek diğer olasılıkların elenmesi de tanı konmasında en önemli aşamalardan biridir (Selekler, 2012: 70; Peterson: 2004: 54).

Son yıllarda teknoloji ve bilimin de ilerlemesi ile Alzheimer'ın tanısı daha erken konulabilmektedir (Özbakır ve Aydın, 1999: 73). Erken tanı; erken evre Alzheimer hastalığının belirtilerini tedavi etmeye, demansla birlikte ortaya çıkan depresyon, kaygı ve davranış bozuklukları gibi hastalıkların tedavi edilebilmesini veya semptomların azaltılmasını, bakım sürecinin daha kaliteli geçmesini sağlamaktadır. Aynı zamanda; hasta bireyin ve bakımından sorumlu aile bireylerinin bu sürece daha bilinçli yaklaşmasına, hem sosyal hem ekonomik hem de psikolojik olarak daha hazırlıklı olarak yakalanmasına, alınabilecek kararlara henüz işlevselliğini ileri düzeyde kaybetmemiş olan hastanın kendisinin de dâhil olmasına ve hayatı hakkında söz sahibi olabilmesine olanak vermektedir (Peterson, 2004: 54-55).

Alzheimer hastalığının klinik tanısında kullanılan iki tanı ölçütü vardır. Biri Ulusal Nörolojik ve İletişim Hastalıkları Enstitüsü ve İnme-Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Hastalıklar Derneği (NINCDS-ADRDA) tarafından geliştirilen tanı ölçütü ve diğeri de Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tarafından geliştirilen Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM) ölçütüdür (Baysal vd., 2003: 3).

Diğer tanı yöntemleri;

Fizik ve Nörolojik Muayene: Demans veya Alzheimer hastalığından şüphelenildiğinde mutlaka ilk olarak nöroloji uzmanı, psikiyatri uzmanı veya geriatri uzmanına başvurulmalıdır. Uzman doktor gerekli gördüğünde refleksler, kas gücü, dokunma ve görme duyuları, koordinasyon ve denge testleri ile genel bir muayene edebilir ya da laboratuvar testi, görüntüleme teknikleri veya aile hikâyesi isteyebilir (<https://www.hemensaglik.com/makale/alzheimer>, 24 Mayıs 2017).

Hasta Hikâyesi: Alzheimer hastalığı vakalarının %90'ının tanısı genel tıbbi muayene ile konulabilmektedir. Ancak tanı konulabilmesinde ayrıntılı hasta öyküsünün alınması çok önemlidir. Hasta ve yakınları ile yapılan bu görüşmelerde; hastanın psiko-sosyal ve aile öyküsü, medikal geçmişi, eğitim düzeyi, sosyal hayatı, barınma ve ekonomik durumu, meslek hayatı, para yönetimi, karakter özelliği, madde kullanım öyküsü, sorun çözme, muhakeme etme ve iletişim kurma becerileri gibi sorulara yanıt alınır. Alınan bu bilgiler; hastalığın doğru tespit edilmesinde, hastalığın hangi evresinde olduğunun

saptanmasında ve ilerleme hızının görülebilmesinde büyük fayda sağlamaktadır (Özbakır ve Aydın, 1999; 3, 77).

Nöropsikolojik Değerlendirmeler: Bu testler kişinin bellek-algı-hatırlama ve mantık yürütme düzeyini, sosyal işlevselliğini, kişilik ve ruhsal durum değişikliklerini ve bilişsel yıkım düzeyini değerlendirmek için düzenlenmiş olup; depresyon veya demansa eşlik eden hastalıkların belirlenmesinde ve erken demans semptomlarının saptanmasında yardımcı olmaktadır. Testler 6 ayda bir tekrarlandığında, kişideki işlevsellik kaybı ve hastalığın ilerleme hızı daha iyi görülebilmektedir (Özbakır ve Aydın, 1999: 77-79).

Labarotuvur İncelemeleri: Amerikan Nöroloji Akademisi'nin yayımladığı rehberine göre tam kan sayımı, serumel ektrolitleri, kan şekeri, BUN(kandaki üre), kreatinin, serum B12 düzeyi, folat düzeyi, karaciğer fonksiyon testleri ve tiroid fonksiyon testleri Alzheimer tanısında kullanılan laboratuvar incelemeleridir (Selekler, 2012: 67).

5.Görüntüleme yöntemleri: Alzheimer hastalığının tespit edilmesinde bilgisayarlı tomografi(BT), manyetik rezonans görüntüleme(MRG), tek foton emisyon bilgisayarlı tomografi(SPECT) ve pozitron emisyon tomografi(PET) kullanılmaktadır (Geldmacher, 2004:146).

1.2.7.2.Alzheimer Hastalığının Tedavisi

Alzheimer hastalığı sadece hasta üzerine etkisi olmayan, hasta ile birlikte bakım verene de etkisi olan bir hastalıktır. Bu sebeple bu hastalığın tedavi planı hazırlanırken hem hasta hem de bakım verenin mikro-mezzo ve makro düzeyde yaşam kalitesinin iyileştirilmesi hedeflenmelidir (Geldmacher, 2004: 230).

Alzheimer hastalığının kesin bir tedavisi yoktur. Uygulanan tedaviler ile hastalığı iyileştirmek değil; hastalık belirtilerinin azaltılması, uyku sorunlarının giderilmesi, saldırgan davranışlara sebep olan korku ve kaygılarının yatıştırılması, hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılması, hastadaki işlevsellik kaybının önlenmesi, bağımsız olarak hayatını idame ettirmesinin sürdürülmesi, hastanın bakımının kolaylaştırılması, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, bakıcı yükünün azaltılması ve kurum

bakımı seçeneğinin kısa bir süre de olsa daha ileriye ertelenmesi amaçlanmaktadır (Balam Yavuz vd., 2009: 85).

İlaç Tedavisi: Günümüzde kullanılan ilaç tedavileri; hastalığın hızını kesmek-yavaşlatmak, hastalık belirtilerini tedavi etmek ya da azaltmak, hastanın bakımını kolaylaştırmak ve hastanın daha kaliteli bir hayat sürdürmesini sağlamak amacıyla kullanılmaktadır. Demansta her belirti ilaçla tedavi edilecek diye kural yoktur ama ilaç tedavisine başlamadan önce de hastadaki davranış ve psikolojik semptomlar gözden geçirilmeli, ilaçlar düşük dozda başlanmalı, yavaş yavaş arttırılmalı, etkili en düşük doz saptanmalıdır. Her ilaç her kişiye yarar sağlamadığından ilaçların değiştirilmesi normal bir süreçtir. İlaç seçimi semptomlara göre ve semptomlara eşlik eden durumlara göre yapılır. Örneğin davranış veya agresyon söz konusuysa duygu durum düzenleyicisi; ağlama, karamsarlık ve ölümle ilgili düşünceler varsa antidepresanlar; hezeyanlar görülmesinde ise antipsikotikler verilmektedir (Eker, 2008: 102-103).

Araştırmalarda tipik ve atipik antipsikotiklerin Alzheimer hastalığında kullanımının ölüm riskini arttırdığı saptandığı için öncelikle ilaç dışı yöntemler ve diğer psikotropalar kullanılmaktadır. Davranışsal ve psikolojik semptomlar çok şiddetli ve kontrol edilemez seviyeye geldiğinde ise mümkün olduğu kadar kısa süreli ve düşük doz kullanılması önerilmektedir (Cankurtaran, 2010: 176).

Hormon tedavisi hala araştırılan ve kesin sonuca varılamayan bir tedavi yöntemidir. Kadınlarda menopoz dönemi sonrasında uygulanan östrojen desteğinin koruyucu etkisi olabileceği, Alzheimer hastalığının ortaya çıkmasında veya ilerlemesinde ise herhangi bir etkiye sahip olmadığı öngörülmektedir (Çolakoğlu, 2004: 60).

Destek Tedavisi: Alzheimer hastalarında kognitif gerilemeler ön planda olsa da bakım verenin bakım yükünü daha çok davranışsal semptomlar etkilemektedir. Bu semptomlar ise ilaç tedavisinin yanında destek tedavilerinin uygulanması, hastaya yaklaşım konusunda hasta yakınının bilinçlendirilmesi gibi nonfarmakolojik tedavilerle iyileştirilebilmektedir (Geldmacher, 2004: 202-230).

Alzheimer hastalığının tedavisinde 4 farklı terapi yaklaşımı bulunmaktadır (Özdemir, 2007:12)

Davranış Merkezli Terapi: Saldırganlık ve ajitasyon gibi davranışsal sorunların neden kaynaklandığını belirleyerek, bu şikayetlerinin azaltılması için gerekli çevresel düzenlemelerin yapılmasıdır (Özdemir, 2007: 12).

Uyaran Merkezli Terapi: Hastanın bilişsel, işlevsel ve ruhsal durumunun iyileştirilmesinde evcil hayvan, el sanatları, müzik ve dans gibi aktivitelerin kullanıldığı terapidir (Özdemir, 2007: 12).

Duygu Merkezli Terapi: Hatırlama/anımsama terapisi kullanılarak bireyin hafıza ve ruhsal durumunun uyarılması amaçlanmaktadır. Anımsama terapisi, özellikle davranışsal ve bilişsel işlevselliğin artırılmasında belirgin bir iyileşme sağlamaktadır (Özdemir, 2007: 12)

Biliş Merkezli Terapi: Hastanın bilişsel işlevselliğinin iyileştirilmesinde kognitif eğitim, gerçeğe oryantasyon (uyum sağlama) ve beceri kazandırma gibi terapileri kapsamaktadır. Biliş merkezli terapi içinde yer alan gerçeğe oryantasyon (uyum sağlama); demanslı hastaya, zaman, yer ve kişilerle ilgili belleği canlandırıcı uyarıların (sürekli nesnelerin ve isimlerin tekrar edilmesi, fotoğraf albümlerinin gösterilmesi, daha önce tanıdığı insanlarla görüşmesi gibi) tekrar tekrar öğretilmesi ile kişinin mental olarak uyarılabilmekte olduğu görüşünü savunmaktadır (Eker, 2008: 97, Özdemir, 2007: 12).

1.3.Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Verme

1.3.1. Bakım ve Bakım Veren Yüğü

1.3.1.1.Bakım

Türk Dil Kurumu(2018)'na göre bakım; bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işidir. Bakım verme formal ve informal olmak üzere iki şekilde yapılmaktadır. Formal bakım; resmi veya özel kuruluşlar tarafından, hastanın evinde veya bir kurumda sunulan ve meslek grupları tarafından verilen bakımı ifade etmektedir (Soner, 2017: 376, Or, 2013:8). Bu grupta doktor, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, psikolog, fizyoterapist gibi meslek grupları yer almaktadır (Sayar, 2010: 150). İnformal bakım; kronik veya akut sağlık sorunları olan hastaya, yakın aile bireyleri, akrabaları, komşuları veya arkadaşları

tarafından herhangi bir ücret talep etmeksizin verilen bakımdır (Soner, 2017: 376; Or, 2013:8). İnformal bakım vericilerin sağladığı hizmetlerden bazıları şunlardır (Or, 2013: 8-9):

- Öz bakım ihtiyaçlarının karşılanmasında destek sağlama,
- Ev işlerinde yardım etme,
- Bütçe yönetimi ve diğer finansal işlerin yapılması ve denetleme,
- Sağlık hizmetlerinin takibi, muayene ve tetkiklerinin yapılması,
- Sosyal hizmetler ve sosyal yardımları araştırma, hastanın bu hizmetlerden faydalanmasını sağlama,
- Aynı evi paylaşarak veya günün belirli saatlerinde yanında bulunarak duygusal ve manevi destek sağlama

1.3.1.2. Bakım Veren

Bakım veren; hastaya fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönden destek veren, kişinin bakımından ve gözetiminden sorumlu olan kişiyi ifade etmektedir. Primer bakım veren kişi, hastanın ihtiyaçlarının karşılanmasında birinci derede sorumluluğu olan kişidir ve genellikle aile bireylerinden oluşmaktadır (Akpınar, 2009: 22). Sekonder bakım veren, hastanın bakımından sorumlu olmayıp primer bakım vericiye destek sağlayan kişidir. Çoğunlukla aile bireyleri olmak üzere arkadaş veya komşular da primer bakım veren olabilmektedir (Or, 2013: 11).

Ülkemizde yaşlıların bakımından genellikle aile bireyleri sorumlu tutulmakta ve yaşlısına bakmayan çocuklar toplum tarafından kınanmaktadır (Or, 2013: 7). Aile bireylerinin yaşlıya bakım verme sebepleri ise; yaşlı bireye sevgi duyma, evlat sorumluluğu olarak görme, hastanın kendine bakamaması ve empati duygusu, hastaya bakacak başka kimsenin olmaması, suçluluk duygusu, insani değerler, hastanın aileye ekonomik katkı sağlaması ve toplum baskısıdır (Or, 2013: 12-13).

1.3.1.3. Bakım Veren Yüğü

Türk Dil Kurumu'na göre yük kavramı; birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev olarak tanımlamaktadır (TDK, 2018). Literatürde “yük” kavramı; “bakım verenlerin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık

problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar” şeklinde açıklanmaktadır (Akpınar, 2009: 23). Hastaların bakımından sorumlu aile bireylerinin yaşadığı duygusal, fiziksel, ekonomik ve sosyal sorunlara da “hasta yakını yükü” denilmektedir (Yalçın vd., 2005: 167). Yük kavramı araştırmacılar ve bakım verenler için farklı anlamlar taşıyabilse de bakım yükünün iki boyutu vardır (Atagün vd., 2011: 515).

Nesnel Yük: Hastanın bakımından kaynaklı olarak ortaya çıkan yükü ifade eder. Bakım verenin aile içi ilişkilerinin bozulması, sosyal olarak geri çekilme, çalışma hayatının etkilenmesi, maliyetlerin artması gibi sorunlar nesnel yüke örneklerdir (Soner, 2017: 376).

Öznel Yük: Bakım verenin bakım verme durumuna yönelik olan tutumları ve duygusal tepkileridir. Öznel yük kişiseldir (Soner, 2017: 376). Bakım verenin hissettiği sıkıntı, keder, karamsarlık, suçluluk, utanma ve yaşadığı stres öznel yüke örneklerdir (Atagün vd., 2011: 516).

1.3.2.Bakım Veren Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım yükü herkeste görülmediği gibi her bakım verende de aynı derecede görülmez (Or, 2013: 21) .

Bakım Verene Ait Faktörler: Bakım veren bireyin yaşı, cinsiyeti, eğitimi, medeni durumu, dini inancı, çocuk sayısı, çocuklarının yaşı, mesleği, çalışma durumu, sağlık durumu, baş etme yöntemleri, sosyal destek sistemleri ve bakım veren bireyin başka rollerinin ve sorumluluklarının olmasıdır (Atagün vd., 2011: 539, Soner, 2017: 376-378, Kalıncara ve Kalaycı, 2017: 31, Kaya, 2017: 40, Erkan, 2017: 15).

Hastaya Ait Faktörler: Hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitimi, medeni durumu, hastalığının seyri, davranış sorunları, işlevsellik düzeyi gibi faktörlerdir. Hastaya ait faktörlerden hastalığının niteliği, ajitasyon, saldırganlık, kişilik değişiklikleri, hezeyanlar, halüsinasyonlar, sürekli ilgi bekleme ve taleplerde bulunma, ilaç reddi gibi psikiyatrik ve davranışsal sorunlar bakım yükünün artmasına sebep olan önemli faktörlerden biridir

(Atagün vd., 2011: 539, Soner, 2017: 376-378, Kalinkara ve Kalaycı, 2017:31, Kaya, 2017:40, Erkan, 2017:15).

Bakım Sürecine Ait Faktörler: Bakım verenin hastaya yakınlık derecesi, bakım verme sebebi, bakım verme süresi, hasta ile duygusal yakınlığı, bakım işinden ücret alıp almadığı, aynı evi paylaşma durumu, hastanın hangi ihtiyaçlarını karşıladığı vb. bakım sürecine ait faktörlerdir (Atagün vd., 2011: 539, Soner, 2017: 376-378, Kalinkara ve Kalaycı, 2017: 31, Kaya, 2017: 40, Erkan, 2017: 15).

1.3.3.Alzheimer Hastasının Evde Bakımı

Alzheimer hastası olan bir bireyin bakımı, normal bir yaşlı bireyin bakımından oldukça farklıdır (Bostancı, 2014: 32). Hafıza sorunları ile başlayan Alzheimer hastalığının ileri evrelerinde uyku sorunları, davranış değişiklikleri, anksiyete, depresyon, huysuzluk, huzursuzluk, hayaller görme ve kafa karışıklığı gibi çok farklı sorunlar ortaya çıkmaktadır (<http://www.alzheimerdernegi.org.tr/>, 15.05.2018).

Hastalığın seyrinin hastalığın ilk bulguları başladıktan sonra 2 ila 20 yıl sürdüğü, çoğu hastanın ise 8-10 yıl içinde hayatını kaybettiği saptanmıştır. Ancak istatistiklere bakarak hastaya bir ömür süresi biçmek çok yanlış olacaktır. Çünkü hastalığın seyri, işlevsellik kayıpları ve görülen psikolojik ve davranışsal semptomların şiddeti; hastadan hastaya, yaş, genetik özellikler, kültürel yapı, hastanın tedaviye yaklaşımı, hastanın veya hastaya bakım verenin sağlık, sosyal, ekonomik ve fiziksel durumu gibi etkenler nedeniyle değişiklik göstermektedir. Hastalık her hastada farklı seyretmektedir. Bazen tanı konulduktan bir yıl sonra hasta tamamen yatağa bağımlı hale gelebilirken 7-8 yıl yarı bağımlı halde hastalığı sürdürenlerde mevcuttur (Peterson, 2004: 27). Alzheimer hastalığının şiddeti arttıkça ve hastalık ilerledikçe bakım yükü de artış göstermektedir (Soner, 2017: 382).

Alzheimer hastaları ileri evrelerde iç görüsünü yitirse de erken evrede kendindeki değişikliklerin farkında olmaktadır. Hasta açısından bakıldığında; olayları hatırlayamadığı bir dünyada yaşıyordur. Nesneler ortadan kaybolmakta, kelimeleri veya eşyaların isimlerini hatırlamakta güçlük yaşamakta ve en yakın olduğu insanlar bir anda kendisine düşman olmaktadır. Alzheimer hastası birey; eşyaları çok ilgisiz yere koyabilir, aile bireylerini eşyalarını çalmakla suçlayabilir, giyinmeyi unutabilir, sokağa

çıplak çıkabilir, tuvaletini yaparken kapı çalındığında pantolonunu çekmeden kapıya koşabilir, evin içinde amaçsızca sürekli kendi kendine dolaşabilir, evden dışarıya çıktığında kaybolabilir, özellikle de yaşadığı mekan sık değiştiğinde muhakeme etmede çok daha zorluk yaşayabilir. Dikkati dağınıktır, olayları sırasına koyamaz, sürekli aynı elini yıkayabilir, her yerde her şeyi anlatabilir, anılarını karıştırabilir, olayları yanlış algıladığı için yanlış yorumlayabilir. Bu durumlar düşünüldüğünde hastada bazı psikiyatrik bozulmaların olması da olağandır. Tüm bu güçlüklerle tek başına savaşmaya çalışan Alzheimer hastası; kontrol edemediği ve anlayamadığı bu dünyadan uzaklaşmayı tercih edebilir, sürekli korku içinde olabilir, izlendiğini ya da çevresindekilerin kötülük düşündüğünü sanabilir. Bu gibi paranoid düşünceler neticesinde de bağırma, çabuk sinirlenme, tükürme, eşyalara vurma, kırma, çevresindekilere saldırma gibi davranışlar ortaya çıkabilmektedir. Aynı zamanda tüm bu korkutucu değişiklikler içinde hasta için tek değişmeyen şey bakıcısı olduğu için, bakıcıya aşırı derece bağlanma, her gittiği yerde onu gözleme ve sürekli takip etme de sık görülen davranışlardan biridir (Karakaş ve İrkeç, 2003: 14-16).

Hastada görülen bu psikiyatrik ve davranışsal semptomlar arttıkça; hem hastanın kullandığı ilaç miktarı artmakta, hem de daha ağır ve uzun bir bakım süreci ortaya çıkarak bakım veren yükünün artmasına neden olmaktadır (Lopez, 2011: 42).

Alzheimer Hastalarının Güvenliğinin Sağlanması: Alzheimer hastasının bakımındaki en önemli konulardan biri yaşadığı yer ve çevre düzenlenmesidir. Öncelikle hastanın yaşadığı yerin değişmemesi ve dikkatini dağıtacak gereksiz kalabalıktan ve detaydan arındırılmış olması gerekir. Kayıp düşebileceği eşyaların olmaması, gece dahi tuvaletin ve hastanın gidebileceği yerlerin aydınlık olması hastada oluşabilecek korku, huzursuzluk ve tedirginliğinin önüne geçebilmektedir (Çolakoğlu: 2004: 57). Mutfak gibi kendine zarar verebilecek eşyaların olduğu kapıların, balkon kapılarının ve dış kapının sürekli kilitli tutulması, anahtarın kapı üstlerinde bırakılmaması, elektrikli cihazların ulaşılabilir yerde olmaması, su sıcaklığının çok yüksek derecede olmaması, ilaçların ve boya gibi kimyasal ürünlerin hastanın ulaşamayacağı yerlerde saklanması, iğne veya düğme gibi yutabileceği küçük nesneler için önlem alınması, evde yalnız bırakılmaması ve sigara gibi kendine zarar verebileceği alışkanlıklarını bırakması sağlanmalıdır (Çolakoğlu, 2004:78-88; Bostancı, 2014: 32-33).

Yemek Yeme: Alzheimer hastaları yemeğini dökebilir, saklayabilir, bozulmuş veya yenmemesi gereken şeyleri yiyebilir, elleriyle yemeğe uzanabilir, yemek yemeyi reddedebildiği gibi yutmayı unuttuğu için yemek yerken boğulma atakları da geçirebilir. Bu gibi durumlarda bakım veren bireyin hasta ile inatlaşmaması, alışık olduğu ve sevdiği yiyecekleri yapması, deterjan gibi yenmemesi gereken şeylerin ulaşılabilir olmasını engellemesi, kolay yiyebileceği ve yutabileceği yemekleri yapması, yemeklerin aşırı sıcak ya da soğuk olmamasına dikkat etmesi gerekmektedir (Çolakoğlu, 2004: 78-88; Bostancı, 2014: 33) .

Kişisel Bakım: Alzheimer hastalarında banyo gibi kişisel temizliğin yapılmasına direnç gösterme ve kaygan zeminlerde düşme sık rastlanan durumdur. Bu sebeple bakım verenlerin ve nazik olarak hastaya ılımlı bir yaklaşım sergilemeli, kaygan zeminlere ve su sıcaklığına dikkat etmeli, hastanın mahremiyetine saygı duymalıdır. Aynı zamanda banyo ve tuvalette hastanın düşmesini engelleyecek ve hastaya destek sağlayacak tutamaçların olması gerekmektedir (Çolakoğlu, 2004: 78-88; Bostancı, 2004: 33).

Giyim: Alzheimer hastaları için kolay giyebileceği giysilerin, bağciksız ve alçak topuklu ayakkabıların alınması hastanın giyim konusunda zorlanmasını ve bakım verenin de bu işlerde güçlük yaşamasını önlemektedir (Çolakoğlu, 2004: 78-88).

İdrar ve Dışkı İle İlgili Sorunlar: Hasta ihtiyaçlarını ifade etmekte güçlük yaşadığı için bakım verenlerin hastanın huzursuzluğundan ve bazı davranışlarından ihtiyaçlarını ve sorunlarını anlamaya çalışmalıdır. Bakım veren hastanın tuvalet ihtiyacı ve dışkı kaçırmaya sorunlarına yönelik olarak; hastayı belirli aralıklarla tuvalete götürmeli ve bu konuda medikal destek almalıdır (Bostancı, 2004: 34).

Uyku ve Aktivite/Egzersiz: Uyku sorunları Alzheimer hastaları ve bakım verenler arasında yaşanan en büyük sorunlardan biridir (Geldmacher, 2004: 226). Alzheimer hastaları, geri çekilme, duyarsızlık, ilgisizlik gibi semptomlar nedeniyle tüm gün evde oturmak ve televizyon seyretmek gibi pasif aktiviteler yaptıkları için gün içinde sık sık uyurlar. Gün içindeki uyumaları bakım verene kendi sorumluluklarını yapacak bir zaman tanıdığı için bakım veren tarafından da görmezden gelir. Ancak bakım veren için günün bittiği saatlerde ise tüm gün uyku ihtiyacını gideren hasta enerjik şekilde hareket etmeye başlamaktadır. İşte bu noktada çoğu bakım veren için ciddi bir sorun

başlamaktadır. Gece gündüz dengesinin korunabilmesi için hastanın gün içinde aktif olabileceği, enerji sarf edebileceği ve duyularının açık olacağı aktiviteler yaptırmak (çorap eşlemek, elbise katlamak, iplerle oynamak, örgü örmek, yürüyüş yapmak vb) hem bakım verenin gece-gündüz dengesini sağlayabilmesini hem de hastanın uyku sorunları yaşamasını engelleyebilir (Geldmacher, 2004: 214-214). Yaşlılara ve demans hastalarına basit yönergelerle hastayı zorlamadan programlı bir şekilde yapılan egzersiz de hastaların hem fiziksel hem ruhsal olarak iyi olma haline yarar sağlamaktadır. Düzenli yapılan egzersizler; esnekliği sağlar, sakinleştirici etkisi vardır, anlam-amaç ve katılım duygusu sağlar, uyku dolaşımını düzenler ve motor becerilerin korunmasında katkı sağlar (Kirazlı, 2000: 101-102).

Davranış Sorunları: Alzheimer hastaları zaman zaman toplum içinde cinsel bölgesini ellemek gibi topluma uygun olmayan davranış gösterebilmekte; hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan psikoz ve ajitasyon gibi semptomlar hastanın endişeli, huzursuz ve güvenliği tehdit altındaymış gibi tepkiler vermesine sebep olabilmektedir. Bu gibi durumlar karşısında bakım veren; hasta bireyin farkındalığının olmadığını ve davranışındaki değişimlere hastalığın sebep olduğunu unutmamalı, davranışa sebep olabilecek çevresel, sosyal, psikiyatrik ve medikal faktörler araştırılmalı, hastanın öfkeli, hırçın ve saldırgan davranışları karşısında sağduyulu ve sakin kalabilmelidir. Aynı zamanda hastanın sürekli bakım veren bakıcısına bağımlılık davranışı geliştirebileceğinden zaman zaman başka bir kişinin bakım vermesini sağlayarak bağımlılığının azaltılması sağlanmalıdır (Çolakoğlu, 2004: 78-88; Bostancı, 2014: 34-35).

Sağlık Sorunları: Alzheimer hastalarının ölüm sebepleri genellikle üst solunum yolu enfeksiyonları, pnömoni, idrar yolu enfeksiyonu, yara enfeksiyonu, beslenme problemleri, bası yaraları ve kırıklar gibi sağlık sorunları olmaktadır. Hasta kendindeki sorunu algılamakta ve ifade etmekte güçlük yaşadığı için bakım veren hastasının genel sağlık durumundaki değişimi gözlemlediği anda hastasını sağlık kontrolünden geçirmelidir. Özellikle ileri evrelerde beslenme güçlüğü ve bası yaraları çok görülmektedir. Bası yaralarının tedavisi güç olduğundan yaraların oluşmadan önlenmesi, hastanın pozisyon değişimi hakkında bakım verene bilgi verilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda beslenme sorunları nedeniyle de ileri evrede yutma

güçlüğü çeken hastalara gastrostomi veya jejunostomi yoluyla beslenmesinin sağlanması, tutamaçlar ve hasta karyolası gibi önlemler alınarak hastada kırık, çatlak, yara gibi sağlık sorunlarına sebep olacak düşme riski azaltılmalıdır (Balam Yavuz ve ark., 2009: 85-86).

Aileye Psiko-Sosyal Destek ve Bakıcıların Eğitimi: Hastalar ve özellikle de hasta yakınlarının hastalık hakkında bilgilendirilmesi, hastadaki kişilik ve davranış değişikliklerinin beyindeki hastalıktan kaynaklı olduğu, hastanın suçlanmaması gerektiği, daha sonraki evrelerde ne tür sorunlarla karşı karşıya kalılabileceği, hastaya ve hastanın gösterdiği psikolojik ve davranışsal semptomlara nasıl bir yaklaşım yolu izleneceği ve nasıl davranılması gerektiği gibi konularda bilgi verilmesi; hem hasta hem hasta yakınının yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemekte, hastanın bakımını kolaylaştırabilmekte ve hastalığın seyrini etkileyebilmektedir. Hastaya güven veren, hezeyanlarını desteklemeyen, şefkatli, anlayışlı ve inatlaşmadan kurulan yaklaşım tarzı ile çoğu zaman hastanın hırçın ve huzursuz davranışları önlenmektedir (Emre, 2006: 46-47).

İletişim: Alzheimer hastası ile iletişim kurarken kognitif becerilerdeki bozulmaların yanında yaşa bağlı olarak hastada oluşabilecek görme-ışitme ve konuşma becerilerindeki yeti yitimleri de göz önüne alınmalıdır. Hastalığın psikiyatrik ve davranışsal semptomları nedeniyle Alzheimer hastasının dikkati dağınık olabilir, yanlış anlama veya alıngan tutum sergileyebilir, ardı ardına kurulan cümleleri algılamakta ve muhakeme etmekte güçlük yaşayabilir. Bu sebeple hasta ile iletişim kurarken yüz yüze olmak, televizyon gibi dikkat dağıtacak etmenlerin olmaması, hasta ile basit, kısa, açık ve tek yanıtlı ifadeler kullanmak, sürekli aynı soruları yönelttiğinde sakın kalabilmek ve dikkatini başka yönlere çekmek, hastalığın özellikle hırçınlık ve huzursuzluk gibi davranışsal semptomlarının azaltılmasında önem arz etmektedir (Geldmacher, 2004: 212-213).

Doktor-Hasta Yakını/Bakıcı İş Birliği: Alzheimer hastalığının tedavisinin başarısı için doktor ile hasta yakını işbirliğinin sağlanması önemlidir. Hasta bakıcı hastanın genel sağlığının korunmasında ve tedavisinin tam olarak uygulanabilmesinde aktif rol oynamaktadır. Alzheimer hastalığı ilerledikçe bağımlılık düzeyi arttığından her geçen gün bakıcının sorumluluğu da artmakta, çoğu hasta yakınında tükenmişlik

yaşanmaktadır. Bu nedenle hem doktor-hasta yakını işbirliğinin sağlanması hem de hasta yakınlarının psiko-sosyal olarak desteklenmesi tedavinin başarısında büyük rol oynamaktadır (Yavuz ve Arıoğlu, 2008: 9).

1.3.4.Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

1.3.4.1.Fiziksel Sorunlar

Başlarda sadece gözetim ve yönlendirmeden ibaret olan bakım sorumluluğuna zamanla alışveriş yapma, faturalarını ödeme, temizlik yapma, yemek yapma, giyindirme, banyo yaptırma, yemek yedirme gibi hastanın tüm yaşamsal ihtiyaçları eklenmektedir. Başlarda aktif hayatına devam edebilen bakıcı, hastalık ilerledikçe zamanının çoğunu hasta yanında geçirmek zorunda kalmaktadır (Peterson, 2004: 164). Uzun süre Alzheimer hastasına bakım veren bireylerde genellikle aşırı gerginlik hali, endişe, uykusuzluk ya da çok uyuma, kilo kaybı veya kiloda artış, dikkat bozukluğu, unutkanlık, halsizlik, yorgunluk, eklem ağrıları, mide problemleri, tansiyon, suçluluk hissi, intihar düşüncesi gibi ruhsal ve fiziksel sağlık problemleri yaşanabilmektedir. Özellikle ileri hareket kabiliyetini yitiren, beslenme ve boşaltım ihtiyaçlarını karşılayamayan yatağa bağımlı hastalara bakım verenlerde bel fıtığı gibi kronikleşebilen fiziksel sağlık sorunları görülebilmektedir (Alzheimer Derneği, Bakıcının Bakımı...) Akyar (2006: 28)'ın yaptığı bir çalışmada, bakım verenlerin %66'sının tanı konulmuş bir rahatsızlığının olduğu; bunların %75,6'sının depresyon, %30,3'ünün hipertansiyon, %12,1'inin bel fıtığı tanısı aldıkları saptanmıştır. Taşdelen ve Ateş (2012: 25)'in evde bakım verilen hastalara yönelik yaptığı çalışmada da, bakım verenlerin 48,6'sının en az bir kronik hastalığı olduğu belirtilmiştir.

1.3.4.2.Duygusal Sorunlar

Alzheimer hastalığı sürekli ilerleyen ve zamanla hastada işlevsellik kaybına yol açan bir hastalık olduğu için bakım veren kişi, sevdiği aile üyesinin yavaş yavaş ölümünü izlemek zorunda kalmakta ve hastası için bir şey yapamamaktadır. Bunun yanında bakım süreci içinde zamanla roller değişmekte; eşlerine bakan bireylerin ilişkisi karı-koca ilişkisinden ebeveyn çocuk ilişkisine dönüşmekte, anne veya babasına bakan bireylerde de ebeveyn-çocuk rolleri değişmektedir (Peterson, 2004:164). Bu da bakım veren için ağır bir psikolojik yük haline gelebilmektedir.

Aile üyelerine bakım vermenin bir diğer zorluğu da; bakım verenlerin sorumsuzluk olarak algılanabileceği düşüncesi ile hastasını kurum bakımına vermekten çekinmesi veya kurum bakımına vermiş olmanın psikolojik baskısı ile suçluluk duymasıdır (Peterson, 2004: 164).

Uzun süre bakım hizmeti verenlerin yaşadıkları ruhsal ve fiziksel sorunların farkında olmayarak veya kabul etmeyerek tedaviyi reddetmesine dünya çapında kabul edilmese de tıp çevresince “Bakım Veren Sendromu”denir. Bakım veren bireyler kendi sağlığını ihmal ettikçe, hem kendi hem de bakım verdiği hastanın yaşam kalitesi düşer. Unutkanlıklar ve sürekli gerginlik hali bakım veren aile bireyinin gündelik hayatında yaptığı planları sık sık unutmasına, yaptığı işleri normalden daha uzun süre yapmasına, işlerinin aksamasına ve bakım verdiği hastasını ihmal etmesine neden olur. Bu yüzden bakım veren bireyin kendisi ve diğer aile bireyleri için hem ruh sağlığını hem de fiziksel sağlığını koruması gerekmektedir (Alzheimer Derneği, Bakıcının Bakımı...).

Alzheimer hastasına bakım verenlerin yarısında depresyon belirtileri gözlemlenmektedir (Emre, 2006: 55). Hastanın fiziki bakımı, tedavi takibi, ilaç dışı tedavilerin uygulanması, hastanın genel sağlığının takibi, ev işleri, bütçe yönetimi gibi bir çok sorun ile karşı karşıya kalan bakım verenlerde; kendi sağlığına dikkat etmeme, sık hastalık öyküsü, somatik yakınmalar, anksiyete, depresyon, kaygı bozukluğu, dikkat dağınıklığı, çaresizlik, huzursuzluk, uykusuzluk, öfke, hayal kırıklığı ve karamsarlık gibi ruhsal sorunlar görülebilmektedir (Işık, 2013: 17; Balam Yavuz ve vd., 2009: 86).

1.3.4.3.Sosyal Sorunlar

Alzheimer hastasının sürekli bakım ve gözetime ihtiyaç duyması, bakım veren bireyin yaşamında çok büyük kısıtlamalara neden olmaktadır. Akyar’ın yaptığı çalışmada bakım verenlerin %50’sinin günlük ortalama 20-24 saat bakım verdikleri belirtilmiştir (Akyar, 2006: 30). Alzheimer hastasına bakım veren aile bireyinin, bakım verme sürecinin yoğun temposu nedeniyle kendi ailesine karşı sorumluluklarından, kendi sosyal hayatından ve hatta ekonomik hayatından da fedakârlıklar etmesi gerekmektedir. Giderek artan bakım yükü ile birlikte daha fazla zaman, ilgi ve uğraş vermek zorunda olan aile bireylerinde; zamanla içe kapanma, sosyal izolasyon, aile ve arkadaş ilişkilerinde bozulma, iletişim sorunları ve dikkat dağınıklığı gibi sorunların yaşanması

da kaçınılmaz olmaktadır (Işık, 2013: 17). Aile ilişkilerinin bozulmasında; bakım veren aile üyesine diğer aile üyelerinin destek sağlamaması veya hastayla ilgili alınacak kararlara katılmaması gibi etkenler de rol oynayabilmektedir (Cingil, 2013: 25).

Hemen hemen her toplumda yaşlıların evde bakımında kadınlar büyük bir rol ve sorumluluk üstlenmektedir. Hâlihazırda eşlik, annelik ve/veya iş kadınlığı rollerini taşıyan kadının bakım vericiliği de üstlendiğinde fiziksel, sosyal ve ruhsal sağlık sorunları yaşamaması ve bu rollerinin hepsine yetişmesi mümkün olmamaktadır (Adak, 2003: 87).

1.3.4.4.Ekonomik Sorunlar

Alzheimer hastasına bakım veren bireyler doğrudan ya da dolaylı olarak mutlaka ekonomik sorunlar yaşamaktadır. Bakım veren birey hastası için çalışma süresini azaltmak, izin almak ve vardiyalarını hastasına göre düzenlemek zorunda kalabilmekte ve iş yeri sahibi veya iş arkadaşları ile sorun yaşayabilmekte ya da işi bırakabilmektedir (Peterson, 2004: 167; Tufan, 2016: 125). Hastaların sağlık güvencesi olmasına karşın yapılan ek harcamalar, bakım masrafları, ulaşım masrafları, hastane giderleri, sigorta kapsamına girmeyen tıbbi cihaz ya da ürünler de ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkilemektedir (Kaya, 2017: 41; Or, 2013 : 20).

BÖLÜM 2: GEREÇ VE YÖNTEM

2.1.Araştırmanın Modeli

Bu çalışma ile Alzheimer hastasının evde bakımında yaşanan güçlükler, bu güçlüklerin aile bireylerine etkisi ve bakım yükleri incelenerek; aile bireylerinin yaşadığı sorunlara çözüm üretilmesi ve bakım yüklerinin azaltılması için stratejiler geliştirmek amaçlanmaktadır. Çalışmada bakım verenlerin yaşadığı sorunları belirlemek için araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan anket formu ve Bakımverenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Intentyory) kullanılmıştır.

2.2.Araştırmanın Soru ve Hipotezleri

Araştırma sorusu 1: Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin ve bakımı yapılan Alzheimer hastalarının sosyo-demografik özellikleri nelerdir ve bakım sürecine etkisi nedir?

Araştırma Sorusu 2: Alzheimer hastalığına ve bakım sürecine ilişkin özellikler nelerdir ve bakım sürecine etkisi nedir?

Araştırma Sorusu 3: Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin ve bakımı yapılan Alzheimer hastalarının sosyo-demografik özellikleri ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır, varsa bu özelliklerin bakım veren yükünün alt boyutlarına etkisi nedir?

Araştırma Sorusu 4: Aile üyeleri tarafından bakım verilen Alzheimer hastalarının hastalık özellikleri ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır, varsa bu özelliklerin bakım veren yükünün alt boyutlarına etkisi nedir?

Bu araştırma ile Alzheimer hastasına bakım veren aile üyesinin yaşadığı güçlüklerin tespit edilmesi amaçlanmaktadır. Bu nedenle bakım veren aile üyesinin demografik verilerini, bakım verilen hastanın demografik bilgilerini, bakım sürecinin özelliklerini ve bakım veren yükünü incelemek amacıyla aşağıdaki hipotezler geliştirilmiştir:

Hipotez 1: Bakım verenlerin çoğu kadındır.

Hipotez 2: Bakım verenlerin çoğu evlidir.

Hipotez 3: Bakım verenlerin çoğu orta yaş grubundadır.

Hipotez 4: Bakım verenlerin çoğu hastanın kızıdır.

Hipotez 5: Alzheimer hastalığı 80 yaş ve üzeri nüfusta daha fazla görülür.

Hipotez 6: Alzheimer hastalığı kadınlarda daha fazladır.

Hipotez 7: Alzheimer tanısı olan yaşlıların çoğunda en az bir tane başka hastalık vardır.

Hipotez 8: Hastalık ilerledikçe bakım verenlerin yaşadığı güçlükler de artar.

Hipotez 9: Bakım verme süresi arttıkça bakım verenlerin yaşadığı güçlük de artar.

Hipotez 10: Bakım verenlerin hastaya yakınlık derecesi yaşadığı güçlüğü etkilemektedir. Hastanın gelini ve damadının bakım yükleri kızı ve oğlundan daha fazladır.

Hipotez 11: Bakım verenlerin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki vardır.

Hipotez 12: Bakım verenin gelir durumu bakım sürecinde yaşadığı güçlükleri etkilemektedir.

Hipotez 13: Bakım verenin aile yapısı bakım verenin yaşadığı güçlüğü etkilemektedir.

Hipotez 14: Bakım verenlerin bakım sürecinde ruh sağlığı olumsuz etkilenmektedir.

Hipotez 15: Bakım verenlerin bakım sürecinde fiziksel sağlıkları olumsuz etkilenmektedir.

2.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Sinop il merkezinde bulunan 250 yatak kapasiteli Atatürk Devlet Hastanesinin acil servis, nöroloji polikliniği, psikiyatri polikliniği, aile hekimliği polikliniği, nöroloji servisi, psikiyatri servisi ve palyatif yoğun bakım servisine başvuran ve Alzheimer tanısı almış hastaya bakım veren hasta yakınları oluşturmaktadır. Bu evrende, veri toplama süreci içinde hastaneye başvuran, “Alzheimer” tanısı almış yaşlı bireye evde bakım veren, hasta ile akrabalık ilişkisi bulunan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 108 hasta yakını araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

2.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, araştırmacının kendisi tarafından yüz yüze anket yöntemi ile elde edilmiştir. Araştırmanın amacı bakım verenlerle paylaşılmış; gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcıların sözlü izinleri alınmıştır.

Anket formu dört bölümden oluşmaktadır. İlk üç bölümü araştırmacı tarafından literatür incelenerek oluşturulmuştur. Dördüncü bölümde ise Bakımveren Yükü Envanteri yer almaktadır.

A. Bakım Veren Aile Üyesine İlişkin Bilgi Toplama Formu:

Bakım veren aile üyesine ilişkin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, gelir durumu, aile yapısı, evde bakım ücreti alıp almadığı gibi bilgiler yer almaktadır.

B.Alzheimer Tanısı Almış Yaşlı Bireye ve Hastalığa İlişkin Bilgi Toplama Formu:

Alzheimer tanısı almış yaşlı bireye ilişkin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, hastalık evresi, tanı süresi, tanısı konulmuş başka bir hastalığının olup olmadığı gibi veriler yer almaktadır.

C.Alzheimer Hastasının Evde Bakımında Karşılaşılan Güçlüklerle Yönelik Bilgi Toplama Formu:

Bu bölümde bakım verenlerin bilgi düzeyleri, bakım verme sebebi, bakım verme süresi, hastanın hangi ihtiyaçlarının karşılandığı, hastanın hangi ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlük yaşandığı, hastalarda görülen belirti ve bozuklukların bakım verene ne düzeyde güçlük yaşattığı ve bakım verenlerin bakım sorumluluğu nedeniyle hangi sorunları yaşadıkları gibi verileri içermektedir.

D.Bakımverenlerin Yükü Envanteri:

Bakımverenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Inventory) yükün çok boyutlu olduğu görüşünden yola çıkılarak, Novak ve Guest tarafından 1989 yılında Kanada’da geliştirilmiştir. Envanter ile bakım vermenin, bakım veren hasta yakınlarına etkisini ölçmek amaçlanmaktadır. Bu envanter literatürde bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım yükünü ölçmek için geliştirilmiş ilk ve en sık kullanılan araçlardan biridir. Bilişsel bozukluğu olan hastaların yakınlarına spesifik geliştirilmiş olması nedeniyle demans hastalarına bakım verenler için kullanımında üstünlük oluşturmaktadır. Bakım yükünü 5 boyutta (zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal) ele almaktadır. Zaman-Bağımlılık yükü bakımın zaman gerektiren bir iş olması ve bakım verenlere yaşattığı güçlüklerden, gelişimsel yük bakım verenlerin yaşamının bu döneminde kendi gelişiminin akranlarına göre olması gereken noktada olmadığını düşünmelerinden, fiziksel yük bakım verme işleminin bakım verenin fiziksel sağlık ve enerjisini olumsuz yönde etkilemesinden, sosyal yük bakım verenin rol çatışması duygularından, duygusal yük ise bakım verenin normal olmayan ve beklenmedik

davranışlarından dolayı bakım verdiği kişiye karşı olan negatif duygularını içermektedir. Ölçeğin Türk toplumu için geçerliliği güvenilirliği Küçükgüçlü(2004) tarafından yapılmıştır.

2.5. Verilerin Analizi:

Sinop Atatürk Devlet Hastanesine başvuran Alzheimer tanısı almış bireye bakım veren aile üyesine uygulanan anket sonucunda elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS paket programı ile değerlendirilmiştir. Bulgular Frekans tabloları ve aritmetik ortalama gibi betimleyici istatistikler, T testi ve Anova eşliğinde yorumlanmış; $P<0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

2.6. Sınırlılıklar

Bu araştırma Sinop Atatürk Devlet Hastanesine başvuran Alzheimer tanısı almış bireyin bakımından doğrudan sorumlu olan ve kendini iyi ifade edebilen aile üyeleri ile sınırlıdır.

BÖLÜM 3: BULGULAR

3.1. Bakım Veren Aile Bireylerinin Sosyo-Demografik Verileri

Bakım verenlerin yaş ve cinsiyet durumları aşağıda verilmiştir.

Tablo 1. Bakım Veren Aile Üyesinin Yaş ve Cinsiyet Bilgileri

Cinsiyet	S	%
Kadın	80	74,1
Erkek	28	25,9
Yaş		
25 yaş ve altı	3	2,8
25-44	18	16,7
45-64	70	64,8
65 yaş ve üzeri	17	15
Ortalama Yaş: 57,1		
Erkek: 60,5		
Kadın: 49,9		

Çalışma kapsamında Alzheimer hastasına evde bakım veren ve araştırmaya katılmayı kabul eden 80 kadın, 28 erkek olmak üzere toplam 108 hasta yakınına ulaşılmıştır. Katılımcıların %2,8'ini 25 yaş ve altı, %16,7'sini 25-44 yaş aralığı, %64,8'ini 45-64 yaş aralığı, %15'ini 65 yaş ve üzeri oluşturmaktadır. Bakım veren erkeklerin ortalama yaşının 60,5 olduğu, bakım veren kadınların ortalama yaşının 49,9 olduğu, bakım veren toplam katılımcı sayısının yaş ortalamasının ise 57,1 olduğu tespit edilmiştir. Verilerin literatür ile uyumlu olduğu gözlemlenmektedir (Çetinkaya, 2008: 89; Tezcan, 2017: 37; Yacı, 2011: 56, Bostancı, 2014: 70; Bozgeyik, 2015: 52). Bu veriler neticesinde Alzheimer hastalarına daha çok kadınların bakım verdiği, bakım veren bireylerin genellikle orta yaş grubunda olduğu sonucuna varılmıştır.

Gençlerin yaşamını sürdürmeleri için büyük şehirlere göç etmesi, modern aile yapısının getirisi olarak ailede birey sayısının azalması, aile bağlarının zayıflaması, boşanmaların artması, evlilik yaşının ileriye atılması, doğurganlık oranının azalması gibi sosyo-ekonomik değişimler; bakım sorumluluğunun aile bireyleri arasındaki paylaşımını güçleştirmiş, sorumluluğun genelde tek bir kişiye kalmasına neden olmuş, bakım sürecini daha zor ve yıpratıcı hale getirmiştir (Tufan, 2016: 50). Yapılan araştırmalara göre bakım verenlerin çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Kadınların bakım verme görevine uygun görülmelerinin nedenleri; çoğu toplumda ev ve aile ile ilgili işlerin

kadınların doğal işi olarak görülmesi, kadınların erkeklere göre daha duygusal, şefkatli ve duyarlı olması, bakım vermenin doğuracağı güçlüklerle kadınların daha iyi mücadele edebileceği görüşüdür (Yaşar,2009: 10).

Tablo 2. Bakım Veren Aile Üyesinin Sosyo-Demografik Bilgileri

Gelir Durumu	S	%
1605 ve daha az	41	38,1
1606 TL- 3000 TL	41	38,1
3001 TL- 4500 TL	17	16,2
4501 TL ve daha fazla	9	8,6
Medeni Durumu		
Evli	88	81,5
Bekar	10	9,3
Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	9,3
Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	7	6,5
Okur-yazar	3	2,8
İlkokul Mezunu	53	49,1
Ortaokul Mezunu	12	11,1
Lise Mezunu	19	17,6
Yükseköğretim Mezunu	14	13
Aile Yapısı		
Geniş Aile	48	44,4
Çekirdek Aile	59	54,6
Parçalanmış Aile	1	,9
Çocuk Durumu		
Çocuk yok	2	1,9
1-2 çocuk	76	51,9
3 çocuk ve daha fazlası	50	46,2

Katılımcıların %38,1'i 1605 TL ve altı gelire sahip olurken, %38,1'inin 1605 – 3000 TL arası, %16,2'sinin 3001- 4500 TL arası, %8,6'sının 4501TL ve daha fazla gelire sahip olduğu tespit edilmiştir. Bakım verenlerin %81,5'i evli ve tamamına yakını (%98, 1) çocuk sahibidir. Bostancı (2014: 78)'nın çalışmasında bakım verenlerin neredeyse tamamının evli olduğu ve çoğunluğunun çocuk sahibi olduğu belirtilmiştir. Akyar(2006: 21)'in çalışmasında da Alzheimer hastalarına bakım verenlerin çoğunluğunun evli ve çocuk sahibi olduğu görülmektedir. Bozgeyik (2015: 52) çalışmasında bakım verenlerinin yarısından fazlasının evli olduğunu ve çoğunluğunun (%90) 2000 TL ve altı gelire sahip olduğunu belirtmiştir. Bu veriler ışığında; çalışma sonuçlarının literatür ile paralellik gösterdiği söylenebilir. Ayrıca, bakım verenlerin bakım verme yükümlülüğü dışında eş veya annelik gibi başka yükümlülüklerinin olduğu çoğunluğunun düşük gelir grubunda olduğu ifade edilebilir.

Bakım verenlerin %54,6'sı çekirdek aile olduğunu, %44,4'ünün geniş aile yapısına sahip olduğu görülmektedir. Bu durum; bakım verenlerin çoğunluğunu çekirdek aile yapısının oluşturduğu ancak katılımcıların yarısına yakınının da geniş aileye sahip olduğunu göstermektedir. Geniş aile yapısına sahip olan bakım verenlerin üye sayısının artmasıyla bir yandan bakım sorumluluğunun artması olarak yorumlanırken diğer yandan çekirdek ailelerin aksine bakım verenlerin aynı ev içinde bakım yükümlülüğünü paylaşabilecek yakınlarının olduğu olarak da yorumlanabilmektedir.

Tablo 3. Bakım Veren Aile Üyesinin Bakım Verme Sürecinde Tanısı Konulmuş Hastalıkları

	S	%
Başka bir hastalığı yok	42	38,8
Psikiyatrik hastalıklar (depresyon, panik atak, anksiyete, öfke kontrolü, uyku sorunu)	47	43,5
Kas ve iskelet sistemi hastalıkları (vücut ağrıları, bel ağrısı, bel fıtığı)	13	12,0
Tansiyon	6	7,4
Nörolojik hastalıklar (Alzheimer, baş dönmesi, unutkanlık, MS)	4	3,7
Diğer (alerji, astım)	4	3,7

**Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdelere katılımcıların verdiği birden fazla cevap üzerinden alınmıştır.*

Bakım verenlerin %61,2'si bakım süreci içinde bakım vermeden kaynaklı olduğunu düşündükleri sağlık sorunlarının olduğunu ifade etmişlerdir. Sağlık sorunları olduğunu ifade edenlerin %43,5'i depresyon, anksiyete, panik atak, öfke kontrol sorunu ve uyku sorunları gibi psikiyatrik hastalıklarının olduğunu; %12,0'ı ise vücut ağrıları, bel ağrısı ve bel fıtığı gibi kas ve iskelet sistemi hastalıkları olduğunu belirtmiştir. Literatür incelendiğinde; Çetinkaya (2008: 94) bakım verenlerin %48,2'sinin sağlık sorunu olduğunu, sağlık sorunu olanların en fazla sırasıyla dolaşım sistemi, endokrin sistemi ve sinir sistemi hastalıklarının olduğunu saptamıştır. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri inceleyen Akyar (2006: 24) da bakım verenlerin %66'sının sağlık sorunu olduğunu, en sık görülen hastalıkların ise sırasıyla depresyon, tansiyon, bel fıtığı ve tiroid olduğunu bulmuştur.

Alzheimer hastalığı ilerleyici bir hastalık olduğu için hastalık evreleri ilerledikçe hastanın bağımlılık düzeyi de artış göstermektedir. Hastanın bezlenmesi, banyo, giyinme ve soyunma gibi ihtiyaçlarını karşılayan bakım verenlerin kas ve iskelet sistemi hastalıklarının olması beklenen bir bulgudur. Ancak sağlık sorunu olduğunu ifade eden bakım verenlerin yarısına yakınının psikiyatrik hastalığı olduğunu ifade etmesi gözden

kaçırılmaması gereken bir veridir. Aile üyelerinin; saygı duyduğu anne ve/veya babasının zamanla çocuklaştığını görmek, onların bakımını üstlenmek ve ölümünü izlemek aile üyelerine hem fiziksel hem psikolojik olarak ağır bir yük yüklemektedir. Ayrıca hasta yakınları; uyku sorunları, unutkanlık, hayaller görme, saldırganlık gibi hastalığın hem psikolojik hem davranışsal sorunları ile baş etmeye çalışırken hastasına kızdığı, şiddet uyguladığı ve/veya hastasından tiksindiği için utanç ve suçluluk duyabilmektedir. Tüm bunlar neticesinde bakım verenlerde sıklıkla psikiyatrik hastalıklar görülebilmektedir.

3.2. Alzheimer Tanısı Almış Hastanın Sosyo-Demografik Bilgileri

Bu başlık altında hastaların sosyo-demografik bilgilerine ait veriler yer almaktadır.

Tablo 4. Alzheimer Tanısı Almış Hastanın Bilgileri		
Alzheimer Tanısı Almış Yaşlı Bireye ve Hastalığa İlişkin Bilgiler		
Özellikler	S	%
Cinsiyet		
Kadın	71	65,7
Erkek	37	34,3
Yaşı		
64 yaş ve altı	6	5,7
65 – 79	35	32,7
80 yaş ve üzeri	67	62,6
Gelir Durumu		
Gelir Yok	30	27,8
1000 TL ve daha az	30	27,8
1000 TL - 2000 TL	42	38,9
2000 TL ve daha fazla	6	5,6
Çocuk Durumu		
Çocuk Yok	3	2,8
1 Çocuk	7	6,5
2-3 Çocuk	33	30,6
4 ve üzeri	65	60,2
Eğitim Durumu		
Okuryazar değil	45	41,7
Okuryazar	19	17,6
İlkokul mezunu	39	36,1
Ortaokul Mezunu	2	1,9
Lise Mezunu	2	1,9
Yükseköğretim Mezunu	1	0,9
Medeni Durumu		
Evli	48	44,4
Bekar	1	0,9
Ayrı/Boşanmış/Vefat	59	54,6

Tablo 4'te Alzheimer tanısı almış hastaların cinsiyet özelliklerine göre % 65,7'sinin kadın olduğu; yaş özelliklerine göre ise %62,6 sının 80 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Literatürde de Alzheimer tanısı almış hastaların çoğunluğunu kadınların oluşturduğu bilinmektedir (Akyar, 2006: 21; Tezcan, 2017: 37). Ancak bu veriler; kadınların ortalama yaşam sürelerinin erkeklere oranla daha uzun olması ve Alzheimer hastalığının yaşam süresi uzadıkça sıklığının da artış göstermesi ile ilişkilendirilebilir.

Hastalar gelir durumlarına göre incelendiğinde; %38,9'unun 1000-2000 TL gelire, %27,8'inin 1000 TL ve daha az, %5,6'sının 2000 TL ve daha fazla gelire sahip olduğu, %27,8'inin ise hiç geliri olmadığı saptanmıştır. Hastaların %60,2'sinin 4 ve daha fazla çocuğa sahipken % 2,8'inin hiç çocuklarının olmadığı bulunmuştur. Evde bakımı yapılan hastaların yarısından fazlasının düşük gelir grubunda yer aldığı, dörtte birinin ise hiç geliri olmadığı, hastaların tamamına yakınının çocuklarının olduğu görülmektedir. Verilerden yola çıkılarak; evde bakımı yapılan hastaların genellikle düşük gelire sahip olduğu, yüksek gelire sahip olanların özel bakım merkezlerine gitmiş veya aile tarafından yerleştirilmiş olabileceği, bu merkezlerin ücretleri yüksek olduğu için düşük gelir grubunda yer alanların bu hizmetten faydalanamadıkları söylenebilir. Ayrıca evde bakım verilen hastaların tamamına yakınının çocuk sahibi olması ve bakım verenlerin çoğunluğunu çocukların oluşturması da her ne kadar küreselleşme ve modernleşme ile birlikte aile yapısında bazı değişimler meydana gelse de geleneksel Türk aile yapısının “çocuğun ailenin sosyal güvencesi olduğu” görüşünün devam ettiğini göstermektedir.

Tablo 5'e göre; bakım verilen hastaların %87,1'inin Alzheimer hastalığı dışında en az bir tane hastalığı bulunmaktadır. İfade edilen hastalıklara bakıldığında; tansiyon başta olmak üzere sırasıyla kardiyovasküler, nörolojik, şeker, kas ve iskelet sistemi, sindirim, böbrek ve üriner sistem hastalıkları yer almaktadır. Hastaların Alzheimer dışında başka sağlık sorunları olmasının bakım sürecini olumsuz etkileyebileceği söylenebilir.

Tablo 5. Hastaların Alzheimer Dışında Var Olan Tanı Konulmuş Hastalıkları

	S	%
Başka hastalığı yok	14	12,9
Nefes Darlığı/Astım/KOAH	6	5,5
Duyu organ hastalıkları (görme-işitme)	14	12,9
Diğer (kanser, guatr, kolesterol, tiroid)	15	13,8
Sindirim, böbrek ve üriner sistem hastalıkları (safra kesesi, böbrek, prostat, mide sorunu)	17	15,7
Kas ve iskelet sistemi hastalıkları (kemik erimesi, kalça kırığı, romatizma, eklem ağrıları, yürüme güçlüğü)	23	21,2
Şeker	25	23,1
Nörolojik hastalıklar (SVO, Parkinson, Epilepsi, felç, baş dönmesi, beyin kanması)	31	28,7
Kardiyovasküler hastalık	32	29,6
Tansiyon	34	31,4

**Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdelere katılımcıların verdiği birden fazla cevap üzerinden alınmıştır.*

3.3. Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler

Aşağıda bakım verenin günlük yaşamasına sebep olabilecek bakım sürecine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 6. Bakım Veren Aile Üyesinin Hastaya Yakınlık Derecesi

Yakınlık Derecesi	S	%
Eşi	20	18,5
Kızı	47	43,5
Gelini	18	16,7
Oğlu	16	14,8
Torunu	5	4,6
Diğer	2	1,9

Bakım verenlerin %43,5'i hastanın kızı, %18,5'i hastanın eşi, %16,7'si hastanın gelini ve %14,8'i hastanın oğludur. Tablo incelendiğinde bakım verenlerin çoğunu kadınların oluşturduğu; kadın cinsiyeti içinde en çok kız çocuklarının ebeveynlerine bakım verdiği görülmektedir. Buradan yola çıkılarak geçmişte yaşlıların erkek çocuklarının yanında durması ve yaşlıların bakımını da gelinin üstlenmesi geleneğinin değiştiği sonucuna varılabilir.

Akyar (2006: 26)'ın yaptığı çalışmada; bakım verenlerin çoğunluğunu(%86) kadınların oluşturduğu, bakım verenlerin%84'ünün hastanın çocukları ve %14'ünün eşleri olduğu

belirtilmiştir. Or (2013: 40)'un yaptığı çalışmada; yaşlıya bakım verenlerin %30,8'inin hastanın kızları, %20,6'sının hastanın gelinleri, %19,3'ünün ise hastanın oğulları olduğu belirtilmiştir.

Tufan'ın Alzheimer hastası yaşlısına evde bakım hizmeti sunan aile fertlerinin durumunu saptayabilmek için 2016 yılında Türkiye'nin bütün bölgelerini kapsayarak 3.500 denekle yaptığı çalışmada; bakım verenlerinin çoğunun kadın olduğu(%99,1); kadınlar arasında da en fazla bakım verenlerin öncelikli olarak hastanın kızları daha sonra ise gelinlerinin olduğu, %91.8'inin evli olduğu, %83'ünün çocuk sahibi olup çocukların %66'sının 18 yaşından küçük olduğu saptanmıştır (Tufan, 2016: 79-82).

Bakım verenlerin yakınlık derecesi incelendiğinde erkek çocuklarının da yadsınamaz bir çoğunlukta bakım verdiği görülmektedir. Bu durum; ileri evrelerdeki hastaların ihtiyaçlarının karşılanmasında fiziki güç gerekmesi ve erkek hastaların etek traşı ve banyo gibi ihtiyaçları nedeniyle bakımlarını erkek çocuklarının yapması ile ilişkilendirilebilir. Ayrıca yapılan yüz yüze görüşmelerde; erkek çocuklarının yanında duran hastaların özellikle fiziki bakımını da erkeklerin yaptığı, tikslenme, hastadan utanma, hastanın utanması, namahrem olduğu düşüncesi gibi nedenlerle gelinlerin günümüzde bakım verme işinde eski Türk aile yapısına göre daha geri planda kaldıkları söylenebilir.

Literatürde bakım verenlerin yakınlık dereceleri değişkenlik göstermektedir. Bostancı (2014; 73)'nın çalışmasında bakım verenleri sırasıyla hastanın eşi, kızı ve gelini oluştururken; Tezcan (2017: 40)'ın çalışmasında ilk üç sırayı hastanın çocuğu, eşi ve gelini, Bozgeyik (2015:53)'in çalışmasında kızı, eşi ve oğlu oluşturmaktadır.

Alzheimer hastalarına verilen bakım hizmetleri ülkeden ülkeye değişiklik gösterse de hastaya yardım edenlerin içinde ilk sırayı her zaman aile bireyleri almaktadır(Çolakoğlu, 2004: 74). Birçok Avrupa ülkesinde evde bakımın %80-90'ını aile bireyi bakımı oluşturmaktadır (Erkan, 2017: 12). Ülkemizde de bakıma muhtaç hasta ve yaşlıların bakımını genellikle aile bireyleri yapmakta, bakım verme işi aile bireylerinin temel sorumluluğu olarak görülmektedir (Erkan, 2017: 12).

Aközer vd. (2011: 121-122) yaptığı bir çalışmaya göre; bireyler yaşlılıkta en çok aileleri tarafından bakılmak istenmekte, bakım desteği özellikle de eş ve çocuklardan

beklenmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre; yaşlıların 2017 yılındaki en önemli mutluluk kaynakları %65,8 oranla birinci sırada aileler, %16,5 ile ikinci sırada ise çocuklarıdır (TUIK, 2018). Türk Aile yapısı Araştırması'na göre yaşlıların %63'ü kendi evinde, %36'sı çocuklarının yanında, %1'i huzurevinde kalmaktadır (Çınar, 2012: 22).

Tablo 7. Bakım Sürecine Ait Özellikler

Bakım Süresi(yıl)	S	%
Özellikler		
0-1 yıl	41	38
2-3 yıl	39	36,1
4-5 yıl	15	13,9
6 yıl ve daha fazla	13	12
Hastalığın Evresi		
Erken Evre	48	44,4
Orta Evre	35	32,4
İleri Evre	24	22,2
Günlük bakım verme süresi		
1-8 saat	69	63,9
9-16 saat	32	29,6
17-24 saat	7	6,5
Hastaya Bakım Verilen Yer		
Hastanın evinde	49	45,4
Bakıcının evinde	59	54,6

Hastaların bakım süresi incelendiğinde; %38'inin 0-1 yıl, %36,1'inin 2-3 yıl, %13,9'unun 4-5 yıl, %12'sinin 6 yıl ve daha fazla süredir bakım verildiği saptanmıştır. Daha önce Alzheimer hastaları ile ilgili yapılmış çalışmalara bakıldığında da hastalık süresi ilerledikçe bakım süresinin de kısaldığı görülmektedir (Yacı, 2011: 57; Soner ve Aykut, 2017: 378). Bu durum hastalığın ilerleyiciliği ve hastaların uzun yıllar yaşamaması ile ilişkilendirilebileceği gibi; bakım sürecinin zorlu ve yıpratıcı geçmesi nedeniyle bakım vermenin bir müddet sonra genellikle çocuklar arasında paylaşılması ile de ilişkilendirilebilir.

Tablo 8. Bakım Verme Sebebi

Bakım Verme Sebebi	S	%
Ailevi sorumluluk	54	50
Hasta bakıcıyı kabul etmediği için	11	10,02
Sevgi bağı	6	5,6
Başka bakacak kimsenin olmaması	37	33,3

Katılımcıların %50'si hastasına “ailevi sorumluluk” duygusu ile, %33,3'ü “başka bakacak kimsenin olmaması” nedeni ile, %10,02'si “hasta başka bakıcıyı kabul etmediği için” , %5,6'sı “sevgi bağı” nedeni ile bakım verdiğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin çoğunluğunu hastanın kızı, eşi ve gelini oluşturmalarına rağmen çok az bir kısmı sevgi bağı nedeniyle bakım vermektedir. Bakım verme işinde sevgi ve gönüllülük olmadığında bakım vericinin daha fazla güçlük yaşadığı ve stres faktörleri ile daha zor baş ettiği düşünülmektedir. Bu sebeple bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri bakım verme sebebinin de etkilediği söylenebilir.

Tablo 9. Hastanın Karşılanan İhtiyaçları ve Desteğe İhtiyaç Duyulan Konular

Özellikler	S	%
Hastanın Karşılanan İhtiyaçları		
Beslenme	52	48,1
Boşaltım	68	63
Giyim	87	80,6
Kişisel Temizlik	95	88
Hareket	62	57,4
Tedavi	94	87
Ekonomik	92	85,2
Ulaşım	98	90,7
Ev İşleri	99	91,7
Bakım Sürecinde Desteğe İhtiyaç Duyulan Konular		
Hastanın Fiziki bakımı	67	62
Ekonomik destek	13	12
Ev işleri	18	16,7
Refakat	73	67,6
Tedavi	24	22,2
Ulaşım	41	38

Tablo 9 incelendiğinde; bakım verenlerin hastanın ev işleri başta olmak üzere sırasıyla ulaşım, kişisel temizlik, tedavi, ekonomik, giyim, boşaltım, hareket ve beslenme ihtiyaçlarını karşıladığı görülmektedir. Ancak bakım verenlere “en çok desteğe ihtiyaç duyulan konular” sorulduğunda en fazla sırasıyla refakat(67,6), hastanın fiziki bakımı(62) ve tedavi ihtiyaçlarının karşılanması (%22,2) yanıtlarını vermişlerdir.

Eğilli ve Sunal'ın çalışmasında bakım verenlerin en çok bakımda zorluklar, psikolojik sıkıntılar ve maddi zorluklar konusunda güçlük yaşadığı ifade edilmiştir (Eğilli ve Sunal, 2017: 87). Bostancı'da çalışmasında bakım verenlerin en çok sırasıyla hastanın fiziki bakımı, hastaya sürekli bir şeyler anlatma ve yaptıklarını düzeltme konusunda güçlük yaşadığı; en çok yardıma ihtiyaç duyduğu konuların ise ev işleri, yalnız

bırakamama, kendine zaman ayıramama, hastanede refakatçi bulamama ve hastaneye götürmekte zorlanma olarak belirtmiştir. (Bostancı, 2014: 82-83). Akyar'ın çalışmasında bakım verenlerin etkilenen günlük yaşantıları sosyal yaşantı, çalışma hayatı, dışarı çıkma, kendine zaman ayıramama, psikolojik boyut ve alış veriş yapma olarak sıralanmıştır(Akyar, 2006: 32). Alzheimer Derneği ve GfK(Growth From Knowledge) Türkiye işbirliği ile yapılan Alzheimer Kamuoyu Araştırmasına göre bakım verenlerin yaşadığı en büyük zorluklar; teşhis ve bilgi edinme, tam zamanlı bir bakım sağlama zorunluluğu, bakım veren kardeş veya akrabaların anlaşmazlıkları, hastanın günlük rutinin tek bir kişi tarafından sağlanması ve lojistik ihtiyaçlar olarak bulunmuştur (Alzheimer Derneği, 2011: 3)

Literatürde de belirtildiği üzere bakım verenler çoğunlukla hastanın fiziki bakımı, refakat, ev işleri, kendine zaman ayıramama ve sosyal izolasyon konularında güçlük yaşamaktadır.

Tablo 10. Evde Bakım Ücreti Alma Durumu

Evde Bakım Ücreti	S	%
Evet	12	11,1
Hayır	96	88,9

Bakım verenlerin %88,9'unun evde bakım ücreti almadığı tespit edilmiştir. Ancak tabloda yer almamakla birlikte hasta yakınlarının çoğunluğunun evde bakım parası hizmeti hakkında bilgi sahibi oldukları gözlemlenmiştir. Ücret alma durumunun bu denli düşük çıkmasında; çalışmanın hastanede yapılması nedeniyle halihazırda başvuru yapmış veya yapmaya gelen hasta yakınlarının ankete katılmasının etkili olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca yine tabloda yer almamakla birlikte; hasta yakınları tarafından; hastalarının evde agresif, saldırgan ve huzursuz davranışlar sergilemesine ve giyim, banyo ve yemek gibi ihtiyaçlarında bağımlı olmalarına rağmen sağlık kurulu muayenelerinde fiziki olarak iyi görünmesi, doktor tarafından sorulan sorulara doğru yanıtlar vermesi ve hastanın ev ortamında daha uzun vadeli izlenmemesi nedeniyle başvurularının olumsuz sonuçlandığı ifade edilmiştir.

Tablo 11. Bakım Verenlerin Bilgi Düzeyi

Hastalığın belirtileri	S	%
Bilgim Yok	51	47,2
Biraz Biliyorum	29	26,9
Biliyorum	24	22,2
Çok İyi Biliyorum	4	3,7
Hastalığın evreleri ve seyri		
Bilgim Yok	53	49,1
Biraz Biliyorum	21	19,4
Biliyorum	23	21,3
Çok İyi Biliyorum	11	10,2
Hastalığın tedavisi		
Bilgim Yok	38	35,2
Biraz Biliyorum	28	25,9
Biliyorum	30	27,8
Çok İyi Biliyorum	12	11,1
Hastaya yaklaşım tarzı ve iletişim		
Bilgim Yok	53	49,1
Biraz Biliyorum	16	14,8
Biliyorum	29	26,9
Çok İyi Biliyorum	10	9,3
Sosyal ve ekonomik haklar hakkında bilgi düzeyi (Evde bakım parası, evde sağlık hizmetleri, engelli maaşı, ÖTV indirimi, ulaşım indirimi vb.)		
Bilgim Yok	21	19,4
Biraz Biliyorum	33	30,6
Biliyorum	29	26,9
Çok İyi Biliyorum	24	22,2

Talo11’de bakım verenlerin bilgi düzeyini ölçmek amaçlı sorular yer almaktadır. Katılımcıların yarısına yakını hastalığın belirtileri, evreleri, seyri ve hastaya yaklaşım tarzı ile ilgili hiçbir bilgilerinin olmadığını ifade etmiştir. Hastalığın tedavisi ile ilgili katılımcıların %35,2’si “bilgim yok”, %27,8’i “biliyorum”, %25,9’u “biraz biliyorum” ve %9,3’ü “çok iyi biliyorum” yanıtını vermiştir. Katılımcıların Sosyal ve ekonomik hakları konusundaki bilgi düzeyleri incelendiğinde; %19,4’ü “bilgim yok”, %30,6’sı “biraz biliyorum”, %26,9’u “biliyorum” ve %22,2’si “çok iyi biliyorum” yanıtını vermiştir. Akyar (2006: 29)’ın Alzheimer hastalarına bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada bakım verenlerin %44’ünün bakımla ilgili bilgi gereksinimi olduğu; %27,8’inin bakımı kolaylaştırıcı yöntemler, %27,8’inin hastalıkla ilgili yeni gelişmeler konusunda bilgi verilmesini istedikleri belirtilmiştir. Alzheimer Kamuoyu Araştırmasına göre de Alzheimer hastalığını bilen katılımcılardan %66’sı “devlet

Alzheimer hastası yakınlarına nasıl destek olabilir” sorusuna “bilinçlendirme eğitimi” yanıtını vermiştir (Alzheimer Derneği, 2011: 3)

Bakım verenlerin engellilere sunulan sosyal ve ekonomik haklar konusunda genel olarak bilgilerinin olduğu ancak katılımcıların yarısına yakınının Alzheimer hastalığı ile ilgili bilgilerinin olmadığı saptanmıştır. Hastalık hakkındaki bilgi düzeyinin bakım vermenin olumsuz etkileri ve bu olumsuz etkilerle baş etme yöntemleri ile ilgili olduğu, bilgi düzeyi arttırılırsa bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin de azalabileceği düşünülmektedir.

Tablo 12. Bakım Verilen Hastada Görülen Psikiyatrik/Davranışsal Belirti ve Bozuklukların Bakım Verene Yaşattığı Güçlükler

<i>Alzheimer hastalarında, hastalığın doğasından kaynaklı birçok psikiyatrik ve davranışsal belirtiler ve bozukluklar görülebilmektedir. Hastanızda görülen bu belirti ve bozuklukların, bakım verme sürecinde size ne düzeyde güçlük yaşattığına dair kendinizi tanımlayan ifadenin karşısındaki kutuyu işaretleyiniz.</i>	<i>Problem değildir</i>	<i>Küçük bir problemdir</i>	<i>Orta düzeyde problemdir</i>	<i>Ciddi bir problemdir</i>
Kayı/huzursuzluk/sıkıntı hali	25,9	13,9	26,9	33,3
Uyku bozuklukları	37,0	16,7	15,7	29,6
Yeme bozuklukları (<i>artma /azalma/ yenmemesi gereken şeyleri yeme</i>)	56,5	19,4	9,3	13,9
Hezeyan (<i>gerçeğe uymayan düşünceler; eşyalarının çalındığı veya bir başkasının kendisine zarar vereceği düşüncesi vb.</i>)	51,9	10,2	16,7	20,4
Halüsinasyonlar (<i>gerçekte olmayan ama kişinin algıladığını sanma halidir; görme, işitme, koklama, hissetme, tat alma duyuları ile olabileceği gibi ruhsal da olabilmektedir.</i>)	44,4	14,8	18,5	21,3
Sözlü ve yazılı iletişimde bozulma (<i>uygun kelime bulma güçlüğü, cümleyi sonlandıramama, cümle kuramama vb.</i>)	23,1	18,5	26,9	30,6
Sürekli aynı soruları sorma ve kelimeleri/cümleleri tekrar etme	27,8	15,7	26,9	28,7
Eşyaları kaybetme	58,3	4,6	11,1	25,0
Öz bakımını sağlamada güçlük	13,0	16,7	30,6	38,9
Öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi	51,9	11,1	14,8	21,3
Fiziksel saldırı (<i>kendisine, başkasına veya eşyalara zarar verme</i>)	78,7	7,4	10,2	2,8
Sözel saldırı (<i>bağırma, çığlık atma, küfür, hakaret vb.</i>)	43,5	19,4	16,7	19,4
Aşırı şüphencilik	49,1	19,4	15,7	14,8
Habersiz evden çıkma	73,1	8,3	6,5	11,1
İlaç reddi	59,3	7,4	13,9	18,5
İdrar/dışkı kaçırma veya idrar/dışkı ile ilgili sorunlar	30,6	17,6	19,4	31,5

Hastalığın doğasından kaynaklı ortaya çıkan belirtilerin bakım verene yaşattığı güçlüğü

dair sorulan sorunlara ilişkin; bakım verenler en çok sırasıyla öz bakımını sağlayamama, kaygı-huzursuzluk-sıkıntı hali, idrar/dışkı ile ilgili sorunlar, sözlü ve yazılı iletişimde bozulma, uyku bozuklukları, sürekli aynı soruları sorma, eşyaları kaybetme ve öz bakımının yapılmasına direnç göstermede güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Soner ve Aykut(2017: 82)'un yaptığı çalışmada bakım verenlerin en çok hastanın fiziki bakımı (giyim, banyo, tuvalet) ve hastaya sürekli bir şeyler anlatma, yaptıklarını düzeltme konusunda güçlük yaşadığını belirtmişlerdir. Akyar(2006: 32) çalışmasında bakım verenlerin yaşadığı sorunları sırası ile; öz bakımını sağlama, davranış değişikliklerini yönetme, ihtiyaçlarını belirleme, yanında kalma olarak saptamıştır.

Bu veriler ışığında; hastalığın belirti ve bozukluklarının bakım sürecini olumsuz etkilediği, bu belirti ve bozukluklardan hastanın öz bakımını yapamaması, kaygı-huzursuzluk-davranış sorunları ve sözlü-yazılı iletişimde bozulmanın bakım verenlerin yaşadığı güçlüğü etkilediği kanısına varılmıştır.

Tablo 13. Bakım Verenlerin Hastanın Bakımından Sorumlu Olmaktan Kaynaklı Yaşadığı Sorunlar

<i>Hastanın bakımından sorumlu olmanızdan kaynaklı olarak yaşadığınız sorunlara ilişkin kendinizi tanımlayan ifadenin hizasındaki kutuyu işaretleyiniz</i>	<i>Hiçbir zaman</i>	<i>Nadiren</i>	<i>Bazen</i>	<i>Sıklıkla</i>	<i>Her zaman</i>
Uyku sorunlarım var	32,4	10,2	31,5	13,0	12,0
Vücut ağrılarım var	37,0	17,6	19,4	14,8	10,2
Yorgun hissediyorum	19,4	10,2	27,8	23,1	18,5
Gereksiz ve çabuk sinirleniyorum	30,6	13,0	20,4	14,8	20,4
Kendimi yalnız hissediyorum	39,8	15,7	25,0	6,5	12,0
Kendimi çaresiz hissediyorum	46,3	12,0	23,1	2,8	14,8
Hastama öfke/kızgınlık duyuyorum	42,6	16,7	24,1	9,3	6,5
Hastamdan tiksiniyorum	77,8	6,5	7,4	2,8	4,6
Hastamı kurum bakımına vermeyi düşünüyorum	83,3	6,5	7,4	,9	,9
Kendime zaman ayıramıyorum	34,3	11,1	20,4	19,4	13,9
Aileme zaman ayıramıyorum	40,7	10,2	20,4	12,0	15,7
Arkadaşlarıma ve sosyal hayatıma zaman ayıramıyorum	18,5	6,5	22,2	14,8	37,0
Güncel olayları eskisi gibi takip edemiyorum	40,7	18,5	18,5	8,3	13,0
Sürekli hastamın yanında olmak zorunda olduğum için eve bağımlı hale geldim	16,7	9,3	16,7	23,1	33,3

Bakım verenler; aile üyelerine bakım vermekten kaynaklı olarak sıklıkla ve her zaman yaşadıkları sorunlara ilişkin en çok sırasıyla; eve bağımlı hale gelme(%56,4), sosyal hayata zaman ayıramama(51,8), yorgun hissetme(41,6), çabuk sinirlenme (35,2), kendine zaman ayıramama(33,5), aileye zamana ayıramama(27,7), uyku sorunları (%25) ve vücut ağrıları(%25) cevabını vermiştir.

Bakım verenlerin çoğunluğu hastayı kurum bakımına verme, hastaya tiksinti duyma ve hastaya öfke duyma ifadeleri ile ilgili sorun yaşama sıklığını “hiçbir zaman” olarak belirtmişlerdir. Araştırmanın aksine Tufan(2016: 89)’ın yaptığı çalışmada, Alzheimer hastasına bakım verenlerin hastalığın ilk evrelerinde %33’ü, orta evrelerinde %72,5’i, ileri evrelerinde de %79,6’sının hastasının kişisel ihtiyaçlarını karşılamaktan tiksindiği belirtilmiştir.

Çalışma hastane ortamında yapıldığından anket esnasında bakım verenler ile yalnız görüşme sağlanamamıştır. Bakım verenlerin akrabalarından veya sosyal çevresinden çekinmesi nedeniyle “kurum bakımı”, “tikinti duyma” veya “öfke duyma” ifadelerini sorun olarak belirtmek istemedikleri düşünülmektedir.

3.4. Bakımverenlerin Yüğü Envanteri/Ölçeğı(BYE) Güvenilirliğı

Tablo 14. Bakımverenlerin Yüğü Envanteri Güvenilirliğı (Cronbach's Alpha)

	Cronbach's Alpha	Item Statistics			
Toplam Yüğü	,906		Ort.	S.S.	Sayı
Zaman-bağımlılık yüğü	,835	Bakım verdiğim kiři günlük işlerinin çoğunu yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.	3,6389	,91159	108
		Bakım verdiğim kiři bana bağımlı	3,0833	1,14488	108
		Bakım verdiğim kiři sürekli izlemek zorundayım	2,0926	1,53182	108
		Bakım verdiğim kiři birçok temel fonksiyonunu yapabilmek için yardımına ihtiyaç duyuyor	2,9907	1,18791	108
		Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok	1,6296	1,22736	108
Gelişimsel yüğü	,830	Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum	1,8333	1,52548	108
		Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.	1,8148	1,66968	108
		Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi	2,4907	1,43061	108
		Bakım verdiğim kiřiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum	1,3889	1,51524	108
		Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum	2,0463	1,61988	108
Fiziksel yüğü	,795	Yeterli uyku uyuyamıyorum.	1,7778	1,46187	108
		Sağlığım olumsuz etkilendi	1,6481	1,32068	108
		Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.	1,2407	1,29608	108
		Fiziksel olarak yorgunum.	1,9815	1,40081	108
Sosyal yüğü	,736	Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.	1,1944	1,60873	108
		Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor	1,4630	1,70993	108
		Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum	,6481	1,29928	108
		Mesleğimi eskisi gibi iyi yapamıyorum	,9815	1,60013	108
		Bana bakım işinde yardım edebileceğı halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.	1,6111	1,78694	108
Duygusal yüğü	,794	Bakım verdiğim kiřinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.	1,8611	1,67141	108
		Bakım verdiğim kiřiden utaniyorum	,3056	,82551	108
		Bakım verdiğim kiřiye kızıyorum	1,0741	1,27304	108
		Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kiřiden rahatsız oluyorum	,4074	,91750	108
		Bakım verdiğim kiřiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum	1,5741	1,40229	108

Bakımveren Yüğü Envanterinin Geçerlilik ve Güvenilirlik (Cronbach Alfa) değeri;” Toplam Yüğü” için .90, “Zaman-Bağımlılık Yüğü” için .83, “Gelişimsel Yüğü” için .83, “fiziksel Yüğü” için .79, “Sosyal Yüğü” için .73, “Duygusal Yüğü” için .79 olarak bulunmuştur. Novak&Guest(1989)’in çalışmasında “Zaman-Bağımlılık Yüğü” için .85, “Gelişimsel Yüğü” için .85, “Fiziksel Yüğü” için .86, “Sosyal Yüğü” için .73, “Duygusal Yüğü” için .77 olarak bulunmuştur. Küçükğüçlü, Esen ve Yener(2009)’in çalışmasında ise “Zaman-Bağımlılık Yüğü” için .93, “Gelişimsel Yüğü” için .94, “Fiziksel Yüğü” için .94, “Sosyal Yüğü” için .82, “Duygusal Yüğü” için .94, “toplam yüğü” için .94 olarak bulunmuştur.



3.5. Sosyo-Demografik Veriler ve Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler İle Bakımverenlerin Yükü Envanterinin Karşılaştırılması

Tablo 15. Yakınlık Derecesi ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Yakınlık Derecesi	Sayı	Ortalama	Std.Sapma	F	df	P
Bakım Yükü Ölçeği	Eşi	20	35,4000	14,70553	1,170	5	0,329
	Kızı	47	43,6809	19,63261			
	Gelini	18	45,1111	22,58549			
	Oğlu	16	34,3750	15,77287			
	Torunu	5	43,0000	22,59425			
	Diğer	2	33,0000	24,04163			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman- Bağımlılık Yükü	Eşi	20	13,6500	5,01865	,421	5	,833
	Kızı	47	13,9362	4,89634			
	Gelini	18	13,3889	4,66702			
	Oğlu	16	12,0625	4,15482			
	Torunu	5	12,4000	5,68331			
	Diğer	2	13,5000	,70711			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Eşi	20	7,7500	4,63255	1,609	5	0,164
	Kızı	47	10,5957	6,04210			
	Gelini	18	11,0000	7,00420			
	Oğlu	16	6,8125	4,69352			
	Torunu	5	10,6000	6,50385			
	Diğer	2	10,5000	12,02082			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	Eşi	20	6,3500	3,74552	1,110	5	0,360
	Kızı	47	7,4894	4,27262			
	Gelini	18	6,4444	5,07847			
	Oğlu	16	4,8750	3,61248			
	Torunu	5	7,4000	5,45894			
	Diğer	2	4,0000	5,65685			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Eşi	20	3,3000	3,89467	1,922	5	0,097
	Kızı	47	6,1702	6,16554			
	Gelini	18	7,8889	5,32352			
	Oğlu	16	6,5625	5,73839			
	Torunu	5	6,8000	4,20714			
	Diğer	2	,0000	,00000			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duygusal Yük	Eşi	20	4,3500	4,69350	0,600	5	0,700
	Kızı	47	5,4894	4,65259			
	Gelini	18	6,3889	5,08908			
	Oğlu	16	4,0625	3,80296			
	Torunu	5	5,8000	5,76194			
	Diğer	2	5,0000	7,07107			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Bakım verenlerin akrabalık dereceleri ile bakım veren yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$). Literatürde de Çınar(2012: 71), Taşdelen (2012:138) ve Tezcan (2017:47)'nın çalışmasında bakım verenlerin yakınlık dereceleri ile bakım yükü envanteri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır. Ancak Çetinkaya (2008:109) hastaya bakım verenlerin yakınlık derecesi ile bakımveren yükü envanteri zaman-bağımlılık ve sosyal yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulmuştur.

Tablo 16. Bakım Verenlerin Yaşı İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Yaş	Sayı	Ort.	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	25 yaş altı	3	43,3333	24,98666	1,383	3	,252
	25-44 yaş	18	47,5000	17,97793			
	45-64 yaş	70	40,1714	19,74693			
	65 yaş üzeri	16	34,4375	15,47888			
	Toplam	107	40,6355	19,11800			
Zaman Bağımlık Yükü	25 yaş altı	3	13,0000	4,58258	,422	3	,738
	25-44 yaş	18	14,5000	3,43426			
	45-64 yaş	70	13,1000	4,96991			
	65 yaş üzeri	16	13,5000	5,11208			
	Toplam	107	13,3925	4,72600			
Gelişimsel Yük	25 yaş altı	3	11,0000	7,81025	1,358	3	,260
	25-44 yaş	18	11,2222	6,27371			
	45-64 yaş	70	9,6000	6,15123			
	65 yaş üzeri	16	7,1875	4,41541			
	Toplam	107	9,5514	6,01920			
Fiziksel Yük	25 yaş altı	3	4,6667	5,03322	1,024	3	,385
	25-44 yaş	18	8,1111	3,87889			
	45-64 yaş	70	6,3286	4,40264			
	65 yaş üzeri	16	6,5625	4,33542			
	Toplam	107	6,6168	4,32554			
Sosyal Yük	25 yaş altı	3	7,0000	6,08276	2,800	3	,044
	25-44 yaş	18	8,6667	5,00588			
	45-64 yaş	70	5,6571	5,78826			
	65 yaş üzeri	16	3,3125	4,34693			
	Toplam	107	5,8505	5,61972			
Duygusal Yük	25 yaş altı	3	7,6667	6,65833	,798	3	,498
	25-44 yaş	18	5,0000	4,15862			
	45-64 yaş	70	5,4857	4,97164			
	65 yaş üzeri	16	3,8750	3,46170			
	Toplam	107	5,2243	4,67895			

Bakım verenlerin yaşı ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamazken ($P>0,05$); yaş ile sosyal yük arasında anlamlı bir ilişki olduğu ($P<0,05$) saptanmıştır. 25 yaş ve altı ile 25-44 yaş grubunun sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırılmasında 25-44 yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur. 25-44 ile 45-64 yaş grubunun sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında 25-44 yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur. 25-44 yaş ile 65 yaş ve üzerinin sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında 25-44 yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur. Bu duruma göre 25-44 yaş grubundakilerin diğer yaş gruplarına oranla sosyal yük puanları daha yüksek; 65 ve üzeri yaş grubundakilerin ise diğer yaş gruplarına oranla sosyal yüklerinin daha az olduğu söylenebilir. 65 ve üzeri yaş grubunun sosyal yük puanlarının düşük olması; ileri yaşta sosyal aktivitelerin azalması ve bireylerin daha çok evde zaman geçirmesi ile ilişkilendirilebilir. Literatürde bakım verenlerin yaş durumları ile bakım yükü arasındaki ilişki farklılık göstermektedir. Taşdelen (2012: 138)'in çalışmasında yaş durumu ile bakım veren yükü envanteri arasında anlamlı bir fark bulunamazken; Çetinkaya (2008: 103) çalışmasında yaş ile sosyal yük puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, 35 ve altı yaş grubunun sosyal yük puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 17. Bakım Verenlerin Cinsiyeti İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Cinsiyet	Sayı	Ort	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	Kadın	80	42,8875	20,14064	5,490	106	,021
	Erkek	28	34,7500	14,34657			
Zaman Bağımlık Yükü	Kadın	80	13,5625	4,91406	,441	106	,508
	Erkek	28	13,0714	4,19814			
Gelişimsel Yük	Kadın	80	10,4250	6,22729	4,425	106	,038
	Erkek	28	7,1429	4,55188			
Fiziksel Yük	Kadın	80	7,1500	4,52867	3,041	106	,084
	Erkek	28	5,2143	3,31503			
Sosyal Yük	Kadın	80	6,0500	5,81987	1,151	106	,286
	Erkek	28	5,4643	5,05878			
Duygusal Yük	Kadın	80	5,7000	4,94885	4,738	106	,032
	Erkek	28	3,8571	3,41797			

Cinsiyet ile zaman-bağımlılık, fiziksel ve sosyal bakım yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmazken ($P>0,05$); gelişimsel, duygusal ve

toplam bakım yükü puan ortalamaları ile istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu ($p<0,05$) bulunmuştur. Kadın bakım verenler erkeklere göre daha fazla gelişimsel, duygusal ve toplam bakım yükü taşımaktadır. Bu durumun kadınların erkeklere göre daha duygusal ve şefkatli olmaları ve eş, anne, çalışan, bakım veren gibi bir çok rol ve sorumluluğu aynı anda taşımak zorunda kalmaları ile ilişkilendirilebilir. Literatürde cinsiyet ile bakım yükü arasındaki sonuçlar farklılık göstermektedir. Taşdelen (2012:133), Tezcan (2017: 48) ve Eğilli ve Sunal (2017: 88)'ın çalışmasında cinsiyet ile bakım yükü envanteri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken; Çetinkaya (2008: 104)'nın çalışmasında cinsiyet ve gelişimsel, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur.

Tablo 18. Bakım Verenlerin Medeni Durumu ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Bakım Vereninin Medeni Durumu	Sayı	Ortalama	Std.Sapma	F	df	p
Toplam Yük	Evli	88	40,4773	19,79491	0,635	2	0,532
	Bekâr	10	46,7000	17,51222			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	37,5000	13,58308			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman-Bağımlılık Yükü	Evli	88	13,3409	4,89167	,103	2	,902
	Bekâr	10	13,7000	4,39823			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	14,0000	3,77124			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Evli	88	88	9,3977	0,787	2	,458
	Bekâr	10	10	11,8000			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	10	8,9000			
	Toplam	108	108	9,5741			
Fiziksel Yük	Evli	88	6,6136	4,54209	,274	2	,761
	Bekâr	10	7,5000	3,59784			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	6,1000	2,84605			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Evli	88	88	5,9205	,116	2	,891
	Bekâr	10	10	6,4000			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	10	5,2000			
	Toplam	108	108	5,8981			
Duygusal Yük	Evli	88	5,2045	4,58172	1,878	2	,158
	Bekâr	10	7,3000	5,94512			
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	10	3,3000	3,26769			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Bakım verenlerin medeni durumu ile bakım yükü envanteri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 19. Bakım Verenlerin Eğitim Düzeyi İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Eğitim Durumu	Sayı	Mean	Std. Deviation	df	F	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	Okuryazar değil	7	38,0000	21,40872	5	,364	,872
	Okuryazar	3	41,6667	8,14453			
	İlkokul Mezunu	53	39,9811	19,43182			
	Ortaokul Mezunu	12	37,6667	17,07914			
	Lise Mezunu	19	45,7895	21,56020			
	Yükseköğretim Mezunu	14	40,8571	17,97373			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman Bağlılık Yükü	Okuryazar değil	7	12,7143	4,92322	5	,807	,547
	Okuryazar	3	13,6667	3,78594			
	İlkokul Mezunu	53	13,0566	5,212475			
	Ortaokul Mezunu	12	12,0000	4,76731			
	Lise Mezunu	19	14,4737	4,37631			
	Yükseköğretim Mezunu	14	15,0000	2,98715			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Okuryazar değil	7	10,2857	6,57557	5	,616	,688
	Okuryazar	3	10,6667	3,05505			
	İlkokul Mezunu	53	9,1509	5,95624			
	Ortaokul Mezunu	12	7,5833	5,24765			
	Lise Mezunu	19	11,0526	6,60365			
	Yükseköğretim Mezunu	14	10,2857	6,34191			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	Okuryazar değil	7	5,4286	3,59894	5	,581	,714
	Okuryazar	3	7,6667	2,88675			
	İlkokul Mezunu	53	6,1887	4,19274			
	Ortaokul Mezunu	12	6,6667	4,75458			
	Lise Mezunu	19	7,8421	5,02508			
	Yükseköğretim Mezunu	14	7,1429	4,18527			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Okuryazar değil	7	3,1429	4,01782	5	,757	,583
	Okuryazar	3	5,3333	2,51661			
	İlkokul Mezunu	53	5,7925	5,27461			
	Ortaokul Mezunu	12	6,0000	6,14965			
	Lise Mezunu	19	7,6842	6,67543			
	Yükseköğretim Mezunu	14	5,2857	6,06920			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duygusal Yük	Okuryazar değil	7	6,4286	6,39940	5	,873	,502
	Okuryazar	3	4,3333	1,52753			
	İlkokul Mezunu	53	5,7925	5,00138			
	Ortaokul Mezunu	12	5,4167	4,60155			
	Lise Mezunu	19	4,7368	3,61850			
	Yükseköğretim Mezunu	14	3,1429	3,97796			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Çalışma hipotezlerinde; eğitim ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olabileceği, bakım verenlerin eğitim düzeyi yükseldikçe hastalık hakkındaki farkındalık düzeyi ve

stresle baş etme becerileri artacağından bakım yükünün de azalacağı düşünülerek eğitimin bakım yükü üzerinde etkisi olduğu öne sürülmüştür. Ancak Tablo 19'a göre; eğitim durumu ile bakım yükü envanteri toplam ve alt yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamadığı görülmektedir ($p>0,05$). Sonuçların literatür ile uyumlu olduğu söylenebilir (Yacı, 2011: 59; Tezcan, 2017: 44; Eğilli ve Sunal; 2017:88, Bozgeyik, 2015:80). Buradan yola çıkılarak eğitim düzeyinin yüksek veya düşük olması ile hastalık ve hastalığın olumsuz sonuçlarıyla baş etme arasında ilişki olmadığı sonucuna varılmıştır.

Tablo 20. Bakım Verenlerin Çocuk Sayısı ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Bakım Vereninin Çocuk Sayısı	Sayı	Ort.	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	Yok	2	34,0000	29,69848	,307	2	,736
	1-2 çocuk	56	41,9643	19,17002			
	3 çocuk ve fazlası	50	39,7200	18,98231			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman-Bağımlılık Yükü	Yok	2	14,5000	4,94975	1,267	2	,286
	1-2 çocuk	56	14,0893	4,30339			
	3 çocuk ve fazlası	50	12,6600	5,12939			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Yok	2	5,5000	4,94975	,961	2	,386
	1-2 çocuk	56	10,1964	6,31137			
	3 çocuk ve fazlası	50	9,0400	5,64588			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	Yok	2	7,0000	9,89949	,016	2	,984
	1-2 çocuk	56	6,6964	4,15570			
	3 çocuk ve fazlası	50	6,5800	4,39429			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Yok	2	4,0000	5,65685	,196	2	,823
	1-2 çocuk	56	6,1429	6,04958			
	3 çocuk ve fazlası	50	5,7000	5,18337			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duygusal Yük	Yok	2	3,0000	4,24264	,722	2	,488
	1-2 çocuk	56	4,8393	4,71661			
	3 çocuk ve fazlası	50	5,7400	4,62385			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Bakım verenlerin çocuk sayısı ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Literatürde de sonuçlar farklılık göstermektedir. Çetinkaya (2008: 107)'nın çalışmasında Alzheimer hastalarına bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumları ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulurken; Tezcan (2017: 46) istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulamamıştır.

Tablo 21. Bakım Verenlerin Çalışma Durumu ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Bakım Vereninin Çalışma Durumu	Sayı	Ort.	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	Çalışıyor	20	39,3000	18,87103	1,276	3	,287
	Çalışmıyor (İşsiz)	14	46,8571	20,11451			
	Ev hanımı	49	42,3469	20,49751			
	Emekli	25	35,4800	15,00033			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman-Bağımlılık Yükü	Çalışıyor	20	13,1000	4,63283	,568	3	,637
	Çalışmıyor (İşsiz)	14	14,7143	4,23227			
	Ev hanımı	49	13,0000	5,27573			
	Emekli	25	13,8400	3,94419			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Çalışıyor	20	9,0000	6,55342	,499	3	,684
	Çalışmıyor (İşsiz)	14	10,3571	6,36828			
	Ev hanımı	49	10,1020	5,93803			
	Emekli	25	8,5600	5,61308			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	Çalışıyor	20	6,4000	4,48858	1,210	3	,310
	Çalışmıyor (İşsiz)	14	6,8571	3,52698			
	Ev hanımı	49	7,3469	4,46071			
	Emekli	25	5,3600	4,22177			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Çalışıyor	20	6,6000	6,44327	3,319	3	,023
	Çalışmıyor(İşsiz)	14	8,7857	6,27790			
	Evhanımı	49	6,1020	5,36285			
	Emekli	25	3,3200	4,06940			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duygusal Yük	Çalışıyor	20	4,2000	3,03662	1,012	3	,391
	Çalışmıyor(İşsiz)	14	6,1429	5,93370			
	Evhanımı	49	5,7959	5,03314			
	Emekli	25	4,4000	4,11299			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Katılımcıların çalışma durumu ile sosyal yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p < 0,05$). Ancak çalışma durumu ve zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($P > 0,05$). Çalışmıyor(işsiz) ve Çalışıyor olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında Çalışmıyor(işsiz) olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Çalışmıyor(işsiz) ve Ev hanımı olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında çalışmıyor(işsiz) olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur. Emekli ve Çalışmıyor(işsiz) olduğunu ifade edenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında Çalışmıyor(işsiz) olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Emekli olduğunu ifade eden katılımcıların düzenli bir geliri olduğu, diğer yaş grubundaki bireylere göre rol ve sorumluluklarının daha az olduğu, sosyal yaşantılarının daha kısıtlı olduğu ve genellikle evde zaman geçirmeyi tercih ettikleri düşünüldüğünde; emekli olduğunu ifade edenlerin sosyal yük puan ortalamalarının diğerlerine oranla daha düşük çıkmasının beklenen bir sonuç olduğu söylenebilir.

Diğer yandan “Çalışmıyor(işsiz)” olduğunu ifade edenlerin “çalışıyor” olduğunu ifade edenlere göre sosyal yüklerinin daha yüksek olması; çalışan kişilerin bir süreliğine evden uzaklaşabilmesi ve iş arkadaşları ile sosyal aktivite gerçekleştirebilmesi ile ilişkilendirilebilir.

Çalışmıyor(işsiz) olduğunu ifade edenlerin ev hanımı olduğunu ifade edenlere oranla sosyal yük puan ortalamasının daha yüksek olması; ev hanımlarının gelir getirme sorumluluğu taşımaması ve belirli bir arkadaş çevresi-aktivitelerinin olması, ancak çalışırken işsiz kalanların hem sorumluluklarını yerine getiremediği için suçluluk hissi duyması hem de iş yaşantısından ve var olan arkadaşlarından uzaklaşmaları ile yalnızlaşması gibi faktörlerle ilişkilendirilebilir.

Tablo 22. Bakım Verenlerin Aile Yapısı İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Bakım Vereninin Aile Yapısı	Sayı	Ort.	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Puan	Geniş Aile	48	37,7292	18,88796	1,143	2	,323
	Çekirdek Aile	59	43,3051	19,19883			
	Parçalanmış Aile	1	38,0000	.			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman- Bağımlılık Yükü	Geniş Aile	48	12,9583	4,39515	,667	2	,516
	Çekirdek Aile	59	13,7627	5,00117			
	Parçalanmış Aile	1	17,0000	.			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	Geniş Aile	48	8,5000	6,00709	1,427	2	,245
	Çekirdek Aile	59	10,4576	5,94319			
	Parçalanmış Aile	1	9,0000	.			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	Geniş Aile	48	5,8958	4,29368	1,335	2	,268
	Çekirdek Aile	59	7,2373	4,31253			
	Parçalanmış Aile	1	8,0000	.			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	Geniş Aile	48	5,6042	5,07283	,189	2	,828
	Çekirdek Aile	59	6,1695	6,09169			
	Parçalanmış Aile	1	4,0000	.			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duyusal Yük	Geniş Aile	48	4,7708	4,73664	1,140	2	,324
	Çekirdek Aile	59	5,6780	4,58047			
	Parçalanmış Aile	1	,0000	.			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Katılımcıların aile yapısı ile bakım yükü envanteri ve alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$).

Tablo 23. Bakım Verenlerin Evde Bakım Ücreti Alma Durumu İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Evde Bakım Ücreti Alma Durumu	Sayı	Ortalama	Std.Sapma	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği	Evet	12	49,0833	23,85356	1,679	106	,198
	Hayır	96	39,7396	18,29193			
Zaman-Bağımlılık Yükü	Evet	12	14,9167	4,01040	,764	106	,384
	Hayır	96	13,2500	4,79254			
Gelişimsel Yük	Evet	12	11,1667	6,24985	,952	1	,331
	Hayır	96	9,3750	5,96701			
Fiziksel Yük	Evet	12	8,1667	4,95128	,925	106	,338
	Hayır	96	6,4583	4,22254			
Sosyal Yük	Evet	12	8,0833	6,63953	1,258	106	,265
	Hayır	96	5,6250	5,45267			
Duygusal Yük	Evet	12	6,7500	6,32635	3,239	106	,075
	Hayır	96	5,0312	4,41160			

Çalışmada evde bakım ücreti alma durumunun bakım yükünü etkilediği hipotezi öne sürülmüşse de elde edilen verilere göre; bakım yükü ile evde bakım ücreti alma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır $P(0>,05)$. Bozgeyik (2015: 80) de çalışmasında Alzheimer hastalığında görülen davranışsal ve psikiyatrik belirtilerin bakım veren yükü ve depresyon ile ilişkisini araştırdığı çalışmasında evde bakım ücreti alma ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulamamıştır.

Tablo 24. Bakım Verenlerin Gelir Düzeyi İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Gelir Düzeyi	Sayı	Ortalama	Std. Sapma	F	df	P
Bakım yükü ölçeği toplam yük	-1605 TL	39	42,4872	18,16572	1,000	3	,396
	1606 TL - 3000 TL	40	37,1500	19,35306			
	3001 TL - 4500 TL	17	46,0588	19,19789			
	4501 TL +	9	41,4444	23,80184			
	Toplam	105	40,9429	19,28821			
Zaman bağımlık yükü	-1605 TL	39	12,6154	5,26965	1,908	3	,133
	1606 TL - 3000 TL	40	13,0500	4,45461			
	3001 TL - 4500 TL	17	15,7647	3,34532			
	4501 TL +	9	13,8889	5,20683			
	Toplam	105	13,4000	4,75475			
Gelişimsel yük	-1605 TL	39	10,2564	5,53324	,607	3	,612
	1606 TL - 3000 TL	40	8,6750	6,19507			
	3001 TL - 4500 TL	17	10,5882	6,36454			
	4501 TL +	9	9,6667	7,28011			
	Toplam	105	9,6571	6,04443			
Fiziksel yük	-1605 TL	39	6,3846	4,10786	,592	3	,621
	1606 TL - 3000 TL	40	6,3750	4,80218			
	3001 TL - 4500 TL	17	7,9412	3,73280			
	4501 TL +	9	6,7778	4,76387			
	Toplam	105	6,6667	4,36257			
Sosyal yük	-1605 TL	39	6,4615	5,61411	,970	3	,410
	1606 TL - 3000 TL	40	4,8750	5,30693			
	3001 TL - 4500 TL	17	6,0000	6,37377			
	4501 TL +	9	8,0000	6,34429			
	Toplam	105	5,9143	5,68587			
Duygusal yük	-1605 TL	39	6,7692	5,17820	2,910	3	,038
	1606 TL - 3000 TL	40	4,1750	3,61541			
	3001 TL - 4500 TL	17	5,7647	4,91845			
	4501 TL +	9	3,1111	4,80740			
	Toplam	105	5,3048	4,68452			

Bakım verenlerin gelir düzeyi ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Gelir düzeyi ile duygusal yük puan ortalaması arasında anlamlı bir fark olduğu ($p<0,05$); en

düşük gelir grubunda yer alan katılımcıların duygusal yük puan ortalamalarının diğerlerine oranla daha yüksek olduğu saptanmıştır. Buradan yola çıkılarak yaşanan ekonomik sıkıntının bakım veren üzerinde etkisi olduğu ve bu etkinin sadece finansal alanlarda olmadığı görülmekte; “bakım verenin gelir durumu bakım sürecinde yaşadığı güçlükleri etkilemektedir.” hipotezimizi doğrulamaktadır. Literatürde çalışmamızın aksine bakım verenlerin gelir durumu ile bakım yükü envanteri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamadığının saptandığı görülmektedir (Yacı, 2011: 59; Taşdemir, 2012: 133; Tezcan, 2017: 46; Eğilli ve Sunal, 2017: 88).

Tablo 25. Hastalığın Evresi İle Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Hastalığın Evresi	Sayı	Ortalama	S.S.	F	df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	Erken Evre	48	33,4583	17,76077	5,467	3	,002
	Orta Evre	35	45,4571	17,47998			
	İleri Evre	24	49,2500	19,17029			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman-Bağımlılık Yükü	Erken Evre	48	11,0000	5,00638	20,40	2	,000
	Orta Evre	35	14,2000	3,57935			
	İleri Evre	24	17,3333	2,01444			
	Toplam	107	13,4673	4,73509			
Gelişimsel Yük	Erken Evre	48	7,5208	5,69057	6,190	2	,003
	Orta Evre	35	10,8571	5,78610			
	İleri Evre	24	12,0417	5,70644			
	Toplam	107	9,6262	5,99925			
Fiziksel Yük	Erken Evre	48	5,0833	3,61929	8,053	2	,001
	Orta Evre	35	7,1143	4,23412			
	İleri Evre	24	9,0833	4,67106			
	Toplam	107	6,6449	4,33775			
Sosyal Yük	Erken Evre	48	5,0833	5,13160	1,372	2	,258
	Orta Evre	35	7,1429	5,80133			
	İleri Evre	24	5,9583	6,15368			
	Toplam	107	5,9533	5,61229			
Duygusal Yük	Erken Evre	48	4,7708	4,56275	,984	2	,377
	Orta Evre	35	6,1429	4,60270			
	İleri Evre	24	4,8333	5,01013			
	Toplam	107	5,2336	4,67748			

Hastalık evresi ile sosyal yük ve duygusal yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$). Hastaların hastalık evresi ile bakım yükü envanteri zaman-bağımlılık, fiziksel, gelişimsel ve toplam yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($P<0,05$). Hastalık evreleri

ilerledikçe hastanın bakım verene olan bağımlılığı da artış göstermekte, bakım veren hastası için daha çok zaman harcamakta, hastaya devamlı refakat etmek zorunda kalmakta, hastanın öz bakım ihtiyaçları için daha çok fiziksel güç kullanmaktadır. Bu sebeple hastalık evresi ilerledikçe bakım veren yükünün de artış göstermesi beklenen bir bulgudur.

Tablo 26. Hastalık Süresi İle Bakımveren Yüğü Envanteri

BYE	Hastalık Süresi	Sayı	Ortalama	Std. Sapma	F	Df	p
Toplam Yüğü	0-1 yıl	32	31,8438	17,04663	4,000	3	,010
	2-3 yıl	37	41,8108	19,94971			
	4-5 yıl	18	46,3889	15,68491			
	6 + yıl	20	47,4500	19,51106			
	Toplam	107	40,6542	19,13216			
Zaman Bağımlık Yüğü	0-1 yıl	32	10,4375	5,04136	10,581	3	,000
	2-3 yıl	37	13,2432	4,76332			
	4-5 yıl	18	15,3889	2,59272			
	6 + yıl	20	16,6000	2,18608			
	Toplam	107	13,3925	4,72600			
Gelişimsel Yüğü	0-1 yıl	32	6,2812	4,65753	5,395	3	,002
	2-3 yıl	37	10,2703	6,41460			
	4-5 yıl	18	12,1111	4,86148			
	6 + yıl	20	10,7500	5,95487			
	Toplam	107	9,4766	5,93732			
Fiziksel Yüğü	0-1 yıl	32	5,0625	3,81793	3,290	3	,024
	2-3 yıl	37	6,4054	4,05832			
	4-5 yıl	18	7,9444	3,50583			
	6 + yıl	20	8,4000	5,45218			
	Toplam	107	6,6355	4,33588			
Sosyal Yüğü	0-1 yıl	32	5,7188	5,44909	,076	3	,973
	2-3 yıl	37	5,7027	5,17937			
	4-5 yıl	18	5,9444	5,42838			
	6 + yıl	20	6,4000	7,16277			
	Toplam	107	5,8785	5,63799			
Duygusal Yüğü	0-1 yıl	32	4,3438	4,14736	,923	3	,432
	2-3 yıl	37	6,1892	4,59975			
	4-5 yıl	18	5,0000	6,05854			
	6 + yıl	20	5,3000	4,06655			
	Toplam	107	5,2710	4,65117			

Hastalık süresi ile sosyal ve duygusal yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmazken ($p>0,05$); zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam bakım yükü puan ortalamaları ile istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur($p<0,05$). Hastalık süresi arttıkça, hastanın psikolojik ve davranışsal semptomları da artış göstermekte, yaşlının kişisel ve sosyal işlevselliği azalmakta, bakım veren hem psikolojik hem de fiziksel olarak yorulmaktadır. Buna bağlı olarak hastalık süresi arttıkça zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam yük de artış göstermektedir. İtalyanların yaptığı bir çalışmada da davranış bozukluğunun şiddeti ve hastalık süresinin bakım verenlerin yaşam kalitesini doğrudan etkilediği bulunmuştur (Alzheimer Derneği, Bakıcının Bakımı...)

Tablo 27. Bakım Verme Süresi ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Bakım Verme Süresi	N	Mean	Std. Deviation	F	Df	p
Bakım Yükü Ölçeği Toplam Yük	0-1 yıl	40	38,0250	18,93780	3	,761	,519
	2-3 yıl	39	44,1538	22,38836			
	4-5 yıl	15	38,2667	14,29019			
	6 + yıl	13	41,0000	13,12123			
	Toplam	107	40,6542	19,13216			
Zaman Bağımlık Yükü	0-1 yıl	40	12,0250	5,34688	3	3,401	,021
	2-3 yıl	39	13,2564	4,77779			
	4-5 yıl	15	15,0000	3,02372			
	6 + yıl	13	16,1538	1,90815			
	Toplam	107	13,3925	4,72600			
Gelişimsel Yük	0-1 yıl	40	8,4750	5,84407	3	,815	,489
	2-3 yıl	39	10,5641	6,47585			
	4-5 yıl	15	9,4667	5,01237			
	6 + yıl	13	9,3077	5,57352			
	Toplam	107	9,4766	5,93732			
Fiziksel Yük	0-1 yıl	40	6,3250	3,98965	3	,373	,772
	2-3 yıl	39	6,6667	4,75911			
	4-5 yıl	15	6,4000	4,18842			
	6 + yıl	13	7,7692	4,51209			
	Toplam	107	6,6355	4,33588			
Sosyal Yük	0-1 yıl	40	5,9500	5,62936	3	1,672	,178
	2-3 yıl	39	7,1282	5,89460			
	4-5 yıl	15	4,1333	5,56605			
	6 + yıl	13	3,9231	4,31010			
	Toplam	107	5,8785	5,63799			
Duygusal Yük	0-1 yıl	40	5,2500	3,96620	3	2,391	,073
	2-3 yıl	39	6,5385	5,48609			
	4-5 yıl	15	3,2667	3,91821			
	6 + yıl	13	3,8462	3,78255			
	Toplam	107	5,2710	4,65117			

Bakım verme süresi ile zaman-bağımlılık ortalama yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p < 0,05$). Ancak bu süre ile diğer yük ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0,05$).

Tablo incelendiğinde; bakım verme süresi arttıkça zaman-bağımlılık yükünün de doğrusal olarak artış gösterdiği görülmektedir. Literatürde Çetinkaya (2008:113) ve Eğilli ve Sunal (2017: 88)'in çalışmasında da bakım süresi ile bakım yükü arasında paralel ilişki olduğu, bakım süresi arttıkça bakım yükünün de artış gösterdiği bulunmuştur. Ancak Bozgeyik (2015: 80)'in çalışmasında Alzheimer hastasına verilen bakım süresi ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 28. Günlük Verilen Ortalama Bakım Süresi ile Bakımveren Yükü Envanteri

BYE	Günlük bakım süresi	Sayı	Ortalama	Std.Sap ma	F	df	p
Toplam Yük	1-8 saat	69	35,8116	18,28313	7,272	2	,001
	9-16 saat	32	49,1562	18,16077			
	17-24 saat	7	51,4286	14,60430			
	Toplam	108	40,7778	19,08580			
Zaman-Bağımlılık Yükü	1-8 saat	69	11,6377	4,64939	18,830	2	,000
	9-16 saat	32	16,3438	2,91392			
	17-24 saat	7	17,8571	2,03540			
	Toplam	108	13,4352	4,72471			
Gelişimsel Yük	1-8 saat	69	8,2609	5,86528	5,012	2	008
	9-16 saat	32	11,7188	5,85433			
	17-24 saat	7	12,7143	4,27061			
	Toplam	108	9,5741	5,99564			
Fiziksel Yük	1-8 saat	69	5,4638	4,19236	8,524	2	,000
	9-16 saat	32	8,5000	3,60108			
	17-24 saat	7	9,8571	4,45079			
	Toplam	108	6,6481	4,31757			
Sosyal Yük	1-8 saat	69	5,3913	5,21654	,782	2	,460
	9-16 saat	32	6,8438	6,29444			
	17-24 saat	7	6,5714	6,39940			
	Toplam	108	5,8981	5,61530			
Duygusal Yük	1-8 saat	69	5,0580	4,74925	,346	2	,708
	9-16 saat	32	5,7500	4,73831			
	17-24 saat	7	4,4286	3,55233			
	Toplam	108	5,2222	4,65709			

Günlük verilen bakım süresi(saatt) ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p<0,05$). Günlük verilen bakım süresi ile sosyal ve duygusal yük puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Yacı (2011: 59)'da çalışmasında bakım yükü ile günlük ortalama bakım verme süresi arasında doğrusal bir

ilişki olduğunu saptamıştır. Bakım veren bireyler genellikle hastalarını yalnız bırakamama, sürekli gözleme ihtiyacı hissetme, ev işlerine ve kendine zaman ayıramama gibi şikâyetlerinden bahsetmişlerdir. Buna bağlı olarak bakım verenlerin en çok yaşadığı güçlüklerden biri zamansal sorunlardır. Ayrıca bakım veren; kendisine bağımlı olan hastasının fiziki ihtiyaçlarını karşılamak, onu taşımak, tutmak veya kaldırmak zorunda kalmakta, zaman zaman hastasının fiziki saldırılarına direnç göstermekte ve stres faktörleri ile karşı karşıya kalabilmektedir. Tüm bunlar da bireyde baş, bel ve boyun ağrıları, bel fıtığı, kas ve eklem rahatsızlıkları gibi fiziksel sorunlara sebep olabilmektedir.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada bakım verenlerin demografik bilgileri, hastanın demografik bilgileri, bakım sürecinin özellikleri ve bakım verenlerin bakım yükleri üzerinden Alzheimer hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler incelenmeye çalışılmıştır. Bazı sonuçlar literatür ile uyumluluk gösterirken bazıları farklılık göstermektedir. Bulgulardaki bu farklılıkların; örneklem özellikleri, örneklem sayısı, kullanılan anket ve ölçekler ile kültürel ve toplumsal farklılıklar gibi faktörlerden etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir.

Alzheimer hastasına evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

- Alzheimer hastasına bakım veren aile üyelerinin çoğunluğunun kadın, evli, çocuk sahibi, ilkokul mezunu, orta yaş grubunda olduğu ve en fazla kız çocuklarının bakım verdiği saptanmıştır. Bakım verenlerin yarısından fazlası çekirdek, yarısına yakını geniş aile yapısına sahiptir. Üçte biri asgari ücret ve daha az, üçte biri 1606 TL - 3000 TL arası gelire sahiptir.
- Alzheimer hastalarının çoğunluğunu kadın, ayrı/boşanmış/vefat, okuma-yazma bilmeyen, çocuk sahibi ve 80 ve üzeri yaş grubunun oluşturduğu saptanmıştır. Hastaların dörtte birinin hiç geliri bulunmamakta, çoğunluğunun ise 2000 TL ve altında gelire sahip olduğu bulunmuştur.
- Bakım verenlerin yarısından fazlasının(%61,2) bakım süreci içinde bakım vermekten kaynaklı ortaya çıkan hastalığının olduğu, hastalığı olanların yarısına yakınının(43,5) ise psikiyatrik hastalıkları olduğu saptanmıştır.
- Alzheimer hastalarının %87'sinin Alzheimer hastalığı dışında en az bir tane sağlık sorunu vardır. Sağlık sorunu olanların en fazla sırasıyla; tansiyon, kalp ve damar hastalıkları, nörolojik hastalıkları, şeker ve kas-iskelet sistemi hastalıklarının olduğu bulunmuştur.
- Katılımcıların çoğunluğunun 0-1 ve 2-3 yıl, yarısından fazlasının günlük 1-8 saat arası bakım verdikleri, hastanın en çok ev işleri(%91,7), ulaşım (%90,7), kişisel temizlik(%88), tedavi(%87), ekonomik (85,2) ve boşaltım (%63)

ihtiyalarını karřıladıėı, bakım srecinde en ok refakat (%67,6) ve hastanın fiziki bakımı (%62)'nda yardıma ihtiya duydukları saptanmıřtır.

- Bakım verenlerin %50'si "ailevi sorumluluk" , %33,3 "bakacak bařka kimsenin olmaması ve %10,02'sinin hastanın bakıcı kabul etmemesi" nedeniyle bakım verdiėi, sadece %5,6 sının "sevgi baėı" nedeniyle bakım verdiėi saptanmıřtır.
- Bakım verenlerin yarısına yakınının "hastalıėın psikiyatrik ve davranıřsal belirtileri", "hastalıėın evreleri ve seyri", "hastalıėın tedavisi", "hastaya yaklařım tarzı ve iletiřim" konularında hi bilgilerinin olmadıėı ancak engellilere sunulan sosyal ve ekonomik haklar konusunda oėunluėunun bilgi sahibi olduėu saptanmıřtır.
- Alzheimer hastalıėının doėasından kaynaklı olarak grlen belirti ve bozukluklardan bakım verene en ok glk yařatanların; z bakımını yapamama, kaygı-huzursuzluk-sıkıntı hali, idrar/dıřkı ile ilgili sorunlar, iletiřimde bozulma, uyku sorunları, aynı soruları tekrar etme ve eřyaları kaybetme olduėu tespit edilmiřtir.
- Katılımcıların bakım vermektten kaynaklı olarak en ok; eve baėımlı hale gelme, sosyal izolasyon, yorgun hissetme, abuk sinirlenme, kendine zaman ayıramama ve vcut aėrıları ekme sorunları yařadıėı bulunmuřtur.
- Arařtırmada bakım verenlerin eėitim dzeyi, medeni durumu, ocuk sayısı, aile yapısı, evde bakım creti alma durumu ve hastaya yakınlık derecesinin bakım ykn etkilemediėi saptanmıřtır.
- Bakım verenlerin yařı, cinsiyeti, alıřma durumu, gelir dzeyi, hastalıėın evresi, hastalık sresi, bakım verme sresi ve gnlk verilen ortalama bakım sresinin bakım ykn etkilediėi bulunmuřtur.
- Bakım verenlerin yařı ile sosyal yk arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. 25 yař altı ile 25-44 yař grubundakilerin sosyal yk puan ortalamaları diėer yař gruplarından daha yksek; 65 yař ve zeri grubun puan ortalamaları ise diėer yař gruplarından daha dřktr.
- Kadınların geliřimsel, duygusal ve toplam bakım yk puan ortalamalarının erkeklere oranla daha yksek olduėu, farkın istatistiksel olarak nemli olduėu saptanmıřtır.

- Bakım verenlerin çalışma durumu sosyal yüklerini etkilemektedir. Çalışmıyor(işsiz) olanların sosyal yük puan ortalamalarının ev hanımı, emekli ve çalışıyor olanlara göre daha fazla; emekli olanların sosyal yük puan ortalamalarının ise diğerlerine oranla daha düşük olduğu saptanmıştır.
- Bakım verilen Alzheimer hastasının hastalık evresi ilerledikçe zaman-bağımlılık, fiziksel, gelişimsel ve toplam yük puan ortalamalarının artış gösterdiği, farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır.
- Hastalık süresi arttıkça bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam yük puan ortalamaları da doğrusal olarak artış göstermektedir.
- Bakım verme süresi(yıl) bakım yükünü etkilemektedir, süre arttıkça bakım verenin zaman-bağımlılık yükü de paralel olarak artış göstermektedir.
- Bakım verilen günlük ortalama süre arttıkça, bakım veren aile üyesinin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam yük puan ortalamalarının artış gösterdiği saptanmıştır.

Elde edilen veriler doğrultusunda;

- Araştırmamızda demans hastalarının çoğunluğunu erken evre hastaları oluştursa da genellikle demans tanısı orta evrede konulmakta ve hastalar bakıma muhtaç olana kadar sağlık kuruluşuna başvurmamaktadır. Hastalık evresi ilerledikçe bireyin işlevsellik kaybı ile birlikte bakım verenin bakım yükü de artacağından erken teşhis çok önemlidir. Alzheimer hastalarının en az %50'si tanı konulmadan veya tedavi olmadan hayatını kaybetmektedir (Alzheimer Derneği, 2011: 4). Bu sebeple toplumsal farkındalığı arttırmaya ve erken belirtilerin bilinmesine yönelik eğitimsel çalışmalar yapılmalıdır.
- Alzheimer hastasına bakım verenlerin hastalık ile ilgili bilgi düzeyleri oldukça azdır. Hastalığı kabullenme, karşılaşılabilecek sorunlara hazırlıklı olmaları, psikolojik ve davranışsal belirtileri bilmeleri, baş etme yöntemleri geliştirmeleri ve bakım sürecini en az hasarla atlatabilmeleri için aile üyelerinin de hastalık hakkında bilinçlendirilmeleri gerekmektedir. Hastanede sadece ilaç tedavilerinin düzenlenmesi yeterli olmamaktadır. Bu konu ile ilgili hastanelerin Tıbbi Sosyal Hizmet Birimleri'nde çalışan meslek elemanları ailelerle psiko-sosyal çalışmalar yapmalı; rehberlik, danışmanlık ve yönlendirme hizmeti verilmelidir. Alzheimer

Derneği tarafından verilen “Hasta Yakınları Kursları” veya projesi Sevda Sarıkaya tarafından yürütülen ve Üsküdar Belediyesinin ev sahipliği yaptığı “Alzheimer Okulu” gibi eğitici-bilgilendirici faaliyetler çoğaltılmalı, bu hizmetlerin tüm il ve ilçeler sunulabilmesi için belediyeler ve/veya halk eğitim merkezleri ile işbirliği yapılmalıdır.

- Türk toplumu; aile içi ilişkilere ve komşuluk ilişkilerine değer veren, yaşlısına, hastasına ve engellisine sahip çıkan, yaşlı aile bireylerinin saygı duyulduğu ve takdir edildiği bir toplumsal yapıya sahiptir. Bu sebeple de maddi, bilişsel ve duygusal olarak yardımı içeren sosyal destek sistemi de; bakım veren bireylerin bakım sürecinin zorlayıcı yönleri ile baş edebilmesinde önemli bir rol oynamaktadır (Taşdelen ve Ateş, 2012: 28). Yıldırım ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, bakım verenlerin karşılaştığı güçlüklerle başa çıkma yöntemlerinin %50’sinin arkadaş ve akraba desteği olduğu saptanmıştır (Yıldırım ve vd., 2013:171). Bu sebeple sosyal destek sistemlerini harekete geçirebilmek için toplumun duyarlılığının artırılması gerekmektedir. Bu kapsamda televizyon ve radyolarda verilecek kamu spotu yayınları hem tüm topluma ulaşabilmeyi sağlamakta hem de yazılı medyadan daha etkili olabilmektedir.
- Bakım verme görevi genellikle ailelerde tek bir kişinin sorumluluğuna verilmekte ve bu kişilerin çoğunlukla kadınlar olduğu bilinmektedir. Bakım sürecinde sorumlulukların paylaşılması ve aile bireylerinin bakım sürecine katkı sağlaması için eğitim programları düzenlenmeli; bakım yükü kamu kuruluşları ile paylaşılarak ailelerin özellikle de kadınların yükü hafifletilmelidir.
- Ülkemizde bakım verenler için geliştirilen politikalar genellikle ekonomik boyutta olmakta, bakım parası veya engelli maaşı gibi kurumsal olmayan hizmetler kadınların daha çok eve bağımlı hale gelmesine ve yalnızlaşmasına sebep olmaktadır. Öncelikli olarak devlet tarafından verilen hizmetler “yardım” değil bir “hak” olarak halka sunulmalı ve bakım verme kamulaştırılmalıdır. Diğer yandan gerektiğinde alışveriş yapma veya fatura ödeme gibi işlerde destek verecek gönüllü/saatlik personellerinin olması, kısa süreliğine hastanın bırakılabileceği/bakılabileceği merkezlerin açılması veya belirli periyotlarla eve temizlik personeli görevlendirilmesi gibi bakım verenlerin yükünü

hafifletebilecek ve onları psiko-sosyal yönden de destekleyici politikalar ve hizmetler geliştirilmelidir.

- Bakım verenlerde başta depresyon olmak üzere birçok ruhsal hastalık görülebilmektedir. Bakım verenin hastasının sürekli artan ihtiyaçlarına yetişmesi, bir yandan saldırganlık-huzursuzluk-ilaç reddi gibi psikiyatrik ve davranışsal sorunları ile baş ederken diğer yandan hastasını kaybediyor olmanın yasını tutması oldukça güç olmakta ve bakım veren kendi sağlığını ihmal edebilmektedir. Bu sebeple hem bakım verenin hem de hastanın yaşam kalitesini arttırmak amacıyla yapılacak çalışmalarda bakım verenlerin psiko-sosyal sağlığının korunması da amaçlanmalıdır.
- Bakım verenler bakım verme sürecinde iş saatlerinde azalma veya işsiz kalarak gelir kaybına uğrayabildiği gibi ek gıda, hasta maması, hasta karyolası gibi ek masraflarla da finansal olarak güçlük yaşayabilmektedir. Bu sebeple bakım verenlerin iş hayatında kolaylıklar sağlanmalıdır. Örneğin, Almanya'nın Baden-Württemberg Eyaleti'nde Alzheimer Derneği aracılığıyla hastanın evinde birkaç saat veya 24 saat bakım hizmeti sunulmaktadır. Yine Almanya'daki BASF firması yaşlının bakımını yapmak isteyen personeline çalışma süresinde esneklik sağlama gibi imkânlar sunmaktadır (Tufan, 2016: 125-126). Aynı zamanda İngiltere'de de bakım verenlere ihtiyaç değerlendirmesi, destek hizmetleri ve esnek çalışma saatleri hizmetleri verilmektedir (Alzheimer Derneği, Bakıcının Bakımı...).
- Bakım verenlerin en çok güçlük yaşadığı sorunlardan biri “refakat”tır. Yani sürekli hastanın yanında olma gereksinimidir. Alzheimer gibi kronik hastaların yaşam kalitesini arttırabilmek ve bakım sürecinde bakım verene destek olabilmek için Danimarka, İngiltere ve İtalya gibi birçok Avrupa ülkelerinde cüzi miktarlı veya ücretsiz gündüzlü bakım ve destek hizmetleri verilmekte (Çoban,2005 akt: Çavuş, 2013: 31); Avusturya, İrlanda, İsrail, Çin gibi ülkelerde ücretli bakıcı ödemesi ya da bakıcı maaşı sağlanmaktadır (Alzheimer Derneği, Bakıcının Bakımı...) Ülkemizde ise ne yazık ki bu alanla ilgili yapılmış çalışmalar ve girişimler oldukça azdır. Alzheimer Derneği'nin ve bazı belediye ve üniversitelerin bünyesinde/desteğiyle açılan ücretsiz gündüz yaşam evlerinin sayısı oldukça az olup; bu merkezler genelde erken ve orta dönem Alzheimer

hastalarının boş zamanlarının değerlendirilmesi, işlevsellik kayıplarının önüne geçilebilmesi ve bakım verenlere destek olabilmek amacıyla haftanın belirli günleri ve saatleri hizmet vermektedir (<http://www.alzheimerdernegi.org.tr/> 15.04.2018). Ancak bu merkezlerden öz bakım ihtiyacını karşılayabilen ve yanında refakatçisi olan hastalar yararlanabilmektedir. Diğer yandan evde hastasına bakım verenlere ihtiyaç halinde saatlik hizmet veren özel kuruluşlar olmasına rağmen, ücretlerin fazla olması ve genelde büyükşehirlerde olmaları nedeniyle ne yazık ki her sosyo-ekonomik kesimden bireyler bu hizmetten yararlanamamaktadır. Bakım verenlerin en çok desteğe ihtiyaç duyduğu konu olan “refakat” ihtiyacının karşılanması için aileye destek olabilecek kurum veya hizmetler yaygınlaştırılmalı, bireylerin ekonomik durumlarına uygun, gerektiğinde devlet tarafından desteklenen saatlik bakım hizmetleri verilmelidir. Aile bireyleri tarafından bakım verilen hastalar için hasta yakınlarının kendilerine ve ailelerine zaman ayırabilecekleri, en azından zaruri durumlarda hastalarını güvenle bırakabilecekleri Alzheimer kreşleri kurulmalıdır.

- Türkiye’deki bakım hizmetleri iki modelde yürütülmektedir. Biri yaşlılar için olan bakım merkezleri diğeri ise fiziksel, zihinsel veya ruhsal ağır engelli olanlar için olan özel bakım merkezleridir. Bu merkezlerden bazıları devlet kurumlarına bağlı olup geliri yeterli olmayan hastaların ücretlerini devlet kurumları karşılamakta, geliri yeterli kabul edilenler ise ücretli olarak faydalanabilmektedir. Ancak devlet kuruluşlarının sayıları bakım hizmetinde yetersiz kalmakta, özel bakım evlerinin fiyatları 10 bin liraya kadar çıkabilmekte, bu kuruluşların/merkezlerin hiç biri ise Alzheimer hastalarına özel bir bakım hizmeti sunmamaktadır. Alzheimer hastaları genellikle diğeri yaşlı ve/veya ağır engelli hastalar ile birlikte kalmaktadır. Alzheimer hastalarına özel kurum bakımı hizmetleri geliştirilmelidir.
- Aile üyeleri utanç, suçluluk duyma veya toplum baskısı gibi nedenlerle hastalarını kurum bakımına vermek istememekte, karşılaştığı sorunlarla tek başına baş etmek zorunda kalmaktadır. Sevgi olmadan verilen bakım ve bakım süreci, hem hasta hem de hasta yakını için yıpratıcı ve oldukça güç geçmektedir. Bu sebeple sadece “sevilmeyen, istenmeyen hastalar kurum bakımına verilir” ya

da "hayırsız evlatlar yaşlısını kurum bakımına verir" bakış açısı değiştirilmelidir. "bakımı güç olan ya da aile bireyleri tarafından çeşitli sebeplerle bakım verilemeyen hastaların kurum bakımı hizmetlerinden faydalanabileceği" görüşü yaygınlaştırılmalı, toplumun kurum bakımı algısı değiştirilmelidir.



KAYNAKÇA

- Adak, N. (2003) Yaşlıların Gayriresmi Bakıcıları: Kadınlar. *Aile ve Toplum*,2.6., T.C.Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları, 81-89
- Aközer, M., C. Nuhrat, Ş.Say. (2011). Türkiye’de Yaşlılık Dönemine İlişkin Beklentiler Araştırması, *Aile ve Toplum*,12.7, 103-128
- Akpınar, B. (2009). *Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerin Cinsiyetinin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi*, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Yüksek Lisans Tezi
- Akyar, İ. (2006). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- Alzheimer Derneği. (2011). Alzheimer Haber, Yaşam Evlerini Çoğaltmalıyız, *Kış 2011 Bülteni*
- Alzheimer’s Association. (2014). 2014 Alzheimer’s Disease Facts and Figures, *Alzheimer’s and Dementia*, 10.2
- Asımgil S. (2010). *Yaşamın Dört Kritik Dönemi Çocukluk- Gençlik- Yetişkinlik- Yaşlılık*. İstanbul: Çelik Yayınevi
- Atagün, M.İ., Ö.D. Balaban, Z. Atagün, M. Elagöz ve A.Y. Özpolat. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 3.3., 513-552
- Atay, H. (2014). *Eyvah! Annem Alzheimer*. Ankara: Hatiboğlu Yayınları.
- Atchley, R.A. (1976). *The Sociology Of Retirement*. New York: HalsteadPress
- Balam Yavuz B., M. Cankurtaran ve S. Arıoğlu. (2009). Alzheimer’li Hastaya Geriatrik Yaklaşım. *Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics*. 2.1, 81-87
- Baysal, A.Y. ve Z. Yeşilbudak. (2003) Alzheimer Hastalığının Klinik Bulguları. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi*. 1.1, 1-5.
- Bostancı, Ö. (2014). *Alzheimer-Demanslı Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- Bozgeyik, G. (2015). *Alzheimer Hastalığında Görülen Davranışsal ve Psikiyatrik Belirtilerin Bakım Veren Yükü ve Depresyon İle İlişkisi*, Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği. İstanbul: Tıpta Uzmanlık Tezi
- Cankurtaran E.Ş. (2010). Demansa Bağlı Davranışsal ve Psikolojik Belirtilerin Tedavisi. *Akademik Geriatri Kongresi*. 26-30 Mayıs. Kıbrıs

- Cayton, H., N. Graham ve J. Warner. (2002). *Sorular ve Cevaplarla Alzheimer*. A.Tosun (çev.), Ankara: Kapital Medya Hizmetleri A.Ş. (Orijinal Baskı Tarihi yıl 1997).
- Cingil, D. (2013). *Bağımlı Yaşlısına Bakım Veren Aile Üyelerine Sunuş Yolu İle Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi*, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Erzurum: Doktora Tezi
- Çavuş, F.Ö. (2013). *Yaşlılara Yönelik Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- Çetinkaya, F. (2008). *Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi*, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Yüksek Lisans Tezi
- Çınar, E. (2014). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Bakıcı Yükünün Değerlendirmesi*, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi. Ankara: Uzmanlık Tezi
- Çolakoğlu, Z. (2004). *Alzheimer Hakkında Her Şey*. İstanbul: Boyut Yayıncılık
- Danış, M.Z. (2004). *Yaşlıların Evde Bakım Gereksinimleri ve Evde Bakıma İlişkin Düşünceleri: Başarılı Yaşlanma ve Yaşlı Bakım Modelleri*. Ankara: Güç-Vak Yayınları, Sosyal Hizmet Dizisi I.
- Donnelly, M.L. (2005). Behavioral and Psychological Disturbances in Alzheimer Disease: Assessment and Treatment. *BC Medical Journal*. 47.9, 487-493
- Eker, E. (2008). Alzheimer Hastalığı. *Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi*. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Tıp Eğitimi Etkinlikleri. 62, 85-110
- Emre, M. (2006). 99 Sayfada Alzheimer, Parkinson. Söyleşiyi yapan Didem ÜNSAL. İstanbul: Türkiye İş Bankası Yayınları
- Erkan, H. (2017). *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bağcılar Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi’nden Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastaların Yakınlarının Bakım Yükünün Değerlendirilmesi*, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Bağcılar Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi. İstanbul: Uzmanlık Tezi
- Geldmacher, D.S. (2004). *Alzheimer Demansının Güncel Tanı ve Tedavisi*. M. Bakar ve G. Erkol (çev.), İstanbul: Düzey Matbaası (orijinal baskı tarihi 2003)
- Genç, Y. ve İ. Barış. (2015). Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 10, 36-57
- Genç, Y. ve P. Dalkılıç. (2013). Yaşlıların Sosyal Dışlanma Sendromu ve Toplumsal Beklentileri. *International Journal of Social Science*. 6.4, 461-482

- Gönüllü Taşkesen, C. (2012). *Türkiye’de Yaşlılık ve Evde Yaşlı Bakımı: Resmi Karar ve Uygulamaların Yerinde Tespiti(Isparta Araştırması)*, Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Isparta: Yüksek Lisans Tezi
- Görgün Baran, A, V. Kalinkara, N.Aral, G. Akın, G. Baran ve Y. Özkan, (2005). Yaşlı ve Aile İlişkileri: Ankara Örneği. *T.C.Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Bilim Serisi*. 127
- Hablemitoğlu, Ş. ve E. Özmete. (2010). *Yaşlı Refahı Yaşlılar İçin Sosyal Hizmet*. Ankara: Kilit Yayınları
- Hanağası, H.A. ve M. Emre.(2009). Demans Kavramı ve Hastaya Yaklaşımı. *Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics*2.1,1-4
- Işık, K. (2013). *Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler*, İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Malatya: Yüksek Lisans Tezi
- Kahramanoğlu, E. (1999). Yaşlılık ve Sağlıklı Sosyal Çevre. N. Güran Koşar. (Ed) *Prof. Dr. Sema KUT’a Armağan Yaşam Boyu Sosyal Hizmet* içinde. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Hizmetler Yüksekokulu Yayını, 4, 290-293
- Kalinkara, V., ve I. Kalaycı. (2017). Yaşlıya Evde Bakım Hizmet Veren Bireylerde Yaşam Doyumu, Bakım Yüğü ve Tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*,10.2, 19-39.
- Karakaş, S. ve C. İrkeç. (2003). Alzheimer Hastalığı Kliniğinin Nöropsikolojik Profili. *Türkiye Klinikleri Nöroloji*. 1.1, 13-22
- Kaya, D. (2017). *Diyabetik Ayak Gelişen Bireylerin Bağımlılık Durumu ve Aileye Olan Bakım Yüğüünün Belirlenmesi*, İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi
- Kirazlı, Y. (2000). Alzheimer Hastalığında Rehabilitasyon. F. Z. Kutay. (Ed.) *Alzheimer Hastalığı Ayın Kitabı* 88 içinde. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi, 92-107.
- Koyuncu Yaşar, E. (2009). *Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler*, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Yüksek Lisans Tezi
- Kulaksızoğlu I. B. (2009). Alzheimer'li Hastalarda Görülen Psikiyatrik ve Davranışsal Sorunlar. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Özel Dergisi*.2.1, 36-44
- Küçükgüçlü Ö. (2004). *Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri'nin Türk Toplumı İçin Geçerlilik Güvenirliğinin İncelenmesi*, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Doktora Tezi

- Küçükgüçlü, Ö. (2004). *Bakımverenlerin Yükü Envanteri'nin Türk Toplumuna İçin Geçerlik ve Güvenilirliğinin İncelenmesi*, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Doktora Tezi
- Küçükgüçlü, Özlem vd. (2009). Bakımverenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumuna İçin Geçerliliği ve Güvenilirliğinin İncelenmesi, *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 26(1), 60-73
- Lopez. O.L., (2011). The Growingburden of Alzheimer's Disease. *The American Journal Of Managed Care*. Suppl 13, 339-345
- Mandıracıoğlu, A. (2010). Dünyada ve Türkiye'de Yaşlıların Demografik Özellikleri, *Ege Tıp Dergisi*. 49.3, 39-45
- Merwedel, U. (2005). *Gerontologie und Gerontopsychiatrie; lernfeldorientiert*. 2.baskı. Haan Gruiten: Verlag Lehrmittel Europa.
- Novak, M. & C. Guest. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Or, R. (2013). *Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü ve Bakım Vereninin İyilik Hali*, Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü. Denizli: Yüksek Lisans Tezi
- Özbakır, M. Ş. ve H. Aydın. (1999). Alzheimer Hastalığında Klinik Bulgular. *Demans Dizisi*, 3, 73-80
- Özdemir, L. (2007). *Hafif Alzheimer Hastalarına Uygulanan Çoklu Duyusal Uyaran Yönteminin Kognitif Durum, Depresyon ve Anksiyete Üzerine Etkisi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara: Doktora Tezi
- Peterson, R. (2004). *Mayo Clinic Alzheimer Hastalığı*. A. Bingöl (çev.), Ankara: Güneş Kitabevi, (orijinal baskı tarihi yıl 2002).
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. (2013). The Global Prevalence Of Dementia: A Systematic Review And Metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 9.1, 63-75.
- Sayın, Ö. (1994). *Aile Sosyolojisi*. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi.
- Selekler, K. (2010). Alois Alzheimer ve Alzheimer Hastalığı. *Geriatric Dergisi*, 13.Özel Sayı 3, 9-14.
- Selekler, K. (2012). *Alzheimer Orta Yaşta Başlar: Unutmayın! Bir gün siz de unutabilirsiniz*. İstanbul: Alfa Yayınları.
- Sevil, H. T. (2005), *Yaşlılığın Sosyal Anatomisi*, Ankara: Sabev Yayınevi
- Seyyar, A. (2008). *Sosyal Siyaset Terimleri Ansiklopedik Sözlük*. Sakarya: Sakarya Yayıncılık

- Soner, S. (2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet, *Ahi Evren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3.2., 375-387
- Soner, S.& S. Aykut. (2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet, *Ahi Evren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(2), 375-387.
- Sütçü, S. (2015). *Hastanelerin Evde Bakım-Evde Sağlık Hizmetlerinden Yararlanan Bireylerin Sosyal Hizmet İhtiyaçlarının Belirlenmesi*, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2013). *Türkiye’de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı Uygulama Programı*. Ankara
- Öztürk, E. (2015). Dünya Alzheimer Farkındalık Günü 21 Eylül 2015. *Rapor Bülteni*. Sağlık Bakanlığı Yayını. 11
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2002). *Yaşlı Sağlığı Programı*. 24.07.2002 Tarih ve 6886 Sayılı Yazısı. Ankara
- Taşdelen, P. (2012). *Evde Bakım Hizmetlerine Olan İhtiyacın Belirlenmesi Konusunda Bir Araştırma*, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul: Yüksek Lisans Tezi
- Taşdelen, P. ve M. Ateş. (2012). Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri İle Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Dergisi*. 9(3):22-29
- Tezcan, S. (2017). *Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Kişilerin Yaşadıkları Güçlükler*, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul: Yüksek Lisans Tezi.
- Tufan, İ. (2003). *Modernleşen Türkiye’de Yaşlılık ve Yaşlanma*. İstanbul: Özenler Matbaası.
- Tufan, İ. (2016). *Bakıma Muhtaç Türkiye’de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı*. Ankara: Koç Üniversitesi Yayınları
- Yacı, Ö. (2011). *Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü ve Depresyonun Karşılaştırılması*, İstanbul Üniversitesi. İstanbul: Tıpta Uzmanlık Tezi
- Yalçın E., B.M. Yalçın, F.M. Dikici, ve E.M. Şahin. (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 9.4, 167-173
- Yapıcıoğlu, A. (2009). *Modernleşme Süreci ve Yaşlılık: İki Yerleşim Yerinde Modernitenin Yaşlılığa Etkileri*, Muğla Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Muğla: Yüksek Lisans Tezi

Yavuz, B.B. ve S. Arioğul. (2008). Yaşlıda Demans, Risk Faktörleri ve Tedavisi. *İç Hastalıkları Dergisi*, 15.1, 14-23

Yazıcı, G. ve H. Şahin.(2012). Alzheimer Hastalığı. *Klinik Gelişim Dergisi*,2.3, 48-53

Yıldırım, S., E. Engin ve V.A. Başkaya. (2013). İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 50.2, 169-174

İnternet Kaynakları

Açıkgöz, E. (t.y.) Agnozi Nedir? <http://www.bilgiustam.com/agnozi-nedir/> (23 Mayıs 2017)

Alzheimer Derneği. (t.y.) Bakıcının Bakımı: Bir Başkasının Bakımını Üstlendiğinizde Ruh Sağlığınız Neden Önemlidir? [Kitapçık] <https://docplayer.biz.tr/317081-> (14 Ekim 2018)

Alzheimer. (t.y.) <https://www.hemensaglik.com/makale/alzheimer> (12 Temmuz 2017)

Alzheimer's Disease International. (2015). World Report 2015 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> (9 Haziran 2017).

Alzheimer's Disease International. (2016). World Report 2016 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf> (1 Temmuz 2018)

Cohen. S. (2015). *Alzheimer's is not normal aging and we can cure it.* https://www.ted.com/talks/samuel_cohen_alzheimer_s_is_not_normal_aging_and_we_can_cure_it (31 Aralık 2017).

Eğilli, C.S. & N. Sunal.(2017), Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi, *Hemşirelik Akademik Araştırma Dergisi*, 3(2): 83-91 <http://jarengteah.org/> (22 Ağustos 2018)

Gündüz Yaşam Evi. (t.y.) <http://www.alzheimerderneği.org.tr/bizim-hizmetlerimiz/gunduz-yasam-evi/> (15 Nisan 2018).

http://acikders.ankara.edu.tr/pluginfile.php/3174/mod_resource/content/0/5.Hafta%20Ya%C5%9Fl%C4%B1lar%C4%B1n%20kar%C5%9F%C4%B1la%C5%9F%C4%B1klar%C4%B1%20sorunlar.pdf (05 Mart 2017)

<http://www.alzheimerderneği.org.tr/bizim-hizmetlerimiz/gunduz-yasam-evi/> (15 Nisan 2018).

Kısacık A. (2005). Sivas İl Merkezinde İkamet Eden 60 Yaş ve Üzeri Yaşlıların Demografik, Ekonomik, Sosyal, Sağlık ve Duygusal Durumları. <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/yasliarastirmasi.htm> (26 Haziran 2018).

- Kulaksızoğlu, I.B. (2017) <http://www.milliyet.com.tr/turkiye-de-yaklasik-600-bin-alzheimer-istanbul-yerelhaber-2288873/> 31 Ekim 2018
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2011). *Yaşlılık Süreci*. http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Ya%C5%9F%C4%B1l%C4%B1k%20S%C3%BCreci.pdf (11 Temmuz 2017).
- Sayar, A. (2010). Yaşlı Hastanın Evde Bakımındaki Sorunlar. *Akademik Geriatri Kongresi*, [http://www.akademikgeriatri.org/files/Akademik Geriatri 2010/Konusma Metinleri/15.pdf](http://www.akademikgeriatri.org/files/Akademik_Geriatri_2010/Konusma_Metinleri/15.pdf) (08 Nisan 2018).
- T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, (2016). *Yaşlılığa Genel Bakış*. <https://eyh.aile.gov.tr/yayin-ve-kaynaklar/yasli-bakim-hizmetleri/yasli-liga-genel-bakis> (11 Temmuz 2017)
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2004). *Hastalık Yükü Final Raporu*. Başkent Üniversitesi, Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezi Başkanlığı, Hıfzıssıhha Mektebi Müdürlüğü http://www.toraks.org.tr/userfiles/file/ulusal_hastalik_yuku_hastalikyukuTR.pdf (1 Temmuz 2018)
- Türk Dil Kurumu. “Ajitasyon”. <http://www.tdk.gov.tr/> (19 Haziran 2018).
- Türk Dil Kurumu. “Bakım”. <http://www.tdk.gov.tr/> (19 Haziran 2018).
- Türk Dil Kurumu. “Yük ” <http://www.tdk.gov.tr/> (19 Haziran 2018).
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2016a). *Basın odası haberleri*. http://www.tuik.gov.tr/basinOdasi/haberler/2016_108_20161018.pdf (1 Temmuz 2018)
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2016b). *İstatistiklerle Yaşlılar*, 2015. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=21520> (1 Temmuz 2018)
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2018a). *İstatistiklerle Yaşlılar*, 2017. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=27595> (1 Temmuz 2018).
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2018b). Nüfus Projeksiyonları, 2018-2080. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=30567> (1 Temmuz 2018).
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2018c). Hayat tabloları, 2015-2017. <http://www.alomaliye.com/2018/09/26/2015-2017-hayat-tablolari/> (1 Temmuz 2018)

EKLER

Ek 1:

ANKET FORMU

ANKET NO:.....

Bu arařtırmayı, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalında yüksek lisans tez çalışması olarak hazırlamaktayım. Araştırma ile Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek planlanmaktadır.

Çalışmada; araştırmacı tarafından geliştirilen 30 sorudan oluşan Bilgi Toplama Formu (Bakım Veren Aile Üyesine, Alzheimer Tanısı Almış Yaşlı Bireye, Hastalığa ve Alzheimer Hastasının Evde Bakımında Karşılaşılan Güçlüklerle Yönelik Bilgi Toplama Formu) ve 24 sorudan oluşan Bakım Verenlerin Yükü Envanteri uygulanacaktır. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmakta olup çalışmanın herhangi bir safhasında sebep göstermeksizin ayrılabilirsiniz. Veriler isim beyan edilmeden toplanılacak olup sonuçların bilimsel ve güvenilir olabilmesi için soruları eksiksiz ve gerçek durumu yansıtır şekilde cevaplayınız.

Sabrınız ve desteğiniz için teşekkür ederim.

SHU Ümmühan KAYA UYGUN

A. BAKIM VEREN AİLE ÜYESİNE İLİŞKİN BİLGİ TOPLAMA FORMU

1. Bakım verdiğiniz hastanız ile yakınlık dereceniz:

- | | |
|-----------|----------------|
| a) Eşi | e) Damadı |
| b) Kızı | f) Torunu |
| c) Gelini | g) Diğer |
| d) Oğlu | |

2. Cinsiyetiniz:

- | | |
|----------|----------|
| a) Kadın | b) Erkek |
|----------|----------|

3. Yaşınız:.....

4. Eğitim Durumunuz:

- | | |
|--------------------|-------------------------|
| a) Okuryazar değil | d) Ortaokul mezunu |
| b) Okuryazar | e) Lise mezunu |
| c) İlkokul mezunu | f) Yükseköğretim mezunu |

5. Medeni Durumunuz:

- | | |
|----------|-------------------------|
| a) Evli | c) Ayrı /Boşanmış/Vefat |
| b) Bekâr | |

6. Çocuk Durumunuz

- | | |
|--------|------------------------------|
| a) Yok | b) Var (varsa kaç tane.....) |
|--------|------------------------------|

7. Çalışma Durumunuz:

- | | |
|----------------------|--------------|
| a) Çalışıyor | c) Ev hanımı |
| b) Çalışmıyor(İşsiz) | d) Emekli |

8. Aile Yapınız:

- | |
|---------------------|
| a) Geniş Aile |
| b) Çekirdek Aile |
| c) Parçalanmış aile |

9. Gelir Durumunuz(Evde bakım ücreti dışında haneye giren toplam gelir):.....

10. Evde Bakım ücreti alıyor musunuz?

- | | |
|---------|----------|
| a) Evet | b) Hayır |
|---------|----------|

B.ALZHEİMER TANISI ALMIŞ YAŞLI BİREYE VE HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ TOPLAMA FORMU

11. Cinsiyeti:

a) Kadın

b) Erkek

12. Yaşı:.....

13. Eğitim durumu:

a) Okuryazar değil

b) Okuryazar

c) İlkokul mezunu

d) Ortaokul mezunu

e) Lise mezunu

f) Yükseköğretim mezunu

14. Medeni Durumu:

a) Evli

b) Bekâr

c) Ayrı/ Boşanmış/ Vefat

15. Çocuk Durumu:

a) Yok

b) Var (varsa kaç tane.....)

16. Aylık Geliri: TL

17. Alzheimer hastalığının hangi evresinde?

a) Erken Evre

b) Orta Evre

c) İleri Evre

18. Alzheimer hastalığı dışında tanı konulmuş başka bir hastalığı var mı?

a) Hayır

b) Evet (Öyleyse Nedir?..... ;

19. Hastanız kaç yıl önce Alzheimer tanısı aldı?.....Yıl

20. Hastanız kaç yıldır bakım desteği alıyor?.....Yıl

C. ALZHEİMER HASTASININ EVDE BAKIMINDA KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLERE YÖNELİK BİLGİ TOPLAMA FORMU

21. Alzheimer hastalığı hakkındaki bilgi düzeyinize yönelik olarak; aşağıdaki ifadelerden hangisi sizi yansıtıyorsa ifadenin hizasında bulunan sütünü işaretleyiniz.	Bilgim yok	Biraz biliyorum	Biliyorum	Çok iyi biliyorum
21.1. Hastalığın psikiyatrik ve davranışsal belirtileri	1	2	3	4
21.2. Hastalığın evreleri ve seyri	1	2	3	4
21.3. Hastalığın tedavisi	1	2	3	4
21.4. Hastaya yaklaşım tarzı ve iletişim	1	2	3	4
21.5. Sosyal ve ekonomik haklar (Evde bakım parası, evde sağlık hizmetleri, engelli maaşı, ÖTV indirimi, ulaşım indirimi vb.)	1	2	3	4

22. Hastanıza nerede bakım veriyorsunuz?

a) Hastanın evinde

b) Bakıcının evinde

23. Hastanıza günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz? saat

24. Hastanıza bakım verme sebebiniz nedir?

.....
.....

25. Hastanızın hangi ihtiyaçlarını karşılıyorsunuz?(birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- a) Beslenme
- b) Boşaltım
- c) Giyim
- d) Kişisel temizlik
- e) Hareket
- f) Tedavi
- g) Ekonomik
- h) Ulaşım
- i) Ev İşleri

26. Hastanıza evde bakım verirken hangi konularda desteğe ihtiyacınız oluyor? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- a) Hastanın fiziki bakımında
- b) Ekonomik destek
- c) Ev işleri
- d) Refakat
- e) Tedavi
- f) Ulaşım

27. Hastanıza bakım vermeye başladıktan sonra tanısı konulmuş bir hastalığınız var mı?

- a) Hayır
- b) Evet.....

28. Hastanıza bakım verirken karşılaştığınız diğer güçlükler nelerdir?

.....

.....

.....

.....

.....

29. Alzheimer hastalarında, hastalığın doğasından kaynaklı birçok psikiyatrik ve davranışsal belirtiler ve bozukluklar görülebilmektedir. Hastanızda görülen bu belirtiler ve bozuklukların, bakım verme sürecinde size ne düzeyde güçlük yaşattığına dair kendinizi tanımlayan ifadenin karşısındaki kutuyu işaretleyiniz.	Problem Değildir	Küçük Bir Problem	Orta Düzeyde Problem	Ciddi Bir Problem
29.1. Kaygı/huzursuzluk/sıkıntı hali	1	2	3	4
29.2. Uyku bozuklukları	1	2	3	4
29.3. Yeme bozuklukları(artma /azalma/yenmemesi gereken şeyleri yeme)	1	2	3	4
29.4. Hezeyan(gerçeğe uymayan düşünceler; eşyalarının çalındığı veya bir başkasının kendisine zarar vereceği düşüncesi vb.)	1	2	3	4
29.5. Halüsinasyonlar (gerçekte olmayan ama kişinin algıladığını sanma halidir; görme, işitme, koklama, hissetme, tat alma duyuları ile olabileceği gibi ruhsal da olabilmektedir.)	1	2	3	4
29.6. Sözlü ve yazılı iletişimde bozulma (uygun kelime bulma güçlüğü, cümleyi sonlandıramama, cümle kuramama vb.)	1	2	3	4
29.7. Sürekli aynı soruları sorma ve kelimeleri/cümleleri tekrar etme	1	2	3	4
29.8. Eşyaları kaybetme	1	2	3	4

29.9. Öz bakımını sağlamada güçlük	1	2	3	4
29.10. Öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi	1	2	3	4
29.11. Fiziksel saldırı (kendisine, başkasına veya eşyalara zarar verme)	1	2	3	4
29.12. Sözel saldırı (bağırma, çığlık atma, küfür, hakaret vb.)	1	2	3	4
29.13. Aşırı şüphecilik	1	2	3	4
29.14. Habersiz evden çıkma	1	2	3	4
29.15. İlaç reddi	1	2	3	4
29.16. İdrar/dışkı kaçırmaya veya idrar/dışkı ile ilgili sorunlar	1	2	3	4

30. Hastanın bakımından sorumlu olmanızdan kaynaklı olarak yaşadığınız sorunlara ilişkin kendinizi tanımlayan ifadenin hizasındaki kutuyu işaretleyiniz	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
30.1. Uyku sorunlarım var	1	2	3	4	5
30.2. Vücut ağrılarım var	1	2	3	4	5
30.3. Yorgun hissediyorum	1	2	3	4	5
30.4. Gereksiz ve çabuk sinirleniyorum	1	2	3	4	5
30.5. Kendimi yalnız hissediyorum	1	2	3	4	5
30.6. Kendimi çaresiz hissediyorum	1	2	3	4	5
30.7. Hastama öfke/kızgınlık duyuyorum	1	2	3	4	5
30.8. Hastamdan tiksiniyorum	1	2	3	4	5
30.9. Hastamı kurum bakımına vermeyi düşünüyorum	1	2	3	4	5
30.10. Kendime zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.11. Aileme zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.12. Arkadaşlarıma ve sosyal hayatıma zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.13. Güncel olayları eskisi gibi takip edemiyorum	1	2	3	4	5
30.14. Sürekli hastamın yanında olmak zorunda olduğum için eve bağımlı hale geldim	1	2	3	4	5

D.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					
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 yardımına ihtiyaç duyuyor.	0	1	2	3	4				
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, tuvalete gitme, oturup-kalkma, kişisel bakımını yapma, yürüme, merdiven inip-çıkma) yapabilmek için benim yardımına 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									

Ek 2:



T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik Kurulu



Sayı : 61923333/044/
Konu : 74/01 Ümmühan KAYA
UYGUN

ÜMMÜHAN KAYA UYGUN

İlgili : Ümmühan KAYA UYGUN 25/09/2017 tarihli ve 0 sayılı yazı

Üniversitemiz Etik Kurulu Başkanlığının 04.10.2017 tarihli ve 74 sayılı toplantısında alınan "1" nolu karar örneği ekte sunulmuştur.
Bilgilerinizi rica ederim.

Prof.Dr. Haluk SELVİ
Etik Kurulu Başkanı

1- 27.09.2017 tarihli Ümmühan KAYA UYGUN'un dilekçesi okundu.

Yapılan görüşmeler sonunda; Ümmühan KAYA UYGUN'un "Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler" başlıklı çalışmasının Etik açıdan uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.

Güvenli Elektronik
İmza Aslı ile Aynıdır.
06.10.2017

Evrakı Doğrulamak İçin : <http://193.160.259.232/cvvision/Sorgula/BelgeDogrulama.aspx?V=866643D4F>

Etik Kurulu : Gaziye Kampüsü 54157 Söğütözü SAKARYA / KEP Adresi:
sakaryauniversitesi@h01.kep.tr
Tel:0364 395 50 00 Faks:0364 295 50 31
E-Posta :ozel@etik@sakarya.edu.tr Elektronik Ad :www.sakarya.edu.tr



Belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Etik Kurulu Elektronik İmza Kanunu ile...

Ek 3:



T.C.
SİNOP VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : 69992325-604.02
Konu : Araştırma İzin Belgesi

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi: ÜMMÜHAN KAYA UYGUN'ın 18/10/2017 tarihli BİLİMSEL
ARAŞTIRMA TALEBİ

Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Anabilim Dalında Yüksek lisans öğrencisi olan Ümmühan KAYA UYGUN'un "Alzheimer hastalarına evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler" konu başlıklı çalışmasını 25.10.2017 ve 25.03.2018 tarihleri arasında Sinop Atatürk Devlet Hastanesinde uygulanması Müdürlüğümüzce uygun görülmüş olup, ilgili makam oluru yazımız ekinde gönderilmiştir.

Gereğini ve bilgilerinizi rica ederim.

e-imzalıdır.
Dr.İsmail ALKAN
İl Sağlık Müdürü

EKLER:
Araştırma İzin Belgesi

Dağıtım:
Sinop Atatürk Devlet Hastanesi
Ümmühan KAYA UYGUN Sinop Atatürk Devlet Hastanesi Sosyal Hizmetler Birimi/Çalışan
Hakları Birimi

Hükümet Konağı 57000 SİNOP

Faks No:03682611632

e-Posta:Reyhan.Demir@saglik.gov.tr İnt.Adresi: Tel: 03682611962 R.DEMİR

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 671909d9-1d51-4299-b640-18dc3551d54e kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için:Reyhan DEMİR

Unvan:Veri Hazırlama ve Kontrol İşlt.

Telefon No:0(368)2611962/116



T.C.
SİNOP VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : 69992325-604.02
Konu : Araştırma İzin Belgesi

MÜDÜRLÜK MAKAMINA
SİNOP

İlgi : ÖMMÜHAN KAYA UYGUN'ın 18/10/2017 tarihli Bilimsel Araştırma Talebi

Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Anabilim Dalında Yüksek lisans öğrencisi olan Ömmühan KAYA UYGUN'un "Alzheimer hastalarına evde bakımı veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler" konu başlıklı çalışmasını 25.10.2017 ve 25.03.2018 tarihleri arasında Sinop Atatürk Devlet Hastanesinde uygulanması Müdürlüğümüzce uygun görülmüş olup,

Takdirlerinize arz ederim.

e-imzalıdır.
Fahrettin KUŞ
Şube Müdürü

OLUR
.../.../2017
e-imzalıdır.
Dr.İsmail ALKAN
İl Sağlık Müdürü

Hükümet Konağı 57000 SİNOP

Faks No:03682611632

e-Posta:Reyhan.Demir@saglik.gov.tr İnt.Adresi: Tel: 03682611962 R.DEMİR

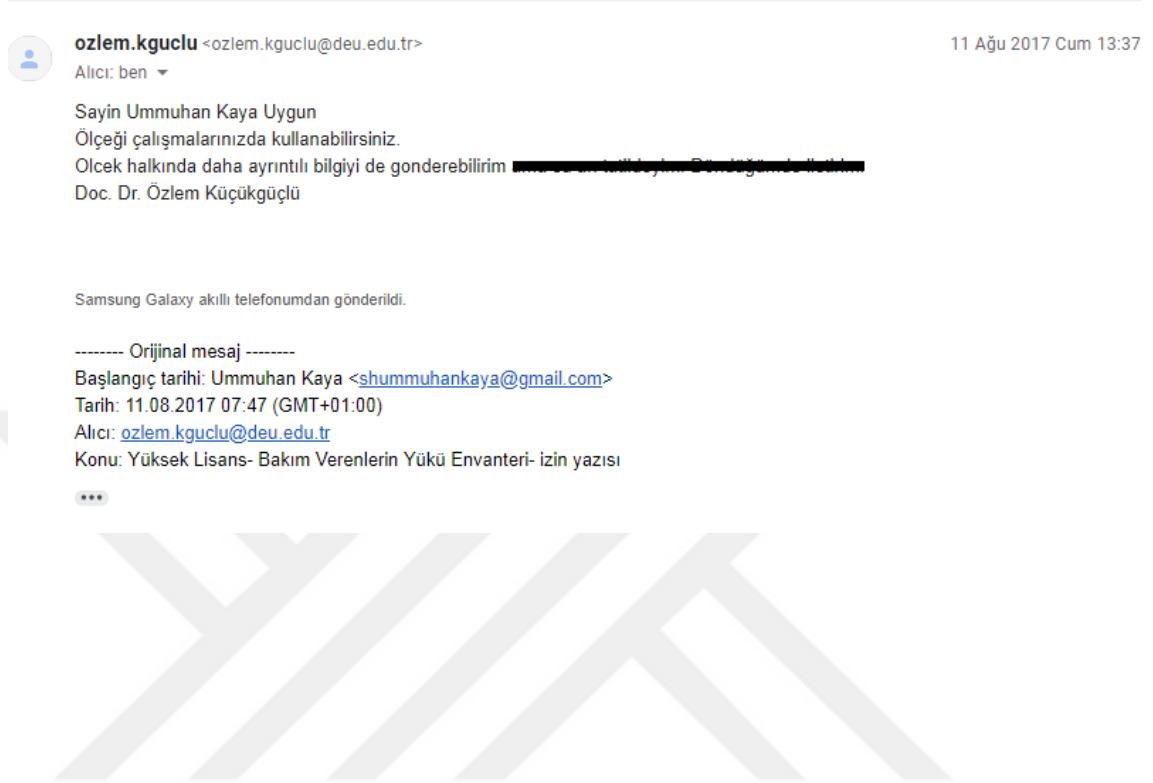
Bilgi için:Reyhan DEMİR

Unvan:Veri Hazırlama ve Kontrol İşlt.

Telefon No:03682611962/116

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 671909d9-1d51-4299-b640-18dc3551d54e kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek: 4



ÖZGEÇMİŞ

1991 yılında Sinop'ta doğdu. İlköğretim, ortaokul ve liseyi Sinop'ta tamamladı. 2007 yılında Sakarya Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Hizmet bölümünde üniversite eğitime başladı. Avrupa Birliği öğrenci değişim programı olan ERASMUS çerçevesinde 2011-2012 öğretim yılında bir dönem Hogeschool Gent'te öğrenim gördü. 2012 yılında Sakarya Üniversitesi'nden mezun olduktan sonra aynı yıl Tekkeköy Özel Bakım Merkezinde 8 ay Sosyal Çalışmacı olarak görev yaptı. 2013 yılında Sinop İl Sağlık Müdürlüğü'ne atandı. 2014 yılından itibaren Sinop Atatürk Devlet Hastanesi'nde Tıbbi Sosyal Hizmet Birimi ve Çalışan Hakları ve Güvenliği Birim Sorumlusu olarak görev yapmaktadır.