

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

**YAPILANDIRILMIŞ BAKICI DESTEK PROGRAMININ
ALZHEİMER HASTASINA İNFORMAL BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜ, PSİKOLOJİK İYİ OLUŞ
VE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK DÜZEYLERİNE
ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Hande KIRIŞIK

DOKTORA TEZİ

2024-ANTALYA

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

**YAPILANDIRILMIŞ BAKICI DESTEK PROGRAMININ
ALZHEİMER HASTASINA İNFORMAL BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜ, PSİKOLOJİK İYİ OLUŞ
VE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK DÜZEYLERİNE
ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Hande KIRIŞIK

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

2024-ANTALYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Gerontoloji Anabilim Dalı Doktora Programında
Doktora tezi olarak kabul edilmiştir. 24/06/2024

İmza

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL
Akdeniz Üniversitesi

Üye : Prof. Dr. İsmail TUFAN
Akdeniz Üniversitesi

Üye : Doç. Dr. Bahar İNKAYA
Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Dudu KARAKAYA
Akdeniz Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Sibel ÇAYNAK
Antalya Bilim Üniversitesi

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

Prof. Dr. Melike CENGİZ

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

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

Öğrencinin
Hande KIRIŞIK
İmza

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL
İmza

TEŞEKKÜR

Öncelikle lisans hayatımın başlangıcından beri kendisinden çok şey öğrendiğim, bilimsel, akademik ve etik anlamda kendisini örnek aldığım, bir bilim insanı ve mesleki olarak yol göstericim olmasının yanı sıra “akademik anne” olarak gördüğüm değerli danışmanım Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL’e tüm emeği, katkıları ve rehberliği için,

Lisans hayatımın ilk gününden bugüne kadar kendisinden çok şey öğrendiğim, desteğini esirgemeyen Gerontoloji Bölümü kurucu başkanı ve bölüm başkanı değerli hocam Prof. Dr. İSMAİL TUFAN’a,

Akademik donanımdan ve bakış açısından etkilendiğim, kendime rehber olarak gördüğüm, kendisinden çok şey öğrendiğim, Tez İzleme Komite’nde yer alan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Dudu KARAKAYA’ya,

Doktora sürecinde dersini aldığım, bana çok şey öğreten, emeklerini üzerimden eksik etmeyen tüm hocalarıma ve bu süreçte hem akademik olarak hem de motivasyon anlamında yanımda olan, tez sürecimle ilgili yardımlarını ve desteklerini benden esirgemeyen değerli dostlarıma,

Tez çalışmamı gerçekleştirdiğim Ankara Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi’nde çalışan tüm kurum personeline,

Tez çalışmam kapsamında kendilerinden çok şey öğrendiğim, bana destek olan tüm katılımcılara ve kalbimde her zaman yerleri ayrı olacak tüm bakım verenlere,

Aynı zamanda geçmişte benim de bakım verme deneyimime vesile olan, lisansüstü eğitimim boyunca bakım verenlerle çalışmamın temelini oluşturan, üzerimdeki emeklerini asla unutmayacağım ve kendilerine olan saygı ve sevgimi bir ömür boyu kalbimde taşıyacağım rahmetli anneanneme ve dedeme,

Son olarak, bu günlere gelmemde en büyük paya ve emeğe sahip olan, bana her daim destek olan, her koşulda yanımda olan, tüm stresimi göğüsleyen, derdimi derdi gören canım anneme ve babama,

Tüm kalbimle teşekkür ederim.

ÖZET

Amaç: Bu araştırmanın amacı, bakım verenleri desteklemek için Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı (YBDP) oluşturmak ve bu programın Alzheimer hastalarına bakım veren informal bakıcıların bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık düzeylerine etkisini değerlendirmektir.

Yöntem: Araştırmada, nicel ve nitel araştırma yöntemlerinden oluşan karma desen kullanılmıştır. Nicel boyut randomize kontrollü, deneysel bir çalışma olarak tasarlanmış ve ön test, son test düzeni kullanılmıştır. Buna göre çalışmaya müdahale grubu (n=25) ve kontrol grubu (n=25) olmak üzere 50 bakım veren katılmıştır. Nitel boyutta ise fenomenolojik yaklaşım kullanılmış ve üç odak grup görüşmesi gerçekleştirilmiştir (n=14).

Bulgular: Araştırmanın nicel bulguları YBDP'nin bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık düzeylerini iyileştirmede kontrol grubuna kıyasla müdahale grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yarattığını göstermektedir ($p < 0.05$). Gruplar arası son test karşılaştırmalarından elde edilen etki büyüklükleri 0.921 ile 2.134 arasında bulunmuş ve “büyük” etki büyüklüğüne ($d > 0.80$) sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tematik analiz sonucunda araştırmanın nitel bulgularında; “bir müdahale programına ihtiyaç”, “müdahale programının değiştirdikleri” ve “müdahale programının değerlendirilmesi” olmak üzere üç ana tema ortaya çıkmıştır. Nitel bulgular, müdahale grubundaki bakım verenler için YBDP'nin faydalarına ve önemli bir destek hizmeti olduğuna işaret etmektedir.

Sonuç: YBDP, müdahale gerontolojisi alanında örnek bir uygulama sunmaktadır. Özellikle sağlık ve bakım hizmetlerinde çalışan gerontologlar için pratik bir müdahale programı olarak kullanılabilir. YBDP, kolay uygulanabilir ve ucuz maliyetlidir. Bu anlamda merkezi ve yerel yönetimlere, politika yapıcı ve uygulayıcılara, kolay uygulanabilir ve ucuz maliyetli örnek bir müdahale programı olarak sunulabilir.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, bakım veren yükü, uygulamalı gerontoloji, müdahale gerontolojisi, karma desen araştırma

ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to establish the Structured Caregiver Support Program (SCSP), designed to support caregivers, and to evaluate the effect on the caregiving burden, psychological well-being and psychological resilience levels of informal caregivers of Alzheimer's patients.

Method: A mixed-method research design, comprising both quantitative and qualitative research methods was used in this study. The quantitative part of the study was designed as a randomized controlled experimental study with a pretest-posttest design. Accordingly, 50 caregivers participated in the study, including the intervention group (n = 25) and the control group (n = 25). In the qualitative part of the study, a phenomenological approach was used and three focus group interviews were conducted (n=14).

Results: The quantitative findings of the study show that the SCSP produced a statistically significant difference in the intervention group compared to the control group in terms of reducing caregiver burden and improving psychological well-being and psychological resilience levels ($p < 0.05$). The effect sizes obtained from the post-test comparisons between groups ranged from 0.921 to 2.134 and it was concluded that they had a “large” effect size ($d > 0.80$). In the qualitative findings of the study as a result of thematic analysis, three main themes emerged: “need for an intervention program”, “what the intervention program changed”, and “evaluation of the intervention program”. The qualitative findings highlight the benefits of the SCSP for caregivers in the intervention group, indicating it is an important support service.

Conclusion: The SCSP represents an exemplary practice in the field of interventional gerontology. It can be used as a practical intervention program, especially for gerontologists working in health and care services. The SCSP is easy to implement and cost-effective.

Key words: Alzheimer, caregiver burden, applied gerontology, interventional gerontology, mixed method research

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLolar DİZİNİ	vi
ŞEKİLLER DİZİNİ	vii
SİMGELER ve KISALTMALAR	viii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Literatür ve Sorun	3
2.2. Kuramsal ve Kavramsal Çerçeve	28
2.2.1. Demans ve Alzheimer Hastalığı	28
2.2.2. Dünyada ve Türkiye’de Alzheimer Hastalarının Bakım Verenlerine Yönelik Hizmetler	30
2.2.3. Bakım Veren Yüğü	34
2.2.4. İyi Oluş/ İyilik Hali (Well-being)	36
2.2.5. Psikolojik Sağlamlık	39
2.2.6. Bakıcı Stres Modelleri	41
3. GEREÇ ve YÖNTEM	48
3.1. Araştırmanın Türü	48
3.2. Nicel Boyut	48
3.2.1. Hipotezler	49
3.2.2. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	49
3.2.3. Örneklem Özellikleri	49
3.2.4. Örneklem Büyüklüğü	50
3.2.5. Randomizasyon ve Körleme	50
3.2.6. Veri Toplama Araçları	52
3.2.7. Güç ve Etki Büyüklüğü	54
3.2.8. Araştırmanın Değişkenleri	55
3.2.9. Nicel Verilerin Toplanması	55
3.2.10. Nicel Verilerin Analizi	56
	iii

3.3. Uygulama Yeri ve Özellikleri	56
3.4. Müdahale	57
3.4.1. Müdahale Programı ve Özellikleri	57
3.4.2. Müdahalenin Uygulanması	58
3.5. Nitel Boyut	60
3.5.1. Nitel Verilerin Toplanması	60
3.5.2. Nitel Verilerin Analizi	61
3.6. Araştırmanın Etik Boyutu	63
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	63
4. BULGULAR	64
4.1. Nicel Bulgular	64
4.1.1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri	64
4.1.2. Bakım Alan Alzheimer Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri	67
4.1.3. Ölçeklerin Genel Puanları	69
4.1.4. Müdahale ve Kontrol Gruplarının Karşılaştırılması	70
4.1.5. Ön Test-Son Testlerin Karşılaştırılması	73
4.2. Nitel Bulgular	74
4.2.1. Demografik Özellikler	74
4.2.2. Bir Müdahale Programına İhtiyaç	75
4.2.3. Müdahale Programının Değiştirdikleri	83
4.2.4. Müdahale Programının Değerlendirilmesi	100
5. TARTIŞMA	109
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	121
KAYNAKLAR	123
EKLER	145
EK-1. Ölçeklerin Kullanım İzinleri	145
EK-2. Hasta ve Bakım Vereni Tanıma Formu	147
EK-3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	149
EK-4. Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı	151
EK-5. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı	152
EK-6. Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı (YBDP)	153

EK-7. Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu	157
EK-8. Nitel Araştırmaların Raporlanmasında Kullanılan COREQ Kriterlerinin Türkçe Uyarlaması	158
EK-9. Etik Kurul İzni	160
EK-10. Kurum İzni	162
EK-11. Aydınlatılmış Onam	163
EK-12. Uygulamaya Ait Fotoğraflar	166
ÖZGEÇMİŞ	171



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 3.1.	Güvenilirlik analizi sonuçları	54
Tablo 3.2.	Normallik testleri	54
Tablo 3.3.	Ölçeklerin gruplar arası puan ortalamaları temel alınarak hesaplanan etki büyüklüğü sonuçları	55
Tablo 4.1.	Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri	65
Tablo 4.2.	Alzheimer hastalarının tanıtıcı özellikleri	68
Tablo 4.3.	Ölçeklerin genel puanları	70
Tablo 4.4.	Bağımsız örneklem T test sonuçları	70
Tablo 4.5.	Eş örneklem T test sonuçları	73
Tablo 4.6.	Bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri	74
Tablo 4.7.	Temalar, alt temalar ve kodlar	75

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1.	Lazarus ve arkadaşlarının geliştirdiği Bakım Verenlerin Stresle Başa Çıkma Modeli (Erarslan Çapan 2019'dan uyarlanmıştır)	43
Şekil 2.2.	Pearlin ve ark. (1990) Bakıcı Stres Modeli (Çizim yazar tarafından yapılmıştır)	46
Şekil 3.1.	Araştırmanın CONSORT şeması	51
Şekil 3.2.	Tabakalandırma şeması	52
Şekil 3.3.	Araştırma akış planı	59
Şekil 4.1.	Bakım verenlerin Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı Ölçeğı puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması	71
Şekil 4.2.	Bakım verenlerin Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması	72
Şekil 4.3.	Bakım verenlerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması	72

SİMGELER ve KISALTMALAR

AH	: Alzheimer Hastalığı
ABD	: Anabilim Dalı
BDT	: Bilişsel Davranışçı Terapi
BVYÖ	: Bakım Veren Yüğü Ölçeğı
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
GYA	: Günlük Yaşam Aktiviteleri
KPSÖ	: Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı
PIOÖ	: Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı
SCSP	: Structured Caregiver Support Program
STK	: Sivil Toplum Kuruluşu
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization
YBDP	: Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı

1. GİRİŞ

Dünya genelinde insanlar artık daha uzun yaşamaktadırlar. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre günümüzde insanların çoğunun altmış yaş ve üzeri yaşam sürmesi beklenmektedir ve dünya nüfusunun önemli bir bölümü yaşlı insanlardan oluşmaktadır (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>, Erişim tarihi 5 Ağustos 2022). Yaşam süresinin uzamasının farklı gerekçeleri bulunmaktadır. Özellikle 20. ve 21. yüzyıllarda sağlık, bilim, teknoloji alanında yaşanan gelişmeler ile beslenme, hijyen ve barınma koşullarının gelişmesi insan sağlığına ve yaşam koşullarına önemli katkılar sağlamıştır. Bu katkılar ise insanın ömür uzunluğunda dikkate değer ölçüde artışa sebep olmuştur. İnsan ömrünün uzaması elbette insanların sağlık koşullarındaki iyileşmelerin artmasından kaynaklanır fakat buradan yaşlı insanların bağımlılık riskinin olmadığı anlamı çıkarılmamalıdır. Özellikle ileri yaşlılık olarak tanımlanan 80 yaş ve üzeri nüfus içerisinde bakıma muhtaç yaşlıların sayısı artmaktadır (Tufan, 2016).

Dünya Sağlık Araştırması'na ait (43 düşük ve orta gelirli ülkeden) verilerin, ikincil analizini yapan bir çalışmanın sonuçları, 80 yaş ve üstü beş kişiden üçünün engelli olduğunu göstermektedir (Hosseinpour ve ark., 2016). Fiziksel bozukluklar ve fonksiyonel kısıtlılıklar yaşlı bireylerin günlük yaşam aktivitelerini (GYA) yerine getirmelerini büyük ölçüde etkilemektedir. Bunun yanında yaşam süreci içerisinde kronik hastalıklara yakalanma riski artmaktadır. Günümüzde yaşlanan nüfus, dünya çapında daha yüksek bir kronik hastalık prevalansına sahip olma eğilimindedir. Örneğin, ABD'de her on yetiştikten altısı kronik bir hastalığa sahipken İsveç'te yaşlı yetiştiklerin kronik hastalık prevalansı %56.3 olarak bildirilmiştir (Maresova ve ark., 2019). Türkiye'de yapılan bir araştırmada 65 yaş ve üstü bireylerde kronik hastalık prevalansı %66,5 olarak belirlenmiştir (Kesioğlu ve ark., 2003). Yaşlı insanlarda kronik hastalıklara bağlı gelişen komplikasyonlar morbidite ve mortaliteyi artırmakta, bakıma muhtaçlığa neden olmakta, hastaneye yatış, sağlık ve bakım maliyetlerini artırmaktadır. Bu hastalıklar sıklıkla Alzheimer hastalığı ve diğer nörodejeneratif hastalıkları, kardiyovasküler hastalıkları ve çeşitli kanser türlerini içermektedir (Tchkonina ve Kirkland, 2018).

İleri yaşta sık görülen hastalıklardan biri olan Alzheimer hastalığı (AH) tanısı almak sadece hastayı değil aynı zamanda tüm aileyi ve hastaya destek olan bakım verenleri etkiler (Grabher, 2018). AH'nın uzun süreli ve ilerleyici bir hastalık olması bu hastaların uzun süreli bakıma ihtiyaç duymasına neden olur. Alzheimer hastalarına bakım verenler hastalığın doğası gereği fiziksel, duygusal ve zihinsel yorgunluk gibi zorluklarla karşılaşabilirler (Ashrafizadeh ve ark., 2021). AH olan kişilerin bakım verenleri özellikle nöropsikiyatrik semptomların belirgin olduğu durumlarda diğer hastalara bakım verenlere göre daha çok stres, yük ve depresyon bildirmektedir (Monteiro ve ark., 2018; Schumann ve ark., 2019).

Bakım verme, informal bakıcının fiziksel ve zihinsel kapasitesini aştığı zaman literatürde bakım veren yükü olarak kavramsallaştırılan kronik bir stres durumu oluşmaktadır (Zarit, 2002; Garcés ve ark., 2010). Alanda yapılan birçok çalışma bakım vermenin bakıcılarda oluşturduğu bakım veren yükünü kanıtlayan sonuçlara işaret etmektedir (Adelman ve ark., 2014). Ayrıca literatürde bakım veren yükünün, bakım verenlerin iyi oluşunun (Chappell ve Reid, 2002; Spurlock, 2005; van Wijnen ve ark., 2017; Stuckey ve ark., 1996) ve sağlamlığının (Gilsenan ve ark., 2022; Scott, 2013; Ong ve ark., 2018; Palacio ve ark., 2020) azalmasına neden olduğu ile ilgili çalışmalara da sıkça rastlanmaktadır. Bu çalışmaların sonuçları informal bakıcıların psikolojik ve sosyal yönden desteklenmesi gerektiğine dikkat çekmektedir.

AH'nın ileri yaşlarda sık görülen hastalıklardan biri olması ve bu hastalara bakım vermenin diğer kronik hastalıklardan ayrı olarak çeşitli zorlukları bulunması nedeniyle Alzheimer hastalarının bakıcılarında bakım veren yüküne daha sık rastlanmaktadır (Chiao ve ark., 2015). Alanda yapılan araştırma sonuçları Alzheimer hastalarına bakım verenlerin psikolojik ve sosyal yönden desteklenmesine vurgu yapsa da (Ruisoto ve ark., 2020; Li ve ark., 2020; Korkmaz Yaylagül ve ark., 2021) Türkiye'de Alzheimer hastası bakıcılarını destekleyen hizmet, uygulama ve müdahale çalışmaları oldukça azdır (Tufan, 2016; Keser, 2019; Quadır ve ark., 2019). Bu nedenle bu çalışmada Alzheimer hastasına bakım veren informal bakıcıları psikolojik ve sosyal yönden desteklemeye yönelik bir müdahale programı tasarlanmıştır. Bu tez çalışmasının amacı, Alzheimer hastalarına informal bakım verenler için Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı (YBDP)'ni oluşturmak ve YBDP'nin bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık düzeylerine etkisini incelemektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Literatür ve Sorun

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK)'nin nüfus tahminlerine göre dünya nüfusunun %9,8'i yaşlı nüfustan meydana gelir (TÜİK, 2022). DSÖ (2022), 2015 ve 2050 yılları arasında 60 yaş üstü dünya nüfusunun oranının %12'den %22'ye yani neredeyse iki katına çıkacağını bildirmiştir. 2030 yılına kadar dünyadaki her altı kişiden birinin 60 yaş ve üzerinde olacağı tahmin edilmektedir. 2050 yılına kadar ise 60 yaş ve üzeri dünya nüfusunun iki katına çıkacağı öngörülmektedir. Yaşlı nüfus içerisinde ileri yaşlılık olarak tanımlanan 80 yaş ve üzeri nüfusun oranı hızla artmaktadır. Öyle ki 80 yaş ve üzeri bireylerin sayısının 2020 ile 2050 yılları arasında üç katına çıkması ve 426 milyona ulaşması beklenmektedir (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>, Erişim tarihi 5 Ağustos 2022). Türkiye'de de nüfus diğer dünya ülkelerinde olduğu gibi yaşlanmaktadır. TÜİK (2024) verilerine göre yaşlı nüfusun toplam nüfus içerisindeki oranı 2023 yılında %10,2'ye yükselmiştir. Türkiye'de en hızlı 80 yaş ve üzeri nüfus çoğalmaktadır. Tufan (2007), Türkiye'de bu yaş grubunun oranının 1960-2000 yılları arasında %266 oranında arttığını bildirmektedir. Bu oranın gelecekte daha fazla artması beklenmektedir.

Yaşam süreci içerisinde kronik hastalıklara yakalanma riski artmaktadır. Özellikle ileri yaş olarak ifade edilen 80 yaş ve üzeri yaş grubunda engellilik ve bakıma muhtaçlık oranı oldukça yüksektir (Nagaratnam ve Nagaratnam, 2019). Avrupa Birliği'nde yaşlı bakımının %60'ı informal bakıcılar tarafından yapılmaktadır (Plöthner ve ark., 2019). Yaşlı bakımı diğer dünya ülkelerine benzer şekilde (Mehta ve Leng, 2017; Aksoydan ve ark., 2019; Schorch ve ark., 2016) Türkiye'de de çoğunlukla evde informal olarak yapılmaktadır (Tufan, 2016; Çoban ve Esatoğlu, 2021). İnfomal bakım sağlayanlar daha çok aile üyeleri olup aile içinde de bakımı en çok üstlenenler kadınlar olmaktadır (Carretero ve ark., 2009; Kırışık ve Korkmaz Yaylagül, 2020). Bakım işi genellikle bakıma muhtaç kişinin evinde, günlük, sürekli ve yoğun bir şekilde yapılmaktadır. Sınırı, kapsamı, mesaisi belli olmayıp kişisel bakımdan ve ev içi işlerden duygusal desteğe kadar değişen çeşitli hizmet türlerini içerir. Genellikle tek bir bakıcı tarafından uzun yıllar üstlenilen bir sorumluluktur (Carretero ve ark., 2009). Bakım hizmeti bahsedilen özellikleri nedeniyle bakım verenler açısından yaşamsal bir stres faktörü

olarak değerlendirilmiş ve informal bakıcıların fiziksel ve psikolojik iyi oluş üzerinde olumsuz sonuçlarla ilişkilendirilmiştir (Lethin ve ark., 2017; Chang ve ark., 2010).

Bakım verme bakıcı için kronik stres kaynağı ise bakım veren yükü ortaya çıkmaktadır. Bakım verenlerle yapılan çalışmaların önemli bir kısmını bakım veren yükünü belirlemeye yönelik çalışmalar oluşturmaktadır (del-Pino-Casado ve ark., 2021; Ge ve Mordiffi, 2017; Bilgehan ve İnkaya, 2021). Bekdemir ve İlhan (2019) yatan hastalara bakım veren bakıcıların bakım veren yükünü ve bununla ilişki faktörleri belirlemek için bir araştırma yapmışlardır. İstanbul'da bir devlet hastanesinin evde sağlık birimine kayıtlı olan yatan hastalar ve bakıcıları ile yapılan araştırma kapsamında 312 bakıcıyla görüşülmüştür. Verileri toplamada sosyodemografik bilgi anketi, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBI) ve Katz Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımsızlık İndeksi kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre katılımcıların bakım veren yükü orta düzeydedir. Bakıcıların mevcut sağlık sorunları, çalışma durumları, bakıcının kendi sağlığını koruma becerisi, evin tipi ve hastanın GYA açısından bağımlılık seviyesi bakım veren yükünü etkileyen faktörler olarak belirlenmiştir. Araştırma sonuçları, evde sağlık hizmetleri birimi tarafından bakıcılara sağlanan desteğin bakıcıların fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlık durumlarının korunması ve bakım veren yüküne olumlu katkılar sağlaması açısından önemli olduğunu göstermektedir. Mamom ve Daovisan (2022) kronik hastalığı olan bakıma muhtaç yaşlı bireylerin palyatif bakımlarının informal bakıcıların bakım veren yükü ile ilişkili olduğunu savunmaktadır. Bu kapsamda Tayland'da 30 informal bakıcıyla nitel görüşmeler yapılmış ve yorumlayıcı yapısal model (total interpretive structural modeling) yaklaşımı kullanılmıştır. Araştırma sonucunda bakım veren yüküne etki eden faktörler; bakıcının sorumlulukların yerine getirilmesiyle ilişkili günlük iş yükü, bakım vermenin zorluğu, takibin zorluğu, finansal sorunlar, hastanın formal bakım desteği alma durumu ve bakım stratejileri olarak belirlenmiştir.

Demans ya da Alzheimer hastalarına bakım veren bakıcıların bakım veren yükünü inceleyen çalışmalar da oldukça fazladır. Gilsenan ve ark. (2022), demanslı hastalara bakım veren yükünü, hem bakım alanları hem de bakım verenleri etkileyen önemli bir halk sağlığı sorunu olarak ele almaktadır. Yaptıkları çalışmada Birleşik Krallık'ta demans hastaların bakım verenlerin yükü ile ilişkili değişkenleri araştırmışlardır. Bu bağlamda Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Kısa Formu (ZBI-SF) ve bakımla ilgili

diğer psikolojik ve demografik faktörleri içeren bir anket kullanılarak nicel ölçümler yapılmıştır. Araştırmaya demans hastasına bakım veren 530 bakıcı katılmıştır. Bulgulara göre, katılımcıların %71'i yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşamaktadır. Katılımcıların yaklaşık %91'inin klinik olarak anlamlı düzeyde bakım veren yükü yaşadığı görülmüştür. Bakım veren yükü ile ilişkili değişkenleri açıklamak için oluşturulan regresyon modeli bakım veren yükündeki varyansın %49'unu açıklamıştır. Buna göre bakım veren yükünü açıklamada bağlamsal faktörler (bakım alan kişinin yaşam durumu, bakım verme sıklığı), bakım alan bireydeki davranışsal zorluklar (hafızayla ilgili problemlerli davranışlar), bakıcının psikolojik sağlamlığı ve beklenen yas (içten gelen uzun üzüntü ve endişe, hissedilen izolasyon) önemli değişkenlerdir. Araştırma sonuçları, beklenen yasin ve psikolojik sağlamlığın, bakım veren yükü ile en güçlü ilişkiye sahip olduğunu göstermektedir. Liu ve ark. (2022), Çin'de demanslı hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım veren yükü ve bununla ilişkili faktörleri belirlemek için kesitsel bir araştırma yapmışlardır. Araştırma, demanslı hastaya bakım vermekten birincil sorumlu 109 aile üyesi ile yapılmıştır. Bakım Veren Yükü Envanteri (CBI) ve Kendini Değerlendirme Depresyon Ölçeği'nin (Self-rating Depression Scale) basitleştirilmiş Çince versiyonu araştırmanın bağımlı değişkenleridir. Araştırmanın bağımsız değişkenleri; bilişsel işlev, uyku kalitesi, GYA, davranışsal ve psikolojik belirtiler, toplum hizmeti kullanımı, algılanan sosyal destek ve bakım vermenin olumlu yönleridir. Araştırma bulguları, demans hastalarına bakım verenlerin yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşadığını göstermektedir. Bilişsel işlev, bakım vermenin olumlu yönleri, sosyal destek ve toplum hizmeti kullanımı bakım veren yükü ile ilişkili faktörler olarak belirlenmiştir. Sonuç olarak, bakım veren yükünü azaltmak için sosyal desteğin güçlendirilmesi, daha kaliteli evde bakım hizmetlerinin sağlanması, bakım vermenin olumlu yönlerinin teşvik edilmesi önerilmektedir. Tay ve ark. (2022), Singapur'da evde yatan ileri seviye demans hastalarının aile bakıcılarının bakım veren yüküyle ilişkili faktörleri belirlemek için bir araştırma yapmışlardır. Prospektif bir kohort çalışması olarak tasarlanmış araştırmada 2014-2020 yılları arasında toplam 377 aile bakıcısı Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBI) kullanılarak değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre bakıcıların %54.4'ünde depresyon riski bulunmaktadır. Araştırma sonuçları, şiddetli nöropsikiyatrik semptomları olan hastaların bakım verenlerinde ve ücretli yardım almayan aile bakım verenlerinde bakım veren yükünün daha fazla olduğunu göstermektedir. Akpınar ve ark. (2011) İzmir'de, Alzheimer hastasının bakımından

birincil sorumlu 120 kadın 72 erkek aile bakıcısıyla yaptıkları araştırmada cinsiyetin yük üstündeki etkisini araştırmışlardır. Veriler, sosyodemografik özellikler anketi, Mini-mental durum muayenesi (MMSE), nöropsikiyatrik envanter (NPI) ve Bakım veren yükü envanteri (CBI) kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre Türkiye'de kadın bakıcıların erkek bakıcılara göre daha yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşadığı görülmektedir. Alt ölçeklerde kadın bakıcıların zamana bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve sosyal yüklerde erkek bakıcılara göre daha fazla yük yaşadığı görülmüştür. Duygusal yük ise iki cinsiyette de benzerlik göstermektedir. Pudelewicz ve ark. (2019) Polonya'da Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükünü incelemişlerdir. Araştırmaya 55 bakıcı katılmıştır. Veriler, Bakım veren yükü Ölçeği (CB-Scale) Polonya versiyonu ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (SES) Polonya versiyonu kullanılarak toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre katılımcıların bakım veren yükü ve benlik saygısı orta düzeydedir. Bakım veren yükünü etkileyen faktörler; bakım verenin cinsiyeti, boş zamanının olmaması, günlük bakıma ayrılan saat, bakım verilen yıl sayısı, bakım verenin benlik saygısı düzeyi ve AH'nın şiddeti olarak belirlenmiştir. Kadınlar daha fazla bakım veren yükü bildirmişlerdir. Yük hissindeki artışla birlikte bakıcının benlik saygısı azalmaktadır. Bakıcının gün içinde bakıma çok zaman ayırması, uzun yıllar bakım vermesi, boş zamanının az olması ve AH şiddetinin fazla olması bakım veren yükünü artırmaktadır. Araştırmanın sonuç bölümünde, bakım verenlerin (özellikle uzun yıllar AH'larına bakan kadın bakıcıların) sağlık hizmetlerin ve sosyal hizmetler açısından ciddi bir yardım ve destek ihtiyacı olduğuna vurgu yapılmaktadır. Haro ve ark. (2014) de diğer araştırmalara benzer biçimde Alzheimer hastalarına bakım verenlerde bakım veren yükü ile ilişkili faktörleri tanımlamak amacıyla bir araştırma yapmışlardır. Fransa, Almanya ve Birleşik Krallık'ta birincil bakım veren toplam 1497 informal bakıcı araştırmaya katılmıştır. Ölçümler, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBI) ve Demansta Kaynak Kullanımı Enstrümanı (Resource Utilization in Dementia instrument) aracılığıyla yapılmıştır. Araştırma bulgularına göre artan AH şiddeti hem bakım veren yükü hem de genel bakım süresi ile ilişkilidir. Hastanın GYA'yı yerine getirmede daha iyi ise bakıcının yükü daha düşüktür. Bakıcının, hasta davranışlarından kaynaklı yüksek stres seviyesi bakım veren yükünü artırmaktadır. Artan ZBI toplam puanı ile bağımsız olarak ilişkili diğer faktörler; depresyon varlığı, bir erkek hastaya bakma ve AH tanısından bu yana daha uzun zaman geçmesi olarak belirlenmiştir. Hastayla birlikte yaşama, erkek bakıcı olma, kırsal kesimde yaşama, yüksek apati ve psikoz hasta

davranış sorunu puanına sahip hastaların bakım vereni olma, acil servise daha fazla gitme, yemek hizmeti ve bakım için maddi destek alamama faktörleri daha fazla bakım yönetimi süresiyle ilişkili bulunmuştur. Xu ve ark. (2021), Amerika’da Alzheimer Bakım Veren Sağlığını Geliştirmeye Yönelik Kaynaklar II (REACH II) projesine ait verilerin ikincil analizini yapmıştır. Demanslı bireylere bakım verenlerde bakım verme yoğunluğu, bakım veren yükü ve sosyal desteğin rolünü inceleyen çalışmanın örneklem büyüklüğü 637’dir. Bakım veren yükünü belirlemek için Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Kısa Formu (ZBI-SF) kullanılmıştır. Bakım verme yoğunluğunu ölçmek için bir bakıcının demanslı aile üyesine bakmak için günde tahminen kaç saat harcadığına ilişkin bir soru sorulmuştur. Sosyal destek ise sosyal ağ, alınan destek, destekten memnuniyet ve olumsuz etkileşimler olmak üzere dört göstergeyle ölçülmüştür. Araştırma bulguları, bakım verme 14 saate ulaştığında yük seviyesinin en yüksek düzeyde olduğunu göstermiştir. Sosyal ağ, alınan destek ve destekten memnuniyet bakım verme saati ve bakım veren yükü arasındaki ilişkide tampon görevi görmektedir. Dört sosyal destek göstergesi aynı anda incelendiğinde ise sadece sosyal ağ önemli bir tampon rol oynamıştır. Bu bulgulardan hareketle demanslı bireylere bakım veren aile üyesi bakıcıların sosyal ağını nasıl genişleteceği konusunda çalışmanın, sosyal desteğin olumlu yönlerini belirlemenin ve güçlendirmenin önemine vurgu yapılmış ve bu konuda program ve uygulamalara ihtiyaç olduğu belirtilmiştir. Pattanayak ve ark. (2010), Hindistan’da Alzheimer hastasına bakım verenlerin bakım veren yükü değerlendirmek için bir araştırma yapmışlardır. Araştırmaya bir hastanenin demans kliniğinden 32 bakıcı katılmıştır. Ölçümlerde, MMSE Hintçe versiyonu, Klinik Demans Derecelendirmesi ve Yük Değerlendirme Çizelgesi (Burden Assessment Schedule) kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre katılımcıların bakım veren yükü orta düzeydedir. Bilişsel bozulmanın derecesi arttıkça hastanın davranışında ve dış destek (aile ve akrabalarından takdir ve destek) alanındaki yük artmıştır. Erkek hastalara bakım verenlerin daha fazla yüke sahip olduğu bulunmuştur. Kadın bakıcılar; fiziksel ve ruhsal sağlık, eşle ilgili (evlilik ilişkisinden memnuniyet) ve bakıcı rutinde (uyuma, rahatlama ve kendi sağlığına bakma zamanı) daha fazla yük bildirmişlerdir. Dış destek alanında geniş aileye sahip bakıcıların yükü çekirdek ailelere göre daha düşüktür. Aşamalı çoklu regresyon analizinde eş ilişkisi, MMSE puanı ve erkek hastaya bakmak toplam yükün anlamlı yordayıcıları olarak görülmüştür. Kang ve ark. (2014), Güney Kore’de 1164 Alzheimer hastası ve bakıcısıyla bakım veren yüküyle ilişkili faktörleri belirlemek üzere araştırma

yapmışlardır. Bilişsel işlev (Seoul Neuropsychological Screening Battery; SNSB-D), işlevsel bozulmalar (Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (ADL) ve Seoul-Enstrümantal Aktivitelerin (S-IADL) demans versiyonu, demans derecesi (Clinical Dementia Rating Sum of Box; CDR-SB) ve Global Bozulma Ölçeği (Global Deterioration Scale; GDS), depresif belirtiler (Nöropsikiyatrik Envanterin (K-NPI) Kore versiyonu ve 15 maddelik Geriatrik Depresyon Ölçeği) ve bakım veren yükünü (Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) incelemek için ölçümler yapılmıştır. Araştırma bulguları, daha yüksek demans derecesi ve daha fazla işlevsel bozulmanın daha yüksek bakım veren yükü ile anlamlı şekilde ilişkili olduğunu göstermektedir. Ayrıca hastaların daha yüksek depresif belirtileri daha yüksek bakım veren yükü ile ilişkilendirilmiştir. Araştırma sonuçları, Alzheimer hastalarının GYA'yı sürdürmelerine yardımcı olacak müdahalelerin bakım veren yükünü hafifletmede ve iyi oluşunu artırmada önemli olacağını vurgulamaktadır. Chiao ve ark. (2015) demanslı hastalara bakım veren informal bakıcıların bakım veren yükünü oluşturan faktörleri incelemek için bir sistematik derleme yapmışlardır. Çalışmada PubMed, PsycINFO, CINAHL ve Cochrane Library olmak üzere dört veritabanı taranmıştır. 2003 ve 2012 yılları arasında yayınlanan ilgili makaleleri incelemiştir. Dâhil etme ve dışlama kriterleri doğrultusunda yirmi bir makale incelenmiştir. Çalışma bulgularına göre Alzheimer hastasının davranış sorunları veya psikolojik belirtiler, demanslı bireyin bakım veren yükü ile ilişkili birincil faktördür. Bakım veren yükünün ikincil faktörü ise bakıcının sosyo-demografik faktörleri ve psikolojik faktörleridir. Çalışmanın sonuç bölümünde, uzmanların bulgularda gösterilen faktörleri dikkate alarak bakım verenin yükünü hafifletmek ve demanslı kişilere verilen bakım hizmetinin kalitesini artırmak için uygun hizmetleri planlaması önerilmektedir.

Bahsi geçen ülkelerden ve farklı ölçüm araçları kullanılarak yapılan araştırmaların ortak sonuçları, bakım vermenin çeşitli zorluklar ve destek hizmetlerinin yetersizliği nedeniyle bakım veren yükünü artırdığını kanıtlayan sonuçlara işaret etmektedir. Özellikle Alzheimer hastalarına bakım verenler, hastanın davranış sorunları, işlevsellikte bozulma, GYA'da yüksek bağımsızlık derecesi ve sosyal destekte yetersizlik gibi nedenlerden dolayı diğer bakım verenlere kıyasla daha fazla yüke sahiptir.

Demans hastalarına bakım verenlerin yükünü ele alan çalışmaların bir kısmı bakım veren yükü ve başa çıkma stratejilerine odaklanmaktadır. Huang ve ark. (2015) Tayvan’da demanslı hastaların bakım verenlerinde bakım veren yükü ve başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla bir araştırma yapmışlardır. Çalışmaya 57 bakım veren katılmıştır. Ölçümler, Gözden Geçirilmiş Bellek ve Davranış Sorunları Kontrol Listesi (RMBPC), Bakım veren yükü Envanteri'nin Çince versiyonu ve Gözden Geçirilmiş Başa Çıkma Yolları Kontrol Listesi (WCCL-R) kullanılarak yapılmıştır. WCCL-R problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkmayı içeren bir ölçektir. Araştırmanın bulgularında, hastaların yıkıcı davranış sorunları kaçınmayla, depresyon sorunları ise kaçınma ve hayal etme (wishful thinking) eğilimi ile ilişkilendirilmiştir. Hastaların davranış sorunlarıyla karşılaşan ve başa çıkma stratejisi kaçınma şeklinde olan bakıcıların daha ciddi bir yük yaşadıkları görülmektedir. Araştırmanın sonuç bölümünde, duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin bakım veren yükünün bir göstergesi olduğu belirtilmektedir. Lloyd ve ark. (2019) demanslı hastaya bakım verenlerde öz-şefkat, başa çıkma stratejileri ve bakım veren yükü arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla Birleşik Krallık'ta bir araştırma yapmışlardır. Araştırmaya 73 bakım veren katılmıştır. Ölçümlerde Öz-Şefkat Ölçeği – Kısa Form (SCS-SF), Kısa COPE (Brief COPE-Coping Orientations to Problems Experienced) ve Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Kısa Formu (ZBI-SF) kullanılmıştır. Bulgular; öz-şefkatin bakım veren yükü ve işlevsel olmayan başa çıkma stratejileri ile negatif ilişkili olduğunu, duygu odaklı başa çıkma stratejileri ile ise pozitif ilişkili olduğunu göstermektedir. Aracılık testi (mediation analysis) sonuçlarına göre, öz-şefkat ve bakım veren yükü arasındaki ilişkiye işlevsel olmayan stratejiler aracılık ederken duygu odaklı stratejiler aracılık etmemiştir. Sonuç olarak, öz-şefkat düzeyi yüksek olan bakıcılar daha az bakım veren yükü bildirmişlerdir. Bu durum, işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerinin daha az kullanılmasından kaynaklanmaktadır. Araştırmanın sonuç bölümünde bakım verenlerin yüklerini azaltmak için öz-şefkati geliştiren müdahalelerin faydalı olacağı bildirilmiştir.

Özellikle yaşlı nüfusta sıkça görülen Alzheimer hastalığı demansın en sık nedenidir. Bu hastaların çoğu GYA'yı yerine getirirken başka birinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Demanslı hastalara bakmanın fiziksel olarak bakıma muhtaç hastalara bakmaktan daha stresli olduğu ve bakım veren yükü olan bakıcılarda daha sık fiziksel hastalık ve duygudurum bozukluklarına rastlandığı bildirilmektedir (Huang ve ark., 2015).

Literatürde bahsedilen çalışmaların sonuçları informal bakım verenlerin bakım yüklerini ortaya koymuş ve bakım verenlerin desteklenmesine yönelik müdahalelerin gerekliliğine dikkat çekmişlerdir.

Literatürde bakıcıların desteklenmesi ile ilgili müdahale araştırmaları da bulunmaktadır. Bu müdahale çalışmaları hem kronik hastalara bakım verenler için hem de spesifik olarak demanslı hastalara bakım verenler için yapılandırılmıştır. Sotoudeh ve ark. (2019), İran’da Aile Temelli Eğitim Programının hemodiyaliz hastalarına bakım veren aile bakıcılarının bakım veren yüküne etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü çalışma (RKÇ) yapmışlardır. Çalışmaya 70 (müdahale grubu N=35; kontrol grubu N=35) aile bakıcısı katılmıştır. Katılımcılar kontrol ve müdahale gruplarına rastgele atanmıştır. Veriler, müdahaleden önce, hemen sonra ve bir ay sonra Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı (ZBI) kullanılarak toplanmıştır. Aile Temelli Eğitim Programı her biri doksan dakikadan sekiz oturum ve haftada iki kez ve grup müdahalesi şeklinde tasarlanmıştır. Programın içeriğı; bakıcılara hastalığın tanıtılması, tedavi ve komplikasyonlar hakkında bilgilerin verilmesi, fiziksel sağlığın korunması ve geliştirilmesi ve öz bakımın önemine yönelik bilgilendirme, hastalarla iletişim kurma ve aile ilişkilerini değıştirme becerilerini geliştirme, stres yönetimi, aile ve sosyal ilişkileri teşvik etme, destek grupları ve kuruluşlarla etkileşim kurarak sosyal boyutu geliştirme, sağlıklı ve keyifli serbest zaman aktivitelerine teşvik etme, aile destek kaynaklarını ve destek hizmetlerine erişim araçlarını tanıtmak, manevi boyutları güçlendirme ve genel deęerlendirme şeklinde yapılandırılmıştır. Bulgulara göre, müdahaleden sonra deney grubunda bakım veren yükünde önemli bir azalma görölmüştür. Ancak zaman ve grup etkileşiminin anlamlı olmadığı görölmüştür. Müdahaleden bir ay sonra yükte önemsiz bir fark görölmüştür. Sonuç olarak, aile temelli eğitim programı müdahaleden hemen sonra bakım veren yükünü başarılı bir şekilde azalttığı için benzer aile temelli eğitim programlarının tasarlanması ve geliştirilmesi önerilmektedir. Fakat zaman etkisinin önemsiz olması nedeniyle daha sonraki çalışmaların bu tür müdahale programlarının uzun zaman etkilerini daha fazla araştırmasını önermektedir. Hou ve ark. (2014), Hong Kong’da kronik hastaların bakım verenlerine yönelik Mindfulness Temelli Stres Azaltma Programı’nın (MBSR) bakıcıların ruh sağlığı üzerindeki etkilerini incelemek amacıyla bir RKÇ yapmışlardır. Çalışmaya 141 (MBSR N=70, kendine yardım grubu N=71) bakıcı katılmıştır. Ölçümler; Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı (MSPSS), Godin Boş Zaman

Egzersiz Anketi (GLTEQ), günlük yaşam aktivitelerinin ölçeği (ADLs), enstrümental günlük yaşam aktivitelerinin ölçeği (IADLs), Çin Epidemiyolojik Araştırmalar Merkezi Depresyon Ölçeği (CESD), Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (STAI), Algılanan Stres Ölçeği (PSS), Sağlık Anketi (SF-12), Beş Yönlü Mindfulness Anketi (FFMQ), Öz-Şefkat Ölçeği – Kısa Form (SCS-SF), Bakım Veren Öz-yeterlik Ölçeği (CRSE) kullanılarak yapılmıştır. Değerlendirmeler başlangıçta, müdahale sonrasında ve üç aylık takipte yapılmıştır. MBSR müdahalesi, eğitimli eğitmenler tarafından yönetilmiştir ve her biri iki saatlik oturumlardan oluşan sekiz haftalık grup müdahalesi şeklinde tasarlanmıştır. Ayrıca katılımcılardan günde 30-45 dakika boyunca evde uygulama (CD kılavuzluğunda) yapması istenmiştir. MBSR, vücut taraması (body scan), oturma meditasyonu, Hatha yoga esnemeleri ve günlük aktivitelerde (dikkatli yeme, yürüme, dinleme vb.) dikkati içermektedir. Kontrol grubuna ise sağlık eğitimi materyali olarak sekiz bölümden oluşan destekleyici bilgi ve sağlık eğitimi içeren kendine yardım kitapçığı dağıtılmıştır. Kitapçığın içeriği; stres tanıma ve yönetimi, yaşlılarda yaygın hastalıklar ve yönetim, becerikli iletişim, evde pratik hemşirelik tavsiyeleri, zihinsel sağlık ve sağlıklı bir yaşam tarzı hakkında tavsiyeler şeklindedir. Kontrol grubundaki katılımcılarla karşılaştırıldığında MBSR grubundaki katılımcılar, müdahale sonrası ve müdahaleden üç ay sonra depresif semptomlarda önemli ölçüde daha büyük bir azalmaya sahiptir. Müdahaleden sonra kaygı semptomlarındaki iyileşme, kontrol grubuna göre MBSR grubundaki katılımcılar arasında istatistiksel olarak daha anlamlıdır ancak müdahaleden sonraki üç ayda istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir. Ayrıca MBSR grubundaki katılımcılar arasında kontrol grubundaki katılımcılara kıyasla öz yeterlilikte (olumsuz düşünceleri kontrol etme) ve mindfulness/farkındalıkta istatistiksel olarak anlamlı bir artış görülmüştür. Algılanan strese ise istatistiksel olarak anlamlı grup etkisi bulunmamıştır. MBSR, bakım veren yükü olan aile bakıcılarının ruh sağlığını iyileştirmek için uygulanabilir ve kabul edilebilir bir müdahale gibi görünmektedir. Yine de bulguları daha kesin hale getirmek için bu konuda daha çok çalışma yapmaya ihtiyaç vardır. Chen ve ark. (2020) Çin’de, pozitif psikoloji teorisine (RTBPPT) dayalı anımsama terapisinin ileri evre kanserli yaşlı hastaya bakım veren eşlerin olumlu duygularına etkisini incelemek üzere bir RKÇ yapmışlardır. Ölçümler, Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeği (ZBI), Bakım Vermenin Pozitif Yönleri (PAC), Herth Umut İndeksi (HHI) kullanılarak yapılmıştır. Çalışmaya ileri evre kanser hastası eşine bakım veren 60 yaş ve üzeri toplam 56 bakıcı (müdahale grubu N=27; kontrol grubu N=29)

katılmıştır. Katılımcılar kontrol ve müdahale gruplarına rastgele atanmıştır. Müdahale programı, her biri 45-60 dakika süren 8 seans şeklinde yapılandırılmıştır. Çalışma Çin’de üç hastanenin onkoloji servisinde yapılmıştır. Müdahale grubuna olağan bakım ve anımsama terapisi uygulanmıştır. Kontrol grubuna ise olağan sağlık eğitimi ve olağan bakım uygulanmıştır. Anımsama terapisi müdahale programının içeriği üç bölüme ayrılmıştır. İlk bölümde, olumlu duygusal deneyimlere, çiftin yaşadığı önemli ve mutlu olaylara, ilginç ve unutulmaz şeylere odaklanılmıştır. İkinci bölümde, bakım verenin idealleri ve amaçları, başarıları, bakım deneyimleri ve kişilik özellikleri temalarını ele alan olumlu kişilik özelliklerine yer verilmiştir. Üçüncü bölümde ise aile üyelerinden, arkadaşlardan, meslektaşlardan, toplumdan ve tıbbi personelden gelen yardım temaları ele alınmıştır. Araştırma bulgularına göre, müdahale grubunda kontrol grubuna kıyasla eşlerin bakım veren yükünde önemli bir azalma görülmüştür. Ayrıca, müdahale grubu kontrol grubuna göre daha yüksek düzeyde olumlu duygulara ve umuda sahiptir. Araştırma sonucunda, RTBPPT’nin ileri evre kanserli yaşlı hastaların eşlerinin bakım veren yükünü azaltmak, eşlerin olumlu duygu ve umutlarını artırmak için etkili bir yaklaşım olduğu bildirilmiştir. MacDougall (2017), Amerika’da birincil olarak bakım vermenin olumlu yönlerini geliştirmeye odaklanarak bir pozitif psikoloji müdahale programı tasarlanmıştır. Çalışma, bakım verenin “güçlü yönlerini” yeni yollarla kullanma pratiğinin bakıcının iyi oluş (well-being) üzerindeki etkinliğini göstermeyi amaçlamıştır. RKÇ olarak tasarlanan araştırmada üç grup bulunmaktadır. Bu çalışmada Seligman ve ark. (2005) tarafından belirlenen standart bir pozitif psikoloji müdahale programı temel alınmıştır. Gruplar, Seligman ve ark. (2005)’nin standart müdahale programı (standart), bu programın bakım alanlar için uyarlanmış ve değiştirilmiş bir versiyonu (değiştirilmiş) ve sadece anket uygulanan kontrol grubu şeklinde üçe ayrılmıştır. Katılımcılar gruplara rastgele atanmıştır. Ölçümlerde; GYA Ölçeği (ADL), Enstrümental GYA Ölçeği (IADL), Bakıcı İndeks Skoru (NAC), Güçlü Yönler Envanteri (Values in Action Inventory of Strengths; VIA), Otantik Mutluluk Envanteri (Authentic Happiness Inventory), Pozitif ve Negatif Etki Çizelgesi (Positive and Negative Affect Schedule), Yaşam Memnuniyeti Ölçeği (Satisfaction with Life Scale), Optimum Pozitif İşlevsellik/Gelişme Ölçeği (Flourishing Scale), Güçlü Yönleri Kullanma Ölçeği, Epidemiyolojik Araştırmalar Merkezi Depresyon Ölçeği (CES-D), Bakım Vermenin Olumlu Yönleri (PAC) ve Çift İlişki Ölçeği (DRS) kullanılmıştır. Araştırmaya yaşlı bir yetişkine informal bakım veren 155 kadın (standart grup N=51; değiştirilmiş grup N=52; kontrol grubu N= 52) bakıcı katılmıştır.

Müdahale programı çevrimiçi olarak tasarlanmış ve ölçüm anketleri e-mail aracılığıyla katılımcılara yollanmıştır. Ön değerlendirme ve son değerlendirmeyi tamamlayan katılımcılara e-posta ile 10 ABD doları tutarında bir elektronik hediye kartı gönderilmiştir. İlk hafta katılımcılara Güçlü Yönler Envanteri (VIA) uygulanmıştır. Bu noktada katılımcılardan güçlü karakter özelliklerini sıralamaları istenmiştir. İkinci hafta, katılımcılara güçlü yönleri kullanma yollarına ilişkin örnekler gönderilmiştir. Standart gruptan hafta boyunca boş zamanlarında bu güçlü yönleri yeni yollarla kullanmaları istenmiştir. Müdahale grubundan ise hafta boyunca bakım verirken güçlü yönlerini kullanmaları istenmiştir. Kontrol grubuna ise sadece verileri toplamak için e-mail yollanmıştır. Üçüncü hafta, standart gruptan güçlü yönlerini değer verdikleri biriyle kutlamaları istenmiştir. Müdahale grubundan ise güçlü yönlerini bakım alan kişiyle kutlamaları istenmiştir. Bunlara ek olarak katılımcılardan hafta boyunca kullandıkları güçlü yönlerle ilgili deneyimlerini kısaca anlatmaları için bir bağlantı adresi gönderilmiştir. Kontrol grubuna ise sadece verileri toplamak için e-mail yollanmıştır. Dördüncü hafta tüm gruplara müdahale sonrası değerlendirmeleri yapmak için anketler yollanmıştır. Sekizinci hafta ise müdahaleden bir ay sonraki izlem için anketler yollanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, standart ve müdahale grubundaki katılımcıların kontrol grubuna kıyasla mutluluk, yaşam memnuniyeti ve iyi oluş puanlarında önemli artışlar görülmüştür. Müdahale grubundaki katılımcılar kontrol grubuna kıyasla depresif belirtilerde anlamlı bir azalma göstermiştir ancak bu etki sadece bir aylık takiple sınırlıdır. Değiştirilmiş müdahale grubundaki katılımcılar ile standart versiyon grubundaki ve kontrol grubundaki katılımcılar arasında bakım vermenin olumlu yönleri bakımından önemli ölçüde bir fark görülmemiştir. Sonuç olarak, çalışma boyunca bakıcıların iyi oluşun iyileşme görülmüştür. Ancak yine de müdahale etkilerine ilişkin sonuçlar net değildir. Araştırmanın sonuç bölümünde iyi oluş, ruh sağlığı ve bakımın olumlu yönleri ile ilgili sonuçların diğer faktörlerle değil de doğrudan müdahaleye atfedilebileceğini gösteren kanıtların eksik olduğu bildirilmiştir. Signe ve Elmstahl (2008), İsveç'te demans hastalarına bakım veren aile bakıcılarına yönelik psikososyal müdahale programının bakım veren yüküne etkilerini incelemek amacıyla bir araştırma yapmışlardır. Çalışmaya demans hastasına bakım veren 308 aile üyesi bakıcı (müdahale grubu N= 153; kontrol grubu N= 155) katılmıştır. Ölçümler; Mini-mental durum muayenesi (MMSE), Bakım veren yükü Ölçeği (Elmståhl ve ark.), Bakıcı Memnuniyet İndeksi (CASI) ve Nottingham Sağlık Profili Ölçeği kullanılarak yapılmıştır. Ölçümler müdahale öncesinde ve hemen

sonrasında yapılmış ve altıncı ayda ve on ikinci ayda tekrarlanmıştır. Müdahale, demanslı kişilere bakım verenlerde beceri ve temel bilgileri geliştirmek, yeni bilgi ve becerilerin uygulanabileceği yolları keşfetmek üzere beş haftalık ve haftada iki saatlik bir program olarak yapılandırılmıştır. Müdahale içeriği; demans hastalığı hakkında bilgilendirme, aile bakıcılarının yaşadığı bazı sorun ve zorlukların tanımlanması ve tartışılması, toplum hizmetleri ve kaynaklar hakkında bilgilendirme, demans hastalarıyla iletişim, anlayış ve zorlu davranışlarla başa çıkma, yeni beceriler ve bilgiler geliştirme ve bakıcının kendine iyi bakması konularından oluşmaktadır. Müdahale programıyla birlikte araştırmacılar gözetiminde bir konuşma grubu aracılığıyla aile bakıcıları üç ay daha deneyimlerini birbirleriyle paylaşmış ve birbirlerinden tavsiyeler almışlardır. Katılımcılar bu bağlamda iki haftada bir doksan dakika bir araya gelmişlerdir. Araştırma bulguları, psikososyal müdahale (5 haftalık program ve 3 aylık konuşma grubu) uygulanan bakıcıların altı ay sonra önemli ölçüde daha az stres ve hayal kırıklığı bildirdiğini ve bu eğilimin on iki ay sonra da devam ettiğini göstermektedir. Bakıcı memnuniyeti, müdahale grubunda artmış ve kontrol grubunda azalmıştır. Müdahale grubundaki bakıcılar üzerinde en iyi etki, erken dönem demans hastasına bakım veren ve sağlığı bozulmuş bakıcılarda görülmüştür. Bu bulgu, bakıcıların iyi oluşunu en uygun seviyeye getirmek için bakım sürecinde aile bakıcılarına erken destek vermenin önemine dikkat çekmektedir. Bu araştırma, amaca uygun tasarlanmış bir psikososyal müdahale programının, demans hastasına bakım veren informal bakıcıların bakım veren yükü ve memnuniyeti üzerinde önemli ve olumlu etkileri olduğunu göstermektedir. Bir başka çalışmada Chen ve ark. (2015), başa çıkma stratejilerini geliştirmeye yönelik bir müdahale programının ve bakım veren yükünü azaltmadaki etkinliğini incelemek amacıyla RKÇ yapmışlardır. Çalışma demanslı hastaya bakım veren 46 bakıcı (müdahale grubu N= 24; kontrol grubu N=22) ile yapılmıştır. Ölçümler, Gözden Geçirilmiş Başa Çıkma Yolları Kontrol Listesi (WCCL-R) ve Bakım veren yükü Envanteri'nin Çince versiyonu kullanılarak yapılmıştır. Bakıcılar müdahale programına katılmadan önce belirtilen ölçüm testlerini kullanarak veriler toplanmıştır. Katılımcılar kontrol ve müdahale gruplarına rastgele atanmıştır. Müdahale grubuna problem çözme becerileri, demans bilgisi, sosyal kaynaklar ve duygusal destek ile ilgili beş müdahale sunulmuştur. Müdahaleler için bakım verenler iki haftada bir klinikte ya da evlerinde ziyaret edilmiştir. Kontrol grubuna olağan klinik prosedür kapsamında her iki haftada bir telefon edilmiştir. Müdahalenin bitiminden iki hafta sonra, WCCL-R ve Bakım veren yükü Envanter

ölçekleri tekrar uygulanmıştır. Başa çıkma stratejileri ve bakım veren yükündeki değişiklikleri değerlendirmek için iki faktörlü ANOVA kullanılmıştır. Demografik verilerde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. WCCL-R'nin problem odaklı başa çıkma alt ölçeğinde, müdahale grubunun ortalama puanı 3,8 puan artarken kontrol grubunun puanı 5,1 puan azalmıştır. WCCL-R'nin sosyal destek arama ile başa çıkma alt ölçeğinde, müdahale grubunun ortalama puanı 3,8 puan artarken kontrol grubunun puan ortalaması 3,1 puan azalmıştır. Bakım veren yükü Envanterinde, müdahale grubunun ortalama puanı 7,2 puan azalırken kontrol grubunun puanı 2,2 puan artmıştır. Sonuç olarak, psikososyal müdahale programının bakım verenlerin bakım veren yükünü azaltma açısından faydalı olan başa çıkma stratejilerinden problem odaklı başa çıkma ve sosyal destek aramayı benimsemelerine yardımcı olabileceği bildirilmiştir. Akkerman ve Ostwald (2004) Amerika'da Alzheimer hastasına bakım verenlerde anksiyeteyi (kaygıyı) azaltmak amacıyla bilişsel davranışçı terapi (BDT) temelli dokuz haftalık bir müdahale programı ile RKÇ yapmışlardır. Araştırmaya Alzheimer hastasına bakım veren ve anksiyetesi olan 35 bakıcı (müdahale grubu N=18; kontrol grubu N= 17) katılmıştır. Ölçümlerde Hamilton Anksiyete Ölçeği (HAMA) ve Beck Anksiyete Envanteri (BAI) kullanılmıştır. Katılımcılar kontrol ve müdahale gruplarına rastgele atanmıştır. Ölçümler, müdahale öncesi, onuncu hafta ve on altıncı haftada yapılmıştır. Tüm BDT müdahaleleri dört ile sekiz bakıcıdan oluşan küçük gruplar halinde gerçekleştirilmiştir. Tüm müdahaleler baş araştırmacı tarafından yönetilmiştir. Yardımcı araştırmacı tasarlanan BDT müdahale programına bağlılığı değerlendirmek üzere grupların %15'ine rastgele katılmıştır. BDT temelli müdahale programı içerisinde bakıcılara kaygı düzeyini azaltacak gevşeme stratejileri öğretilmiş ve kaygı düzeyleri arttığında bu becerileri uygulamaları istenmiştir. Müdahale grubundaki bakıcılar müdahale sonrası ve altı haftalık takip değerlendirmelerinde kontrol grubundaki katılımcılara göre daha az anksiyete bildirmişlerdir. Ölçüm araçlarının alt boyutlarında uyku değerlendirilmiş ve kontrol grubundaki bakıcılar uykuda iyileşme bildirmişlerdir. Araştırma sonucunda, kısa BDT temelli grup müdahalelerinin etkinliğini değerlendirmek için anksiyeteli aile bakıcı gruplarıyla daha fazla çalışma yapılması önerilmiştir. Cheng ve ark. (2019), Hong Kong'da Alzheimer aile bakıcılarına yönelik "Fayda Bulma Grup Müdahalesi" (Benefit-Finding Group Intervention, BFT) temelli sekiz haftalık bir müdahale programı ile bir randomize çift kör kontrollü deneme yapmışlardır. Araştırmada bu müdahalenin uzun vadeli

sonuçları da değerlendirilmiştir. Çalışmaya Alzheimer hastasına bakım veren 129 bakıcı katılmıştır. Ölçümlerde, Hamilton Depresyon Derecelendirme Ölçeği, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBI) ve Ryff'in Psikolojik İyi Oluş Ölçeği kullanılmıştır. Tüm ölçümler; başlangıçta (T1), müdahale sonrası (T2), dört aylık takipte (T3) ve on aylık takipte (T4) bireysel yüz yüze görüşmeler yoluyla elde edilmiştir. Çalışmada üç ayrı müdahale programı bulunmaktadır. Bunlar, psikoterapötik bileşenleri olmayan basitleştirilmiş psikoeğitim (SIM-PE; N= 45), standart psikoeğitim (STD-PE; N=42) ve BFT (N=42) şeklindedir. Katılımcılar üç gruba rastgele dağıtılmışlardır. İki psikoeğitim programı katılımcı sayısı dışında içerik olarak aynıdır. SIM-PE, demansla ilgili toplumsal kaynaklar, demansın davranışsal ve psikolojik belirtileri ile başa çıkma, işlevsel bağımlılıkların bakımı, ev ortamı ve ev tabanlı faaliyetler, iletişim becerileri, stres yönetimi ve öz bakım hakkında bilgi almışlardır. STD-PE grubundakiler SIM-PE'den farklı olarak öğretilen bu becerileri uygulamışlardır. BFT grubu ise STD-PE grubu içeriklerine ek olarak videolar, varsayımsal senaryolar, kişisel hikâyeler/haberler, grup paylaşımı ve alt gruplar arası tartışmalar kullanarak olumlu yeniden değerlendirme ve fayda bulma için eğitim ve alıştırmaları da içermektedir. SIM-PE grubu minimum düzeyde kontrol sağlamakla birlikte diğer gruplarla karşılaştırma yaparken referans noktası olarak kabul edilmiştir. Tüm gruplar (ortalama büyüklük = 8.6 kişi, aralık: 7-11) art arda sekiz hafta boyunca haftada bir kez ve her seferinde yaklaşık 1.5–2 saat olmak üzere bir araya gelmiştir. Regresyon analizi sonuçlarına göre BFT'nin müdahale sonrası depresif belirtiler üzerinde güçlü bir etkisi bulunmuş ve bu etki on aylık takibe kadar devam etmiştir. BFT'nin bakım veren yükü üzerindeki etkisi orta düzeyde bulunmuştur. Psikolojik iyi oluş için, dört aylık takipte BFT grubunda bir artış ve sonrasında başlangıca dönüş olduğu görülmüştür. Sonuç olarak BFT'nin, uzun vadede depresif belirtilerin yanı sıra bakım veren yükünü azalttığı ve psikolojik iyi oluşu orta düzeyde artırdığı görülmüştür. Kamkhagi ve ark. (2015), Brezilya'da Alzheimer hastalarına bakım veren aile bireylerinin depresyon, yük ve yaşam kalitesi üzerine psikodinamik grup terapisinin (PGT) faydaları üzerine bir tek kör kontrollü bir müdahale denemesi yapmışlardır. Çalışmaya 37 (müdahale grubu N=20; karşılaştırma grubu N=17) aile bakıcısı katılmıştır. Ölçümler, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBI), Beck Depresyon Envanteri ve WHO-QoL Ölçeği kullanılarak yapılmıştır. Karşılaştırma grubuna vücut farkındalık terapisi (body awareness therapy; BAT) uygulanmıştır. Bu sebeple bu grubun ölçümlerinde diğer gruba ek olarak Beden Farkındalığı Anketi kullanılmıştır.

Alzheimer hastalarının hastalık düzeylerini belirlemek için de Klinik Demans Derecelendirme Ölçeği (CDR) kullanılmıştır. Her iki müdahale de haftada bir kez her biri doksan dakikalık toplam on dört oturumda uygulanmıştır. PGT grubunda bakıcı rollerinin çeşitli yönleri müdahale programı aracılığıyla ele alınmış ve sağlık yeteneklerini güçlendirmek üzere çalışılmıştır. Bakıcılarda rollerine ilişkin en sık görülen yönler; bakıcının rolüyle ilişkili yalnızlık ve çaresizlik hissi, aile içi çatışmaların ortaya çıkması ve aile dinamikleri içinde değişen roller olarak belirlenmiştir. Katılımcılar üzüntü, hayal kırıklığı, öfke ve suçluluk duygularıyla temasa geçmeye ve bu durumlarla uğraşırken deneyimledikleri duyguları daha fazla adlandırmaya ve detaylandırmaya teşvik edilmiştir. İlk etapta katılımcılardan demans başlangıcından önce şu an bakım vermekte oldukları bireyle olan ilişkilerini düşünmeleri ve ardından bu durumu mevcut gerçekliğe göre güncellemeleri ve bu doğrultuda şu anki ilişkilerini detaylandırmaları istenmiştir. Bu uygulama bakıcıların bakım verdikleri akrabaları ile şefkatli bir ilişki sürdürmelerinin bir yolu olarak düşünülmüştür. İkinci etapta, bakım verenin hastalık başlamadan önce aile dinamiklerinde oynadığı diğer roller ve özellikle istenmeyen rolleri yerine getirme gerekliliği, bu rollerin şu anki mevcut duruma uyarlanması ve istenmeyen rolleri bırakmak veya azaltmak üzerine çalışılmıştır. Çeşitli bakım veren yükü kaynaklarıyla daha iyi başa çıkmak için stratejileri tartışılmış, karşılaşılan zorluklarla empati kurmak ve güçlendirmek üzerinde durulmuştur. BAT grubunda terapist tarafından yapılan fiziksel bir değerlendirme sonrasında çeşitli fizyoterapötik uygulamalar kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre, PGT grubundaki katılımcıların yük ve depresyon puanlarında önemli bir azalma ve yaşam kalitesinde iyileşme görülürken BAT grubundakilerin bakım veren yükünde ve yaşam kalitesinde iyileşme görülmüş ancak depresif belirtiler üzerinde iyileşme görülmemiştir. Sonuç olarak PGT, depresif semptomların iyileştirilmesi ile ilişkilendirilmiştir ancak bakım veren yükü ve yaşam kalitesi üzerindeki genel faydalar BAT ile benzerdir. Bu müdahalelerin, Alzheimer hastalarının aile bakıcıları arasında depresyonu ve bakım veren yükünü iyileştirmek için tamamlayıcı olabileceğine dikkat çekilmektedir.

Bir diğer araştırmada Paúl ve ark. (2019), demanslı bireylerin bakım verenleri için bir toplum müdahale programı (community intervention program) tasarlamış ve bu müdahale programının bakıcıların ruh sağlığı üzerindeki etkileri ile bakımın olumlu yönlerini teşvik etme ve bakım stresini azaltmadaki önemini incelemiştir. Çalışmaya

toplam 187 bakıcı katılmıştır. İnfomal bakıcılar, her biri iki saat olmak üzere on haftalık oturumlar halinde düzenlenen psikoeğitim programına katılmışlardır. Ölçümlerde, Sağlık Anketi-Kısa Form (SF-12), Bakım Vermenin Olumlu Yönleri-Portekizce versiyonu (PAC) ve The Modified Caregiver Strain Index (M-CSI) kullanılmıştır. Veriler, başlangıçta, müdahale sonrası ve altı aylık takipte değerlendirilmiştir. Psikoeğitim programının genel hedefleri; AH hakkında bilgileri artırmak, bakım ve problem çözme becerileri sağlamak için stratejiler geliştirmek, günlük bakım sağlarken Alzheimer hastası ile olumlu ve ödüllendirici katılımı teşvik etmek (bakımın olumlu yönleri), bakıcıların öz bakımını teşvik etmek, mevcut toplumsal kaynaklar ve yasal yönler hakkında bilgi vermek ve destek sağlamaktır. Program ayrıca, müdahale boyunca ve sonrasında deneyimlerin ve duyguların paylaşımını desteklemek için informal ağların kurulmasını teşvik ederek coğrafi olarak izole kalan bakıcıların algılanan yalnızlıklarını azaltmayı amaçlamıştır. Araştırma bulgularına göre, programın uygulanmasından sonra ruh sağlığı boyutunda iyileşme gözlenmiş, SF12 ruh sağlığı boyutundan son testte ön teste göre daha yüksek puanlar alınmış ve faydalar takip süresi boyunca korunmuştur. Ruh sağlığının iyileşmesi ikinci bir bakıcının varlığı ve bakım/gün sayısı ile ilişkilendirilmiştir. Bakımın olumlu yönlerine bakıldığında ön test ve son test, ön test ve izlem arasındaki farklarla benzer sonuçlar bulunmuştur. Bakımın olumlu yönleri düzeyinde bir artış görülmüş ve bu seviyeler takip süresi boyunca korunmuştur. Bakımın olumlu yönleri, bakıcının yaşı (daha genç olması) ve ikinci bir bakıcının varlığıyla ilişkilendirilmiştir. Bakıcı stresinde ön test ile son test arasında ve ön test ile takip arasında önemli farklılıklar bulunmuştur. M-CSI skoru zamanla azalmış, bu da bakım verenin stresinde bir azalma şeklinde yorumlanmıştır. Bakım alanın bağımlılık düzeyi, ikinci bir bakım verenin varlığı ve bakım/gün saat sayısı da bakım verenin daha fazla strese sahip olmasını tahmin edici faktörler olarak belirlenmiştir. Sonuç olarak, psikoeğitim programının ruh sağlığı, bakımın olumlu yönleri ve bakıcıların yükü konusundaki olumlu sonuçları göz önüne alınarak müdahalelerin ağırlıklı olarak bakıcının ağına (network) ve duygusal düzenlemeye (emotional regulation) odaklanması gerektiği önerilmektedir. Kwok ve ark. (2014), Hong Kong'da çevrimiçi bilişsel davranışçı terapisinin demanslı kişilerin aile bakıcıları üzerindeki etkinliğini incelemek amacıyla ön test ve son teste dayalı bir araştırma yapmışlardır. Bu çalışmada demanslı bireye bakım veren aile bakıcıları için çevrimiçi bir müdahalenin, bakıcıların demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarını (BPSD) yönetmede öz yeterliliklerini geliştirme ve duygusal iyi oluşu

iyileştirmedeki etkinliği değerlendirilmiştir. Ölçümler, Nöropsikiyatrik Envanter Anketinin (NPI-Q) Çince versiyonu ve Gözden Geçirilmiş Bakım Verme Öz Yeterlilik Ölçeği'nin (RSCSE) Çince versiyonu kullanılarak yapılmıştır. Dokuz haftalık bir çevrimiçi müdahaleye toplam otuz altı aile bakıcısı katılmıştır. Araştırmada kontrol grubu bulunmamaktadır. Müdahale programı, bilişsel davranışçı terapi modeli esas alınarak ve danışman ile bireysel çevrimiçi mesajlaşma şeklinde tasarlanmıştır. Danışmanlar, katılımcıların mesajlarına kırk sekiz saat içinde cevap vermişlerdir. Müdahale içeriği; BPSD'nin belirlenmesi ve terapötik hedef belirleme, BPSD ile ilgili uyumsuz düşüncelerin araştırılması, yanıtlanması ve tartışılması, BPSD ile ilgili uyumsuz düşüncelerin değiştirilmesi, BPSD için etkili ve pratik başa çıkma stratejilerinin keşfedilmesi, kendine yardım stratejileri üzerine tartışma biçimindedir. Müdahale basamaklarında; doğrulama teknikleri (validation techniques), bilişsel yeniden yapılandırma, kendini tanıma, ödevlendirme, pozitif psikoloji teknikleri, meditasyon, mindful nefes alıştırmaları kullanılmıştır. Aile bakıcılarında BPSD şiddeti ve BPSD ile ilişkili stres müdahaleden sonra istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir azalma göstermiştir. Alt grup analizi sonuçlarına göre orta ve ileri evre demanslı hastaya bakım verenlerin üzücü düşünceleri kontrol etmede öz yeterliliğinde önemli ölçüde iyileşme görülmüştür. Sonuç olarak, aile bakıcıları için tasarlanan çevrimiçi bilişsel davranışçı terapi müdahalesinin demansın BPSD'sini yönetmede bakıcıya fayda sağladığı ve bakıcıların bakımla ilişkili stresini azalttığı görülmüştür. Adelman ve ark. (2014), klinik uygulamada bakım veren yükünü teşhis etmek, değerlendirmek ve müdahale etmek için stratejiler geliştirmek ve bakım veren yükünü önlemeye veya hafifletmeye yönelik müdahalelere ilişkin kanıtları değerlendirmek amacıyla bir klinik derleme yapmışlardır. Bu bağlamda, demografik ve sosyal risk faktörleri ile bakım veren yükünün olumsuz sonuçları arasındaki ilişkiyi inceleyen kohort çalışmaları incelenmiştir. Bu kapsamda Ovid MEDLINE, AgeLine ve Cochrane Library veri tabanlarında arama yapılmış ve bakım veren yükü müdahale araştırmalarının etkinliğini ele alan meta-analizler ve sistematik derlemeler incelenmiştir. Çalışmanın bulgularına göre, bakım veren yükü için risk faktörleri arasında kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, bakım alan kişinin yanında ikamet etme, bakım için harcanan daha fazla saat, depresyon, sosyal izolasyon, finansal stres ve bakıcı olma kararını almak zorunda kalma bulunmaktadır. Bakım veren yükü için değerlendirme stratejileri, bakıcıları, bakım alanları ve bakım alanların genel bakım ihtiyaçlarını değerlendirme şeklindedir. Yüksek kaliteli meta-analizlerde, çeşitli psikososyal ve farmakolojik

müdahaleler, bakım veren yükü belirtilerini hafifletmede hafif ve orta düzeyde etkinlik göstermiştir. Psikososyal müdahaleler, demans hastalarının bakıcılarına yönelik destek grupları veya psikoeğitim müdahalelerini içermektedir. Farmakolojik müdahaleler, bakım alan kişinin demans veya demans ile ilgili davranışlar için antikolinergiklerin veya antipsikotik ilaçların kullanımını içermektedir. Birçok çalışmada, bakıcının yükü minimal düzeyde iyileştiğinde bile bakım veren yüküyle ilişkili semptomlarda (örneğin ruh hali, başa çıkma, öz-yeterlik) iyileşmeler olduğu görülmüştür. Bu çalışmanın sonuç bölümünde, hekimlerin bakım veren yükünü tanıma sorumluluğuna vurgu yapılmıştır. Ek olarak bakım veren yüküyle ilgili müdahale çalışmaları tasarlanırken bakım veren yükünü oluşturan bireysel ve bağlamsal koşulların göz ardı edilmemesi gerektiğine dikkat çekilmiştir.

Türkiye’de demanslı hastalara bakım verenlerin bakım veren yükünü ele alan tanımlayıcı ve kesitsel araştırmalar bulunmaktadır (Dikililer, 2020; Ertenü, 2020; Toker Tekin, 2018; Uslu, 2018; Eğilli, 2016; Ören, 2016; Aydın, 2016; Erkuran, 2015; Esmeray, 2013; Altay ve ark. 2018; Onat Kaya ve Çelik, 2018). Bu araştırmaların ortak sonuçları demanslı hastalara bakım verenlerin hafif, orta veya ciddi düzeyde bakım yüklerinin olduğu ve bu yükün azaltılması için uygun hizmetlere ve müdahale programlarına ihtiyaç olduğu yönündedir. Buna karşılık bakım verenlerin bakım veren yüküne yönelik müdahale araştırmaları oldukça sınırlıdır ve mevcut araştırmalar çoğunlukla lisansüstü tezlerden oluşmaktadır (Aslan, 2017; Uyar, 2017; Demir, 2012; Yorulmaz, 2021; Sökmen, 2022, Arasan Doğan, 2018). Aslan (2017) doktora tezinde (hemşirelik ABD), Malatya’da demanslı hastaların bakım verenlerine yönelik bir eğitim programının bakıcıların bakım veren yüküne ve depresyon düzeyine etkisini belirlemek için öntest - sontest kontrollü deneme biçiminde tasarlanan bir araştırma yapmıştır. Araştırmaya 140 (deney grubu N=70; kontrol grubu N=70) informal bakım veren katılmıştır. Ölçümler, Beck Depresyon Envanteri ve Demanslı Hastalara Bakım Verenlerde Bakım Veren Yükü Ölçeği (DHBVBYÖ) kullanılarak yapılmıştır. Müdahale içeriği “Azaltılmış Stres Eşiği Modeline” göre yapılandırılmış ve bu kapsamda bir eğitim programı ve kitapçığı hazırlanmıştır. Eğitim programı ve kitapçığı, literatür taramasından elde edilen veriler, kanıta dayalı uygulamalar ve Türkiye Alzheimer Derneği’nin önerileri dikkate alınarak oluşturulmuştur. Program ve kitapçık üç uzman tarafından değerlendirilmiş ve uygun bulunmuştur. Kitapçığın içeriğinde; demans hastalığı ile ilgili temel bilgiler, tedavisi ve korunma yolları,

hastalığa bağlı davranışsal değişimler, bakım verenlerin karşılaştıkları sorunlar ve çözümüne yönelik öneriler ve bakım veren yükünü azaltmaya katkı sağlayacak ev içi ve çevresel düzenlemeler ve güvenlik önlemleri ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Ön test uygulandıktan sonra, hazırlanan eğitim programı aracılığıyla bakım verenlere iki hafta ara ile toplam iki kez eğitim verilmiştir. İkinci eğitim, eğitimin etkinliğini artırmak amacıyla birinci eğitimin özeti şeklinde yapılmıştır. Eğitimler 45-60 dakika arasında sürmüştür. Eğitim gün ve saati için bakım verenler telefonla aranarak randevu alınmış ve eğitim bakım verenlerin evlerinde verilmiştir. İkinci eğitimden iki ay sonra da son test yapılmıştır. Araştırma bulguları, verilen eğitimin bakım verenlerin depresyon düzeyinin ve bakım veren yükü puan ortalamalarının azaltılmasında etkili olduğunu göstermektedir. İstatistiksel analizde, deney grubu ve kontrol grubu son test puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırmasında Beck Depresyon Envanteri ve DHBVBYÖ toplam ve alt boyutlarının puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunduğu görülmektedir. Ön test puan ortalamalarının karşılaştırılmasında ise bir fark görülmemektedir. Sonuç olarak, uygulanan eğitim programının informal bakım verenlerin bakım veren yükünü ve depresyon düzeyini azalttığı söylenebilir. Uyar (2017) yüksek lisans tezinde (halk sağlığı hemşireliği ABD), Manisa’da demans hastasına bakım veren informal bakıcılara yönelik bir bakım ve destek programının bakım veren yükü, hasta ve bakıcının nöro-psikiyatrik semptomları ve yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla bir RKÇ yapmıştır. Araştırmaya, 62 hasta ve 62 bakıcı (girişim grubu N=32; kontrol grubu N=30) ile tamamlanmıştır. Ölçümlerde, bakım verenler için Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği, Yaşam Kalitesi SF 36 Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği ve Beck Anksiyete Ölçeği kullanılmıştır. Hastaların ölçümlerinde ise Alzheimer Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Nöropsikiyatrik Envanter kullanılmıştır. Müdahale içeriği, bakım verenin demansla ilgili temel bilgilendirilmesi, tedavi ile ilgili bilgilendirilmesi, hastanın olası sağlık sorunları ile ilgili bilgilendirilme, hasta için aile desteğinin vurgulanması ve bakım veren yükünün tartışılması, bakım verene problem çözme becerileri kazandırma, bakım verenin stresle baş etmeye yönelik bilgilendirilmesi ve hastayla iletişim becerileri konularından oluşmaktadır. Eğitimlerde video, sözlü anlatım, soru-cevap ve sunum teknikleri kullanılmıştır. Girişim grubu için eğitim programı hem grup eğitimi hem de bireysel eğitim olarak yapılandırılmıştır. Bakım verenlerin bakımdan birincil sorumlu olmaları ve hastalarını bırakacak başka birileri olmaması nedeniyle bakım verenler eğitim için iki kez Manisa Celal Bayar Üniversitesi Nöroloji Polikliniği’ne

gelmişler ve diğer görüşmeler ev ziyaretleri ve telefon görüşmeleri ile yapılmıştır. Girişim grubu iki gruba ayrılarak hastaneye davet edilmiştir. Ön test ve son test görüşmeleri dâhil toplamda her bakıcı-hasta çiftiyle dört kez yüz yüze görüşülmüştür. Eğitim programı boyunca bakıcılarla ayda bir en az dört kez telefonla görüşülmüştür. Son test, ön testten yaklaşık on altı hafta sonra yapılmıştır. Kontrol grubu ile yalnızca ön test ve son test uygulanırken görüşülmüş ve hiçbir müdahale uygulanmamıştır. Araştırma bulgularına göre, girişim grubundaki bakıcıların bakım veren yükü ve anksiyete ölçek puanlarında anlamlı bir azalma, yaşam kalitesi puanlarında anlamlı bir artma görülmüştür. Kontrol grubundaki bakıcıların depresyon puanlarında anlamlı bir artma görülmüştür. Girişim grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanlarında bir artış, nöropsikiyatrik envanter puanlarında bir azalma görülmüş fakat anlamlı bulunmamıştır. Kontrol grubu hastaların yaşam kalitesi puanlarında anlamlı azalma ve nöropsikiyatrik semptom puanlarında ise anlamlı artma görülmüştür. Girişim ve kontrol gruplarındaki bakıcıların puanları birbiriyle kıyaslandığında son testte bakım veren yükü, yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Sonuç olarak, demans hastaları ve bakıcılarına yönelik tasarlanan bir bakım ve destek programının demans hastaları ve bakıcıları üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Demir (2012) doktora tezinde (hemşirelik ABD, halk sağlığı), Kırşehir’de demanslı hastaya birincil bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılmasında Neuman Sistemler Modeli temelli bir eğitim programının etkisini araştırmıştır. Tek gruplu yarı deneysel araştırma deseni olarak tasarlanan araştırmaya demanslı hastaya bakım veren 30 birincil bakım veren katılmıştır. Ölçümlerde, Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ve Odak Grup Görüşme Formu kullanılmıştır. Araştırma öncesinde ve sonrasında 8 katılımcı ile odak grup görüşmesi yapılmıştır. Müdahale içeriği, demansı olan hastanın bakımına ilişkin eğitim ve bakım verenin kendi sağlığı için yapabileceklerine ilişkin eğitim şeklinde planlanmıştır. Demans hastasının bakımına ilişkin eğitim içeriği; demansla ilgili temel bilgiler, tedavisi ile ilgili bilgiler, hastaya bakım verenlerin sık karşılaştıkları zorluklar ve bu zorlukların üstesinden gelmek için yapılması gerekenlerden oluşmaktadır. Bakım verenin kendi sağlığı için yapabileceklerine ilişkin eğitim Neuman’ın Sistemler Modeli’nde (NSM) belirttiği beş boyuta (fizyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel, gelişimsel ve manevi) göre yapılandırılmıştır. Eğitimler için bir eğitim kitapçığı hazırlanmıştır. Araştırma kapsamında bakım verenlerin deneyimlerini paylaşabilmesi amacıyla destek grubu programı tasarlanmıştır. Destek grubunun daha etkili olması için grup üyeleri bir

psikiyatri uzmanı, bir psikolog, bir sosyal hizmet uzmanı ve bir hemşireden oluşmuştur. Eğitimler için bakım verenler Toplum Merkezi'nin eğitim salonuna davet edilmiştir. Haftanın üç günü 10'ar kişilik üç grupta eğitimler gerçekleştirilmiştir. Bu gruplar bakım verenlerin eğitim düzeyleri göz önüne alınarak oluşturulmuştur. Eğitim programı haftada üç gün olmak üzere beş oturumda (haftada) tamamlanmıştır. Grup eğitimlerinin her biri 40-45 dakika arasında sürmüştür. İkinci, üçüncü ve dördüncü oturumların bitiminde destek grup programı gerçekleştirilmiştir. Ön test eğitim öncesi ve son test eğitim sonrası toplanmıştır. Son test uygulandıktan bir ay sonra 1. izlem ve 1. izlemden bir ay sonra da 2. izlem verileri toplanmıştır. Odak grup görüşmesi bulgularına göre, NSM'ye göre oluşturulan beş boyutta eğitim öncesi olumsuz ifadelerle belirtilen özelliklerin eğitim sonrası azaldığı ve 1. ve 2. izlemlerde de bu azalmanın devam ettiği görülmüştür. Ayrıca bakım verenlerin beş boyutla ilgili olumsuz ifadeleri eğitim sonrası görüşmelerde oldukça yumuşamış ve olumlu yönde değişimler görülmüştür. Nicel bulgular için Bakım Verenlerin Yükü Envanteri' nin alt boyutlarındaki puan ortalamalarının dağılımı incelenmiştir. Envanterin eğitim öncesi toplam yük puanı ortalaması, alt boyutlarından zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel, fiziksel ve sosyal yük puanları ile eğitim sonrası puanlar arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olduğu görülmüştür. Envanterin alt boyutlarından duygusal yükte ise 1.ve 2. izlem arasında önemli bir fark olduğu görülmüştür. Sonuç olarak, demanslı yaşlıya birincil bakım verenler için tasarlanan bir eğitim ve destek grup programının bakım verenlerin bakım veren yükünü azaltmada etkili olduğu söylenebilir. Yorulmaz (2021), doktora tezinde (psikoloji ABD), İzmir'de demanslı hastaya bakım veren aile üyelerine yönelik Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT) temelli bir müdahale geliştirmek ve etkilerini incelemek amacıyla müdahale ve kontrol gruplu bir araştırma yapmıştır. Araştırmaya demanslı hastaya bakım veren 35 (müdahale grubu N=18; kontrol grubu N=17) aile üyesi katılmıştır. Katılımcılar müdahale ve kontrol gruplarına seçkisiz olarak atanmıştır. Müdahale grubundaki katılımcılar bireysel olarak haftada bir ve bir saat şeklinde toplam sekiz hafta boyunca müdahale programına katılmışlardır. Bu gruptaki katılımcıların verileri müdahale öncesinde ve sonrasında toplanmıştır. Kontrol grubundaki katılımcıların verileri ise sekiz hafta ara ile iki kez olmak üzere toplanmıştır. Kontrol grubuna herhangi bir müdahale yapılmamış ve sekiz hafta bitiminde son ölçümlerden sonra bu gruba bakım verme ve davranış yönetimi ile ilgili bilgilendirme yapılmıştır. Ölçümler, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği- Kısa Formu, Algılanan Stres Ölçeği, Kısa Symptom Envanteri, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal

Destek Ölçeği' nin Gözden Geçirilmiş Formu, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği' nin Kısa Formu ve Müdahale Sonrası Değerlendirme ve Geri Bildirim Formu kullanılarak yapılmıştır. BDT temelli müdahale programının seanslarında ele alınan temel konular; psikoeğitim, problemlili davranışların yönetimi ile ilgili bilgilendirme ve öneriler, bakım veren ve bakım alan birey için aktivite planlaması, problem çözme, iletişim becerileri ve sosyal destek, bilişsel yeniden yapılandırma, aşamalı kas gevşetme şeklindedir. Araştırma bulgularına bakıldığında, demans hastalarının bakım verenlerine yönelik BDT temelli bu müdahale programının bakım verenlerin psikolojik semptomlarını, stres düzeylerini ve bakım yüklerini azalttığı, algıladıkları sosyal desteklerini ve yaşam kalitelerini ise artırdığı görülmüştür. Bunun yanı sıra BDT temelli bu müdahale programının bakım veren yükü, algılanan stres, psikolojik semptom, depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilite, algılanan sosyal destek, aileden algılanan sosyal destek, arkadaştan algılanan sosyal destek, özel bir insandan algılanan sosyal destek ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkilerinin olduğu görülmüştür. Sonuç olarak, demans hastalarının bakım verenlerine yönelik geliştirilen BDT temelli müdahale programının bakım verenlere psikolojik yardım konusunda etkili olduğu söylenebilir. Sökmen (2022), doktora tezinde, (yaşlı sağlığı ABD), Aydın'da bakım verenlere yönelik yapılandırılmış bir sosyal destek programının bakım verme yükü ve sosyal destek algısına etkisini incelemek amacıyla ön test - son test uygulanan prospektif bir olgu kontrol çalışması yapmıştır. Müdahale bağımlı yaşlıya bakım veren 55 (olgu grubu N=20; kontrol grubu N=35) katılımcı ile tamamlanmıştır. Söke Sarıkemer Aile Sağlığı Merkezi'ne kayıtlı 65 yaş üstü yaşlıların bağımlılık durumunu GYA İndeksi kullanılarak tespit edilmiştir. Bu belirlemeye göre araştırmanın örneklemini bakım veren 85 katılımcıdan oluşturmuştur. Daha sonra yapılan ev ziyaretlerinde katılımcılara anket formları uygulanmıştır ve 20 katılımcı Yapılandırılmış Sosyal Destek Programı'na katılmayı kabul etmiştir. Bu gönüllü katılımcılar olgu grubu olarak kabul edilmiş ve katılımcılara Sarıkemer Aile Sağlığı Merkezi Eğitim Odası ve Serçin Köyü Muhtarlık Odasında yapılandırılmış sosyal destek programı uygulanmıştır. Fiziksel mekân göz önüne alınarak olgu grubu 10 kişilik iki gruba rastgele atanmıştır. Programa katılmayı kabul etmeyen katılımcılar kontrol grubuna atanmışlardır. Araştırma verileri program uygulanmadan önce ve sonra olmak üzere iki kez yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Ölçümler, Katz GYA Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeği (ÇBASD) ve Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Ölçeği kullanılarak yapılmıştır. Yapılandırılmış Sosyal Destek

Programı haftada bir, her bir oturum 45-60 dakika olmak üzere toplam sekiz hafta biçiminde uygulanmıştır. Bakım verenlerin araştırmacı ve birbirleri ile iletişim sağlayabilecekleri ve sosyalleşebilecekleri bir telefon iletişim ağı kurulmuştur. Oturumlar öncesi (0. Hafta) bireysel görüşmelerle ön test yapılmıştır. Yedinci oturumun sonunda son test uygulanmıştır. Birinci, dördüncü ve yedinci haftalarda yüz yüz eğitimler gerçekleştirilmiştir. İkinci, üçüncü, beşinci ve altıncı haftalarda bakım verenler araştırmacı tarafından telefonla aranarak yerine getirilmesi gereken uygulamalarla ilgili takipler yapılmıştır. Bakım verenler verilecek eğitimlerin konuları literatür taraması sonucunda belirlenmiştir. Eğitimler için power point tekniği kullanılarak sunumlar hazırlanmıştır. Eğitimin içeriği, stresle başa çıkma teknikleri ve yaşlı bakımı hakkında temel bilgiler, bakımla ilgili öneriler, beslenme ile ilgili bilgiler, demans, sarkopeni ve üriner inkontinans, çoklu ilaç kullanımı, düşme gibi geriatrik sendromlar ile ilgili bilgilendirme, hijyen, ev güvenliği ve ev içi ergonomik düzenlemelerden oluşmaktadır. Araştırma bulgularına göre, girişim uygulanan olgu grubunun sosyal destek algısında ve arkadaş, aile ve özel insan alt ölçeklerinde istatistiksel olarak anlamlı bir artış olduğu görülmüştür. Kontrol grubunda algılanan sosyal desteğin aile ve arkadaş alt ölçekleri ve genel olarak algılanan sosyal destek puanlarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir azalma görülmüştür. Kontrol grubunun bakım verme yükünde istatistiksel olarak anlamlı bir artış görülürken olgu grubunun bakım veren yükü puanında artış görülmemiştir. Ancak, sosyal destek programının bakım veren yükü üzerine etkisine bakıldığında ön test ve son test puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir değişiklik olmadığı görülmüştür. Sonuç olarak, Yapılandırılmış Sosyal Destek Programı'nın sosyal destek algısında olumlu katkıları olduğu söylenebilir. Arasan Doğan (2018), yüksek lisans tezinde, (uygulamalı psikoloji ABD), İstanbul'da Alzheimer hastalarına informal bakım verenlere yönelik iyi oluş psikoeğitim programının bakım verenlerin tükenmişlik sendromu üzerine etkisini incelemek amacıyla ön test son teste dayalı kesitsel bir araştırma yapmıştır. Araştırmaya Alzheimer hastasına bakım veren 45 katılımcıyla tamamlanmıştır. Katılımcılar Kadıköy Alzheimer Derneği'ne başvuran ve buradan hizmet alan bakım verenler içerisinde çalışmaya katılmaya gönüllü olanlardan oluşmaktadır. Program, haftada ikişer saat olmak üzere sekiz hafta ve grup çalışması biçiminde planlanmıştır. Ölçümler, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, Psikolojik İyi Oluş Ölçeği, Psikolojik Sağlık Ölçeği ve Kişilerarası İlişkiler Ölçeği

kullanılarak yapılmıştır. Program içeriği, pozitif psikoloji temelli psikolojik sağlamlık psikoterapisi ve iyi oluş hedefi için kişilerarası ilişkiler psikoterapisi (KİPT) çerçevesinde şekillenmiştir. Bu kapsamda, öncelikle ilk haftalarda Alzheimer hastalığı ile ilgili bilgilendirme yapılmış ve sonrasında bakım veren yükü, tükenmişlik, bağlanma, değişen roller ve nesne kaybı konuları ile ilgili konuşulmuştur. Pozitif psikoloji temelinde psikolojik sağlamlık ve iyi oluş ile ilgili bilgiler verilmiş ve KİPT üzerinde durulmuştur. Daha sonra ise KİPT temelli olumlu müdahaleler yapılmıştır. Program içerisinde yazma çalışmaları, nefes çalışmaları, meditasyonlar, ödev verme gibi teknikler kullanılmıştır. Programın birinci haftasında ön test sekizinci (son) haftasında son test uygulanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, katılımcıların ön test ve son test bakım veren yükü puanlarında %19 oranında azalma görülmüştür. Psikolojik iyi oluşa bakıldığında ön test ve son test puanları arasında %43 oranında artış görülmüştür. Bakım verenlerin tükenmişlik seviyeleri ön test ve son test puanları arasında %19 oranında azalma görülmüştür. Bu bulgulara ek olarak, bakım verenler ilişkilerdeki incelikleri fark ettiği, hastaların içinde bulunduğu durumu anladıkları ve empatik davranmaya başladıkları bildirilmiştir. Psikolojik sağlamlık ve iyi oluşunu anlayan bakım verenlerin mevcut yaşam olaylarını daha iyi yönetmeye başladığı, kendilerini değerli hissettikleri, bakım verdikleri hastayla bilinç, anlayış, nezaket ve sabır çerçevesinde ilişki kurmaya başladığı belirtilmiştir. Bu durum, bakım veren yükünden ve bakım sürecinden kaynaklı olumsuz deneyimlerin olumlu deneyime dönüşmesine işaret etmektedir. Sonuç olarak, bakım sürecinin daha pozitif yaşanması için psikoeğitim ve psikoterapötik müdahale programlarının önemine dikkat çekilmiş ve bu uygulamaların çoğaltılmasına ve sürdürülebilir olmasına vurgu yapılmıştır.

Bakım hem bakım alan hem bakım veren bireyler için oldukça karmaşık bir süreçtir. Bakım vermek bakım veren için olumlu anlamlar taşıyorsa iyi oluş da bu durumdan olumlu etkilenmektedir (Lloyd ve ark., 2016). Buna karşılık bakım vermek bakım veren için olumsuz anlamlar taşıyorsa iyi oluş bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. Bakım sürecinde bakım verenin mevcut stresi ve yaşadığı sorunlar bireyin iyi oluşunu olumsuz etkilemektedir (Tamayo ve ark., 2010; Chappell ve Reid, 2002; Spurlock, 2005). Bu nedenle bakım verenlerin iyi oluş bakım veren yüküyle yakından ilişkilidir.

Alzheimer hastasına, kronik hastalığı olanlara veya yaşlı bir yetişkine bakım vermek sıkıntıya, strese ya da bakım veren yüküne neden olabilir (Scott, 2013; Ong ve ark.,

2018). Bu durum bakım verenin sađlığını ve g nl k yařamını olumsuz etkileyebilir. Sađamlık (dayanıklılık-resilience), bireyin sıkıntı ve stres karřısında direnmesi, toparlanması ve tehdit edici olarak algıladıđı durumlara uyum sađlamasını vurgulayan  ok boyutlu bir kavramdır (Palacio ve ark., 2020). Bakım veren y k yle ilgili  alıřmalarda,  zellikle psikolojik y k n azaltılmasında sađamlık ve sosyal desteđin  nemli bir rol  olduđu bildirilmektedir (Ong ve ark., 2018). Scott (2013), Alzheimer hastalarına bakım verenlerde sađamlık arttık a bakım veren y k n n azaldıđını bildirmekte ve Alzheimer hastalarına bakım verenlerin sađamlıđını artıracak destek m dahalelerinin  nemine ve gerekliliđine dikkat  ekmektedir.

İyi oluř ve psikolojik sađamlık bakım veren y k yle yakından iliřkili olmasına rađmen literat r incelemesi sonucunda yapılan m dahale  alıřmalarında bu kavramları deđerlendiren  l m ara larının sık kullanılmadıđı g r lmektedir. Bakım verenin ve bakım alanın yařam kalitesi a ısından, bakım verenlerin iyi oluřu ve sađamlıđı  nemsenmesi gereken konulardır.

N fusun demografik deđiřimi ile  zellikle 2050 yılı ve  tesinde yařlı ve ileri yařlı n fusun artması beklentisi, yařlılık ve yařlanma ile ilgili  alıřmaların  nemini artırmaktadır. Ayrıca Alzheimer hastalarının sayısının gelecekte artması beklentisi bu tez arařtırmasının  nemini artırmaktadır. İlgili literat rden elde edilen bulgular g z  n ne alındıđında Alzheimer hastasına bakım verenlerin bakım veren y k n n g n m zde  nemli bir sorun olduđu ve gelecekte de  nemli bir sorun olacađı s ylenbilir. İncelenen arařtırmaların sonu ları bakım verenleri psikolojik ve sosyal y nden desteklemenin  nemine dikkat  ekmektedir. Zira bakım verme, bakım verenlerin ruh sađlığını, iyi oluřunu, sosyal sađlığını ve yařamını olumsuz y nde etkilemektedir. Bu nedenle bu arařtırma Alzheimer hastasına bakım verenleri psikolojik ve sosyal y nden desteklemeyi ama lamaktadır. Bu kapsamda arařtırmada, bakım verenleri desteklemek i in YBDP oluřturulmuř ve YBDP'nin bakım verenlerin bakım verme y k ne, psikolojik iyi oluřuna ve psikolojik sađamlıđına etkisi incelenmiřtir.

2.2. Kuramsal ve Kavramsal Çerçeve

2.2.1. Demans ve Alzheimer Hastalığı

Demans, Türkçe’de bunama anlamına gelen ve bireyin işlevselliğinin bozulmasına neden olan bir sendromdur. Demans; bilişsel yetiler, yargı, algı, bilgi, sezgi, muhakeme kaybı ile karakterize olup çeşitli nedenlerle ortaya çıkmaktadır (Aras ve ark., 2013). Genellikle yaşlılık hastalığı olarak bilinmektedir. Halk arasında yaşlılığın bir sonucu olarak görülmektedir.

Demans, ilerleyici ve nörodejeneratif bir hastalıktır. Beyin hücrelerinin anormal kaybı ve beyin tahribatı hastanın beyninin normal çalışmamasına neden olmaktadır. Sonuçta hastanın hafıza/bellek, dikkat, algı, öğrenme, düşünme ve konuşma gibi bilişsel fonksiyonları etkilenmektedir. Bilişsel fonksiyonlarda meydana gelen kayıplarla ilişkili olarak unutkanlığa, GYA’da gerilemeye ve davranış problemlerine neden olmaktadır (Yaman ve Ceviz, 2013; Taneli, 2017).

Demans (bunama) bir sendromdur ve çeşitli türleri bulunmaktadır. Bunlardan en yaygın görüleni Alzheimer hastalığıdır ve tüm demans olgularının yarısından fazlasını oluşturduğu bilinmektedir (Hebert ve ark., 2001). En sık görülen ikinci demans türünün vasküler demans olduğu kabul edilmektedir (Korczyn ve ark., 2012). Diğer demans türleri; frontotemporal demans, lewy cisimcikli demans, Creutzfeldt-Jacob hastalığı, Huntington hastalığı, Parkinson hastalığı, normal basınçlı hidrosefali, Wernicke-Korsakoff sendromu ve mikst tip demans olarak sıralanabilir (Chiu ve ark., 2006; Yaman ve Ceviz, 2013).

AH, kronik ve nörodejeneratif bir hastalıktır. AH histopatolojik olarak incelendiğinde beynin belirli alanlarında nöron hücrelerinin kaybı, senil amiloid plak birikimi, nörofibriller yumak oluşumu ve beyinde ciddi derecede atrofi görülmektedir (Silva ve ark., 2019; Öztürk ve Karan, 2009). AH için bazı risk faktörleri bulunmaktadır. Bir çalışmada hastalığın risk faktörleri genetik ve edinilmiş risk faktörleri olarak iki grupta incelenmektedir (Silva ve ark., 2019). AH’nin %60-80 oranında genetik faktörlerle ilişkili olduğu öne sürülmektedir (Ballard ve ark., 2011a). Edinilmiş risk faktörleri AH riskini artıran faktörleri içermektedir. Bu faktörler; serebrovasküler hastalıklar, diyabet, hipertansiyon, obezite ve dislipidemi hastalıkları ile medeni durum (dulluk), stres, majör depresyon, uyku bozuklukları ve sigara içmek olarak bildirilmektedir

(Silva ve ark., 2019). Başka bir çalışmada AH için kesinleşmiş ve muhtemel risk faktörlerinden söz edilmektedir (Arioğul, 2003). Buna göre, ileri yaş, genetik ve Down sendromu kesinleşmiş risk faktörleri iken; düşük eğitim düzeyi, kafa travması, depresyon, hipertansiyon, kolesterol yüksekliği, diyabet, homosistein yüksekliği, diğer genetik faktörler gibi bazı faktörler muhtemel risk faktörleri olarak bildirilmektedir. Öztürk ve Karan (2009) bu risk faktörlerine kadın cinsiyeti, düşük sosyoekonomik düzeyi, alüminyum, demir vb. gibi nörotoksinlere uzun süre maruz kalmayı, östrojen eksikliğini, menopozu, inflamasyonu, oksidatif hasarı, beslenme yetersizliklerini, B12 vitamini eksikliğini, hipertiroidi ve inmeyi de eklemektedir.

AH genellikle erken, orta ve ileri evre olmak üzere üç evrede incelenmektedir. Buna göre erken evrede hastalar genellikle sorunun farkında değildirler. Erken evrede hastada görülen bazı belirti ve bulgular; yakın zamanlı bellek bozuklukları, aynı soruları tekrar tekrar sorma, eşyaları kaybetme veya uygun olmayan yerlere koyma, hafif oryantasyon bozukluğu, konuşurken doğru kelimeleri bulmada zorlanma, ani duygudurum ve davranış değişiklikleridir. Orta evrede görülen bazı belirti ve bulgular; bellek kaybında artış, el becerisi gerektiren işlerde güçlük çekme, finans yönetimi yapamama, iletişim becerilerinde kayıp, toplum içinde uygunsuz kelime kullanma ya da uygunsuz davranışlar gösterme, uyku bozuklukları, sanrı, halüsinasyon ve paranoyadır. İleri evrede görülen bazı belirti ve bulgular ise; belleğin ileri derecede bozulması, temel bakım faaliyetlerini başkasının yardımı olmadan yerine getirememe, üriner ve fekal inkontinans, çiğneme ve yutma zorluğu, malnütrisyon, kırılganlık ve enfeksiyona yatkınlıktır (Mert, 2013).

Dünyada ve Türkiye’de AH’yi tamamen iyileştirmeye yönelik etkinliği kanıtlanmış bir tedavi henüz mevcut değildir. Güncel tedaviler daha çok hastalığın seyrini yavaşlatmaya, bilişsel ve davranışsal bozulmaları (kısmen) iyileştirmeye, psikolojik semptomları yönetmeye ve hastanın yaşam kalitesini artırmaya yöneliktir (Mendiola-Precoma ve ark., 2016). Güncel tedavi yaklaşımları içerisinde farmakolojik ve nonfarmakolojik uygulamalar yer almaktadır. Farmakolojik tedavide asetilkolinesteraz inhibitörleri, N-Metil-D-Aspartat Reseptörü antagonisti, diğer nörotransmitterlere yönelik ilaçlar ve etiyolojiye dayalı tedaviler için uygulanan ilaçlar kullanılmaktadır (Mendiola-Precoma ve ark., 2016). Nonfarmakolojik tedaviler ise farmakolojik tedavilere ek olarak kullanılan fiziksel ve zihinsel aktiviteler,

sosyalleşme, beslenme/diyet (Mendiola-Precoma ve ark., 2016), psikoeğitim (Atri, 2019), bilişsel eğitim, beyin jimnastiği oyunları, bilişsel rehabilitasyon (Ballard ve ark., 2011b; Zucchella ve ark., 2018), egzersiz, iş ve uğraşı terapisi, psikolojik terapi (Zucchella ve ark., 2018) gibi stratejileri içermektedir. Ayrıca tamamlayıcı ve alternatif tıp içerisinde yer alan aromaterapi, müzik terapisi, sanat terapisi, masaj, bilgi iletişim teknolojileri, yardımcı cihazlar, ev teknolojileri, sanal gerçeklik ve oyun, teletıp gibi uygulamalar da nonfarmakolojik yaklaşımlar olarak değerlendirilmektedir (Zucchella ve ark., 2018).

Alzheimer hastalığının ilerleyici ve nörodejeneratif özellikte olması, hastalığı iyileştirmeye yönelik bir tedavinin henüz bulunmaması ve mevcut tedavilerin sınırlılığı nedeniyle Alzheimer hastaları bir başkasının yardımı olmadan yaşamını devam ettirememektedir. Dolayısıyla Alzheimer hastaları özellikle orta ve ileri evrelerde bakıma muhtaç hâle gelmektedir. Hastalığın ilerleyici ve yıkıcı özellikte olması hastaya bakım vermeyi zorlaştırmaktadır. Bunun yanında hastalığın uzun süreli bakım gerektirmesi nedeniyle bakım verenlerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarla karşılaşmaları sık görülen bir durumdur (Korkmaz Yaylagül ve ark., 2021).

Demans hastalarına büyük ölçüde aile üyeleri bakım vermektedir (Brodaty ve Donkin, 2009). Bakım verirken karşılaşılan zorluklar büyük ölçüde sıkıntı, stres ya da bakım veren yüküne neden olmaktadır. Bakım vermeden kaynaklanan sorunlar informal bakım verenlerin fiziksel, sosyal ve ruh sağlıkları ile ilgili olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir. Bu nedenle yalnızca Alzheimer hastalarına yönelik değil aynı zamanda Alzheimer hastalarının bakım verenlerini desteklemeye yönelik araştırma, müdahale, hizmet ve uygulamaların geliştirilmesine yönelik sağlık politikaları ve sosyal politikalar oluşturulmasına ihtiyaç vardır.

2.2.2. Dünyada ve Türkiye’de Alzheimer Hastalarının Bakım Verenlerine Yönelik Hizmetler

Alzheimer Derneği (Alzheimer’s Association, <https://www.alz.org>, Erişim tarihi: 20 Şubat 2024), dünya çapında 55 milyon insanın Alzheimer ve diğer demans hastalıklarından muzdarip olduğunu bildirmektedir. Türkiye Alzheimer Derneği ise dünyada 47 milyon Alzheimer hastası olduğunu ve bu sayının 2030 yılında 76 milyona ve 2050 yılına gelindiğinde ise 135.5 milyona ulaşacağını, Türkiye’de ise yaklaşık

600.000 Alzheimer hastası olduğu belirtmektedir (<https://www.alzheimerderneği.org.tr>, Erişim tarihi: 20 Şubat 2024). Günümüzde önemli bir sorun olan AH gelecekte de sağlık hizmetlerinin ve sosyal hizmetlerin planlanmasını ve sunumunu ilgilendiren önemli bir konu olmaya devam edecektir. Bu nedenle hem hastalar hem de hastaya bakım verenler için toplumsal hizmetler sunmak bakımın devamlılığını sağlamak için gereklidir.

Demans hastaları ve bakım verenleri için destekleyici bir ortam oldukça önemlidir (Takai ve ark., 2013). Bakım verenler için genel olarak sağlık kurumları, sosyal kurumlar, belediyeler veya sivil toplum kuruluşları (STK) tarafından bakıcı destek programları, eğitim programları, danışmanlık, bakım yönetimi, gündüz bakımı ve kısa süreli konaklama hizmetleri gibi hizmetler sunulmaktadır (Korkmaz Yaylagül ve ark., 2021). Demanslı hastalar için tasarlanan gündüz bakım merkezleri birçok ülkede mevcuttur. Bu merkezler evde informal bakım alan demanslı hastaların iyi oluşunu, yaşam kalitesini, sosyal etkileşimini artırmak ve bağımsızlığını desteklemek gibi amaçlara sahiptir. Aynı zamanda bakım verenler için de bakıma mola verme, kendine zaman ayırma, sosyalleşme ve hasta yakınları arasında deneyim paylaşımı imkânı sağlayarak bakım veren yükünü azaltmaya yardımcı olmaktadır (Strandenæs ve ark., 2018). Türkiye’de de dünyadaki örneklere benzer olarak demanslı hastalar için gündüzlü bakım ve kısa süreli konaklama hizmetleri gibi kurumsal hizmet örnekleri mevcuttur. Bunlara; Antalya Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi (Mavi Ev), İbradı Belediyesi Necla-Yaşar Duru Gerontoloji Merkezi, Ankara Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi, Kadıköy Belediyesi Alzheimer Merkezi, Karşıyaka Belediyesi Alzheimer Evi gibi yerel yönetimlerce sunulan gündüzlü bakım merkezleri örnek gösterilebilir. Benzer hizmetlerin örnekleri diğer belediyelerde de bulunmakla birlikte merkezlerin ismi ve hizmet içerikleri farklılık gösterebilmektedir. Bunların yanı sıra STK’ların (Türkiye Alzheimer Derneği) ve üniversitelerin işbirliği ile yerel yönetimler bünyesinde hizmet veren kurumlar da bulunmaktadır. Buna örnek olarak Şişli Belediyesi Alzheimer Gündüz Bakımevi ve Karatay Belediyesi Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi verilebilir. Ayrıca STK’ların doğrudan kendilerine bağlı gündüzlü merkezleri de bulunmaktadır. Örnek olarak Türkiye Alzheimer Derneği Mersin Şubesi Alzheimer Bakım Merkezi gösterilebilir.

Gündüz bakım merkezlerinin çalışma usul ve esasları 07.08.2008 tarihinde Resmî Gazete’de yayınlanan Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım ile Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik (<https://www.aile.gov.tr>, Erişim tarihi: 22 Şubat 2024) ile belirlenmiştir. Bu merkezler yaşlı/yaşlanan sağlıklı bireylere ve/veya Alzheimer gibi özel gruplara hizmet sunabilmektedir. Hizmetin içeriği kurumun amaçları doğrultusunda değişkenlik göstermekle birlikte genel olarak; aktif yaşlanma faaliyetleri, serbest zaman aktiviteleri, danışmanlık ve destek bakım hizmetleri gibi hizmetler sunulmaktadır. Hizmetler büyük ölçüde ücretsiz olarak sağlanmakla birlikte ücretli örnekleri de bulunmaktadır (Korkmaz Yaylagül ve ark., 2021). Türkiye’de demans hastaları ve bakım verenlerine yönelik az sayıda hizmet modeli bulunmaktadır. Hizmetler genel olarak dernek faaliyetleri ve gündüz bakım merkezleri ile sınırlıdır. Ayrıca hizmetlerin ortak bir standardı bulunmamakta ve hizmetler eşitlikçi bir biçimde sunulamamaktadır.

Dünya örneklerine bakıldığında gündüzlü merkezler dışında farklı hizmet modelleri olduğu söylenebilir. Örneğin Amerika Birleşik Devletleri’nde Ulusal Aile Bakıcısı Destek Programı (National Family Caregiver Support Program) bulunmaktadır. Bu program 2000 yılında kurulmuş olup informal bakım verenlere, olabildiğince uzun süre yaşlı bireylere evlerinde bakılmasına yardımcı olan çeşitli destek hizmetleri sağlamaktadır. Hizmetin içeriği; bakım verenlere mevcut hizmetler hakkında bilgilendirme, hizmetlere erişim konusunda yardım, bireysel danışmanlık, destek gruplarının organizasyonu, bakım veren eğitimi ve geçici bakım hizmetlerinden oluşmaktadır. Bu program koordineli hizmet sağlamak için devletle ve toplum temelli diğer birimlerle ortak çalışmaktadır. Bu hizmetten 60 yaş üstü bireylere bakım hizmeti sağlayan 18 yaş ve üzeri informal bakım verenler ile Alzheimer hastalarına bakım veren 18 yaş ve üzeri informal bakım verenler faydalanabilmektedir. Program üzerine yapılan araştırmalar, hizmet alan bakım verenlerin depresyon, kaygı, yük ve streslerinde azalma, daha uzun süre bakım sunabilmeyi sağlama ve kurumsal bakım hizmeti maliyetlerinde önemli bir azalma meydana geldiğini göstermiştir (<https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>, Erişim tarihi: 25 Şubat 2024). Benzer şekilde Pensilvanya Bakıcı Destek Programı da bakım verenlerin iyi oluşlarını artırmaya odaklanmaktadır. Bu kapsamda geçici bakım hizmeti, bakım yönetimi, danışmanlık hizmetleri, bakım veren eğitimi, yardımcı cihaz desteği gibi hizmetler sağlamaktadır ([32](https://www.aging.pa.gov/aging-</p></div><div data-bbox=)

services/caregiver-support/Pages/default.aspx, Eriřim tarihi: 25 řubat 2024). ABD'nin farklı eyaletlerinde (örneğin; North Shore Community Resources' Caregiver Support Program, Washington Family Caregiver Support Program) benzer uygulamalar olduđu görölmektedir. Bu hizmet modelleri, bakım konusunda bilgi ve eđitimi olmayan bakım verenleri eđitme, hastalar için geici bakım hizmeti sađlama, hasta ve bakım verenlere danıřmanlık sađlama ve gerektiđinde yardımcı cihaz desteđi sađlayarak bakım verenlerin iyi oluřunu ve yařam kalitesini artırmak ve bakım veren yükünü azaltmak için destek sađlamaktadır.

Demans ve Alzheimerlı hastalar ve informal bakım verenleri için geliřtirilen eřitli müdahale programları aracılıđıyla bakım verenlerin depresyon, anksiyete, bakım veren yükü/stresi, düşük yařam kalitesi gibi olumsuz sađlık sonuçları iyileřtirilmeye alıřılmaktadır. Müdahale programlarının ierikleri deđiřkenlik göstermekle birlikte genellikle hastalık ve bakımı hakkında eđitim, psikoeđitim, ruh sađlığını destekleyen diđer uygulamalar ve ev ziyaretleri biiminde eřitleri bulunmaktadır. Müdahale programlarının etkinliđini deđerlendirmek için genellikle randomize/ randomize kontrollü tasarımlarla ölçüm yapılmaktadır. Kanıtı dayalı arařtırmalar, bu tarz müdahale programlarının demans hastasına bakım verenler için önemli bir katkı sađlayabileceđine iřaret etmektedir (Wiegelmann ve ark., 2021; Sun ve ark., 2022; Williams ve ark., 2019). Bu programlar daha ok bilimsel arařtırma, proje ve tez alıřmaları gibi arařtırmalar aracılıđıyla geliřtirilmekte ve kullanılmaktadır. Bu nedenle, kanıt deđerı yüksek ve düşük maliyetli bu programları yaygınlařtıracak daha büyük bir organizasyona ihtiya vardır. Örneđin, “Alzheimer Bakım Verenlerinin Sađlığını İyileřtirmeye Yönelik Kaynaklar” (Resources for Enhancing Alzheimer Caregiver Health, REACH I & II) olduđa büyük bir organizasyondur. REACH I ve II, ABD/ Kaliforniya, Stanford Üniversitesi Yařlı Yetiřkin ve Aile Merkezi (Older Adult and Family Center), Ulusal Yařlanma Enstitüsü (National Institute on Aging) ve Ulusal Sađlık Enstitüleri (National Institutes of Health) ortaklıđı ile 1995 yılından bu yana finanse edilmektedir (<https://med.stanford.edu/oafc/projects/reach.html>, Eriřim tarihi: 25 řubat 2024). REACH II, Alzheimer'lı kiřilerin bakım verenlerindeki stresi ve yükü azaltmak ve bakım verenlerin sađlığını iyileřtirmek üzere tasarlanmış, ok merkezli, randomize bir klinik alıřmadır (Basu ve ark., 2015). REACH II, bahsedilen müdahale programlarının büyük bir kitleye ulařan önemli bir örneđidir ve diđer ölkeler için bir örnek niteliğindedir. Bunlara benzer büyük organizasyonlar için

akademisyenler, ulusal proje merkezleri, STK'lar ve yerel yönetimler işbirliğine ihtiyaç vardır.

Türkiye'nin demans hastaları ve bakım verenlerine yönelik politikalar ile ilgili literatür taranırken yalnızca 2015 ve 2017 yılları arasında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Avrupa Birliği işbirliği ile gerçekleştirilen bir projenin sonucunda hazırlanan Demans Bakım Modeli Raporu'na (<https://www.aile.gov.tr>, Erişim tarihi: 22 Şubat 2024) rastlanmıştır. Raporda demans bakım planı modeli geliştirme ile ilgili bir değerlendirme sunulmaktadır. Bu bağlamda, Türkiye'de henüz demans ve Alzheimer hastaları ve bakım verenleri için geliştirilen ve standart bir sağlık politikası ve/veya sosyal politika ve bunlara dayalı uygulamaların bulunmadığı söylenebilir.

2.2.3. Bakım Veren Yüğü

Bakım vermenin bakım verenler için olumlu ve olumsuz anlamlara sahip olduğu görülse de bakım verme çoğunlukla olumsuz bir anlama sahiptir (Chiao ve ark., 2015). Bakım verme ile ilişkili en sık görülen olumsuz sonuçlardan biri bakım veren yüküdür. Bakım veren yükü, karmaşık ve çok boyutlu bir kavramdır. Literatürde sık rastlanan bir tanıma göre bakım veren yükü, bakım verenlerin yakınlarına bakım vermekten dolayı duygusal veya fiziksel sağlık, sosyal yaşam açısından ve ekonomik olarak ne ölçüde zorlandıklarını ifade etmektedir (Zarit ve ark., 1986). Bir başka tanımda bakım veren yükünden hasta bireyin bakımı ile ilgili olumsuz değer biçme (appraisal) ve algılanan strese verilen çok boyutlu tepki olarak bahsedilmektedir (Kim ve ark., 2012). Kısacası, bakım verme işi, informal bakım verenin fiziksel ve zihinsel kapasitesini aştığı zaman oluşan kronik stres durumuna bakım verme yükü denmektedir (Zarit, 2002; Garcés vd., 2010). Bu alanda yapılan birçok çalışma bakım vermenin bakım verenlerde oluşturduğu yükü kanıtlayan sonuçlara işaret etmektedir (Mamom ve Daovisan, 2022; Zhong vd., 2020; Adelman vd., 2014; del-Pino-Casado vd., 2019; Watanabe vd., 2019; Lopez Hartmann vd., 2019; Kalinkara ve Kalaycı, 2017; Sütü vd., 2020).

Demans hastalarına bakım verenlerin demanslı olmayan hastalara bakım verenlerden önemli ölçüde daha fazla bakım verme yükü yaşadıkları bildirilmektedir (Liu ve ark., 2022; Gilsenan ve ark., 2022; Bertrand ve ark., 2006). Öyle ki demans hastalarının aile üyesi bakım verenleri “görünmez ikinci hastalar” (invisible second patients) olarak anılmaktadır (Brodsky ve Donkin, 2009). Bakım verme yükü, bakım verenleri fiziksel,

psikolojik, duygusal, fonksiyonel sađlık, sosyal izolasyon ve ekonomik durum aısından tehdit etmektedir (Kim ve ark., 2012; Brodaty ve Donkin, 2009).

Alanda yapılan alıřmalar demansla iliřkili bakım veren yknde hastayla ilgili faktrlerin; demansın tr, kiřilik deđiřikliđinin boyutu, psikiyatrik ve davranıřsal bozuklukların varlıđı olduđunu gstermektedir. Bakım verenle iliřkili faktrler ise; bakım verenin cinsiyeti, kltrel deđerleri, hasta ile iletiřimi, formal ve informal kaynakları, fiziksel ve zihinsel sađlıđı, kiřiliđi ve kullandığı bařa ıkma stratejileri olarak bildirilmektedir (Torti ve ark., 2004; Etters ve ark., 2008; Kwon ve Kim, 2023). Bakım verme sresi de bakım veren ykn etkileyen nemli bir faktr olup hastalık ilerledike (demansın řiddeti arttıka) bakım veren yk de artmaktadır (Chiao ve ark., 2015). Etters ve ark. (2008) informal bakım verenlerin ykn etkileyen faktrleri belirlemek amacıyla yaptığı alıřmada hastanın zellikleri, bakım verenin zellikleri ve aile desteđi ile ilgili faktrler bađlamında bir deđerlendirme yapmıřtır. Buna gre, hastanın zellikleri ele alındığında Alzheimer tipi demans, davranıř sorunlarının varlıđı (saldırganlık, ajitasyon, zellikle geceleri amasız gezinme gibi), inkontinans, hareketsizlik, yrmede zorlanma gibi durumların varlıđının bakım verenin ykn arttırdığı belirtilmektedir. Bakım veren zellikleri incelendiğinde kadın bakım verenlerin, duygu odaklı bařa ıkma stratejilerini kullananların, aile yelerinin bakımında daha fazla sorumluluk alan kltrel deđerlere sahip (rneđin Asya toplumlarında) bakım verenlerin daha fazla bakım veren yk yařadıkları bildirilmektedir. Yine aile atıřması, sosyal destekte azalma ve sosyal yařamın sınırlanması bakım veren ykn artıran diđer unsurlar olarak bildirilmektedir. Diđer bir alıřmada bakım verme ile ilgili bilgi ve eđitim eksikliđinin de bakım veren ykn arttırdığı belirtilmektedir (Chiao ve ark., 2015).

Alzheimer hastası birine bakım verenlerin %80'inden fazlasının yksek dzeyde stres yařadığı ve hemen hemen yarısının depresyon yařadığı bilinmektedir. Bakım veren yk hem bakım verenler hem de demans hastaları iin olumsuz sonulara neden olabilmektedir. Bu durum bakım verenlerin fiziksel, ruhsal ve sosyal sađlıđının bozulması ve yařam kalitesinin azalmasına neden olurken bakım alanlar aısından da bakımevine erken geiř ve kt yařam kalitesi gibi sonulara neden olabilmektedir (Etters ve ark., 2008).

İnsan ömrünün uzamasının bir sonucu olarak yaşlı nüfusun artması, Alzheimer hastalığının çok büyük ölçüde ileri yaşın hastalığı olması, hastalığın ilerleyici olması ve yıkıcı sonuçları, Alzheimer hastalarına çoğunlukla aile üyelerinin bakım vermesi gibi nedenler bu hastalara informal bakım verenlerin yükünün azaltılması ile ilgili çözümler üretilmesi için sorunu öncelikli hâle getirmektedir. Bakım veren yükünün hem bakım veren hem de hastalar için yarattığı olumsuz sonuçlar nedeniyle bakım veren yükünü azaltmaya yönelik yapılacak müdahale çalışmaları önem arz etmektedir.

2.2.4. İyi Oluş/ İyi Hali (Well-being)

İyi oluş (well-being) pozitif psikoloji yaklaşımının temel kavramlarından biridir ve kavramın iki boyutu bulunmaktadır: Öznel iyi oluş (haz kaynaklı iyi oluş/hedonic well-being) ve psikolojik iyi oluş (erdem kaynaklı iyi oluş/eudaemonic well-being). Öznel iyi oluş kavramı daha çok mutlulukla, psikolojik iyi oluş kavramı ise çoğunlukla öz farkındalık ile ilişkilendirilmektedir (Bulut ve Subaşı, 2020).

Öznel İyi Oluş

Öznel iyi oluş, yaşamdan yüksek düzeyde doyum alma, olumlu duygulanımın çokluğu ve olumsuz duygulanımın azlığı olmak üzere üç temel boyutu içermektedir (Diener, 1984). Yaşam doyumu, mutluluğun bilişsel boyutunu kapsar ve bireyler kendi yaşamlarının nasıl olduğunu değerlendirirler. Duygulanım ise anlık ruh hâli ve duygularla ilişkilidir (Hefferon ve Boniwell, 2018). Yaşamdan yüksek doyum alma, olumlu ve olumsuz duyguların dengede olması ve olumlu duyguların sık deneyimlenmesini öznel iyi oluşun yüksek düzeyde olduğuna işaretler (Lucas ve Gohm, 2000).

Öznel iyi oluş, mutluluğa yüklenen anlam ile ilişkilendirilmektedir (Diener ve ark., 2003). Akın (2019) mutluluğu, yaşamdaki amaçları gerçekleştirme ve ihtiyaçların karşılanması sonucunda elde edilen şey olarak tanımlamakta ve mutluluğun yaşamdaki tüm faaliyetlerin hedefi olduğundan bahsetmektedir. İhtiyaç ve amaç doyurma teorileri, aktivite teorileri öznel iyi oluşun bireyin yaşam koşulları ile bağlantılı olduğunu kabul etmektedir. Buna karşılık genetik ve kişilikle ilgili teoriler öznel iyi oluşun yaşam koşullarıyla açıklanamayacağını savunmaktadır (Akın, 2019). Diener (2000), mutluluğun sürekliliğinin bireyin amaçları için çalışması, yakın sosyal ilişkilere katılım, bireyin zevk alabileceği aktiviteleri deneyimlemesi ve akışta kalacağı (flow) aktivitelere katılmasına bağlı olduğunu belirtmektedir.

Özetle öznel iyi oluş, bireyin yaşadığı duygularla (olumlu ve olumsuz duygular) ve yaşam doyumuyla yakından ilişkilidir. Zamanla, öznel iyi oluşun yaşam doyumu ve duygu temelli bakış açısının bireyin iyi oluşunu açıklamada yetersiz kaldığı ileri sürülmüş ve eksiklikler doğrultusunda psikolojik iyi oluş kavramı ortaya atılmıştır.

Psikolojik İyi Oluş

Bireylerin iyi oluşun basit bir şekilde hazcılık ile açıklanması iyi oluşu sağlayan anlam ve amaç kavramlarının göz ardı edilmesine neden olmaktadır (Hefferon ve Boniwell, 2018). Psikolojik iyi oluş, iyi oluşu açıklarken insanın potansiyellerini gerçekleştirmesinin önemine dikkat çekmektedir. Buna göre psikolojik iyi oluş, bireyin iyi oluş için çaba harcaması, kişisel gelişim ve büyüme için uğraşması ve yaşam için amaç belirlemesini içeren çok boyutlu bir kavramdır (Sevim, 2019; Acarbaş ve Başbüyük, 2024). Bu anlamda hem öznel iyi oluş hem de psikolojik iyi oluş kavramları bireylerin ruh sağlığı ve iyi oluşuyla ilişkilidir. Ancak kavramları birbirinden ayıran noktalar bunları iki farklı kavram olarak ele almayı gerektirmektedir.

Ryff (1989) psikolojik iyi oluş kavramının altı boyutu içerdiğini bildirmektedir. Buna göre; kendini kabul (kişinin kendine karşı olumlu tutumlara sahip olması), diğerleriyle olumlu ilişkiler kurma, özerklik, çevresel hâkimiyet (kişinin kendisini ve çevresini etkin bir şekilde yönetme becerisi), yaşam amacı ve kişisel büyüme (kişinin kendini gerçekleştirme ve potansiyelini geliştirmeye devam etmesi) bu altı boyutu oluşturmaktadır. Bu noktadan hareketle bireyin psikolojik iyi oluşunu artırması için aktif bir çaba içerisinde olması gerektiği söylenebilir. Yani, birey sınırlılıklarının farkında olmasına rağmen kişisel gelişim, insanlarla iyi ilişkiler kurma, çevresini ihtiyaçlarına göre düzenleme gibi konularda çaba harcar ve yaşam için bir amaç belirler.

Literatürde otantik mutluluğun psikolojik iyi oluşla doğrudan ilişkili olduğundan bahsedilmektedir (Bulut ve Subaşı, 2020; Hefferon ve Boniwell, 2018). Otantik mutluluk üzerine çalışan Martin Seligman'ın PERMA modeli (2004) psikolojik iyi oluşu açıklamada literatürde önemli bir yere sahiptir. PERMA modelinin revize edilmiş son hâli (2011) beş boyuttan oluşmaktadır: olumlu duygular (positive emotions), katılım (engagement), olumlu ilişkiler (positive relationships), anlam (meaning) ve başarı (achievement). Modelin adı bu beş boyutun baş harflerinden

gelmektedir. Seligman (2011), modelde bahsedilen boyutların her birinin bireyin iyi oluşuna katkı sağladığını ileri sürmektedir.

Özetle psikolojik iyi oluş, kişisel büyüme ve gelişim için çaba harcama ve amaç belirleme ile ilişkilidir. İyi oluşu daha kapsamlı bir perspektiften değerlendirdiği için bu tezde kavramsal olarak psikolojik iyi oluş kullanılacaktır.

Bakım Verenler ve İyi Oluş

Bakım verenlerin yükü üzerine yapılan fazla sayıda araştırmaya rağmen bakım verenlerin iyi oluşu üzerine yapılan çalışmalar daha sınırlı sayıdadır. Bakım veren yükü ve iyi oluş birbiri ile ilişkili ancak birbirinden farklı kavramlardır. Bu, bakım verenlerin iyi oluşunun yeterli ya da yüksek düzeyde olsa bile bakım veren yükü yaşayabileceği anlamına gelmektedir (Chappell ve Reid, 2002). Literatürdeki bazı araştırmalar artan bakım veren yükünün bakım verenlerin iyi oluşunun azalmasına neden olduğuna işaret etmektedir (Chappell ve Reid, 2002; Spurlock, 2005; van Wijnen ve ark., 2017; Stuckey ve ark., 1996).

Demans hastalarının bakım verenlerinin iyi oluşlarını etkileyen faktörleri belirlemeyi amaçlayan bir çalışmanın sonuçları algılanan sosyal destek, bakım veren yükü, öz saygı ve bakım verme saati olmak üzere dört faktörün bakım verenlerin iyi oluşu üzerinde doğrudan etkili olduğunu göstermektedir (Chappell ve Reid, 2002). Başka bir çalışmada düşük bakım veren yükü, olumlu bakım verme deneyimi, bakım alanın ve bakım verenin yüksek yaşam kalitesi, bakım alanın daha az sayıda nöropsikiyatrik ve depresif semptomlara sahip olması ve hastanın erkek cinsiyete sahip olması gibi faktörlerin bakım verenlerde daha yüksek düzeyde psikolojik iyi oluş sağladığı belirlenmiştir (Lethin ve ark., 2017). Bir çalışmada (Fauth ve ark., 2012) bakım veren ve demans hastası arasında yakın ilişki kurmanın ve yakın ilişki kaybının bakım verenin psikolojik iyi oluşu açısından hem olumlu hem de olumsuz sonuçlarla ilişkili olabileceği gösterilmiştir. Quinn ve Toms (2019)'un elli üç çalışmayı inceledikleri bir sistematik derlemede bakım vermenin olumlu yönlerinin bakım verenlerin iyi oluşu ile ilişkili olduğunu ve bakım verenlerin daha olumlu bir bakım verme deneyimi kazanmalarını sağlayacak müdahalelerin bakım verenlerin iyi oluşları açısından fayda sağlayabileceğini bildirmişlerdir.

Bakım verenlerin iyi oluşlarına yönelik yapılan sınırlı sayıdaki araştırmaların sonuçları bakım vermenin bakım verenlerin iyi oluşları üzerinde olumlu ya da olumsuz sonuçları olabileceğine işaret etmektedir. Bu noktadan hareketle bakım verenlerin iyi oluş düzeylerini artırmaya ve geliştirmeye yönelik müdahale programları oluşturmanın bakım verenler için faydalı olacağı söylenebilir.

2.2.5. Psikolojik Sağlamlık

Psikolojik sağlamlık, pozitif psikoloji yaklaşımının kullandığı kavramlardan biridir. İngilizcede “resilience” olarak kullanılan kavramının Türkçe karşılığı konusunda farklı görüşler bulunmaktadır. Kavramın Türkçesi için psikolojik sağlamlık, psikolojik dayanıklılık, psikolojik yılmazlık, psikolojik güçlendirme, kendini toparlama gücü gibi çeşitli çeviriler kullanılmaktadır. Türkçe literatürde en sık tercih edilen kullanımın psikolojik sağlamlık olduğu bildirilmektedir (Altundağ, 2020).

Psikolojik sağlamlığın pek çok tanımı bulunmaktadır. Bu nedenle uzlaşılmış tek bir tanımdan söz edilememektedir. Bir tanıma göre psikolojik sağlamlık, olumsuzluklar karşısında pozitif uyum ve etkin baş etme stratejilerini sürdürmenin dinamik bir sürecidir (Luthar ve ark., 2000). Başka bir tanıma göre psikolojik sağlamlık, bireyin zorlu yaşam olaylarının üstesinden gelebilmesi ve kendini toparlayabilme yeteneğidir (Ong ve ark., 2006). Bir tanıma göre ise psikolojik sağlamlık, bireylerde günlük işleyişin bozulmasına neden olabilecek sosyal koşulların etkilerini engellemeye yardımcı olan karakteristik veya gelişimsel bir süreçtir (Scott, 2013). Özetle psikolojik sağlamlık, zorlu yaşam olayları karşısında bireyin yeni duruma uyum sağlayabilmesi ve yaşamına normal bir şekilde devam edebilmesi anlamına gelmektedir (Altundağ, 2020).

Psikolojik sağlamlık alanındaki araştırmalar başlangıçta çoğunlukla zorlu yaşam olayı deneyimi olan çocuklar üzerine yapılmış ve sağlamlığın doğuştan getirilen bir özellik veya başa çıkma biçimi olduğu savunulmuştur. Daha sonra yapılan araştırmalar yas, hastalık, kazalar gibi zorlu yaşam olaylarına karşı yetişkinlerin sağlamlığını da ele almıştır. Bu çalışmalar, psikolojik sağlamlığın bir kişilik yapısı olarak değil yaşam boyu farklı şekillerde deneyimlenebilecek dinamik bir süreç olduğuna işaret etmektedir (Ivtzan ve ark., 2020). Yetişkinlerle yapılan çalışmaların sonuçları, psikolojik sağlamlığın bireysel, ailesel ve sosyo-kültürel faktörlerin etkileşimi ile

ilişkili olduğunu göstermiştir. Bu doğrultuda konuyla ilgili yapılan çalışmalarda bu faktörlerle ilişkili riskler, yatkınlık ve koruyucu faktörler ele alınmıştır (Arıcı, 2019).

Psikolojik sağlamlığı etkileyen risk faktörleri bireysel, ailesel ve çevresel faktörler olarak üç grupta incelenmektedir. Bireysel risk faktörlerine erken doğum, olumsuz yaşam olayları, kronik hastalıklar, madde kötüye kullanımı, kayıp ve yas yaşantıları gibi durumlar örnek gösterilebilir. Ailesel risk faktörlerine anne ve/veya babanın hastalığı, anne ve babanın boşanması, anne ve/veya babanın ölümü, aile içi şiddet gibi durumlar; çevresel risk faktörlerine ise savaş, terör eylemleri, afetler, felaketler, evsizlik, zorunlu göç gibi durumlar örnek olarak gösterilebilir (Altundağ, 2020). Psikolojik sağlamlıkla ilgili son dönemde yapılan çalışmalarda genellikle risk faktörlerinin kümülatif (birikimli) olduğu kabul görmektedir (Masten, 2015). Bu, birden fazla risk faktörünün birikerek ortaya çıktığı anlamına gelmektedir.

Yatkınlık; yoksulluk, kronik hastalık, zihinsel engel gibi olumsuz durumların ya da riskli faktörlerin daha yoğun bir şekilde yaşanmasına neden olan etmenler olarak ifade edilmektedir. Literatürde fikir birliği olmamakla birlikte yatkınlığa neden olan faktörler; duygusal yabancılaşma, bilişsel çarpıtma, dış kontrol odağına sahip olma, depresyon öyküsü ve kötü yaşam koşullarına uzun süre maruz kalma olarak bildirilmektedir (Arıcı, 2019).

Psikolojik sağlamlığı etkileyen risk faktörleri ile başa çıkma ve/veya risk faktörünün etkisini azaltmaya yardım eden değişkenler koruyucu faktörler olarak ele alınmaktadır. Koruyucu faktörlerin varlığının psikolojik sağlamlığın artmasına katkı sağladığı söylenebilir. Ekolojik modele göre koruyucu faktörler beş kategoride açıklanmaktadır (Altundağ, 2020):

- (1) bireysel koruyucu faktörler (pozitif mizaç, iyimserlik, kendini kabul, öz yeterlik, problem çözme becerisi vb.),
- (2) ailevi koruyucu faktörler (destekleyici anne-baba tutumları, çocuğa yönelik gerçekçi beklentiler vb.),
- (3) okula ilişkin koruyucu faktörler (pozitif okul iklimi, öğretmen desteği vb.),
- (4) topluma ilişkin koruyucu faktörler (pozitif gelenekler, bireyi destekleyen toplumsal normlar vb.)

(5) sosyalliğe yönelik koruyucu faktörler (arkadaş, akran desteği, faydalı gruplara katılım vb.).

Alzheimer hastasına bakım verenlerin psikolojik sağlamlıklarını ele alan sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Mevcut araştırmaların bulguları psikolojik sağlamlığı yüksek olan bakım verenlerin, bakım vermenin olumlu yönlerine odaklanan başa çıkma stratejilerini kullandıklarını göstermektedir. Ek olarak, psikolojik sağlamlığı yüksek olan bakım verenlerin gülme, fiziksel egzersiz ve diğer hobilere katılabilmek için bir süreliğine rollerinden uzaklaşabildiği ve bakım alan kişinin kuruma geçişinden ziyade evde bakımını üstlenme konusunda kararlı oldukları belirtilmektedir (Scott, 2013). Ong ve ark. (2018) düşük psikolojik sağlamlığa sahip bakım verenlerin, bakım alanın düşük bakım talebi olsa bile yüksek bakım veren yükü yaşayacağını ve psikolojik sağlamlığı yüksek olan bakım verenlerin, bakım alanın yüksek bakım talebi olsa bile daha az bakım veren yükü yaşayacaklarını bildirmektedir. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yükü ile başa çıkmada dirençli stratejiler (resilient strategies) gibi koruyucu faktörlerin bakıcı stresi ve bakım veren yükünün etkisini azaltmada ve ruh sağlığını iyileştirmede etkili olabileceği belirtilmektedir (Palacio ve ark., 2020). Demans hastasına bakım verenlerin psikolojik sağlamlığını ele alan nitel bir çalışmanın sonuçları sosyal desteğin sağlamlığı geliştirmede ve duygusal sıkıntılardan korunmada önemli bir rolü olduğunu göstermektedir (Bekhet ve Avery, 2018). İlgili literatürden elde edilen bilgiler doğrultusunda psikolojik dayanıklılığın bakım vermenin zorluklarıyla başa çıkmayı kolaylaştıran önemli bir değişken olduğu söylenebilir.

2.2.6. Bakıcı Stres Modelleri

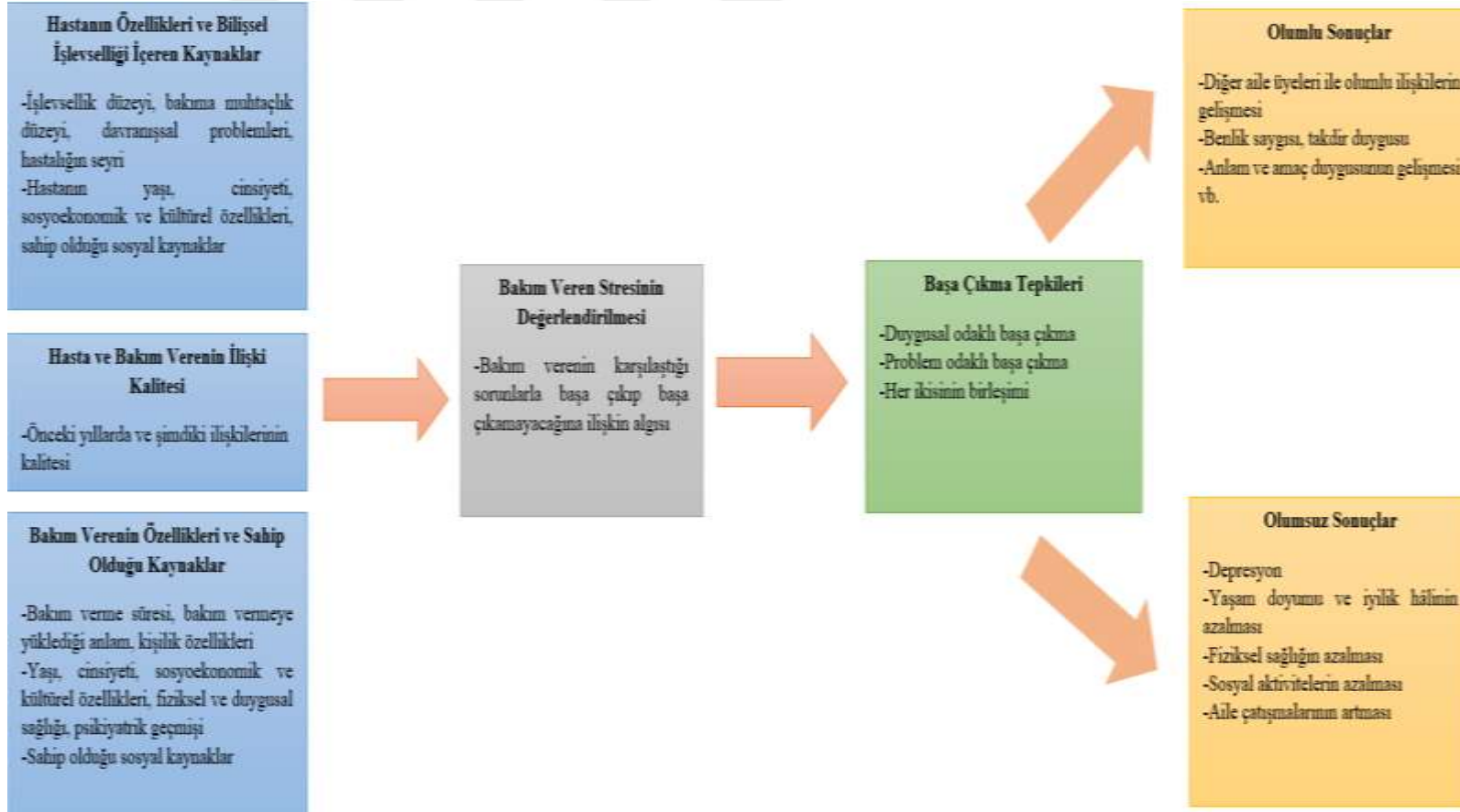
Lazarus ve Folkman'ın (1985) Stresle Başa Çıkma Modeli

Lazarus ve Folkman (1984) psikolojik stresi, “birey ile çevresi arasında bireyin kaynaklarını zorlayan veya aşan ve bireyin iyi oluşunu tehlikeye atan özel bir ilişki” olarak tanımlamaktadır. İnsanlar, psikolojik stresi aşmak için belirli bir çaba içine girerler ve bu durum literatürde başa çıkma olarak kavramsallaştırılmaktadır. Başa çıkma, bireyin kaynaklarını zorlayan veya aşan içsel veya dışsal süreçleri yönetebilmek için bilişsel ve davranışsal çabalarda bulunması olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984). Bu modele göre, başa çıkma tepkileri

ikiye ayrılmaktadır: Duygusal odaklı başa çıkma ve problem odaklı başa çıkma (Folkman ve Lazarus, 1980; Lazarus ve Folkman 1984; Folkman ve ark.,1986).

Duygusal odaklı başa çıkma, duygusal sıkıntıyı azaltmaya yönelik bilişsel süreçleri kapsamaktadır. Kaçınma, azımsama (minimizasyon), uzaklaşma/mesafe, seçici dikkat, olumlu karşılaştırmalar ve olumsuz olaylardan olumlu değer elde etme gibi stratejileri içermekle birlikte çok çeşitli duygu odaklı başa çıkma biçimi bulunmaktadır. Problem odaklı başa çıkma ise problem çözmede kullanılan stratejilere benzemektedir. Bu bağlamda problemin tanımlanması, alternatif çözümler üretilmesi, alternatiflerin fayda ve maliyetinin değerlendirilmesi ve aralarından bir seçim yapılması ve harekete geçilmesi sürecini kapsamaktadır. Yine de problem odaklı başa çıkma yalnızca problem çözmeden daha geniş yelpazede stratejileri içermektedir. Problem çözme öncelikli olarak çevreye odaklanan, nesnel ve analitik bir süreçken problem odaklı başa çıkma bunların yanında içe yönelik stratejileri de içermektedir (Lazarus ve Folkman, 1984).

Genel stresle başa çıkma modeli daha sonraki dönemlerde bakım verenlerin stresle başa çıkma modeli olarak düzenlenmiştir. Düzenlenmiş modele göre bakım verenler için strese neden olan çeşitli stres faktörleri belirlenmiştir. Bunlar; hastanın/yaşlının özellikleri ve bilişsel işlevselliği içeren kaynaklar, hasta/yaşlı ile bakım verenin daha önceki ve şimdiki ilişkinin kalitesi, bakım verenin özellikleri ve sahip olduğu kaynaklar olarak sıralanabilir (akt. Erarslan Çapan, 2019). Model ve genel özellikleri Şekil-2.1’de gösterilmiştir.



Şekil 2.1. Lazarus ve arkadaşlarının geliştirdiği Bakım Verenlerin Stresle Başa Çıkma Modeli (Erarslan Çapan 2019'dan uyarlanmıştır)

Bakım Verenlerin Stresle Başa Çıkma Modeli daha sonraki süreçte yeniden düzenlenmiştir. Buna göre, stres kaynakları ve stresin sonuçları arasında üç ara bulucu değişken belirlenmiştir. Bunlar; bakım verenin önceki ilişkilerinin kalitesi, stresin nedenlerini nasıl değerlendirdiği ve hangi başa çıkma stratejilerini kullandığıdır. Bu üç ara bulucu değişken stresin olumlu ve olumsuz sonuçları arasında aralık görevi görmektedir. Özetle modelin revize edilmiş versiyonuna göre, bakım verilen hasta ile bakım verenin daha önceki süreçte kaliteli ilişkisi olan, bakım koşullarını olumlu değerlendiren ve problem odaklı başa çıkma stratejilerini kullanan bakım verenlerin iyilik hâllerinin ve ruh sağlıklarının daha iyi olacağı bildirilmektedir (akt. Erarslan Çapan, 2019).

ABC-X Aile Stresi ve Başa Çıkma Modeli

ABC-X Aile Stresi ve Başa Çıkma Modeli Reuben Hill (1949) tarafından geliştirilmiştir. Bu model, aile içindeki stresli olaylar ve krizler arasındaki ilişkiyi açıklamaya yönelik bir çerçeve sunmaktadır. Model, İkinci Dünya Savaşı ve Büyük Buhran'ın aile yapısı üzerindeki olumsuz etkileri bağlamında sosyal ve ekonomik değişikliklerin meydana getirdiği stres karşısında ailelerin sağlam ve işlevsel kalma yeteneklerindeki farklılıkları açıklamayı amaçlamaktadır. Hill'e göre stresli olaylar aile içerisinde krizle sonuçlanabilir veya sonuçlanmayabilir. Ailenin sahip olduğu kaynaklar ve durumu olumlu tanımlamalarının stres faktörlerinin olumsuz sonuçlarını azaltabileceği öne sürülmektedir.

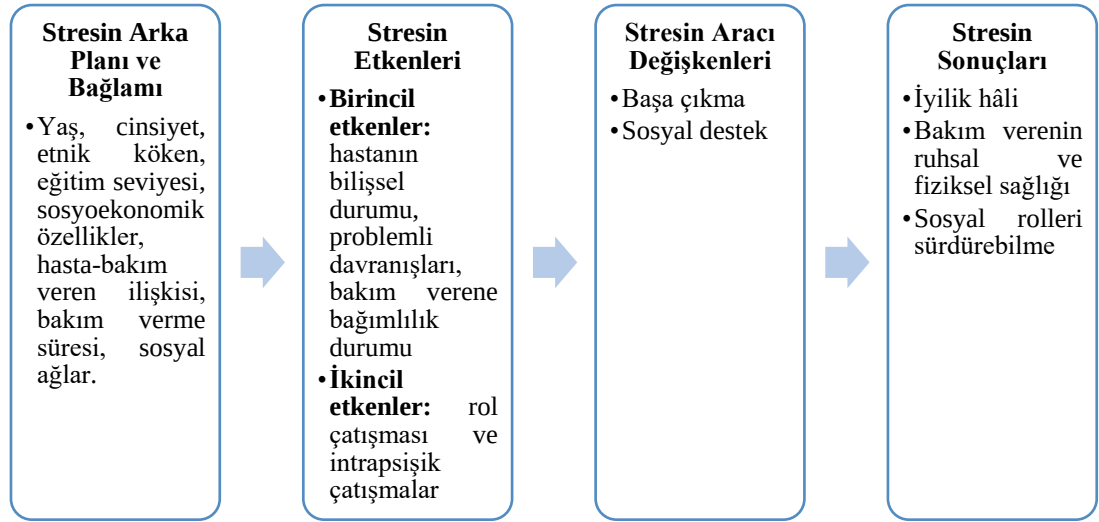
Modeldeki her bir harf (ABC-X) belirli değişkenleri temsil etmektedir. Buna göre (A) değişkeni bir ailenin karşılaştığı stres etkeni, durumu ya da olayını; (B) değişkeni ailenin bir stresle karşı karşıya kaldığında kullanabileceği kaynakları; (C) değişkeni ailenin stresli bir durum veya olaya ilişkin algıları veya tanımlarını ifade etmektedir. (X) değişkeni ise bu süreçlerin sonucu olarak ortaya çıkan stres miktarını temsil etmektedir (Rosino, 2016).

ABC-X Aile Stresi ve Bakıcı Modeli ailenin karşılaşılabileceği tüm stres ve kriz durumları için geliştirilmiştir. Buna karşılık Branscum (2010) yaptığı araştırmada ABC-X modelini kullanarak ailede bakım verme sürecinden kaynaklanan stres durumunu açıklamaya çalışmıştır. Buna göre A (stres olayları) yaşlının/hastanın olumsuz davranışları, bilişsel bozukluğu, günlük yaşam aktivitelerinde bakım verene bağımlılığı ve uzun süre bakım verme gibi durumları ifade etmektedir. B (kaynaklar)

başı çıkma stratejileri ve sosyal destek kaynaklarını içermektedir. C (olaya ilişkin algılar) bakım verenin bakım verme sürecinden kaynaklanan strese ilişkin anlamlandırma ve algılarını ifade etmektedir. X (stresin sonucu) ise bakım verenin fiziksel sağlığı ve iyi oluşunu ifade etmektedir. Stres ve sonucu arasındaki ara bulucu değişkenler modelde önemsenen bir bölümdür. Buna göre, stres faktörlerinin olumlu sonuçlanması, bakım verenin stres algısı ve başa çıkma stratejileri ile yakından ilişkilidir. Bakım verenler zorlukları olumlu anlamlandırdıkları zaman problem odaklı başa çıkma stratejilerini daha çok kullanmaktadır (Branscum, 2010).

Pearlin ve Arkadaşlarının (1990) Bakıcı Stres Modeli

Pearlin ve arkadaşlarının (1990) geliştirdiği Bakıcı Stres Modeli demans hastalarına informal bakım verenler için geliştirilmiştir. Buna rağmen bu model, bütün bakım verenlerin stres sürecini açıklayan kavramsal bir çerçeve sunmaktadır. Pearlin ve ark. (1990) stresi bir uyaran ya da tepki olarak değil “süreç” perspektifinden incelemektedir. Buna göre strese neden olan birçok durum vardır ve model bu durumlar arasındaki ilişkilerin zaman içinde nasıl değiştiğine odaklanmaktadır. Model, stresle ilişkili durumları basitçe tanımlamayı değil bu durumların nasıl ortaya çıktığını ve birbirleriyle olan ilişkilerini incelemeyi temel almaktadır. Bu anlamda model, stres sürecini dört alanda incelemektedir: stresin arka planı ve bağlamı, stresin (birincil ve ikincil) etkenleri, stresin aracı değişkenleri ve stresin sonuçları. Stresin arka planı ve bağlamı; yaş, cinsiyet, etnik köken, eğitim seviyesi, sosyoekonomik özellikler, bakım verenle hasta arasındaki ilişki, bakım verme süresi ve bakım verenin sahip olduğu sosyal ağları içermektedir. Stresin birincil ve ikincil etkenleri bakım verenler için stres yaratan koşul, deneyim ve faaliyetleri ifade etmektedir. Bu durum bakım verenlerin çabalarını ve hayallerini boşa çıkarabilir. Stresin birincil etkenleri doğrudan hastanın ihtiyaçlarından ve bu ihtiyaçların gerektirdiği bakımın niteliğinden ve büyüklüğünden kaynaklanmaktadır. Stresin birincil etkenlerinin belirleyicileri; Alzheimer hastasının bilişsel durumu, hastanın problemleri, hastanın günlük yaşam aktiviteleri açısından bağımlılık durumudur. Stresin ikincil etkenlerinin belirleyicileri ise; rol çatışması ve intrapsişik çatışmalardır. Stresin aracı değişkenleri, başa çıkma ve sosyal destektir. Aracı değişkenler, stres etkenlerinin yoğunluğunu azaltmada bir tampon görevindedir. Sonuçlar ise bakım verenin iyi oluşunu, ruhsal ve fiziksel sağlığını ve sosyal rolleri sürdürebilmesini içermektedir.



Şekil 2.2. Pearlin ve ark. (1990) Bakıcı Stres Modeli (Çizim yazar tarafından yapılmıştır)

Pearlin ve ark. (1990) tarafından geliştirilen Bakıcı Stres Modeli bir hastaya bakım verme sürecinde bakım veren için problem oluşturan ya da oluşturabilecek durumları değerlendiren çok boyutlu bir modeldir. Özellikle de uzun dönemli bakım gereksinimi olan bir hastaya bakım vermek oldukça zor bir iştir. Bu durum bakım verenlerde büyük ölçüde bakım veren yükü, tükenmişlik, stres veya depresyon tablosu ile sonuçlanmaktadır. Bu model bakım sürecini açıklarken stresi oluşturan nedenlerin arka planını da ele almaktadır. Bu noktada bakım verenin sosyo-demografik özellikleri, hasta ile ilişkisinin niteliği, bakım verme süresi ve sahip olduğu sosyal ağlar stresin boyutlarını etkileyen önemli belirleyiciler olarak değerlendirilmektedir. Bakım sürecinde oluşan stres bakım verenin arka planından bağımsız düşünülmemelidir.

Bakım vermektan kaynaklanan ve bakım veren için strese neden olan etkenler hastanın genel sağlık durumu ile yakından ilişkilidir. Model, demans hastalarına bakım verenler üzerine yapılan bir çalışmadan geliştirildiği için hastanın bilişsel durumu, problemleri davranışların varlığı ve GYA’da bakım verene bağımlılık düzeyi birincil stresörler olarak ele alınmıştır. Birincil etkenler aynı zamanda strese neden olan ikincil etkenlerin oluşmasına da neden olmaktadır. İkincil etkenler bakım verme rolü ile ilişkili rol çatışmalarını ve benlik kavramı ile bağlantılı içsel çatışmaları (intrapsişik çatışmalar) kapsamaktadır. Modelin temsilcileri stres sonuçlarının üretilmesinde ikincil stres faktörlerinin birincil faktörler kadar güçlü olabileceğini savunmaktadırlar.

Bakım vermeden kaynaklanan stresin azaltılması bakım verenin etkili başa çıkma stratejileri kullanma ve sosyal destek kaynaklarına sahip olma durumu ile bağlantılıdır.

Bu noktada belirtilen sosyal destek, bakım verenin arka planının açıklamasında yer alan sosyal ağlardan farklıdır. Sosyal ağ, bireyin sahip olduğu ilişkilerin tümünü ifade ederken sosyal destek bireyin bu ağın bir bölümünden alabileceği yardımı ifade etmektedir (Pearlin, 1985). Bu bağlamda bakım verenlere etkili baş etme stratejilerini kullanmayı öğretmek ve sosyal destek kaynaklarını fark etmeleri ve kullanmaları konusunda bilgilendirmek stresin azaltılmasında önemsenmesi gereken konulardır.

Bakım vermeden kaynaklanan stresin sonuçları bakım verenlerin iyi oluşunu, ruhsal ve fiziksel sağlıklarını ve sosyal rollerini sürdürebilmesi üzerine etki etmektedir. Özellikle ruhsal ve fiziksel sağlığının bozulduğu durumlarda bakım vermede azalma ya da isteksizlik ortaya çıkma ihtimali daha yüksektir. Bu doğrultuda, bakım vermeye bağlı stresten kaynaklanan olumsuz sağlık sonuçları bakım verenler kadar bakım alanları da etkileyecek ciddi bir sorundur. Bu nedenle bakım verenlerin iyi oluşunu, ruhsal ve fiziksel sağlıklarını koruyacak ve sürdüreceği bunun yanında sosyal rollerini sürdürebilmesi konusunda bakım vereni destekleyecek çalışmaların planlanması önem arz etmektedir.

Pearlin ve ark. (1990) tarafından geliştirilen Bakıcı Stres modelinin hem demans hastalarının bakım verenlerine yönelik bir açıklama sunması hem de bakım vermeden kaynaklanan stresin çok boyutlu bir değerlendirmesini yapması nedeniyle bu tezin arka planını açıklarken diğer bakıcı stres modellerine göre daha kapsayıcı olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle bu tezde Pearlin ve ark. (1990) tarafından geliştirilen Bakıcı Stres Modeli temel alınacaktır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Araştırmada, nicel ve nitel araştırma yöntemlerinden oluşan karma desen kullanılmıştır. Araştırmada karma desenin tercih edilme amacı nicel desen ile toplanan verilerin nitel desen ile toplanan veriler yardımıyla desteklenmesidir. Karma yöntem kullanılarak yapılan araştırmaların önemli özelliklerinden biri farklı yöntemlerle toplanan verilerin birbiriyle teyit edilmesine katkı sağlaması ve araştırmanın inandırıcılığını artırması olarak ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu nedenle bu araştırma karma desen olarak tasarlanmıştır.

Karma desen araştırmalar, bir araştırma konusunu veya olgusunu anlamak amacıyla nicel ve nitel verilerin felsefi ve teorik bir temelde şekillendirilerek toplanması, analiz edilmesi ve sonuçların amaçlı olarak birleştirilmesi olarak tanımlanmaktadır (Creswell ve Plano Clark, 2018). Karma yöntem araştırmalarının; üçgenleme, tamamlayıcılık, gelişim, başlangıç ve genişletme olmak üzere beş gerekçesi bulunmaktadır (Giannakaki, 2005). Bu tezde kullanılan gerekçe “gelişim”dir. Buna göre, nitel verilerin, araştırmanın nicel boyunun geliştirilmesine yardımcı olması amaçlanmıştır. Creswell’e (2003) göre, karma yöntem araştırmalara ilişkin çeşitli tasarımlar bulunmaktadır. Bu tezde, sıralı açıklayıcı tasarım kullanılmıştır. Buna göre, öncelik nicel verilerdedir. Nitel veriler, nicel verileri artırmak ve araştırma bulgularının detaylı bir açıklamasını yapmak için elde edilmiştir.

3.2. Nicel Boyut

Araştırmanın nicel boyutu randomize kontrollü, deneysel bir çalışma olarak gerçekleştirilmiş ve ön test, son test düzeni kullanılmıştır. Bu kapsamda YBDP’nin bakım verenlerin bakım verme yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlık düzeyine etkisini incelemek amacıyla bir müdahale programı oluşturulmuştur. Araştırmada müdahale grubu ve kontrol grubu olmak üzere iki farklı grup bulunmaktadır. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan katılımcılar müdahale ve kontrol gruplarına rastgele atanmışlardır. Müdahale grubuna YBDP müdahalesi uygulanmış ve kontrol grubuna ise herhangi bir müdahale uygulanmamıştır. Hem müdahale hem kontrol grubuna müdahale programı öncesinde ve sonrasında ön test ve son test uygulanmıştır.

Bu tez çalışması klinik çalışmaların, çalışma başlangıcında kaydedildiği clinicaltrials.gov veri tabanına kaydedilerek NCT numarası alınmıştır (NCT05990114).

3.2.1. Hipotezler

H_{1a}: Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.

H_{1b}: Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin psikolojik iyi oluşu kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.

H_{1c}: Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin psikolojik sağlamlığı kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.

3.2.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni, Ağustos 2023 - Ocak 2024 tarihleri arasında Ankara Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi'nde Alzheimer tanısı ile takip edilen hastaların bakım verenlerinden oluşmaktadır.

Araştırmanın örnekleme, Ağustos 2023 - Ocak 2024 tarihleri arasında Ankara Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi'nde Alzheimer tanısı ile takip edilen hastaların örnekleme dâhil olma kriterlerine sahip bakım verenlerinden oluşmaktadır.

3.2.3. Örneklem Özellikleri

Örnekleme dâhil olma kriterleri:

- Hafif veya orta evre Alzheimer hastası bireye informal bakım verme
- Primer/birincil bakım veren olma
- Hastaya en az altı aydır bakım veriyor olma
- Hastaya günde en az altı saat bakım veriyor olma
- 18 yaş ve üzerinde olma
- Ankara ilinde ikamet etme
- Araştırmaya katılmaya istekli ve gönüllü olma

Örneklemden dışlama kriterleri:

- İşitme ve anlama sıkıntısı çekme
- Psikiyatrik bir rahatsızlığı olma
- Herhangi bir terapi hizmeti alma

Örneklemden çıkarılma kriterleri:

- Sekiz görüşmeden iki veya daha fazlasına katılmama

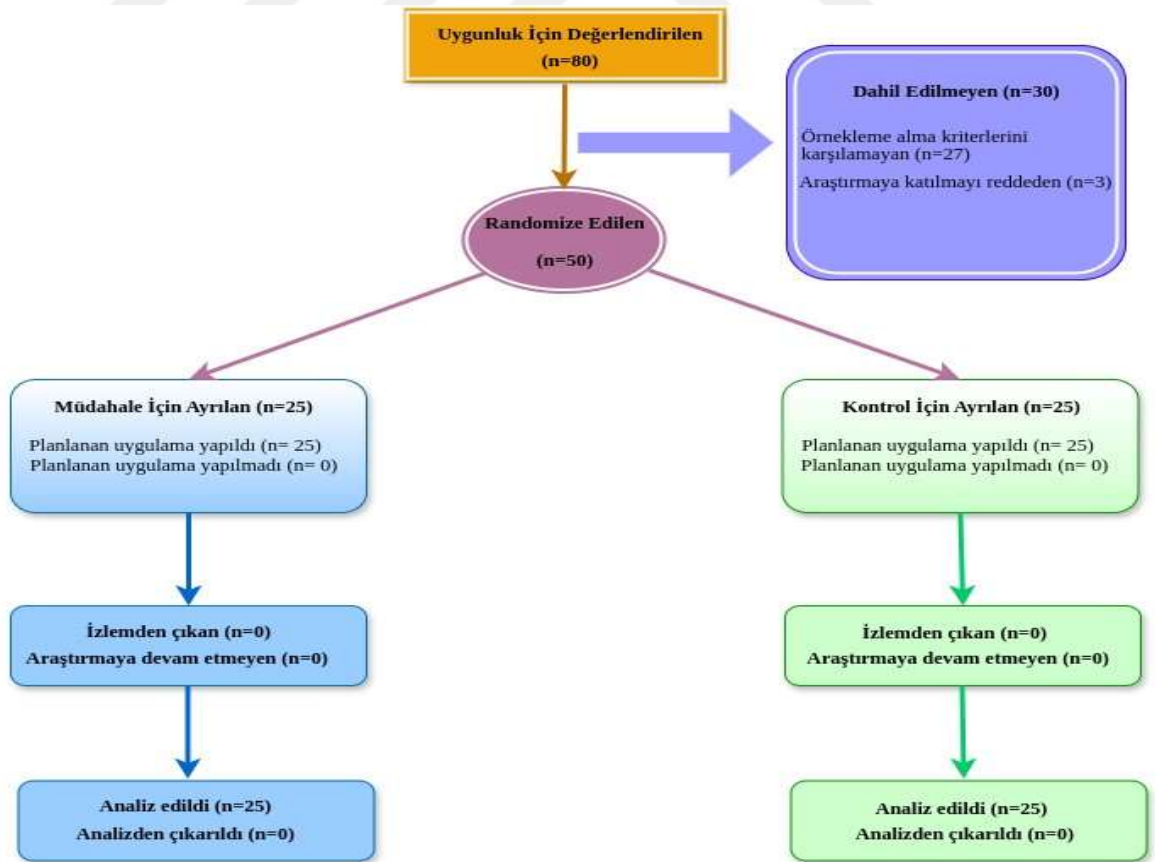
3.2.4. Örneklem Büyüklüğü

Araştırmada “G. Power-3.1.9.2” programı kullanılarak, %95 güven düzeyinde örneklem büyüklüğü hesaplanmıştır. Analiz sonucunda $\alpha=0.05$ düzeyinde, standardize etki büyüklüğü daha önce yapılan çalışmalar (Kamkhagi ve ark., 2015; Sökmen, 2022) baz alındığında 0.9345 olarak bulunmuş ve 0.80 teorik power ile minimum örneklem sayısı müdahale grubu $n=19$, kontrol grubu $n=19$ olmak üzere toplam 38 olarak hesaplanmıştır. Ancak katılımcıların araştırmadan drop out (bırakmak/tamamlamamak) olabilme ihtimali düşünülerek araştırma örneklemini kontrol grubu $n=25$, müdahale grubu $n=25$ olmak üzere toplam 50 katılımcı olarak belirlenmiştir.

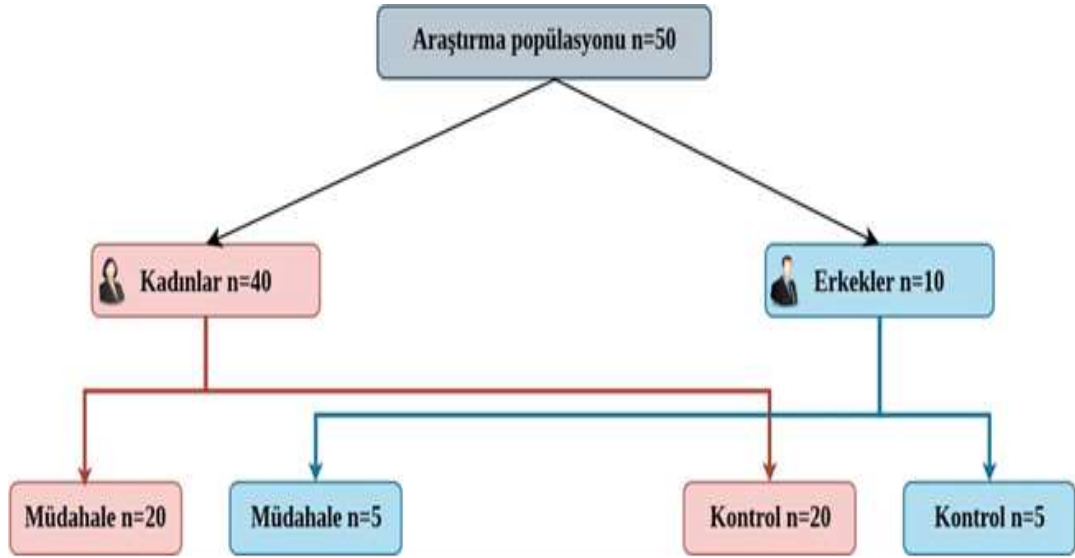
3.2.5. Randomizasyon ve Körleme

1 Ağustos - 10 Eylül 2023 tarihleri arasında araştırmacı, Alzheimer Sosyal Merkezi'ne giderek ilgili kurum personeli eşliğinde üyelerin dosyalarını incelemeye başlamış, randomizasyona dâhil edilecek potansiyel isimleri belirlemiş bu isimlere telefonla ya da yüz yüze ulaşarak çalışmaya katılmaya gönüllü olup olmadıklarını teyit etmiştir. Randomize edilmek üzere belirlenen potansiyel katılımcıların bakım verdikleri hastaların hastalık evrelerini belirlerken, hasta dosyalarında bulunan, son üç ay içinde yapılmış ve hastayı takip eden nöroloji hekiminden alınmış Mini Mental Durum Testi skorları dikkate alınmıştır. Mini Mental Durum Testi'nde 25 ve üzeri normal, 21-24 arası hafif, 10-20 arası orta ve 10'un altı ciddi demans olarak puanlanmaktadır. Buna göre, hafif ve orta evre demans hastalarına bakım verenler randomizasyona dâhil edilmiştir. Katılmaya gönüllü olan katılımcılar yüz yüze görüşmek üzere randevu oluşturularak kuruma çağırılmıştır. Her bir katılımcı adayının dâhil edilme dışlama kriterleri doğrultusunda araştırmaya katılımının uygun olup olmadığı belirlenmiştir.

Uygunluk için 80 hasta yakını değerlendirilmiştir. Dâhil etme dışlama kriterleri ve araştırmaya gönüllü olma durumları değerlendirilmiş ve buna göre randomize edilecek katılımcı sayısı 50 (40 kadın, 10 erkek) olarak belirlenmiştir. Kadın bakım verenlerde bakım veren yükünün daha fazla olduğu bilindiğinden gruplar arasında cinsiyete göre dengesiz dağılımın önüne geçebilmek için tabakalı randomizasyon yöntemi kullanılmış ve bakım verenlerin cinsiyetine göre tabakalandırma yapılmıştır. Buna göre her iki erkek hastadan birini bir gruba diğerini diğer gruba seçecek şekilde bir randomizasyon şeması kurulmuştur. Kadınlar da aynı şekilde seçilmiştir. İlk erkek katılımcının yazı-tura ile grubu belirlenmiş ve hemen sonra seçilen erkek katılımcı zorunlu olarak diğer gruba alınmıştır. Üçüncü erkek katılımcı yine yazı-tura ile belirlenmiş ve devamında erkek katılımcılar bitene kadar aynı işlem tekrar edilmiştir. Aynı işlem kadınlar için de benzer şekilde yapılmıştır ve işlem tamamlandıktan sonra tabakalar birleştirilerek grupların son hâli oluşturulmuştur. Böylelikle bakım verenlerin grupları rastgele belirlenmiş, müdahale mi yoksa kontrol grubunda mı olduklarını bilmeleri önlenerek tek yönlü körleme yapılmıştır. Araştırmanın CONSORT şeması ve tabakalandırma şeması Şekil-3.1 ve Şekil-3.2’de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT şeması



Şekil 3.2. Tabakalandırma şeması

3.2.6. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri müdahale öncesinde ön test ve müdahaleden hemen sonra son test biçiminde toplanmıştır. Veri toplama araçları; Hasta ve Bakım Vereni Tanıma Formu, Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı Ölçeğı, Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı'nden oluşmaktadır. Araştırmada belirtilen ölçekleri kullanmak için ilgili yazarlardan izin alınmıştır. (EK-1).

Hasta ve Bakım Vereni Tanıma Formu (EK-2): Bu form araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulmuştur. Alzheimer hastası bireyi ve bakım verenini tanımaya yönelik sorulara yer verilmiştir.

Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı Ölçeğı (EK-3): Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş olan bu ölçek bakım verenlerin stresini ölçmek amacıyla kullanılmaktadır. Türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmıştır. Ölçek Likert tipi 22 ifade içermektedir. İfadeler; hiçbir zaman (0), nadiren (1), bazen (2), oldukça sık (3), hemen her zaman (4) şeklinde sıfırdan dörde kadar değişmektedir. Ölçekten minimum 0 maksimum 88 puan alınabilmektedir. Puan değeri arttıkça bakıcının yaşadığı stres de artmaktadır (Zarit ve Zarit 1990). Ölçeğin Türkçeye uyarlanmasında iç tutarlılık belirlenirken Cronbach alfa katsayısı kullanılmış ve bu katsayı 0.95 olarak bulunmuştur (İnci ve ark. 2008).

Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı (EK-4): Diener ve arkadaşları tarafından 2009 yılında geliştirilen 8 maddelik Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı, olumlu ilişkiler, yeterlik hisleri,

anlamalı ve amaçlı bir yaşama sahip olma gibi insan işlevselliğinin önemli unsurlarını içerir ve bireyin psikolojik iyi oluşunu değerlendirir. Türkçeye uyarlama, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Telef (2013) tarafından yapılmıştır. Bu ölçeğin maddeleri kesinlikle katılmıyorum (1) ve kesinlikle katılıyorum (7) şeklinde 1 ile 7 arasında derecelendirilmektedir. Ölçekten minimum 8 maksimum 56 puan alınmaktadır. Puan değerinin artması kişinin birçok psikolojik kaynak ve güce sahip olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlık katsayısı 0.87 olarak saptanmıştır (Telef, 2013).

Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (EK-5): Smith ve arkadaşları tarafından 2008 yılında geliştirilen 6 maddelik öz bildirim şeklinde bir ölçektir. Türkçeye uyarlama, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Doğan (2015) tarafından yapılmıştır. Ölçek, 5’li Likert tipinde olup ifadeler hiç uygun değil (1), uygun değil (2), biraz uygun (3), uygun (4) ve tamamen uygun (5) şeklinde birden beşe kadar değişmektedir. Ölçekte, tersten kodlanan maddeler (2., 4. ve 6. maddeler) bulunmaktadır. Tersten kodlanan maddeler çevrildikten sonra alınan yüksek puanlar psikolojik dayanıklılığa işaret etmektedir. Ölçeğin uyarlama, geçerlik-güvenirlik çalışmaları için dört farklı grupla çalışılmıştır. Buna göre ölçeğin, iç tutarlık güvenirlik katsayısı değeri 0.80 ile 0.91 arasında değişmektedir.

Güvenilirlik Analizi

Bu tez çalışmasının güvenirliğini değerlendirmede Cronbach alfa güvenirlik analizi kullanılmıştır. Bu analiz, likert tipli ölçeklerde kullanılan bir iç tutarlılık analizidir. Cronbach alfa katsayısı, ölçek maddelerinin homojen yapısını açıklamak için kullanılmaktadır. Cronbach alfa katsayısının yüksek olması, o ölçekteki maddelerin birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliği ölçen maddelerden meydana geldiğini göstermektedir (Yıldız ve Uzunsakal, 2018). Cronbach alfa katsayısı, 0.7 ve üzerindeyse güvenilir kabul edilmektedir (Kılıç, 2016).

Bu çalışmada, Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin (BVYÖ) ön test için Cronbach alfa katsayısı 0,855 olarak son testte ise bu değer 0,933 olarak bulunmuştur. Psikolojik İyi Oluş Ölçeğinin (PİOÖ) ön test için Cronbach alfa katsayısı 0,803 olarak son testte ise bu değer 0,868 olarak bulunmuştur. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğinin (KPSÖ) ön test için Cronbach alfa katsayısı 0,898 olarak son testte ise bu değer 0,913 olarak

bulunmuştur. Bu sonuçlar, bu araştırmada yer alan tüm ölçeklerin yüksek güvenilirlik değerine sahip olduğunu göstermektedir (Tablo-3.1).

Tablo 3.1. Güvenilirlik analizi sonuçları

Ölçek	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)- ön test	Cronbach Alfa (α)- son test
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	22	0, 855	0, 933
Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı	8	0, 803	0, 868
Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı	6	0, 898	0,913

Ölçeklerin Normallik Testleri

Ölçeklerin normal dağılıma uygun olup olmadığının belirlenmesi için Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri yapılmıştır. Buna göre, tüm ölçekler normal dağılım göstermektedir (Tablo-3.2). Bu nedenle nicel verilerin analizinde parametrik testler kullanılmıştır.

Tablo 3.2. Normallik testleri

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
BVYÖ- Ön test	0,099	50	,200*	0,956	50	0,060
BVYÖ- Son test	0,103	50	,200*	0,970	50	0,224
PİÖÖ- Ön test	0,106	50	,200*	0,975	50	0,369
PİÖÖ- Son test	0,097	50	,200*	0,954	50	0,050
KPSÖ- Ön test	0,103	50	,200*	0,974	50	0,349
KPSÖ- Son test	0,090	50	,200*	0,958	50	0,072
Bakım Veren Yaş	0,111	50	0,167	0,976	50	0,391

3.2.7. Güç ve Etki Büyüklüğü

Ölçeklerin etki büyüklükleri Bağımsız örneklem T test sonucunda gruplar arası puan ortalamaları temel alınarak yapılmıştır. Buna göre, Bakım Veren Yüğü Ölçeğı ön test 0.717, son test 2.134, Psikolojik İyi Oluş Ölçeğı son test 0.921 ve Psikolojik Sağlamlık Ölçeğı son test 1.320 etki büyüklüğüne sahip olduğu görülmektedir. Etki büyüklüğü en yüksek olan Bakım Veren Yüğü Ölçeğı son test karşılaştırılmasıdır. Cohen, bağımsız ortalamaların karşılaştırılmasında d istatistiğini kullanmıştır. d istatistiğı 0.20 ise küçük bir etki, 0.50 ise orta bir etki, 0.80 ise büyük bir etkiyi ifade etmektedir (Cohen, J.,1988). Gruplar arası son test karşılaştırmalarından elde edilen etki

büyüklikleri 0.921 ile 2.134 arasında bulunmuş ve “büyük” etki büyüklüğüne sahip olduğu sonucuna varılmıştır (Tablo-3.3).

Tablo 3.3. Ölçeklerin gruplar arası puan ortalamaları temel alınarak hesaplanan etki büyüklüğü sonuçları

Ölçekler	Karşılaştırılan Testler	Karşılaştırılan Gruplar	Etki Büyüklüğü
Bakım Veren Yükü Ölçeği	Ön test	Müdahale - Kontrol	0.717
	Son test	Müdahale - Kontrol	2.134
Psikolojik İyi Oluş Ölçeği	Ön test	Müdahale - Kontrol	0.064
	Son test	Müdahale - Kontrol	0.921
Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği	Ön test	Müdahale - Kontrol	0.241
	Son test	Müdahale - Kontrol	1.320

Çalışmanın gücü “G. Power-3.1.9.2” programı kullanılarak hesaplanmıştır. 25 müdahale, 25 kontrol olmak üzere 50 kişiye uygulanan analiz sonucunda $\alpha=0.05$ düzeyinde, etki büyüklüğü Psikolojik İyi Oluş Ölçeği son test etki büyüklüğü kullanılmış ve post-hoc olarak hesaplanan çalışmanın gücü 0.89 olarak hesaplanmıştır. Post hoc analizi için minimum elde edilmesi gereken power değeri 0.67’dir. Bu durumda yapılan power kabul edilebilir düzeydedir.

3.2.8. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişkenler: Bakım verenin bakım verme yükü puanı, psikolojik iyi oluş puanı ve psikolojik sağlamlık puanıdır.

Bağımsız değişkenler: Temel bağımsız değişken Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı’dır.

Kontrol değişkenleri: Hasta ve bakım veren bireylerin sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, medeni durumu, çocuk sayısı, algılanan gelir durumu), bakım verilen kişiye yakınlık derecesi, kurumsal evde bakım hizmeti alma durumu, hasta ile aynı evde yaşama durumu, bakım verme süresi (ay), Alzheimer hastalığının evresi, bakım alanın sosyal güvencesidir.

3.2.9. Nicel Verilerin Toplanması

Ön testler, müdahale başlangıç haftasından önceki hafta katılımcıları randevu usulüyle kuruma çağırarak gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara müdahale ya da kontrol grubunda mı oldukları hakkında bilgi verilmemiştir. Son eğitimin bitiminde müdahale grubunun son testleri yapılmıştır. Müdahale bittikten sonraki gün kontrol grubundaki katılımcılar kuruma çağırılarak son testler yapılmış ve böylece nicel verilerin tamamı toplanmıştır.

3.2.10. Nicel Verilerin Analizi

Nicel analizler için SPSS 22 (IBM Electronics, ABD) paket programı kullanılmıştır. Verilerin normal dağılıma uyup uymadığını belirlemek için Shapiro-Wilk ve Kolmogorov Smirnov değerine bakılmıştır. Müdahale grubu ile kontrol grubu arasındaki denkliği ve etkileri incelemek için (dağılım normal olduğu için) Bağımsız Örneklem (Independent-samples) T Test, müdahale öncesi ve sonrası puanları karşılaştırmak için Eş Örneklem (Paired-samples) T Test kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar ve randomizasyonun homojenliğini değerlendirmek için ki-kare testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık için p değeri 0,05 alınmıştır. Nicel verilerin analizinde bir istatistik uzmanınınından destek alınmıştır.

3.3. Uygulama Yeri ve Özellikleri

Araştırmanın uygulama ve veri toplama aşamaları Eylül 2023 ve Aralık 2023 tarihleri arasında Ankara Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi'nde gerçekleştirilmiştir. Bu merkez, Alzheimer hastalarına gündüz hizmeti veren bir kurumdur. Kurum hastalara, hafta içi ve randevu usulüyle hizmet vermektedir. Bakım verenler için ayrıca bir hizmet verilmemektedir.

Kurum, büyük bir park içinde, kendine ait bahçesi olan iki katlı bir binadan oluşmaktadır. İçerisinde; hastalar için etkinlik odaları, hemşire odası, sosyal servis, yönetim odası, hasta yakınları için bekleme salonları ve büyük etkinlik salonu yer almaktadır. Müdahale için kurumun büyük etkinlik salonu kullanılmıştır. Bu salon, tüm katılımcıları kapsayacak büyüklüktedir. Katılımcıların oturabileceği sandalye ve koltukları bulunmaktadır. Ayrıca salonda büyük ekran bir televizyon ve yazı tahtası bulunmaktadır.

Uygulama esnasında salonda yalnızca müdahale grubundaki bakım verenler ve araştırmacı (HK) yer almıştır. Müdahale kapsamında verilen eğitimler için hazırlanan sunumlar, etkinlik salonundaki büyük ekran televizyona yansıtılarak anlatılmıştır. Uygulamaya dayalı eğitimler için etkinlik salonu araştırmacı tarafından uygulama yapmaya hazır hale getirilmiştir. Veri toplama süreci ise kurumun araştırmacıya tahsis ettiği, bire bir görüşmeye uygun bir odada ve yüz yüze gerçekleştirilmiştir.

3.4. Müdahale

Bu tez kapsamında, Alzheimer hastalarının bakım verenlerinin bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık düzeylerini iyileştirmek için “YBDP” geliştirilmiştir. Müdahale programı, özellikleri ve uygulama süreci ile ilgili bilgiler sonraki bölümlerde açıklanmaktadır.

3.4.1. Müdahale Programı ve Özellikleri

Müdahale programı, bakım veren yükünü azaltmaya, psikolojik iyi oluşu ve psikolojik sağlamlığı artırmaya yönelik eğitim ve uygulamaları içeren çok bileşenli müdahale olarak tasarlanmıştır. Müdahale programı geliştirilirken gerontolojik müdahalenin (intervensiyonun) dört temel görevi dikkate alınmıştır (Tufan, 2020). Buna göre; optimizasyon görevi için bakım verenlerin güçlü yanlarının teşvikine yer verilmiştir. Önleme görevi için bakım verenlerin kendi fiziksel, zihinsel ve sosyal sağlıklarını korumasına yer verilmiştir. Rehabilitasyon/terapi görevi için bakım veren yükünden kaynaklanan rahatsızlık hissinin azaltılmasına yönelik girişimlere yer verilmiştir. Son olarak tersinmez değişimlerin yönetimi için mevcut kazançların kaybının önlenmesine yönelik girişimlere yer verilmiştir.

Müdahale programı, araştırmanın konusu ve amacı doğrultusunda literatürdeki müdahale araştırmaları incelenerek şekillendirilmiştir. Bu doğrultuda konuyla ilgili incelenen araştırmalar, müdahale içeriğini, özelliklerini, uygulama biçimini, örneklem özelliklerini, yöntemsel özellikleri ve ana bulguları içeren bir tabloya sistematik olarak aktarılmıştır. İncelenen araştırmalardan elde edilen bilgiler doğrultusunda bir müdahale programı geliştirilmiştir. Taslak program, alanda uzman altı akademisyene (bir geriatri hekimi, bir aile hekimi, iki psikiyatri hemşireliği, bir halk sağlığı hemşireliği ve bir yaşlı sağlığı alanında doktorasını tamamlamış hemşire) yollanarak uzman görüşü alınmıştır. Tüm uzman görüşleri tek tek incelendikten sonra danışman ve öğrenci tarafından ikinci değerlendirme yapılmıştır. Son değerlendirmenin ardından fikir birliğine varılarak YBDP’nin son hâli verilmiştir. Müdahale programı ile ilgili detaylar EK-6’da gösterilmiştir.

Chien ve ark. (2011) demanslı hastaların bakım verenleri için geliştirilen destek programlarında küçük gruplarla çalışmanın üyeler arasında daha derin iletişim ve etkileşim avantajına sahip olduğunu bildirmektedir. Bu bağlamda müdahale programı

grup müdahalesi olarak yapılandırılmıştır. Araştırmada yirmi beş kişilik tek bir gruba YBDP uygulanmıştır.

Program, toplam sekiz oturumdan oluşmaktadır. Birinci, ikinci, üçüncü ve dördüncü oturum bakım veren Alzheimer Hastalığı, bakımı ve bakım süreci hakkında bilgilendiren eğitimlerden oluşmaktadır. Beşinci, altıncı ve yedinci oturum bakım verenin ruh sağlığını güçlendirmeyi hedefleyen bilgileri ve uygulamaları içermektedir. Sekizinci oturum genel değerlendirmeden oluşmaktadır. Müdahale, haftada bir, 1-1.5 saatlik oturumlar biçiminde, yüz yüze ve grup müdahalesi olarak yapılandırılmıştır.

3.4.2. Müdahalenin Uygulanması

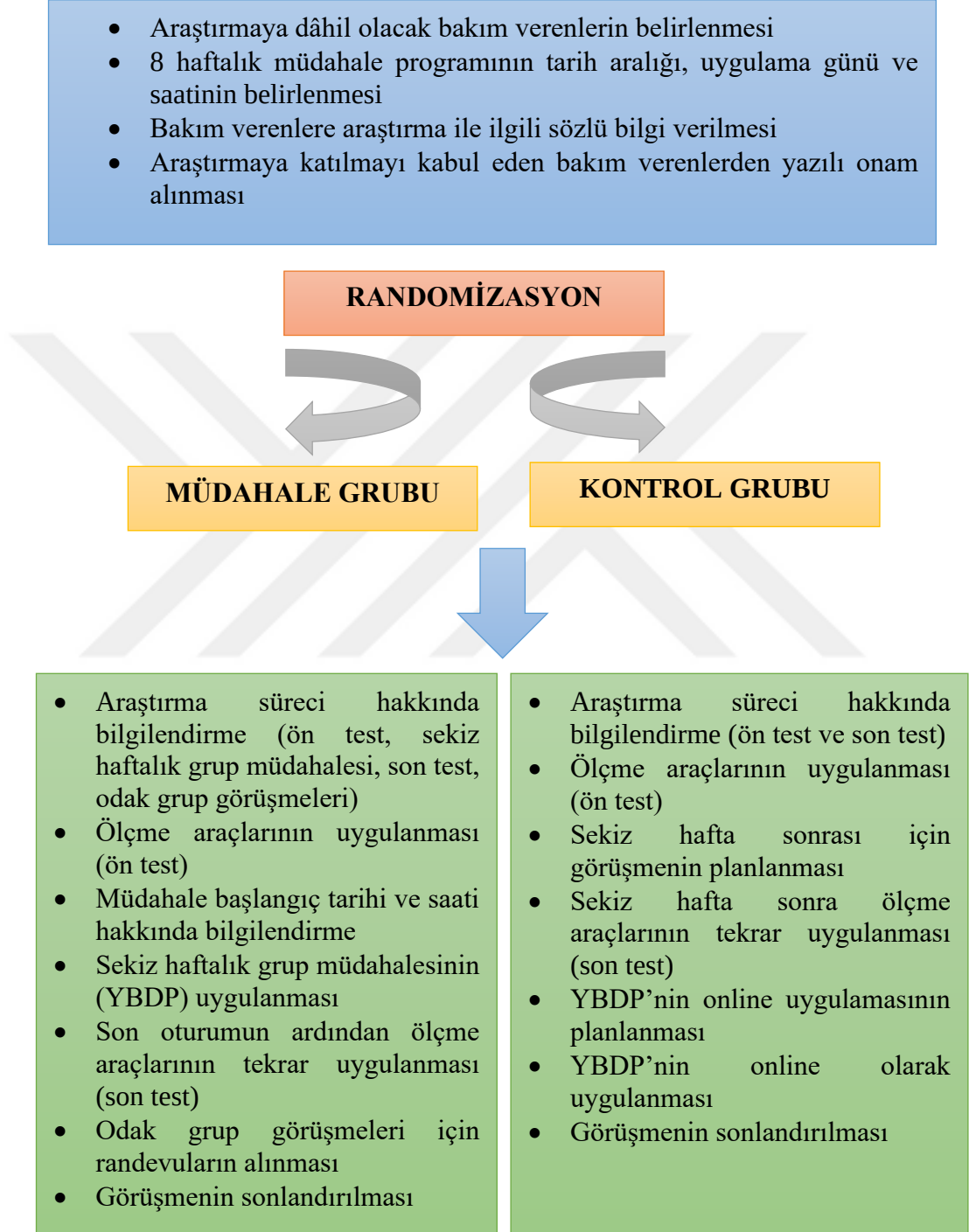
Müdahale grubuna, kurumdan alınan rutin bakım hizmetine ek olarak YBDP müdahalesi uygulanmıştır. Kontrol grubu, yalnızca kurumdan rutin bakım hizmeti almış ve ek bir müdahale uygulanmamıştır. Müdahale ve kontrol grubu arasındaki bulaş riskini ortadan kaldırmak için kurum personelinden müdahale ve kontrol grubunda olan hasta ve hasta yakınlarının merkezden aldıkları hizmet randevularının müdahale bitimine kadar aynı gün ve/veya saate alınmaması istenmiştir.

Müdahale grubu ile ilk eğitime 4 Ekim 2023 Çarşamba günü saat 13.30'da başlanmıştır. Müdahale, ilgili kurumun etkinlik salonunda uygulanmıştır. Oturumlar araştırmacı (HK) tarafından yönetilmiştir. İlk oturumda bakım verenlere grup kuralları açıklanmıştır. Ardından eğitim sürecine başlanmıştır. Her hafta, bir önceki haftanın değerlendirmesi yapılmış, ardından o haftanın amacı ve kapsamı doğrultusunda eğitim ve/veya uygulamalara yer verilmiştir. Müdahale süreci her hafta aynı gün ve saatte devam etmiştir. Son müdahale 22 Kasım 2023 Çarşamba günü saat 13.30'da başlayan eğitimle tamamlanmıştır. Son testlerin uygulanmasından sonra kontrol grubuna aynı eğitim online olarak verilmiştir.

Müdahale sürecinde grup üyelerinin araştırmacıya ve diğer grup üyelerine soru sorma, görüş bildirme ve öneri sunma gibi faaliyetler aracılığıyla grup bilincinin gelişmesi ve grup dinamiğinin güçlendirilmesi hedeflenmiştir. Müdahale grubu bakım verenlerinin, eğitimler dışında da paylaşım yapabilecekleri bir Whatsapp grubu kurulmuştur. Böylece, grup etkileşimi artırılmıştır. Ayrıca böyle bir grup kurmak ek materyal paylaşımına da olanak sağlamıştır.

İlk iki oturum uzun olmakla birlikte yaklaşık bir buçuk saat sürmüştür. Diğer oturumlar ise yaklaşık bir saatte tamamlanmıştır.

Araştırma akış planı Şekil-3.3'te gösterilmiştir.



Şekil 3.3. Araştırma akış planı

3.5. Nitel Boyut

Araştırmanın nitel boyutunda fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım, insanların günlük yaşam deneyimlerini ve hayat tecrübelerini derinlemesine inceleyen bir yaklaşımdır. Burada amaç, insanların bir kavrama, olaya ya da duruma ilişkin algılarının, duygu, düşünce ve hislerinin, betimlemelerinin ve görüşlerinin ortaya konmasıdır (Creswell and Poth, 2016). Fenomenolojik yaklaşım bireylerin öznel deneyimleri, bir olguyu ya da olayı algılama ve anlamlandırmaları ile ilgilenir. Bu çalışmada, bakım verenlerin bakım süreci ve YBDP ile ilgili duygu, düşünce ve deneyimleri ele alındığından fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır.

Araştırmanın nitel boyutunda cevap aranan araştırma soruları şunlardır:

- Bakım verenlerin Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı ile ilgili düşünceleri ve deneyimleri nelerdir?
- Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı bakım verenlerin günlük yaşamlarını ve bakım deneyimlerini nasıl etkilemektedir?

3.5.1. Nitel Verilerin Toplanması

Araştırmanın nitel verileri, odak grup görüşmesi tekniği kullanılarak toplanmıştır. Odak grup görüşmeleri, odak bir konu ya da sorunla ilgili belirli bir zaman diliminde gerçekleştirilen, yoğun tartışmaları ve küçük gruplarla görüşmeleri içeren nitel bir araştırma tekniğidir (Sevim, 2008). Odak gruplar genellikle 6-10 katılımcıdan oluşmaktadır (Powell ve Single, 1996). Odak grup görüşmeleri daha kısa sürede daha fazla miktarda bilgi edinmeyi sağlamaktadır. Bireysel görüşmelerle kıyaslandığında odak grup görüşmeleri bir grup bağlamında fazla sayıda görüş ve duygusal süreç ortaya çıkarmaya katkı sağlamaktadır (Gibbs, 1997). Bu nedenle bu araştırmanın nitel boyutunda odak grup görüşme tekniği tercih edilmiştir. Nitel verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış odak grup görüşme formu (EK-7) kullanılmıştır.

Nitel araştırmanın katılımcıları, YBDP'ye katılan ve odak grup görüşmelerine katılmaya gönüllü olan bakım verenlerden oluşmaktadır. Bu doğrultuda, son testlerin uygulanması esnasında katılımcılara odak grup görüşmesine katılmaya gönüllü olup olmadıkları sorulmuştur. Gönüllü olan katılımcılar belirlendikten sonra odak grup görüşmeleri için randevular oluşturulmuştur. Odak grup görüşmelerine katılmaya 14 bakım veren gönüllü olmuştur. Bu kapsamda 3 ayrı odak grup görüşmesi yapılmıştır.

Odak gruplara hangi bakım verenlerin katılacağı, katılımcılara uygun olan randevu gün ve saatine göre belirlenmiştir. Odak grup görüşmeleri, 29 Kasım 2023 (n=5), 5 Aralık 2023 (n=4) ve 6 Aralık 2023 (n=5) tarihlerinde gerçekleştirilmiştir.

Odak grup görüşmeleri, kurumun görüşme yapmaya uygun, boş bir odasında gerçekleştirilmiştir. Mekânın belirlenmesinde; moderatör(ler) ve üyelerin birbirini rahatça görebileceği ve duyabileceği, müdahale ve kesintilerin minimum düzeyde olacağı, kayıt ve gözlemin kolay yapılabilmesi, sıcaklık koşulları uygun ve erişilebilir olması (Kümbetoğlu, 2017) kriterleri göz önünde bulundurulmuş ve buna uygun bir mekân belirlenmiştir. Görüşmelere; bakım verenler, moderatör (araştırmacı, HK) ve moderatöre yardımcı bir kişi katılmıştır. Her bir odak grup görüşmesinin başlangıcında moderatör ve yardımcı kendilerini ve rollerini tanıtmışlardır. Bakım verenlere isimlerini gösteren yaka kartları takılmıştır. Ardından görüşme hakkında bilgilendirme yapılmış, görüşmenin içeriği tanıtılmış ve aydınlatılmış onam alınmıştır. Bu aşamadan sonra yarı yapılandırılmış odak grup görüşme formunda yer alan sorular bakım verenlere sorularak görüşmeler yapılmıştır. Tartışmaların derinleşebilmesi için moderatör gruba rehberlik etmiş, grup üyelerinin öznel deneyimlerini açıklayabilmelerini ve rahat olmalarını sağlamaya çalışmıştır. Moderatör, grubu dikkatle takip etmiş ve her üyenin kendi düşüncelerini ifade etmesine eşit ölçüde fırsat sağlamıştır.

Görüşmeler, bakım verenlerin bilgisi ve izni dâhilinde ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. Ayrıca moderatör ve yardımcı moderatör görüşmelere ilişkin notlar almıştır. Odak grup süreleri sırasıyla bir saat dokuz dakika, bir saat on dokuz dakika ve bir saat yirmi bir dakika sürmüştür.

3.5.2. Nitel Verilerin Analizi

Kaydedilen görüşmeler çözümlenerek bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Kayıttaki ifadeler, kelimesi kelimesine yazılmış olup ifadeler düzeltilmeden çözümlenmiştir. Her bir odak grubun görüşme transkriptleri ve görüşme notları bulguların yorumlanmasında kullanılmıştır. Transkripsiyonda duygular yazıya aktarılmamış veya kodlanmamıştır. Alıntılarda katılımcının eksilteli cümleleri aktarılmamış bunun yerine üç nokta kullanılmıştır. Katılımcının konuyla ilgili olmayan cümleleri için alıntıda parantez içinde üç nokta (...) kullanılmıştır. Katılımcıların, başka birinin cümlesini kullandığı ya da başkasına atıf yaptığı cümleler tek tırnak (‘’) içinde ifade edilmiştir.

Katılımcıların söylemleri içerisinde geçen insan isimleri araştırma etiği gereği anonimleştirilmiştir.

Nitel verilerin analizinde, tematik analiz kullanılmıştır. Tematik analizde temalar tanımlanır, araştırma konusu hakkında yorumlama ve anlamlandırma yaparken bu temalardan yararlanılır (Clarke ve Braun, 2013). Braun ve Clarke (2006), tematik analizin altı aşamada yürütüleceğinden bahsetmektedir. Buna göre, ilk aşamada verilere aşina olma süreci bulunmaktadır. Bu aşamada araştırmacı verileri tekrar tekrar okur ve verilere aşina olur. İkinci aşamada, ilk kodlar oluşturulur. Böylece veriler sınıflandırılır ve sistematik olarak çalışılır. Üçüncü aşamada, anlam birimleri oluşturulur, kodlanmış veriler anlam birimleri/alt temalar altında toplanır. Dördüncü aşamada anlam birimleri/alt temalar gözden geçirilir. Bu aşamada birbiri içine girebilir ya da ayrı temalara bölünebilir. Yani temaların tutarlı ve mantıklı hâle getirilmesi için bir iyileştirme yapılır. Beşinci aşamada temalar adlandırılır. Burada temanın anlatılan konuya uygun olması ve konuyu iyi tanımlaması gerekmektedir. Altıncı ve son aşama ise raporlaştırmadır. Bu aşama, elde edilen temalar eşliğinde raporun son analizi ve yazılmasını içerir.

Odak grup görüşmelerini kodlamak ve analiz etmek için MAXQDA 24 programı kullanılmıştır. Görüşme transkriptleri araştırmacı tarafından birkaç kez okunmuş ve ayrı ayrı kodlanmıştır. Programda kodlama işlemi tamamlandıktan sonra yapılan kodlamalar araştırmacı ve danışman tarafından tekrar gözden geçirilmiş ve kodlamalar konusunda uzlaşma sağlanmıştır. Daha sonra iki araştırmacı tarafından program aracılığıyla kodlamalara ilişkin bir haritalandırma yapılmış ve kodlara ilişkin alt temalar oluşturulmuştur. Daha sonra alt temalar birleştirilerek ana temalar oluşturulmuştur. Veri analizinde oluşturulan temalar, alt temalar ve kodların yer aldığı bilgiler Tablo-4.7’de gösterilmiştir. Temalaştırma işlemi sonrasında bulgular yorumlanmıştır. Nitel verilerin analizi raporlaştırılırken katılımcıların doğrudan alıntılarına yer verilmiştir.

Nitel verilerin analizi, tez danışmanı tarafından incelenmiş ve doğrulanmıştır. Nitel verilerin raporlanmasında Nitel Araştırmaların Raporlanmasında Kullanılan COREQ Kriterlerinin Türkçe Uyarlaması (Turkish Adaptation of COREQ Criteria Used in Reporting Qualitative Research) kullanılmıştır (EK-8).

Araştırma kapsamında, katılımcıların özel yaşamlarının gizliliği ve araştırma etiği gereği kimlik bilgilerinin gizliliği esas alınmıştır. Bu bağlamda, katılımcıların isimlerini temsilen kodlar kullanılmıştır. Kodlar oluşturulurken katılımcının kaçınıcı odak grupta olduğunu belirtmek üzere OG1, OG2 ve OG3; cinsiyetini belirtmek için K ve E; numarasını belirtmek için ise rakamlar kullanılmıştır. Örneğin, OG2EK1, ikinci odak gruptaki bir numaralı erkek katılımcıyı temsil ederken OG3KK4, üçüncü odak gruptaki dört numaralı kadın katılımcıyı temsil etmektedir.

3.6. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmaya başlamadan önce Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan, 11.01.2023 tarihli ve KAEK-28 karar no'lu etik kurul izni alınmıştır. (EK-9) Araştırma, Helsinki Deklerasyonu prensiplerine uygun olarak yapılmıştır.

Ankara Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı Yaşlı Hizmetleri ve Şefkat Evleri Şube Müdürlüğünden, Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezinde çalışma yapmak için kurum izni alınmıştır. (EK-10)

Araştırmaya katılan tüm bakım verenlerden aydınlatılmış onam alınmıştır (EK-11).

3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma, Ankara ilinin Yenimahalle ilçesinde, Ankara Büyükşehir Belediyesi'ne bağlı Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi'nde gündüzlü bakım hizmeti alan Alzheimer hastası olan bireylerin informal bakım verenleri ile sınırlıdır. Bu araştırmanın sonuçları Bakım Verme Yüğü, Psikolojik İyi Oluş ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nin ölçtüğü niteliklerle sınırlıdır. YBDP'nin işlevselliği deneysel uygulama verileriyle sınırlıdır.

4. BULGULAR

4.1. Nicel Bulgular

4.1.1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

Araştırmaya dâhil edilen bakım verenlerin yaşları 26-81 arasında değişmektedir. Müdahale grubu bakım verenlerinin yaşları en düşük 27 en yüksek 81 olup ortalama yaş $59, 04 \pm 11,92$ 'dir. Kontrol grubu bakım verenlerinin yaşları en düşük 26 en yüksek 70 olup ortalama yaş $47, 28 \pm 10, 67$ 'dir ($t= 3,675$; $p=0,001^{**}$).

Araştırmaya dâhil edilen bakım verenlerin %80'i kadındır. Katılımcıların %14'ü ilkokul, %2'si ortaokul, %14'ü lise, %54'ü üniversite ve %16'sı lisansüstü eğitim mezunudur. %72'si evli, %24'ü bekâr ve %4'ü boşanmıştır. %30'u hiç çocuk sahibi değildir. %18'i bir, %36'sı iki, %12'si üç ve %4'ü dört çocuk sahibidir. %32'sinin algılanan gelir durumunun gelir giderden az, %56'sının gelir gidere eşit ve %12'sinin gelir giderden fazla olduğu görülmektedir. %26'sının eşine, %70'inin anne-babasına, %2'sinin kardeşine ve %2'sinin kayınvalide-kayınpederine bakım verdiği görülmektedir. %4'ünün kurumsal evde bakım hizmeti aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin %66'sının hasta ile aynı evde yaşadığı belirlenmiştir (Tablo-4.1).

Müdahale grubu bakım verenlerinin; %80'inin kadın, %52'sinin üniversite mezunu, %72'sinin evli, %44'ünün iki çocuk sahibi olduğu, %56'sının algılanan gelir durumunun gelir gidere eşit olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin %52'sinin anne-babasına bakım verdiği, %4'ünün kurumsal evde bakım hizmeti aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin %76'sının hasta ile aynı evde yaşadığı belirlenmiştir (Tablo-4.1).

Kontrol grubu bakım verenlerinin; %80'inin kadın, %56'sının üniversite mezunu, %72'sinin evli, %36'sının çocuk sahibi olmadığı, %56'sının algılanan gelir durumunun gelir gidere eşit olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin %88'inin anne-babasına bakım verdiği, %4'ünün kurumsal evde bakım hizmeti aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin %56'sının hasta ile aynı evde yaşadığı belirlenmiştir (Tablo-4.1).

Bakım verenlerin bakım verme süresi 6-264 ay arasında değişmektedir. Müdahale grubunda ortalama bakım verme süresi $41,56 \pm 50,56$ ay iken kontrol grubunda ortalama bakım verme süresi $29,04 \pm 20,47$ aydır ($t=1,084$; $p= 0,284$).

Bakım verenlerin demografik bulguları incelendiğinde müdahale ve kontrol grupları karşılaştırıldığında bakım verenlerin yaşı ve bakım verilen kişiye yakınlık derecesi ($p < 0.05$) dışında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo-4.1.).

Tablo 4.1. Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri

			Müdahale	Kontrol	Toplam	Test istatistiği X ² , p
Cinsiyet*	Kadın	n	20	20	40	X ² =0 p=1
		%	%80,0	%80,0	%80,0	
	Erkek	n	5	5	10	
		%	%20,0	%20,0	%20,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Öğrenim durumu*	İlkokul mezunu	n	6	1	7	X ² =6,751 p=0,150
		%	%24,0	%4,0	%14,0	
	Ortaokul mezunu	n	1	0	1	
		%	%4,0	%0,0	%2,0	
	Lise mezunu	n	3	4	7	
		%	%12,0	%16,0	%14,0	
	Üniversite mezunu	n	13	14	27	
		%	%52,0	%56,0	%54,0	
Lisansüstü eğitim mezunu	n	2	6	8		
	%	%8,0	%24,0	%16,0		
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Medeni durum	Evli	n	18	18	36	X ² =0 p= 1
		%	%72,0	%72,0	%72,0	
	Bekâr	n	6	6	12	
		%	%24,0	%24,0	%24,0	
	Boşanmış	n	1	1	2	
		%	%4,0	%4,0	%4,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Çocuk sayısı	Hiç	n	6	9	15	X ² = 4,267 p= 0, 371
		%	%24,0	%36,0	%30,0	
	Bir	n	4	5	9	
		%	%16,0	%20,0	%18,0	
	İki	n	11	7	18	
		%	%44,0	%28,0	%36,0	
	Üç	n	2	4	6	
		%	%8,0	%16,0	%12,0	
Dört	n	2	0	2		
	%	%8,0	%0,0	%4,0		
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	

Tablo-4.1. (devam) Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri

			Müdahale	Kontrol	Toplam	Test istatistiği X ² , p
Algılanan gelir durumu	Gelir giderden az	n	9	7	16	X ² = 0,917 p= 0,632
		%	%36,0	%28,0	%32,0	
	Gelir gidere eşit	n	14	14	28	
		%	%56,0	%56,0	%56,0	
	Gelir giderden fazla	n	2	4	6	
		%	%8,0	%16,0	%12,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Bakım verilen kişiye yakınlık derecesi	Eş	n	11	2	13	X ² = 10,545 p= 0,014**
		%	%44,0	%8,0	%26,0	
	Anne-Baba	n	13	22	35	
		%	%52,0	%88,0	%70,0	
	Kardeş	n	1	0	1	
		%	%4,0	%0,0	%2,0	
	Kayınvalide-kayınpeder	n	0	1	1	
		%	%0	%4	%2	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Kurumsal evde bakım hizmeti alma durumu	Evet	n	1	1	2	X ² = 0 p= 1
		%	%4,0	%4,0	%4,0	
	Hayır	n	24	24	48	
		%	%96,0	%96,0	%96,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Hasta ile aynı evde yaşama durumu	Evet	n	19	14	33	X ² = 2,228 p= 0,136
		%	%76,0	%56,0	%66,0	
	Hayır	n	6	11	17	
		%	%24,0	%44,0	%34,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	

- Bakım verenlerin hepsi aile üyesi birine bakım verdiği için tabloya alınmadı. Bakım verenlerin hiçbiri evde bakım aylığı ve Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi dışında bir kurumdan hizmet/yardım almadığı için tabloya alınmadı.

*Randomizasyon kriterlerine göre müdahale ve kontrol gruplarının homojenliğinin değerlendirilmesinde kullanıldı.

** Müdahale ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır.

- Literatürde, demans hastasına bakım verenlerin yaşının, bakım veren yüküne ve/veya diğer ruh sağlığı sonuçlarına istatistiksel olarak anlamlı bir katkıda bulunmadığı yönünde görüş hâkimdir (Connors ve ark., 2019; Altay ve ark., 2018; Eğilli, 2016; Brodaty ve ark., 2014; Chen ve ark., 2015; Wang ve ark., 2011; Campbell ve ark., 2008; Chen ve Chen, 2007). Buna karşılık daha genç yaşta olan bakım verenlerin bakım verme sürecine daha olumlu bakabildiğini savunanlar da bulunmaktadır (Kim ve ark., 2012; Li ve ark., 2008; Mendez-Luck ve ark., 2008). Her iki görüş açısından da bizim çalışmamızda iki grup arasındaki istatistiksel fark, kontrol grubu aleyhine ya da müdahale grubu lehine bir duruma neden olmamaktadır. Öte yandan, tüm bakım verenler aile üyesi bir yakınına bakım vermektedir. Literatürde, demans hastasına bakım verme sürecinde bakım alana yakınlık derecesinin, bakım veren yüküne ve/veya diğer ruh sağlığı sonuçlarına istatistiksel olarak anlamlı bir katkıda bulunmadığından bahsedilmektedir (Campbell ve ark., 2008; Altay ve ark., 2018). Buna karşılık eşe bakım vermenin daha olumsuz ruh sağlığı sonuçlarına neden olduğunu savunanlar da bulunmaktadır (Kim ve ark., 2012; Abdollahpour ve ark., 2012; Karlıkaya ve ark., 2005). Bunun gerekçesi bakıma daha fazla zaman ayırmak olarak açıklanmaktadır. Her iki görüş açısından da bizim çalışmamızda iki grup arasındaki istatistiksel fark, kontrol grubu aleyhine ya da müdahale grubu lehine bir duruma neden olmamaktadır.

4.1.2. Bakım Alan Alzheimer Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri

Araştırmaya dâhil edilen bakım alan hastaların yaşları 59-87 arasında değişmektedir. Müdahale grubu hastalarının yaşları en düşük 60 en yüksek 86 olup ortalama yaş 73, $92 \pm 7,62$ 'dir. Kontrol grubu hastalarının yaşları en düşük 59 en yüksek 87 olup ortalama yaş 74, $04 \pm 6,80$ 'dir ($t=-0,059$; $p=0,953$).

Araştırmaya dâhil edilen bakım alan hastaların %52'si kadındır. Hastaların %8'i okuryazar, %38'i ilkokul mezunu, %4'ü ortaokul mezunu, %28'i lise mezunu, %22'si üniversite mezunudur. %68'i evli, %30'u dul, %2'si boşanmıştır. %10'u bir, %46'sı iki, %20'si üç, %18'i dört, %2'si beş, %2'si altı ve %2'si sekiz çocuk sahibidir. %44'ünün SSK, %8'inin Bağ-Kur ve %48'inin emekli sandığı türü sosyal güvencesi bulunmaktadır. %28'i hafif ve %72'si orta evre Alzheimer hastasıdır (Tablo-4.2.).

Müdahale grubu hastalarının %64'ünün erkek, %36'sının lise mezunu, %68'inin evli, %48'inin iki çocuk sahibi olduğu, %40'ının SSK türü sosyal güvencesi olduğu, %72'sinin orta evre Alzheimer hastası olduğu belirlenmiştir (Tablo-4.2).

Kontrol grubu hastalarının %68'inin kadın, %44'ünün ilkokul mezunu, %68'inin evli, %44'ünün iki çocuk sahibi olduğu, %48'inin SSK türü sosyal güvencesi olduğu, %72'sinin orta evre Alzheimer hastası olduğu belirlenmiştir (Tablo-4.2).

Müdahale grubunda ortalama tanı alma süresi $47,76 \pm 52,69$ ay iken kontrol grubunda ortalama tanı alma süresi $47,76 \pm 35,93$ aydır ($t=0$; $p=1$).

Müdahale ve kontrol grubu hastaları tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırıldığında iki grup arasında cinsiyet ($p<0,05$) dışında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo-4.2).

Tablo 4.2. Alzheimer hastalarının tanıtıcı özellikleri

			Katılımcı Grubu		Toplam	Test istatistiği X^2 , p
			Müdahale	Kontrol		
Cinsiyet	Kadın	n	9	17	26	$X^2= 5,128$ p= 0,024**
		%	%36,0	%68,0	%52,0	
	Erkek	n	16	8	24	
		%	%64,0	%32,0	%48,0	
Toplam		n	25	25	50	$X^2= 4,707$ p= 0,319
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Öğrenim durumu	Okur-yazar	n	1	3	4	
		%	%4,0	%12,0	%8,0	
	İlkokul mezunu	n	8	11	19	
		%	%32,0	%44,0	%38,0	
	Ortaokul mezunu	n	2	0	2	
		%	%8,0	%0,0	%4,0	
	Lise mezunu	n	9	5	14	
		%	%36,0	%20,0	%28,0	
	Üniversite mezunu	n	5	6	11	
		%	%20,0	%24,0	%22,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Medeni durum	Evli	n	17	17	34	$X^2= 1,067$ p= 0,587
		%	%68,0	%68,0	%68,0	
	Dul	n	8	7	15	
		%	%32,0	%28,0	%30,0	
	Boşanmış	n	0	1	1	
Toplam		%	%0,0	%4,0	%2,0	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Çocuk sayısı	Bir	n	2	3	5	$X^2= 3,355$ p= 0,763
		%	%8,0	%12,0	%10,0	
	İki	n	12	11	23	
		%	%48,0	%44,0	%46,0	
	Üç	n	5	5	10	
		%	%20,0	%20,0	%20,0	
	Dört	n	5	4	9	
		%	%20,0	%16,0	%18,0	
	Beş	n	0	1	1	
		%	%0,0	%4,0	%2,0	
	Altı	n	1	0	1	
		%	%4,0	%0,0	%2,0	
Toplam	Sekiz	n	0	1	1	
		%	%0,0	%4,0	%2,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	

Tablo-4.2. (devam) Alzheimer hastalarının tanıtıcı özellikleri

			Katılımcı Grubu		Toplam	Test istatistiği X^2 , p
			Müdahale	Kontrol		
Sosyal güvence durumu	SSK	n	10	12	22	$X^2 = 0,348$ $p = 0,840$
		%	%40,0	%48,0	%44,0	
	Bağ-Kur	n	2	2	4	
		%	%8,0	%8,0	%8,0	
	Emekli Sandığı	n	13	11	24	
		%	%52,0	%44,0	%48,0	
Toplam		n	25	25	50	$X^2 = 0$ $p = 1$
		%	%100,0	%100,0	%100,0	
Alzheimer evresi*	Hafif	n	7	7	14	
		%	%28,0	%28,0	%28,0	
	Orta	n	18	18	36	
		%	%72,0	%72,0	%72,0	
Toplam		n	25	25	50	
		%	%100,0	%100,0	%100,0	

* Randomizasyon kriterlerine göre müdahale ve kontrol gruplarının homojenliğinin değerlendirilmesinde kullanıldı.

** Müdahale ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır.

- Bakım alanın cinsiyeti bakım verme yükünü ve diğer sağlık sonuçlarını etkilememektedir. Literatürde bakım alan hastaların cinsiyetinin, bakım veren yüküne ve/veya diğer sağlık sonuçları üzerine istatistiksel olarak anlamlı bir katkıda bulunduğunu gösteren yalnızca bir çalışmaya rastlanmıştır. Buna göre, erkek Alzheimer hastasına bakım vermenin daha olumsuz ruh sağlığı sonuçlarına neden olduğunu bildirilmektedir (Pattanayak ve ark., 2010). Her iki görüş açısından da bizim çalışmamızda iki grup arasındaki istatistiksel fark, kontrol grubu aleyhine ya da müdahale grubu lehine bir duruma neden olmamaktadır.

4.1.3. Ölçeklerin Genel Puanları

Ölçeklerin genel puanları incelendiğinde BVYÖ ön testinden alınan en düşük puanın 26, en yüksek puanın 75 ve ortalama puan 55,42 olduğu görülmektedir. BVYÖ son testinden alınan en düşük puanın 12, en yüksek puanın 78 ve ortalama puan 43,78 olduğu görülmektedir (Tablo-4.3).

PİÖÖ ön testinden alınan en düşük puanın 21, en yüksek puanın 56 ve ortalama puan 42,42 olduğu görülmektedir. PİÖÖ son testinden alınan en düşük puanın 25, en yüksek puanın 56 ve ortalama puan 43,52 olduğu görülmektedir (Tablo-4.3).

KPSÖ ön testinden alınan en düşük puanın 6, en yüksek puanın 30 ve ortalama puan 17,42 olduğu görülmektedir. KPSÖ son testinden alınan en düşük puanın 6, en yüksek puanın 30 ve ortalama puan 19,62 olduğu görülmektedir (Tablo-4.3).

Tablo 4.3. Ölçeklerin genel puanları

	N	Minimum	Maximum	Ort.	S.S.
BVYÖ- Ön test	50	26	75	55,42	13,00
BVYÖ- Son test	50	12	78	43,78	17,58
PİÖÖ- Ön test	50	21	56	42,42	8,04
PİÖÖ- Son test	50	25	56	43,52	8,65
KPSÖ- Ön test	50	6	30	17,42	6,12
KPSÖ- Son test	50	6	30	19,62	6,47

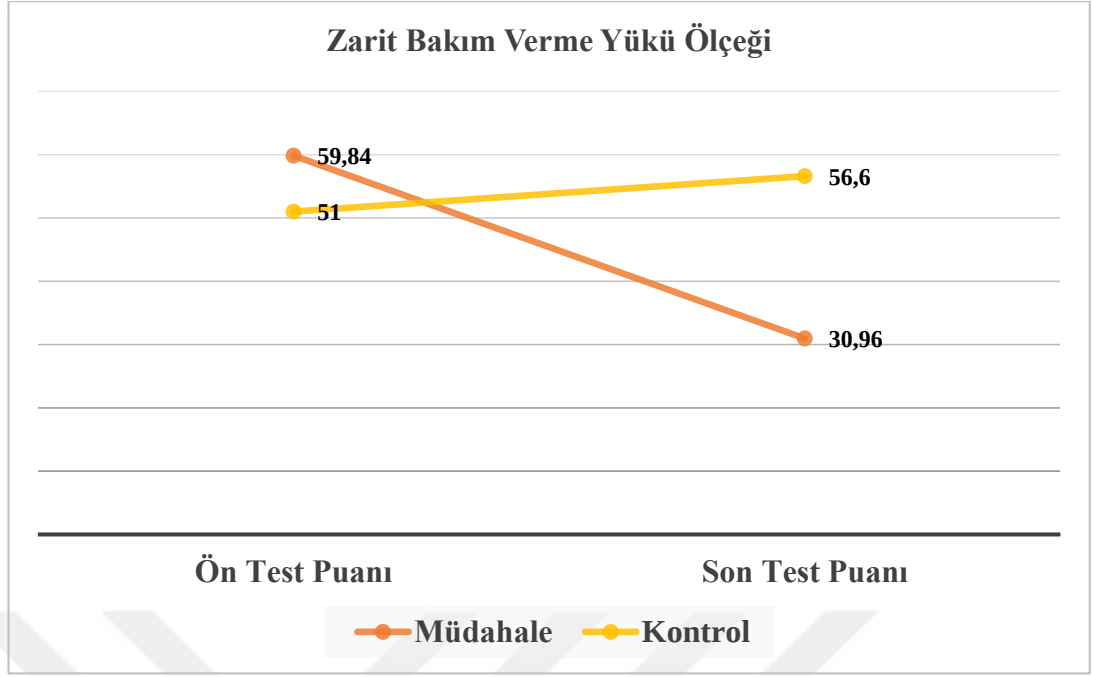
4.1.4. Müdahale ve Kontrol Gruplarının Karşılaştırılması

Müdahale grubu ile kontrol grubu arasındaki denkliliği ve etkileri incelemek için Bağımsız Örneklem (Independent-samples) T Test yapılmıştır. Karşılaştırma sonuçlarına ait bulgular Tablo-4.4'te gösterilmiştir.

Tablo 4.4. Bağımsız örneklem T test sonuçları

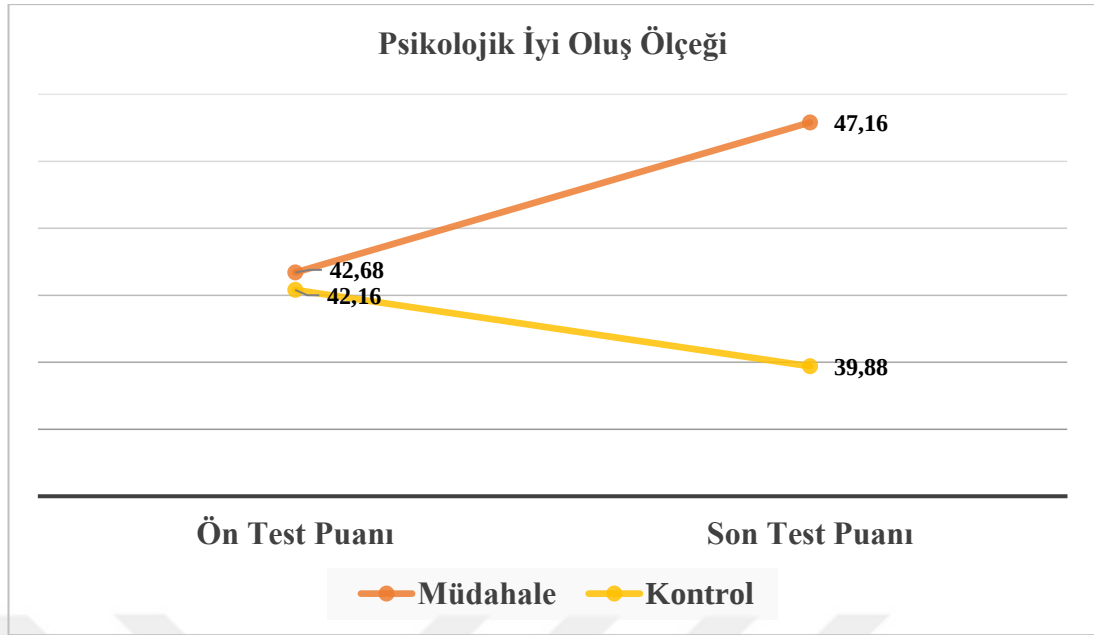
		N	Ort.	S.S.	t	df	p
BVYÖ- Ön test	Müdahale	25	59,84	12,53	2,534	48	0,015
	Kontrol	25	51,00	12,13			
BVYÖ- Son test	Müdahale	25	30,96	12,38	-7,545	48	0,001
	Kontrol	25	56,60	11,64			
PİÖÖ- Ön test	Müdahale	25	42,68	8,08	0,227	48	0,822
	Kontrol	25	42,16	8,15			
PİÖÖ- Son test	Müdahale	25	47,16	6,91	3,256	48	0,002
	Kontrol	25	39,88	8,79			
KPSÖ- Ön test	Müdahale	25	16,68	5,88	-0,853	48	0,398
	Kontrol	25	18,16	6,38			
KPSÖ- Son test	Müdahale	25	23,20	4,56	4,666	48	0,001
	Kontrol	25	16,04	6,17			

Bakım Verenlerin Bakım Veren Yükü: BVYÖ ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Müdahale grubunun BVYÖ puanı daha yüksek bulunmuştur. BVYÖ son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Kontrol grubunun BVYÖ puanı daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4-4, Şekil 4.1).



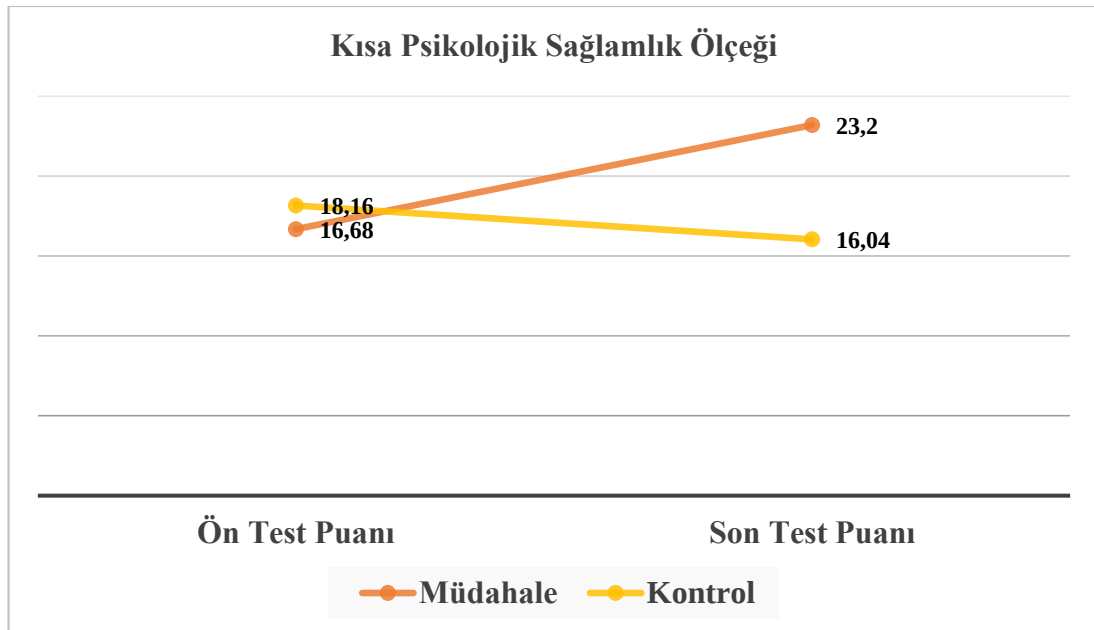
Şekil 4.1. Bakım verenlerin Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeđi Ölçeđi puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması

Bakım Verenlerin Psikolojik İyi Oluşu: PİÖÖ ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Her iki grubun da başlangıç PİÖÖ değerlendirmeleri birbirine yakın bulunmuştur. PİÖÖ son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Müdahale grubunun PİÖÖ puanı daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4-6, Şekil 4.2).



Şekil 4.2. Bakım verenlerin Psikolojik İyi Oluş Ölçeği puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması

Bakım Verenlerin Psikolojik Sağlamlığı: KPSÖ ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Her iki grubun da başlangıç KPSÖ değerlendirmeleri birbirine yakın bulunmuştur. KPSÖ son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Müdahale grubunun KPSÖ puanı daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4-6, Şekil 4.3).



Şekil 4.3. Bakım verenlerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği puanlarının grup içi ve gruplar arası karşılaştırılması

4.1.5. Ön Test-Son Testlerin Karşılaştırılması

Müdahale öncesi ve sonrası puanları karşılaştırmak için Eş Örneklem (Paired-samples) T Test yapılmıştır. Buna göre müdahale grubunda; BVYÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 29 puan daha düşük bulunmuştur. Müdahale grubunda; PİÖÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 5 puan daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubunda; KPSÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 7 puan daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.5).

Kontrol grubunda; BVYÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 5 puan daha yüksek bulunmuştur. Kontrol grubunda; PİÖÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 3 puan daha düşük bulunmuştur. Kontrol grubunda; KPSÖ ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Katılımcıların son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 2 puan daha düşük bulunmuştur (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Eş örneklem T test sonuçları

		N	Ort.	S.S.	t	df	p
Müdahale	BVYÖ- Ön test	25	59,84	12,53	12,953	24	0,001
	BVYÖ- Son test	25	30,96	12,38			
	PİÖÖ- Ön test	25	42,68	8,08	-3,065	24	0,005
	PİÖÖ- Son test	25	47,16	6,91			
	KPSÖ- Ön test	25	16,68	5,88	-6,132	24	0,001
	KPSÖ- Son test	25	23,20	4,56			
Kontrol	BVYÖ- Ön test	25	51,00	12,13	-8,055	24	0,001
	BVYÖ- Son test	25	56,60	11,64			
	PİÖÖ- Ön test	25	42,16	8,15	8,938	24	0,001
	PİÖÖ- Son test	25	39,88	8,79			
	KPSÖ- Ön test	25	18,16	6,38	5,516	24	0,001
	KPSÖ- Son test	25	16,04	6,17			

4.2. Nitel Bulgular

4.2.1. Demografik Özellikler

YBDP'ye katılan 25 bakım verenden 14'ü odak grup görüşmelerine katılmaya gönüllü olmuştur ve üç odak grup yapılmıştır. 14 bakım verenden 4'ü erkek 10'u kadındır. Katılımcıların en genci 47 en yaşlısı 75 yaşındadır. Katılımcıların yedisi anne veya babasına, altısı eşine ve biri ağabeyine bakım vermektedir. Katılımcılar, en az yedi aydır en fazla 22 yıldır bakım vermektedirler. Bakıma ayrılan süre günlük ortalama 18 saattir. Bakım verenlerden 10'u hasta ile aynı evde, dördü ise hastaya yakın bir konumda fakat ayrı evlerde yaşamaktadır. Demografik özelliklere ait bilgiler Tablo-4.6'da gösterilmiştir.

Tablo 4.6. Bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri

Bakım Veren	Yaş	Cinsiyet	Bakım verdiği kişi	Bakım verme süresi	Bakıma ayrılan süre	Beraber yaşama durumu
OG1KK1	55	Kadın	Annesi	2 yıl	24 saat	Evet
OG1KK2	48	Kadın	Babası	2 yıl	12 saat	Evet
OG1KK3	54	Kadın	Ağabeyi	2,5 yıl	6 saat	Hayır
OG1KK4	73	Kadın	Eşi	22 yıl	24 saat	Evet
OG1EK1	73	Erkek	Eşi	1 yıl	24 saat	Evet
OG2KK1	75	Kadın	Eşi	7 yıl	24 saat	Evet
OG2KK2	73	Kadın	Eşi	5 yıl	24 saat	Evet
OG2EK1	73	Erkek	Eşi	3 yıl	24 saat	Evet
OG2EK2	58	Erkek	Babası	1 yıl	6 saat	Hayır
OG3KK1	53	Kadın	Annesi	4 yıl	24 saat	Evet
OG3KK2	65	Kadın	Eşi	1 yıl	24 saat	Evet
OG3KK3	50	Kadın	Annesi	7 ay	24 saat	Evet
OG3KK4	51	Kadın	Babası	6 yıl	6 saat	Hayır
OG3EK1	47	Erkek	Babası	3 yıl	6 saat	Hayır

Nitel bulgulara ait ana temalar, alt temalar ve kodlamalar Tablo-4.7'de gösterilmiştir.

Tablo 4.7. Temalar, alt temalar ve kodlar

Ana Temalar	Alt Temalar	Kodlar
Bir Müdahale Programına İhtiyaç	Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Zorluklar	Rahatsız eden davranışlar, suçlama/paranoya, hareket etmede zorluk, yeme problemleri, olumsuz düşünceler, uyku problemleri, tekrar eden sorular, unutkanlık, halüsinasyon, amaçsız gezinme, bilgi eksikliği, eşya kaybetme
	Başa Çıkma Stratejileri	Aile desteğine başvurma, Alzheimer merkezi desteği, kısmi zamanlı bakıcı desteği, alternatif çözümler üretme, iletişim becerileri, inatlaşmama/ısrar etmeme, serbest zaman aktiviteleri, kendini telkin etme, geçiştirme, özgüven tazeleme, güven verme, sabır gösterme, stresli ortamdan uzaklaşma, başa çıkma stratejisi yok
Müdahale Programının Değiştirdikleri	YBDP Sonrası Bakım Verendeki Değişimler	Tahammül/sabrın artması, harekete geçme, farkındalık kazanma, güçlenme, yalnız olmadığımı görme, bilgilenmenin faydaları, gevşeme, rahatlama, kabullenme, sakinleşme, hayata daha olumlu bakma, iyi hissetme, şükretme, destek arama, problem çözme, dikkat dağıtma, bilgi ve tecrübe, nefes egzersizleri ve meditasyon
	YBDP' nin Bakım Verenlerin Yaşamına Etkisi	Yaşam kalitesinin artması, kendine zaman ayırma, kendini keşfetme, geleceğe dair planlamalar, umut, kişisel gelişim, eğitimdeki bilgi ve uygulamaları kullanma, grup dinamiği, destek almayı öğrenme, sağlıklı iletişim kurma becerisinin gelişmesi, yaşamın kolaylaşması
	YBDP' nin Hastaya Etkileri	Eski rolleri hatırlama, sakinlik, mutluluk, güven bağı, ısrarcılığının azalması, etki yok
Müdahale Programının Değerlendirilmesi	YBDP' nin Güçlü Yönleri	Terapi gibi, detaylı eğitim, talep, alternatif kanallar, fikir alışverişi, dert ortağı, tecrübe ve bilgi kazanımı
	YBDP' nin Geliştirilmeye Açık Yönleri	Programın süresi, çok disiplinli program, programın devamlılığı
	Bakım Verenlerin Diğer Bakım Verenlere Önerileri	İyi bir doktora gitmek, yakınlarından destek almak, gündüzlü hizmet desteği almak, eğitim programlarına katılmak, hastaya nasıl yaklaşması gerektiğini öğrenmek, sakin ve sabırlı olmak, kabullenmek, ruhsal destek almak

4.2.2. Bir Müdahale Programına İhtiyaç

Alzheimer hastasına bakım verme, çeşitli zorlukları içeren bir süreçtir. Hastaların bakım verenleri bu zorluklarla başa çıkmak için çeşitli stratejiler geliştirmektedirler. Bu stratejilerden bazıları zorluklarla başa çıkmada işlevsel stratejilerken bazıları değildir. Bu nedenle bakım verenlere, zorluklarla başa çıkmada işlevsel stratejilerin öğretilmesi önemsenmesi gereken bir konudur. Bu bağlamda öncelikle bakım verenlerin bakım verme sürecinde yaşadıkları zorluklar ve bu zorluklarla nasıl baş ettikleri sorulmuştur. “Bir müdahale programına ihtiyaç” ana teması altında “bakım verme sürecinde yaşanan zorluklar” ve “başa çıkma stratejileri” alt temaları yer almaktadır.

Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Zorluklar: “Üç saatte kendim oluyorum, geri kalan yirmi bir saat de tamamen onun.”

Alzheimer hastalarında; unutkanlık, davranış problemleri, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememe ve bilişsel fonksiyonlarda bozukluklar gibi durumlar görülmektedir. Hastalığın yıkıcı ve ilerleyici özellikleri nedeniyle bu hastalara bakım verenler, diğer bakım verenlere göre daha farklı zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu nedenle bu çalışmaya katılan bakım verenlerin bakım verme sürecinde hangi zorluklarla karşılaştıklarının belirlenmesi gerekmektedir. Bu bağlamda bu alt tema altında; rahatsız eden davranışlar, suçlama/paranoya, hareket etmede zorluk, yeme problemleri, olumsuz düşünceler, uyku problemleri, tekrar eden sorular, unutkanlık, halüsinasyon, amaçsız gezinme, bilgi eksikliği, eşya kaybetme kodları belirlenmiştir.

Bakım verenlerin yaşadığı zorluklardan biri hastanın rahatsız eden davranışlarıdır. Alzheimer hastalarında; yinelenen davranışlar, amaçsızca dolaşma, kaybolma, şüphecilik, istifleme, kafa karışıklığı, agresif davranışlar, ajitasyon, kaygı ve uyku sorunu sık görülen davranışsal sorunlardır. Bu çalışma kapsamında gerçekleştirilen tüm odak grup görüşmelerinde de bakım verenlerin, bakım verme sürecinde benzer zorluklarla karşılaştıkları görülmüştür.

Birinci odak grup görüşmesinde, hastaların rahatsız eden davranışlarının, bakım verenlerin çoğunlukla daha stresli ve sinirli olmasına neden olduğu üzerinde durulmuştur. Örneğin eşine bakım veren OG1EK1, eşinin sürekli hareket etmesinin ve sözlerini dinlememesinin kendisini çok zorladığından bahsetmektedir. Bakım veren, bir zaman sonra hastanın hayatını yaşamaya ve kendisine zaman ayıramamaya başlamıştır.

“Şimdi şu anda benim en büyük şikâyetim bir kere çok sabırlı değil. Bir saniye olsun yerinde duramıyor. Devamlı hareket halinde yani burada da olsun, evde de olsun, dışarıda da olsun. Laf dinlemiyor, şey etmiyor (...) Valla ben kendi hayatımı bıraktım, kendi hayatımı yaşayamıyorum yani artık. Tamamen onun işlerini şey yapıyoruz. Şimdi bugün üç saat buraya gelip şey yapıyo, bu üç saatte kendim oluyorum. Geri kalan yirmi bir saat de tamamen onun. Bir de şu var, onun bütün şeyleri benim üzerimde. Yani beni sinirlendirmek için, şey yapmak için bir takım şeyler yapıyor. Devamlı benim yanımda, şunu yapma diyorum yapıyor. Etme diyorum ediyö. Yani bu da benim sinirlerimi yavaş yavaş bozuyo tabi şey olarak.” (OG1EK1)

Benzer bir tartışma üçüncü odak grup görüşmesinde de yapılmıştır. Örneğin OG3KK2, eşinin yanından hiç ayrılmadığını ve bu durumun ev içindeki yaşamını zorlaştırdığından bahsetmektedir.

“Hep hep öyle onun, onunla vakit yani çocuk gibi hep böğrümünden ayrılmıyo. Mutfığa gidiyorum yanımda, içeri gidiyorum yanımda, oraya gidiyorum yanımda. Televizyon açıyorum, ben onu izlemem bu nasıl bi şey diyo. Hani her şeyini kısıtlıyo. Yani düşünüyosun, ya ben kendim nasıl yaşıcam bu böyleyken? Ben nasıl yaşıcam ya? Benim sevdiğim program var mesela. Onu izletmiyo bana evde olduğu zaman. Dursana diyo, onu izleme diyo. E sürekli haber izle, yani onun izlediği şeyler.” (OG3KK2)

Alzheimer hastalarında sürekli hareket etme ve amaçsız gezinme durumuna sık rastlanmaktadır. İkinci odak grup görüşmesinde bu konu üzerinden bir tartışma yapılmıştır. Eşine bakım veren OG2KK1 de bakım verdiği hastasının sürekli dışarıda gezmek istediğinden bahsetmektedir.

“Şimdi şöyle, benim en çok zorlukları sürekli dışarda gezmesi. Sürekli öyle istiyö. Ama ben de mümkün olduğu kadar, hani tek o deyip, hastalığın ilerlememesi için ondan sonra mutlu olması için, sabır gösteriyorum.” (OG2KK1)

OG2KK1 bakım verdiği hastasının sürekli gezinmesine ek olarak hastanın tekrar eden sorularının da kendisini zorladığından bahsetmektedir.

“Geliyo yani, dolaşıyo geliyo. Ondan sonra bir de sık sık yani dakika başına bize kim gelecek, kim bize gelecek, kim bize gelecek? Ben diyorum ki, kimse bize gelmiyo diyorum artık diyorum. Çocuklar daha dün geldiler diyorum, işi var gücü var diyorum, herkes gelemez diyorum. Doğru söylüyosun diyo. Tekrar duruyo duruyo, e gel hele ben sana bi şey soriym diyo, biliyom sor diyo, bize diyo çocuklardan kim gelecek?” (OG2KK1)

Üçüncü odak grup görüşmesinde de tekrar eden sorular sorununa dikkat çekilmiştir. Örneğin babasına bakım veren OG3KK4, babasının tekrar tekrar aynı soruları sorduğundan bahsetmektedir.

“Mesela telefon açtığında ilk sorusu odur. Her şey yolunda mı kızım? Ben artık öğrendim, telefon açtığım zaman görüştüğüm zaman, baba her şey yolunda herhangi bi problem yok, biz iyiyiz, güvendesiz. Sen de güvendesin. Bu gibi cümlelerle başlıyorum yoksa gerçekten yani sürekli aynı şeyleri tekrar tekrar soruyo.” (OG3KK4)

İkinci odak grup görüşmesinde, hastanın suçlamalarının bakım verenleri zorladığı üzerinde durulmuştur. Örneğin, eşine bakım veren OG2EK1 eşinin suçlama ve şüphelerinin bakım vermeyi zorlaştırdığından bahsetmektedir.

“Yani kırk yıllık eşiniz, ne biliyim yarım asırlık, kalkıyo size öyle bi şey söylüyo ki... Hiç akla hayale gelmicek bi şey söylüyo. Ve size ciddi ciddi, sizi suçluyo veya hani yapmanız gerekeni söylüyo, yapmamanız gerekeni söylüyo. Tek kelimeyle çok sabır gerekiyo. Çünkü uzun yıllardır berabersiniz ve ciddi ciddi sizi suçluyo. Basit bir şey için. Mesela yemek yemedim diyo ben, hayır diyo. Yemek tekrar ye, yemesi bu defa onu rahatsız ediyo (...) Mesela diyo ki, param çalınmış benim. Param. Diyo, diyorum sen verdin diyorum, hani ihtiyacın var alıcaksın? Yapma diyo. Bana söylesen ben vermez miyim?” (OG2EK1)

OG2EK2, OG2EK1’in söylediklerine katılarak bakım verdiği babasında da paranoya ve halüsinasyonların olduğunu belirtmektedir.

“Unutkanlık ve paranoyası veyahut da halüsinasyon görme olayları çok.” (OG2EK2)

Benzer sorunlara üçüncü odak grup görüşmesinde de dikkat çekilmiştir. Babasına bakım veren OG3EK1 babasının halüsinasyon gördüğünden bahsetmektedir.

“Yani yukarıdan ya da televizyondaki gördüğü şahısları şeyleri gerçek sanıyo, evin içinde sanıyo, bu adamların içinde beni sen yatıramam diyo.” (OG3EK1)

OG2EK2, babasının halüsinasyon görme ve paronoyalarına ek olarak hastanın hareket kısıtlılığının, yeme isteğinin azalmasının, olumsuz düşüncelere kapılmasının ve uyku probleminin bakım vermeyi zorlaştırdığını ifade etmektedir.

“Ben şöyle söyleyeyim, zaten daha önceki derste konularımızdan da biliyorsunuz. Bakımın zorlukları vardı. Onların başında en büyük zorluğumuz hareket zorluğu. Yemek yeme isteğinin azalmasıdır. Yani zorlanıyoruz verirken. Genelde yemek yemesini kabullenmek istemiyor. Ondan sonra kendisinin olumsuz düşüncelere kapılma sendromumuz oluşuyo bazen. Bazen uykuya dalma sıkıntımız oluyor. Gündüzleri biraz çok uyuduğu zaman geceleri hiç uyumama gibi bir, bir durum oluşuyor.” (OG2EK2)

OG2EK2’nin bahsettiği zorlukların devamında, eşine bakım veren OG2KK2 hastalığın ilk dönemlerinde hastalık ve belirtileri hakkında bilgi sahibi olmadığından dolayı bazı çatışmaları olduğundan bahsetmiştir. Bunun yanında hastanın sürekli bir şeyler yemek istediğinden söz etmektedir.

“Alzheimer olduğunu bilemedik. Niye böyle davranıyo, niye yapıyo niye ediyo diye bi takım çatışmalarımız oldu. O da sinirleniyodu, ben de sinirleniyodum (...) Mesela çok yemek yiyo, benim eşim de öyledir. Yani meyve koyuyoruz, kuruyemiş koyuyoruz ama o kuruyemişi yemeyip yine de gidiyo mutfaktan kafasına göre başka bi şeyler yiyo. Benim tek sıkıntım hani tek başına gönderemiyorum. Çünkü gittiği zaman geri gelemeyebiliyo artık.” (OG2KK2)

Üçüncü odak grupta çoğunlukla kaybolan eşyaların önemli bir sorun olduğu üzerinde durulmuştur. Örneğin, annesine bakım veren OG3KK3 kendisini en çok zorlayan şeyin sürekli kaybolan eşyalar olduğundan şöyle söz etmektedir.

“Bizim en büyük sorunlarımızdan biri de kaybolan eşyalar tabii ki. Sürekli bir şey arıyo. Mesela dün şey yaptım, en son çorabının tekini arıyordu. Elinden aldım çorabı, onu hani unutturmaya çalıştım, yok ettim. Sonra bi süre aradı aradı ondan sonra unuttu mesela.” (OG3KK3)

Alzheimer hastalığından muzdarip kişilerde birtakım bilişsel ve davranışsal sorunlar meydana gelmektedir. Hastaların algılama ve anlama süreçlerindeki hasar nedeniyle bakım verenlerin komutlarını anlaması ve/veya uygulaması çoğu zaman mümkün değildir. Bu durum, bakım verme sürecini daha da zorlaştırmaktadır. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde yaşadıkları zorlukların ortaklaştığı ve farklılaştığı noktalar olduğu görülmektedir.

Başa Çıkma Stratejileri: “Bazen benim de sabrım taşıyor, ona bağırebiliyorum, sinirleniyorum, sonra pişman oluyorum”

Bakım verenler, bakım verirken yaşanan zorluklarla başa çıkmak için bazı stratejiler geliştirebilmektedir. Monteiro ve ark. (2018) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım sürecinde kullandıkları başa çıkma stratejilerini; problem odaklı başa çıkma, duygu odaklı başa çıkma, işlevsel olmayan başa çıkma stratejileri olmak üzere üç grupta ele almaktadır. Buna göre bakım verenlerin en sık kullandıkları problem odaklı başa çıkma stratejileri; aktif başa çıkma, araçsal (enstrümental) destek alma ve planlamadır. Bakım verenlerin en sık kullandıkları duygu odaklı başa çıkma stratejileri; kabul etme, duygusal destek, mizah, olumlu yeniden çerçeveleme, din ve meditasyon yapmaktır. En sık kullanılan işlevsel olmayan başa çıkma stratejileri ise vazgeçme, inkâr, uzaklaşma, kendini suçlama, madde kullanımı, dışa vurma ve kaçınmadır (Monteiro ve ark., 2018).

Bu tez kapsamında görüşülen bakım verenlerin kullandıkları başa çıkma stratejilerine ait kodlar; aile desteğine başvurma, Alzheimer merkezi desteği, kısmi zamanlı bakıcı desteği, alternatif çözümler üretme, iletişim becerileri, inatlaşmama/ısrar etmeme serbest zaman aktiviteleri, kendini telkin etme, geçiştirme, özgüven tazeleme, güven verme, sabır gösterme, stresli ortamdan uzaklaşma, başa çıkma stratejisi yok olarak belirlenmiştir.

Birinci odak grup görüşmesinde hastayla iletişim kurarken uzlaşmacı bir yaklaşım içinde olmak gerektiği üzerinde bir tartışma yapılmıştır. Örneğin ağabeyine bakım veren OG1KK3, hasta ile daha uzlaşmacı bir iletişim kurma yolunu seçtiğini ve ısrarcı olmadığını belirtmiştir. Ayrıca başa çıkmada zorlandığı durumlarda, diğer aile üyelerinden destek aldığını şöyle ifade etmektedir:

“Abime yani çok ısrarcı olmuyorum, baktım ki, onun dediği olacak ya da benim dediğim olacak; öyle inatlaşmadan orta yolu buluyorum. Yani iki tane, üç tane seçenek sunuyorum. Böyle böyle hangisi olursa, hangisini yapmak isterse. Ya da yapamadığımız zaman öbür abilerden destek alıyorum. Onların ikna kabiliyeti daha şey. Ya da çocuklarına söylüyorum, onlar söylüyo baba böyle böyle yapman gerekiyo diye. Öyle hallediyoruz biz de, şu ana kadar bi sıkıntımız olmadı. Öyle çözmeye çalışıyoruz.” (OG1KK3)

Soruna yönelik bir çözüm üretmek için uygun stratejileri düşünmek ve planlamak probleme yönelik başa çıkma stratejilerindendir. OG1KK3’ün hasta ile iletişim kurarken ısrarcı olmamak gerektiği söylemine, eşine bakım veren OG1KK4 de katılmış ve hasta ile daha sakin ve ılımlı bir iletişim kurarak çözüm üretmeye çalıştığını belirtmiştir.

“Ama hiçbir zaman inatlaşmıyorum. Daha çok böyle tatlı dille, güler yüzle. Hani eksilerini anlatarak, bak bunu böyle yaparsan böyle olur. Hadi Halit diyorum, okulda bizi bekliyorlar, hocaların seni çok seviyo, Halit amca gelsin mutlaka diyorlar diyorum (...) Ama ben biraz dikleşirsem, o benden daha çok dikleşiyor. Ben onu bildiğim için, sakın davranıyorum ona. Hiç dikleşmemeye çalışıyorum. Hani bak böyle olur. Mesela bazen banyoya girmek istemiyor, o zaman diyorum ki bak torunun geliyo, kızın geliyo, damadın geliyo; kokarsın. Bak babam kokuyo derler, hiç hoş bir şey değil diyorum. O şekilde ikna oluyo, tamam diyo giriyo.” (OG1KK4)

İkinci ve üçüncü odak grup görüşmelerinde de hasta ile daha sakin iletişim kurmak gerektiğine dikkat çekilmiştir. Örneğin, OG2KK2 ve OG3KK2 hasta ile daha sakin ve ılımlı bir iletişim kurmayı denediklerini ifade etmektedirler.

“Zaten Alzheimer hastaları, sizin de konunuz bu beyaza siyah diyosa tamam hani siyah diyosun. Değilse saldırganlaşıyo resmen ki benim eşim çok muhlistir. Eğer böyle şeye girersen, kavga diyaloguna girersen, yok hayır nasıl yaparsın filan dersin hemen agresifleşiyö.” (OG2KK2)

“İyimser davranıyorum hani, böyle olması gerekiyo diyorum. Yani iyilik yaparaktan, iyimser davranarak. Eğer yani onun karşısında ben de böyle yani onun sert olduğu dönemde ben de şey yapsam başa gelemiyom, imkânsız yani. Daha alttan alıyorum, daha sakin konuşuyorum. O zaman ikna oluyo.” (OG3KK2)

Birinci odak grup görüşmesinde, bakım verenlerden bazıları problemleri bir durumla karşı karşıya kaldıklarında o probleme özgü alternatif çözümler bulduklarını ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili bazı örnekler şöyledir:

“Mesela kitap meselesi, anlatmıştım derste de. Abimin kitapları vardı bir sürü. Onları okudu, bunları verdim, satcam. Evine kitapçı çağırmış, bize söylüyö. Biz yok abi dedikçe kitapçıyı çağırdı, kitapçı geldi. Çocuklar ısrarla olmaz olmaz diyo, ben dedim neyse tamam ben de gidiyim. Gittik beraber kitapçı geldi, kitabın tanesine üç lira verdi. Dedim abi bunları satana kadar çocuklarına hediye et. Benim kızlarım var benim kızlarıma ver. Güzel, dayım verdi diye onlar da okusun. Yeni kitap, yeni baskı, orijinal. Ha öyle en azından öyle ikna ettik. Şimdi bu aralar şey, pantolonunu altında, yıllarca çalışmış, eşortman giymiyo mesela. İki gündür onun şeyindeyiz. Abi bak çok soğuk, kotla geliyo. Biraz daha kışlık kadife pantolon giyin dedim dün. Bugün de söyledim, sen de benim pantolonuma takıldın dedi. Şimdi yarın bi daha söylememeyi düşünüyorum.” (OG1KK3)

OG1KK4, OG1KK3’ün bahsettiği alternatif çözümleri kendisinin de kullandığını belirterek şunları söylemiştir:

“Halit Bey bir gün şöyle dedi bana, ben bu ilaçları niye içiyorum? Ben hasta mıyım Emel dedi. Hayır dedim bunlar vitamin. Falan bak ben de içiyorum dedim. Ben ona hasta olduğunu falan söylemedim. Buraya gelirken de, okula gidiyoruz bak hadi, arkadaşlarının yanına diyerekten geliyorum. Ya da o da beni mi kandırıyo acaba? Yani hastalıkla ilgili bi bilgisi yok. Ve ben ona açıklamadım da hiçbir şekilde, söylemedim de. Yanında da kimseyle konuşmuyorum öyle bir şey. Yalnız biz ilaçlarımızı birlikte içiyoruz. Sabah ilaçlarımızı da hazırlıyorum ona veriyorum. Çünkü içmeyebilir, annemden biliyorum çünkü o da hep, yerlerden toplardım ben de ilaçları. İçemezdi, elimle veriyorum, bak üç tane veriyorum diyorum. Kendim de beraber, onunla beraber içiyorum. Akşam ilaçlarında da benim de var ilacım, beraber içiyoruz. Hiçbir problem yaşamıyoruz.” (OG1KK4)

Diğer odak grup görüşmelerinde de bakım verenlerin ürettikleri alternatif çözümler üzerinde durulmuştur. Örneğin OG2EK1 ürettiği bir çözümü şöyle anlatmaktadır:

“Basit şeylerle geçiştirmeye çalışıyoruz yani. Mesela geçiştirmek için ya bi kaç bi çikolatayı bi kaç parçaya bölerek ve küçük tabakta. Veya yanında bi tane bisküviyi parçalayarak, yani fazla yemesi de doğru değil. Sen de oturup bu kadar yeter yemeğimiz falan deyip, yeter fazla yememen gerekiyo diye.” (OG2EK1)

Üçüncü odak grupta hastada özgüven geliştirme ve hastayı cesaretlendirme konusu üzerinde durulmuştur. Babasına bakım veren OG3KK4, günlük işlerde görev vererek hastanın özgüvenini desteklemeye ve hastayı cesaretlendirmeye çalıştığını belirtmektedir.

“ (...) Ertesi gün eşim bu konuda çok şeyli, çok akıllıca bi yöntem belirledi, akşam, yani gün içerisinde ben onu alışverişe götürdüm orada bana yardım ediyosun, bak baba

ellerim ameliyatlı, arabayı sen sür. İşte kasadan geçirirken onu yapmasını istiyorum. Hani tek tek o poşetleri kenarda duruyorum, geri poşetle. Hani o tarz şeyleri yapınca babama böyle bi güven gelmeye başladı. O üzerindeki tedirginlik, böyle bi saçmalamalar daha bi hafiflemiş gibi oldu (...) Hani her şekilde onların özgüvenlerini desteklediğimiz sürece biraz daha böyle sanki iyi oluyolar. İşte ne biliyim bi alışverişte işte dediğim gibi, günlük bi çıkması gerekiyo. Zaten doktorumuzun söylediği de buydu. Günlük hayatın içinde olmasını sağlamak işte ne biliyim basit işler, işte poşetleme.” (OG3KK4)

Hastanın meşgul olacağı keyifli ve sağlıklı aktiviteler hem hasta açısından hem de bakım verenin kendisine zaman yaratması açısından fayda sağlamaktadır. Eşine bakım veren OG2KK2, eşi ile birlikte yazları Ayvalık'ta yaşamaktadır. OG2KK2, eşinin meşgul olacağı aktiviteler bularak yaşadıkları zorluklara çözüm üretmeye çalıştığını ifade etmektedir.

“ (...) Şeyde, sahilde bile olsa beraber oturuyoruz. Ben denize giriyorum, ona da şey; oyun kağıtları var, onunla çok ilgileniyo benim eşim. Yani kahve kültürü yoktur. Fakat bu oyun kağıtlarıyla devamlı, napıyosun diyorum? Eşleştiriyorum diyo. İşte kırmızıyla siyahla sineği diyo, karoyu bilmem ne. Evin içindeyken başka bi meşgalesi yoksa öyle bulduk. Albümler masamızın üstünde, resimler masamızın üstünde. Bir iki kitap koyuyorum ama artık o kitaba ve gazeteye hiç bakmıyo.” (OG2KK2)

OG2KK2 aynı zamanda işlerini halletmek için dışarı çıktığında eşine yardım edebilecek, hafta bir, yarım gün eşi ile zaman geçirebilecek bir yardımcıdan destek aldığını ve Alzheimer merkezini hafta içi aktif olarak kullandıklarını belirtmektedir.

“Bi evin dışında yaşadığım, arkadaşlarımla işte dışarda. Onun için, onlar biraz sıkıntıya düşürdü beni. Fakat şimdi bir yardımcı buldum. Onun olması beni çok rahatlatmış. Yani elimin altında birisinin olması atıyorum o gün doktora gideceksem ben işte Ahmet'i Mehmet'i çağırabilirim, şu kadar kalabilir. Gezmeye gidiceksem o gelebilir, kalabilir. Bunlar beni rahatlatmış. Bi de, evin içinde kaldığı zaman mesela geçen sene üç gün geliyorduk biz gün aşırı, bıkmamız diye. Öyle getirmiştik ben eşimi. Bu sene beş gün getiriyorum. Cumartesi-pazar bakıyorum, zaten cumartesi bi yürüyoruz, market alışverişi oluyo. O devamlı evin içinde dolaşıyo evde olduğu zaman. Bak burda o olmuyo, akşam geliyo, yoruluyo, yemek yiyoruz, oturuyoruz, televizyon izliyoruz. Ona ben mesela bugün yine mutfakta işim vardı, dedim hadi bi bulgur ayıklayıver. Onlar benim için kurtuluş oldu yani. Hani öneririm arkadaşlara, ne derece rahat, hani hastalarınız için.” (OG2KK2)

Bakım verenlerden bazıları ise işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerini kullanmaktadır. Bunlardan biri sorundan uzaklaşmadır. OG1KK2, babasına bakım vermekte, aynı apartmandaki iki farklı dairede yaşamaktadırlar. Sorun yaşadıkları zaman ortamı terk eden OG1KK2, sakinleşerek çözüm üretmeye çalıştığını belirtmektedir.

“Şimdii, olaylardan çözüm olarak yaşadığımız olaylarda, ben ayrı evde yaşadığı için babamla ortamı terk ediyorum. Ondan sonra düşünüyorum napmam gerektiğini, sonra bir çözüm bulup onu uygulamaya çalışıyorum. Evet o şekilde oluyo, ondan sonra da çözülüyo olay.” (OG1KK2)

İkinci odak grup görüşmesinde bir katılımcının başa çıkma girişiminden vazgeçtiği anlaşılmaktadır. Bakım veren, hastanın mutlu olması için sabır göstermeye çalıştığını ve bu şekilde başa çıkmaya çalıştığını ifade etmektedir.

“Ama ben de mümkün olduğu kadar, hani tek o deyip, hastalığın ilerlememesi için ondan sonra mutlu olması için, sabır gösteriyorum. Gerçekten yani sabır gösteriyorum.” (OG2KK1)

Benzer şekilde birinci ve üçüncü odak grup görüşmelerinden birer bakım verenin de bazı zorluklarla başa çıkmakta zorlandıkları ve /veya bakım verirken destek olacak kimsenin olmadığı görülmektedir.

“Destek olacak kimsem yok.” (OG3KK2)

“Valla ben şu anda pek başa çıkıyorum denemez yani. Zorlanıyorum tabi açıkçası. Şimdi bu verdiğiniz daha önce bilgiler, çok değerli şeyler. Diğer arkadaşlar hepsi çok faydalandı. Ama bana bir faydası olmadı yani. Çünkü ben şimdi yalnızım yani. Tamamen. Bir destekçim yok, yardımcım yok. Dolayısıyla şimdi bu şeyler bayağı yalnız kaldım yani nasıl diyeyim. Yani yardımcı da olamıyorum. Bu beni üzüyor tabi. Yani kendime de üzülüyorum zaten. Ya çok zorluklar içindeyim yani şu anda (...) Yönetemiyorum ki, bir şey yapamıyorum yani. Bazen benim de sabrım taşıyor, ona bağırabiliyorum yani. Sinirleniyorum, sonra pişman oluyorum. Ama o andaki durumum öyle icap ediyor. Yani çok kötü... Şey oluyo yani. Kolay yönetemiyorum.” (OG1EK1)

Bakım verenlerin başa çıkma stratejileri içerisinde problem odaklı ve duygusal odaklı başa çıkma stratejilerini veya ikisini birden kullandığı görülmektedir. Bazı bakım verenler ise işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerine başvurmaktadır.

4.2.3. Müdahale Programının Değiştirdikleri

Bu tez kapsamında bir müdahale programı olarak geliştirilen YBDP’ nin bakım verenlerde birtakım değişiklikler meydana getirmesi hedeflenmiştir. Meydana gelen değişimlere bağlı olarak bakım verenlerin yaşamlarında ve hastalarda da birtakım değişimler meydana gelmesi muhtemeldir. “Müdahale programının değiştirdikleri” ana teması altında; “YBDP sonrası bakım verendeki değişimler”, “YBDP’nin bakım verenlerin yaşamına etkisi” ve “YBDP’nin hastaya etkileri” alt temaları yer almaktadır.

YBDP Sonrası Bakım Verenlerdeki Değişimler: “Mesela bazı şeylerde o kadar çok ısrar etmeyebilirdim.”

Bu tez kapsamında bakım verenlere verilen eğitimin, bakım verenlerde neleri değiştirdiği ve bakım verme deneyimlerini nasıl şekillendirdiğinin incelenmesi araştırmanın ele aldığı konulardan biridir. Bu nedenle, bakım verenlere eğitimden sonra kendilerinde ne gibi değişimler meydana geldiği sorulmuştur. Bu bağlamda bu alt tema altında; tahammül/sabrın artması, harekete geçme, farkındalık kazanma, güçlenme, yalnız olmadığını görme, bilgilenmenin faydaları, gevşeme, rahatlama, kabullenme, sakinleşme, hayata daha olumlu bakma, iyi hissetme, şükretme, destek arama, problem çözme, dikkat dağıtma, bilgi ve tecrübe, nefes egzersizleri ve meditasyon kodları yer almaktadır. Bu kodlardan en çok kullanılan bilgilenmenin faydaları iken en az kullanılan güçlenme ve iyi hissetmedir.

Bakım verenlerden bazıları, başa çıkma stratejileri alt temasında yer alan sabır göstermenin, eğitim sonrasında artma eğilimi gösterdiğini belirtmişlerdir. Üçüncü odak grup görüşmesinde bazı bakım verenlerin “sabır gösterme” yerine “tahammülü” kullanmayı tercih ettikleri görülmektedir.

“Yani, biraz daha sabır şeyimiz arttı. Yani daha önce şeyimiz yoktu, sabırsız yani sabır demiyeyim de tahammül diyeyim sabır demiyeyim.” (OG3EK1)

OG3EK1’in sabır yerine tahammül kelimesini tercih etmesine OG3KK3 de katılmakta ve şunları eklemektedir:

“Tahammüldü bence, sabır. Çünkü geçmişe baktığımda ben bu kadar sabırlı bi insan kesinlikle değildim. Çocuğumu yetiştirirken bile değildim hani. Onda da bir sürü sıkıntılar yaşadım ama şimdi daha, hayata daha gülmek, başka bir çarem olmadığı için şu anın zevkine varmak. Yani onları artık hissediyorum. Dolayısıyla bu kadar tahammüllü olabileceğimi düşünmüyodum. Ama oluyomuş insan evet. Güçleniyomuş yani.” (OG3KK3)

Birinci odak grup görüşmesinde, eğitim süreci sonrasında sabrın arttığına dikkat çekilmiştir.

“Yani tabii vicdan ve merhamet boyutum biraz daha arttı, hani ona karşı. Sabırlı olmak.” (OG1KK2)

Emekli bir hemşire olan OG3KK4 babasına bakım vermektedir. Daha öncesinde de onkolojik tedavi alan annesine bakım vermiştir. Her ne kadar Alzheimer hastalığına

ilişkin bilgi sahibi olsa da ailenin hastalığı kabullenmede zorlandığını ve ailece stres içinde olduklarını ifade etmektedir. Eğitimin kazanımları doğrultusunda ailenin bakım sürecine uyumunu sağlamak için harekete geçtiğini ve kendisini daha güçlü hissettiğini belirtmektedir.

“Daha geniş baktım. Hani sağlıkçı olduğum için olayın hastalık olduğunu biliyodum. Annem kadar reddetmiyodum, bunun bi hastalık olduğunu biliyodum ama bunun altyapısında, bize vermiş olduğu emeklerle karşılık, hani bi stres, onun da üzüntü yaşadığını daha çok farkına varıp kendim adına hani neler yapabilirim? Ailemi nasıl daha toparlayabilirim? Nasıl organize olabiliriz? Bunları hani daha farklı, daha bi şey derinden düşündüm buraya gelince (...) Daha organize olduk, daha ailece, bunun sadece bi işte sessiz kalarak ya da hani çözemiceğimizi, bir şeyler yapmamız gerektiğini ailece fark ettik. Hani daha güçlü hissettim.” (OG3KK4)

Eğitimin bir grup müdahalesi olarak uygulanmasının bakım verenlerin birbirleri ile deneyimlerini paylaşımları ve yalnız olmadıklarını görmeleri açısından katkı sağladığı görülmektedir. Tüm odak grup görüşmelerinde bakım verenler benzer görüşler bildirmişlerdir. Bakım verenlerden bazılarının konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

“Ama kafamıza takılan bazı şeyler vardı ve burdaki arkadaşlarla muhabbet ediyoduk, paylaşıyoduk. Daha onun da bak böylemiş, bizimki de böyle.” (OG2KK2)

“Ben de öyle, hastalığın sürecini öğrenmiş oldum. Bu yolda yalnız olmadığımı öğrenmiş oldum. Hani sadece babamda, çevremde görmediğim için bu hastalığı sadece hani babamda var bu hastalık diye biliyordum. Ama öyle değilmiş. Yaşadığımız olaylar da farklıymış. Sakinleşmiş oldum, daha bir sinirliydim hani ona karşı.” (OG1KK2)

OG3KK3 artık yalnız olmadığını gördüğünü ve eğitimde bakım verme sürecinde nasıl bir yol izlemesi gerektiğini öğrendiğini belirtmektedir.

“Dokuz hafta önce yalnız olduğumuzu düşünüyodum. Çevremizde de böyle insanlar çok yoktu. Dolayısıyla sadece bizim yaşadığımızı düşünüyodum bunu. Ayrıca olaylar karşısında nasıl davranışlar sergilememiz gerektiğini nasıl bi yol izlememiz gerektiğini daha az biliyoduk dokuz hafta önce.” (OG3KK3)

OG3KK4, OG3KK3’e katılmış ve yalnız olmadığını gördüğünü, eğitim süreci sonrasında diğer aile üyelerinden destek almaya başladığını belirtmiştir.

“Kendim tek başına hissetmedim belki duyduklarımınla diğer kardeşlerim de etkilendi. Belki onlar da işin içine girdiler biraz daha.” (OG3KK4)

OG1KK4, grupta daha kötü durumda olanları gördüğünü ve şu an hastasının daha iyi bir durumda olmasının onu ruhsal olarak rahatlattığını ve eğitim sonrasında daha da güçlendiğini ifade etmektedir.

“Çok öyle önemli hani rahatsız edecek bir şeysi yok zaten çok şükür. Bu da çok insanı mutlu ediyö. Ama tabii ki sizin eğitimlerinizden sonra, Bahar Hanım’ın dediği gibi, benden daha kötü durumda olanlar var. Gene içlerinde iyilerden birisi Halit Bey diye. O şekilde kendimi ruhsal olarak da rahatlatıyorum. Bana öyle çok faydası oldu. Tabii verdiğiniz bütün bilgiler çok çok işimize yaradı. Daha bilinçlendim, daha güçlenerek çıktım yani bu eğitimin sonunda. Öyle düşünüyorum.” (OG1KK4)

OG3KK3 annesine bakım vermektedir. Bakım sürecinde kendisini en çok zorlayan şeyin annesinin hastalığına eşlik eden depresyon olduğunu belirten OG3KK3, eğitim sürecinde öğrendikleri bilgiler ve diğerlerinin deneyimleri doğrultusunda annesinin doktorunu değiştirmiştir. Eğitim sürecinde; yalnız olmadığını anladığını, olaylara nasıl yaklaşması gerektiğini öğrendiğini ve grup etkileşiminin kendisinde büyük bir değişim sağladığını ifade etmektedir.

“Artık yalnız olmadığımızı anladık bir. Bizim gibi benzer olayları bir sürü insanların da yaşadığını ve bunu artık kabullenmek zorunda olduğumuzu bu şekilde hayatımızın devam edeceğini, edeceği sürede annemin süreci daha iyi yaşaması ve gecikmesi için, bu olayların daha hızlanmaması, yavaşlaması için neler yapabileceğimizi öğrendik. Hem yasal hem davranışsal olarak. Buradaki insanlardan aldığımız geri dönüşler sayesinde mesela doktorumuzu değiştirdik, o da güzel bi şeydi. En güzeli de davranışlarımızı değiştirdik. Nasıl davranmamız gerektiğini, en azından daha böyle sakince karar verip, önce düşünüp sonra çözüme bağladık. Bu sayede de, hem kendimiz daha fazla mutlu olmaya başladık tabii mutluluk çok zor hani bu ortamda ne olursanız olun zor bi şey yaşıyorsunuz. Normal bi hayat sürmüyorsunuz. Çevrenize baktığınızda insanlar, çoğu insan gerçekten normal hayat yaşarken siz bunları yaşamıyorsunuz. Ama bunu kabullenmek zorunda olduğunu öğrendik. Bu şekilde.” (OG3KK3)

OG3KK1, annesine bakım vermektedir. OG3KK1’in, eğitim öncesi ve eğitim sürecinde en olumsuz duyguları deneyimleyen bakım verenlerden biri olduğu ve bakım veren yükünü en üst seviyede yaşadığı gözlemlenmiştir. OG3KK1 eğitim süreci boyunca olumsuz düşüncelerini dile getirmiş ve bazı uygulama ödevlerini yerine getirememiştir. Ancak tüm eğitimlere katılma konusunda istikrar göstermiş ve eğitimin son haftalarında ve eğitim sonrasında daha iyi bir ruh hâli içerisinde olduğunu ifade etmiştir. OG3KK1, olumsuz duygularının zaman içerisinde azaldığını ve yalnız olmadığını görmenin daha iyi hissetmesine yardım ettiğini belirtmektedir.

“Bende öfke vardı, nefret, bıkkınlık. Yani yalnızlık duygusu vardı. Onlar yavaş yavaş kayboldu. Onlar yavaş yavaş kayboldu bir de yalnız olmadığımı görmek beni biraz rahatlattı açıkçası. Hani sadece çeken biz değilmişiz duygusu oturdu.” (OG3KK1)

OG3KK1, eğitimden önceki olumsuz duygularının nedeninin hastalığı kabullenememesinden kaynaklandığını düşünmektedir. Eğitim sürecinde öfkesini nasıl yöneteceğini keşfettiğini ve sakinleşmenin yollarını bulduğunu şöyle ifade etmektedir:

“Yavaş yavaş onları kabullenerek, hani hastalığı kabullenerek, hastalığı kabullenememiştım, uzun, yani yeni yeni kabullenmeye başladım. Kabullenemediğim için bu öfke ve nefreti içimde hissediyomuşum. O yavaş yavaş şey yaptı hani, daha böyle anneme karşı. Bazen hani yeter artık, yani git artık dediğim zamanlar bile oldu yani ona hani. Yani itiraf gibi olmasın, olacak mı bilmiyorum ama. Git artık anne, sıkıldım artık senden dediğim zaman çok oldu. Ama bi taraftan hani vicdani olarak rahatsızlık da hissediyordum, bunu söylüyorum ama vicdani olarak çok rahatsız hissediyorum kendimi. Bazen çok üzölüyorum yani, o da bunu istemezdi. Bunu yaşamak hiç istemezdi. Elinde olmayan bazı şeyler var. Yani bunu böyle, bu güdülecek Tansu dedim yani. Bundan kaçışın yok, gideceğin hiçbir yer yok. Anneni bu şekilde zaten bırakamazsın, bunu bu şekilde kabulleneceksin ve hayatına devam edeceksin dedim yani. Benim için bu sürecin öyle bi faydası oldu. Şimdi hani evet sinirleniyorum ve kızdığım zamanlar oluyo ama kendimi sakinleştiriyorum. Bi bi şeyler buluyorum kendime. Daha iyiyim. Daha sakinim, o nefret gitti. Daha vicdani olarak böyle hani şey duymaya başladım.” (OG3KK1)

Bütün odak grup görüşmelerinde en az bir bakım veren hastalığı kabullenemediğini belirtmiştir. Bakım verenler eğitim sürecinin hastalığı ve sonuçlarını kabullenmeyi kolaylaştırdığını ve eğitim sonrası hastalığı kabullendiklerini ifade etmektedirler. Örneğin, birinci odak grup görüşmesinde OG1KK1 ve OG1KK3 hastalığı kabullenme süreçlerini şöyle ifade etmişlerdir.

“Yani kabul etme sürecindeki şeyim biraz daha hızlandı. Hastalığın seyrini bilmek, aslında biraz tedirgin etmişti en başta ama ya yine de kabul etmek gerekiyor, şeyden sonra diye düşünerekten. Daha çok kabul ettim.” (OG1KK1)

“(…) Şimdi ben onları kabullendim. Bunun hastalıkla ilgili olduğunu, ona göre anlatıp, ona göre davranmam gerektiğini biliyorum.” (OG1KK3)

Eşine bakım veren OG2KK2 ise hastalığı kabullenme sürecinin eğitimden önce gerçekleştiğini ama hastalık sürecinde eşine nasıl faydalı olabileceğini bilmediğini ve eğitimde öğrendiği bilgilerden faydalanmanın kendisini mutlu ettiğini belirtmektedir.

“Demek ki bu hayat böyle yaşanıyo diye. Hani bi nevi tecrübelerim oluyo, onlar tamam ama eğitimden sonra, tabii zaten farkındalığı biliyodum ben. Hani kendimin önemli olduğunu, kendim önemli olmayınca eşime yardımcı olamicamı. Bunun

bilincindesin ama bunu nasıl başaracaksın? Bunu öğrettiniz bize. O anlamda biz çok mutluyuz yani.” (OG2KK2)

Odak grup tartışmaları, bakım verme sürecinde yaşanan zorlukların temelinde çoğunlukla hastalık ve bakım süreci ile ilgili yaşanan bilgi eksikliğinin yattığını ortaya çıkarmıştır. Örneğin OG3EK1, eğitim öncesinde bakım verdiği babasına nasıl yaklaşması gerektiği ile ilgili yöntemleri bilmediğini, eğitim sürecinde öğrendiği değişik yöntemleri öğrenmenin ve uygulamanın kendisini rahatlattığını ifade etmektedir.

“Yani, şey belirliyorsunuz, kendinize bi yöntem belirliyorsunuz. İşte o süreçte o ana geçen sıkıntılı süreci atlatabilmek için, değişik yöntemler işte. Onu öğrendikten sonra biraz daha rahat ediyosunuz. Daha hani hasta gözüyle bakıp, kendinizi de sıkıntıya sokmadan, o adamı da fazla sinirlendirmeden şeyler yapıyorsunuz, işlemler yapıyorsunuz. Onları öğrendik. Yani kendimizin mutlu olabilmesi için bazı yöntemler var, onları öğrendik.” (OG3EK1)

OG1KK1, annesinin hastalığı ile ilgili detaylı bilgi sahibi olmadığı ve hastaya nasıl yaklaşması gerektiğini bilemediği için kabullenme sürecinin uzun sürdüğünü ve bazı noktalarda hastaya doğru yaklaşmadığını fark ettiğini belirtmektedir. Eğitim sürecinde edindiği bilgilerin kendisine fayda sağladığını düşünmektedir.

“Şimdi ben de annem de hani sürekli hareket etsin diye çok şey yapıyodum, hala yapıyorum gerçi de. Hani hareket etmesi gerektiğini, doğru yolda olduğumu en azından, o yönde öğrenmiş oldum, hani hareket etmesi çünkü önemli burada. Doktorlar çok da açıklayıcı konuşmuyolar açıkçası, hastalık hakkında. Hani buradaki bilgiler güzeldi. Bu bilgileri daha önce almış olsaydık aslında yani daha iyi olabilirdi. Daha farklı olabilirdi, kabullenme süreci daha kısa olabilirdi. Ve hastalığının ilerlemesini de daha şey... Engellemiş olabilirdim. Yani bazı şeylere daha çok dikkat ederekten. Mesela bazı şeylerde o kadar çok ısrar etmeyebilirdim.” (OG1KK1)

Eşine bakım veren OG2KK1, hastalık ve bakım süreci ile ilgili bilgilerin bilincinde olduğunu fakat bir eğitmenden alınan tavsiyelerin bilgilerini daha kalıcı hâle getirdiğini ifade etmektedir.

“Bende valla nasıl bi şey oldu? Yani gerçekten bazı bilmediğimiz şeyleri öğrendik. Öğrendik yani, onları dediğin gibi nerelerden faydalanacaz, nasıl mesela yani hastaya karşıkı nasıl tavırlarımız, mesela hani nasıl şey yapacaklarımızın hepsini yani güzel şekilde bize aydınlattınız yani. Ondan sonra da zaten hani ne kadar bilincinde de olsak da, dediğin gibi başka yani eğitimin verdiği şeyler daha bi başka oluyo. Kendin biliyosun ama öğretmenin veya bi doktorun falan söylediği tavsiyeler daha insanın beyninde kalıcı oluyo.” (OG2KK1)

Babasına bakım veren OG2EK2, eğitim sonrasında bakım verme sürecinde kendi ruh sağlığını koruma ve geliştirme ile ilgili farkındalığının arttığını belirtmektedir. Eğitimin kişisel gelişim anlamında kendisine katkı sağladığını ifade etmektedir.

“Eğitim öncesini soracak olursan, şu anki gibi değildi. Biraz daha farkındalığımız var. Ondan sonra psikolojik olarak daha az, mesela ben şu ana kadar ekstradan kendime bi psikiyatri ilacı kullanmadım. İlk zamanlar düşünmedim mi düşündüm. Yani onu söylemiş olma taraftarı olarak kendimi geliştirdim. Ve ondan sonra şu an ihtiyacım var mı? Yok. Kişisel gelişim, kendimi tanımak.” (OG2EK2)

Odak grup tartışmalarında eğitim sürecindeki toplam kazanımların kendilerini sakinleştirdiğini ve rahatlattığı konusunda fikir birliği bulunmaktadır. Farklı odak grup görüşmelerine ait bazı ifadeler şöyledir:

“Ya bedensel olarak çok fark etmedi ama psikolojik olarak beni biraz daha sakinleştirdi herhalde yani (...) Eğitime başlamadan öncesiyle şimdiki çok fark etti. Ben biraz daha ılımlılaştım yani. Yani ılımlı olmaya başladım, çok bir faydası oldu yani. Sakinleştirdi yani o konuda şey yapabiliyorum. Daha iyi görebiliyorum, kavrayabiliyorum.” (OG1EK1)

“Yani, senden sonra daha bi böyle sakinleme, daha bi böyle düşüncelerimde değişiklik, kendimde bi rahatlık hissettim. Evet, çok rahatlık hissettim seni dinlerken. Yani kafamda daha çok bu soruları biraz daha hani böyle yavaşlattım. Çok, kendime çok yükleniyodum.” (OG3KK2)

İkinci odak grubun tüm katılımcıları, kendilerinde meydana gelen değişimlerin neticesinde genel olarak hayata daha olumlu bakmaya başladıkları konusunda hemfikir olduklarını belirtmişlerdir.

“Tüm arkadaşlar adına şunu söyleyebilirim, yani hayata nasıl bakıyoruz, daha olumlu bakıyoruz, daha sevecen bakıyoruz.” (OG2EK2)

Benzer şekilde birinci odak grup katılımcıları da kendilerini iyi hissettiklerini ve sahip oldukları şeylere odaklanarak daha fazla şükrettiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bazılarının konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

“Arkadaşların hastalarının şikayetlerini dinledikçe, ben işin şükür tarafındaydım. O şükretmek de beni tabii ki çok daha fazla rahatlatmış oluyo.” (OG1KK4)

“Aynen ben de Emel gibi düşünüyorum yani bu insanlarla konuştuğça, kendi hastanın daha iyi durumda olduğunu ya da yanlış davrandığını daha güzel gördüm. Sizin eğitiminizle daha güzel pekişti napmamız gerektiği...” (OG1KK3)

“Her zaman olduğu için. Şükür boyutu fazla, hani şükür etmek, yani hastalığı ileri, ileriki aşamada olmamasının şükürü arttı bende de.” (OG1KK2)

Bu alt tema altındaki önemli bir diğer bulgu, bakım verenlerin etkili başa çıkma stratejilerini kullanmaya başlamalarıdır. Başa çıkma stratejileri alt teması altında çoğu bakım verenin işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerini kullandığı veya herhangi bir başa çıkma stratejisinin bulunmadığı görülmüştür. Mümkün olan durumlarda problem odaklı başa çıkmayı kullanmak en etkili olanıdır. Ancak problem odaklı başa çıkmayı kullanmanın mümkün olmadığı durumlarda duygu odaklı başa çıkmayı kullanmak daha işlevseldir. Eğitim sürecinde başa çıkma stratejileri ile ilgili bilgi ve uygulamalara yer verilmiştir. Bakım verenlerin çoğunun zaman içerisinde problem odaklı başa çıkmayı kullanmaya başladıkları ve hastaya bakım sürecinde karşılaştıkları problemlerin çözümü için çeşitli stratejiler üretmeye başladıkları görülmüştür. Bazı bakım verenler ise duygu odaklı başa çıkmayı kullanmaya başlamışlardır.

Başkalarından yardım isteme ve tavsiye alma problem odaklı başa çıkma stratejilerindendir. Annesine bakım veren ve annesi ile birlikte yaşayan OG1KK1, zorlandığında diğer aile üyelerinden destek almaya başladığını ifade etmiştir.

“Bu ara kardeşlerim biraz daha fazla yardım etmeye başladıkları için baş edebiliyorum diye düşünüyorum.” (OG1KK1)

Katılımcılardan bazıları eğitim sürecinde öğrendikleri dikkat dağıtma metodunu kullanarak bazı sorunların üstesinden gelebildiklerini belirtmektedirler. Konuyla ilgili bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Hani bu konu değiştirme olayını ben o kadar bilmiyodum hani. Konu değiştirme gerçekten işe yarıyo. Aynı şeyi kardeşim de geçen telefon açıp, annem yokken onlar kaldı yanında. Yine böyle bu ev bizim değil, işte elin evinde niye kalıyoruz, çocuklar. Baktım zorlancaklar, sonra akıllılık etti Berna, baba dedi ya sen askerliğini nerde yaptydın dedi. Hemen o anda konuyu, babam tamam.” (OG3KK4)

OG3EK1 de OG3KK4’ün söylediklerine katılarak dikkat dağıtmak için konu değiştirmeyi kullandıklarından bahsetmiştir.

“Valla biz şöyle bir strateji geliştirdik. Konuyu değiştirmeye çalışıyoruz. Yani onun sorduğu, üzerine takıntı olarak sürekli sorduğu soruları şey yaptığı zaman, rahatsız olduğu zaman mesela biz, ya duymamazlıktan geliyoruz mesela ben tek başıma kaldığım zaman. İki üç defa cevap veriyorum, artık aynı şeyler sıkıntı yaratıyor bende. Ya elimde başka bir şey yapıyormuş gibi, başka bir uğraş varmış gibi, dur baba cevap vercem şunu yapıp; o soruyu o olayı unutmamasını şey yapıyorum, bekliyorum. Ya da çok böyle stresli bir şekilde babam üstüne düştüğü bir şey olduğu zaman, gidelim yapalım diye şey yaptığı zaman, konuyu değiştiriyoruz. Yani onun ilgisini çekecek başka bir konuyla ilgili bi şeyden bahsedip yani oradan uzaklaşmasını sağlayarak, yani biz rahat ediyoruz.” (OG3EK1)

İkinci odak grup görüşmesinde de hastanın dikkatini dağıtmanın işe yaradığına değinilmiştir. OG2EK2, eski fotoğrafları ve farklı materyalleri kullanarak dikkat dağıttığından bahsetmektedir.

“Mesela dün akşam kendisi artık kronik bir krize girdi. (...) Hemen daha önceki tecrübelerimden müdahil olarak, hemen otomatikman dikkatini dağıtmaya çalıştım mesela. Naptım mesela? Eski bi fotoğraflardan getirdim, ona bi baktı. Ondan sonra, tabii hemen üç, baktığı 15 saniye, onu bıraktı. Ondan sonra, burda yapmış olduğu çiçeği vardı onu getirdim, ona bi baktı.” (OG2EK2)

Annesine bakım veren OG3KK3, eğitim sürecindeki kazanımları doğrultusunda annesinin doktorunu değiştirmiştir. Böylece Alzheimer’e eşlik eden depresyonu çözmelerinin kendi yüklerini de azalttığını söylemektedir. Eğitimden önce hep güçlü durmak zorunda olduğunu düşünen OG3KK3 artık yorulduğu noktaları annesine anlattığında annesinin ona daha ılımlı yaklaştığını fark ettiğini şöyle anlatmaktadır:

“Depresyon anları genelde bizim için en büyük sorundu, onu da şimdi biraz biraz çözmeye başladık şöyle, başka doktor değiştirerek ve ilaçla. Depresyonu azalınca, bizdeki stres de azaldı doğal olarak. Ama stresli ortamlarda genelde orayı terk etmeyi tercih ediyoruz ya da umursamamayı ya da bazen şey yapıyorum. Onu da yeni yeni hani böyle, kendimi hani biz hep böyle güçlü durduğumuz için karşısında o şey olduğu için, zorda olduğu için, daha güçsüz ya da daha acınacak duruma düşürmeye başlıyorum bazen kendimi. Bak benim de başım çok ağrıyo, benim de bacaklarım çok ağrıyo. O zaman böyle şey kısmına geçiyo, ah yavrum hani sen de mi ağrıyo işte okşamaya falan başlıyo ama mesela normalde onları unuttu çünkü annelik duygusunu unuttu. Şimdi tekrar biraz da olsa onları hatırlayabiliyo şeyden dolayı. Sen kötü duruma düşünce o tekrar annelik duygusunu hatırlayabiliyo.” (OG3KK3)

OG3KK3’ün sorunu çözmek için çaba gösterdiğinden problem odaklı başa çıkmayı kullandığı, bazen de ortamı terk ettiği için işlevsel olmayan başa çıkmayı kullandığı görülmektedir.

Bakım verenlerden bazıları duygu odaklı başa çıkma stratejilerini kullanmaktadır. İkinci odak grup görüşmelerinde nefes alma teknikleri ve meditasyon gibi pratikler tartışılmıştır. Örneğin OG2EK2, eğitimde gösterilen nefes alma teknikleri ve meditasyon gibi pratikleri uyguladığını, daha pozitif kalmaya çalışarak başa çıktığını belirtmektedir.

“Burdaki tabii bize düşen en büyük şey de şu bilgi, tecrübe ve sabır. Anlayış. Yani bunu da kendimize nasıl çözüyoruz, işte hocam bize meditasyon örnekleri gösterdi, ondan sonra nefes alıp verme taktiklerini biraz biliyoduk ama tabii insan ne kadar bilse de unutuyosunuz, heyecanlanıyosunuz. Yani bunları kullanarak bunları aşmaya çalışıyorum. (...) Ondan sonra, yapmamız gerektiğini bildiğimiz halde yapmadığımız

şeyleri bu sefer aklımıza geldikçe yapmaya başladık. Ondan sonra ben mesela şimdi babamın yanına giderken, asansörle gittikten sonra şöyle bi derin nefes alıyorum bi. Kendimi bırakmıyorum ki valla inanın yani, onun için iyi giriyorum yani, pozitif olarak girmeye çalışıyorum.” (OG2EK2)

OG2EK1 de OG2EK2’nin görüşüne katılmış ve eğitim sürecinde öğrendiği nefes egzersizi gibi uygulamaların ruh sağlığına iyi geldiğini belirtmiştir.

“Yani burda daha ziyade, arkadaşları dinledikçe ve bazen işte, nefes egzersizleri gibi hareketler hani yapabildiğimiz kadar. Yaptıkça falan, biraz daha kendimiz daha rahatlıyor, daha rahatladık yani.” (OG2EK1)

Benzer şekilde, diğer odak grup görüşmelerinde de eğitimde öğrenilen nefes egzersizleri, meditasyon ve şükran pratikleri gibi uygulamaların bakım verenlerin gevşemelerine ve rahatlamlarına katkı sağladığı konusunda fikir birliği bulunmaktadır. Örneğin, birinci odak grup görüşmesinden bazı ifadeler şöyledir:

“Ya, sizin şu önerdiğiniz nefes şeyinin fark ettiğini düşünüyorum. Yani yardımcı oluyo bedensel olarak da, muhattabınızı da, en azından bi rahatlatıyo. Mesela uyurken ben işte İnternette de yine o uyku şeylerinden buldum bir kaç tane. Meditasyon. Hani öyle şeyler yapıyorum. O da biraz sanki faydası var gibi. Gevşetiyor. Öyle yani. İyiyim, daha iyiyim açıkçası.” (OG1KK1)

“(…) Yani şükretmek mesela, orada bile bir şükran kavanozu yapmıştık. Hayatta o kadar çok mutluluk duyacağımız şeyler var ki, yani işte hep olayın kötü tarafından bakıyoruz. Ama hep mutsuz tarafından bakıyoruz.” (OG1KK3)

Annesine bakım veren OG3KK1, hastalığı kabullenmeye başladığını, bakım verirken zorlu olaylarla karşılaştığında kendini telkin ettiğini ve sakinleşmek amacıyla örgü örmeye başladığını ifade etmektedir. OG3KK1’in duygu odaklı başa çıkmayı kullandığı söylenebilir.

“Üstelememeye çalışıyorum. Yani bi bazen unutuyoruz yani, insan olarak insanı unutuyoruz yani bazen. Onu hatırlayıp, hatırlayıp tekrardan şey yapıyorum hani. Onu üstelemeden, daha sakin davranmaya çalışıyorum. Bazen çok sinirleniyorum, o sinirimi hani biraz da kendimi frenlemeye çalışıyorum. Evet annem hasta, bu konuda benim yapabileceğim hiçbir şey yok, ona göre davranmam gerekiyo, onun bana uymicak, ben ona uyucam artık diye kendimi telkin etmeye çalışıyorum. Yani bu derslerden sonra. Aslında bunları daha önce de biliyodum ama hani kendime laf anlatamıyordum. Şimdi hani bazı şeyleri kabullenmeye başladım. Bu böyle, yani bunun için yapcağım bir şey yok, benim ona göre davranmam lazım diye ona göre kendimi ayarlıyorum artık. Yani olan en güzel şey bu oldu benim için. Daha sakin oldum ondan sonra. Bi de kendimi hani örgüye verdim sakinleşmek amaçlı. İlaçtan çok hani örgüye verdim. Çok şey örmeye başladım. Öyle biraz örgü yapmaya başladım yani sakinleşmek amaçlı.” (OG3KK1)

Bakım verenlerin eğitim sonrasında, daha önceki durumlarına kıyasla önemli değişimler olduğu görülmektedir. YBDP sonrası bakım verenlerin genel olarak olumlu duygularının ve düşüncelerinin arttığı, hayata daha pozitif bakmaya ve etkili baş etme stratejilerini kullanmaya başladıkları görülmektedir. Bakım verenler, kendileri gibi başkalarının da benzer sorunlar yaşadığını ve yalnız olmadıklarını deneyimlemişlerdir. Beraberlik duygusunun da bakım verenlerde daha olumlu duyguların gelişmesine neden olmuş olabileceği söylenebilir.

YBDP'nin Bakım Verenlerin Yaşamına Etkisi: “Şimdi ben kendime zaman ayırıyorum.”

YBDP sonrası bakım verenlerde çoğunlukla önemli ve olumlu değişimler olduğu görülmektedir. Meydana gelen bu değişimlerin, bakım verenlerin yaşamına da etki etmesi beklenmektedir. Bu nedenle bakım verenlere, kendilerinde meydana gelen değişimin yaşamlarını nasıl etkilediği sorulmuştur. Bu alt temada; yaşam kalitesinin artması, kendine zaman ayırma, kendini keşfetme, geleceğe dair planlamalar, umut, kişisel gelişim, eğitimdeki bilgi ve uygulamaları kullanma, grup dinamiği, destek almayı öğrenme, sağlıklı iletişim kurma becerisinin gelişmesi, yaşamın kolaylaşması kodları yer almaktadır. Bu kodlardan en çok kullanılan eğitimdeki bilgi ve uygulamaları kullanma iken en az kullanılan umut ve kişisel gelişimdir.

Bakım verenlere eğitim sürecinde kendilerine zaman ayırmanın önemi anlatılmıştır. Bu doğrultuda bazı bakım verenler kendilerine zaman ayırmaya başladıklarını, bunun için arkadaşları ile daha sık görüştiklerini, yeni bir kursa yazıldıklarını ya da yeni uğraşlar bulduklarını belirtmişlerdir. Bu durumun kendilerine iyi geldiğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcıların konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

“Şimdi ben kendime zaman ayırıyorum, hani arkadaşlarımla buluşuyorum falan. Sonra bu eğitimin de tabii sayesinde, kendimi birazcık düşünmem gerektiğini öğrendim iyice. Şimdi fırsat buldukça kendim için zaman ayırıyorum. Halit Bey’e izah ediyorum bir çocuk gibi. Ben şuraya gidiyorum, şunu şunu yapıp çok çabuk dönücem diyorum. Ve o bana çok iyi geliyo. Mesela arkadaşlarımla buluşuyorum. Şu anda İngilizce kursuna yazıldım, haftada 2 gün, İngilizce kursuna gidiyorum. Ve bunlar beni mutlu ediyö. Çünkü bu hastalığın ileride daha da ağırlaşacağını düşünürsem kendime ne kadar çok vakit ayırıp da kendimi ne kadar ruhsal açıdan da zinde hissedersen, Halit Bey’e de daha da çok yardımcı olurum diye düşünüyorum. Ve mümkün olduğunca zaman ayırıyorum.” (OG1KK4)

OG1KK3, OG1KK4’ün ifadesini onaylayarak şunları söylemiştir:

“Kendimiz için de yaşamamız gerektiğini öğrenmişiz. Değil mi?” (OG1KK3)

Üçüncü odak grup görüşmesinde de benzer bir tartışma yürütülmüştür. Örneğin, OG3KK1’in konuyla ilgili ifadeleri şöyledir:

“Bi de hani fırsat bulursam eğer kendim için, hemen arkadaşlarımla görüşseksem hemen görüşüyorum. Yani eğer çıkmam gereken bi yer varsa hemen çıkıyorum ki o boşlukları yaratmazsam, sürekli temas içinde olursam ister istemez geriliyorum çünkü. Yani bir iki üç, dördüncüde ben artık şeyim hani şey gibi düşünüyorum hani, bardağı dolduruyorum dolduruyorum dolduruyorum, patlıyorum boşaltıyorum, sonra tekrar doldurmaya başlıyorum o bardağı. Hani o bardağı ne kadar geç doldurursam diye hani kendime hani böyle vakit şey yapmaya, boşluklar yaratmaya çalışıyorum. O yani anlatılan dersler, bana öyle bi faydası oldu. Yani bundan bi kaçış yok, bizim gideceğimiz son bu. Hani bu süreyi ne kadar uzatırız, kendimize ne kadar faydalı şeyler yaparız? O onu kazandırdı yani, kazandırdığı şeyler kısaca böyle yani.” (OG3KK1)

Eğitim sürecinde bakım verirken diğer aile üyelerinden de destek almaları gerektiği ve bu konuda diğerleri ile sağlıklı bir iletişim kurmanın yolları anlatılmıştır. Aynı zamanda bakım verenlerin kendi güçlü yönlerinin farkına varması için uygulamalara yer verilmiştir. OG1KK1, annesine bakım vermektedir ve müdahale grubunda bakım verme yükünü en yoğun yaşayan katılımcılardan biridir. Aile üyelerinden yeteri kadar destek alamadığı için zorlandığına eğitim süreci boyunca vurgu yapmıştır. Eğitim sürecinde diğer aile üyelerinin bakıma dâhil edilmesi gerektiğini ve diğer aile üyeleri ile iletişim kurarken nasıl bir dil kullanması gerektiğini öğrenmiştir. Diğer aile üyelerinden destek almasının önemi ve burada sağlıklı iletişim becerilerini kullanmanın önemini öğrendikten sonra aile üyeleri ile konuşup onlardan da destek almaya başlamıştır. Ayrıca kendi güçlü yönleri ile ilgili farkındalık kazanmıştır. OG1KK1, bu durumun yaşamına etkisi ile ilgili şunları söylemiştir:

“Yani ben çok, öfkeli olduğumu biliyordum. Sinirli olduğumu biliyordum. Ama bunun neden olduğunu... Hani siz şey demiştiniz ya, güçlü yönleriniz neler? Başkası da söyleyebilir onu. Kardeşime sordum mesela, sen işte fazla sorumlu, sorumluluk duyuyosun, çok mantıklısın dedi bana ve şey sanırım bundan kaynaklı, mükemmeliyetçi bir tarafım var. Ondan ısrar ediyorum diye düşündüm. Onun farkına vardım mesela evet.” (OG1KK1)

OG1KK1 ifadelerine, edindiği farkındalık ve kazanımlar doğrultusunda aile üyeleri ile artık daha rahat iletişim kurabildiğini de eklemiştir.

“Daha talepkâr oldum diyebilirim. Şimdi daha rahat isteyebiliyorum ben bir yere giderken. Kalın diyorum, kalıyorlar mesela. Önceden bir bahane bulup gidiyorlardı.

Belki benim talep etme şeyim etkilemiş olabilir, daha sakın istemiş olabilirim.” (OG1KK1)

OG1KK3 de OGKKK1’in ifadelerini desteklemiş ve benzer şekilde eğitim sürecinde diğer aile üyelerinden destek alması gerektiğini öğrendiğini dile getirmiştir.

“Yani dışarıdan destek alınması gerektiğini bu eğitimle öğrendik. Yani tek başımıza baş edemeyeceğimizden, aile yakınlarını...” (OG1KK3)

Benzer bir tartışma üçüncü odak grup görüşmesinde de yapılmıştır. Örneğin OG3KK3, eğitimden sonra bakım verme sürecinde ablası ile birbirlerine destek olmaya başladıklarını ifade etmektedir.

“Etkiledi tabii ki hani en azından biz karşılıklı ablamla birbirimize destek olmaya başladık, hani en azından birbirimizi ikaz ediyoruz hani. O diyo ki bana, böyle yapma, zorlama hani ki insan hani ne kadar bazı şeyleri biliyorsa bilsin bazen çığrından çıkabiliyo. O diyo ki, niye zorluyosun? Doğru haklı ama bazen insan kendine söz geçiremiyo.” (OG3KK3)

Eğitim sürecinde bakım verenlere hastaları ile yapabilecekleri sağlıklı ve keyifli serbest zaman aktiviteleri örnekleri gösterilmiştir. OG3KK1 bakım verdiği annesi ile birlikte keyifli zaman geçirebileceği aktiviteler planlamaya başladığını belirtmektedir.

“Ben, hani bu ilerleyici bir hastalık. Er ya da geç bu şeyi yaşicaz yani, üçüncü evrede yaşicaklarımızdan dolayı yani annemle ne kadar iyi vakit geçirirsem diye bazen hani şeyler yaratıyorum yani. İşte şuraya gideriz, buraya gideriz, şöyle yaparız falan diye gezmeler şey yapıyorum, ayarlıyorum hani. O da çok hoşuna gidiyo zaten, evden dışarı çıkalım da zaten şeyi o.” (OG3KK1)

OG3KK1, bunun yanında rahatlatmak için örgü örmeyi öğrendiğini de ifade etmektedir. Örgü örmenin kafasını boşaltmasına yardım ettiğini ve böylece bakım verdiği annesine karşı daha toleranslı davrandığını söylemektedir. Bu durumun kendisinin en güçlü yönü olduğunu düşünmektedir. Katılımcının durumla ilgili söylemleri şöyledir:

“Böyle şeyler keşfetmeye başladım. Youtube’u açıyorum mesela, ben örgü falan bilmiyodum, çalışan bi insan olduğum için. Hani örgüyle falan alakam ilgim yoktu. Açıyorum Youtube’dan, ha bak bunu yapabilirim ben deyip başlıyorum yapmaya. Ve kafamı kaldırmadan yapıyorum. Yani kardeşim mesela alıyo eline örgüyü, iki dakika sonra bırakıyo. Ben onu bitirinceye kadar uğraşıyorum. Çünkü onu bitirirken o şey, ilmekleri sayıyosunuz ya. Veya ilmeklerin işte şeyini falan ayarlıyorum. Orada kafamın boşaldığını hissettim. Kafam boşaldığı için anneme karşı daha böyle toleranslı davranmaya başladım. Onu keşfettim. Kendimin yani en güçlü yönüm onu, o olarak düşünüyorum şu anda. Onun dışında hani bi mucize falan olmuyo, hani hayatımız annemin durumu ortada. Ve yaşadığımız şeyler de ortada, hani çok pembe şeyler

çizemicem, yapamicam ama kendim için en küçük de olsa, yapabildiğim bu. Bunu yapabiliyorum.” (OG3KK1)

Eğitim sürecinde ele alınan konulardan biri Alzheimer hastası ile nasıl iletişim kurulacağı idi. OG1KK3, bakım verdiği ağabeyi ile iletişim kurarken daha net ifadeler kullanmaya başladığını ve bunun hastanın kafasının karışmamasına fayda sağladığını dile getirmiştir.

“Şimdi, bir şey söylerken net olmaya çalışıyoruz. Mesela eşim arabayla geçen alıp, bizim eve götürcez çay içmeye. Abi aşağı in bize gidicez, uzattı da uzattı. Abimin kafa karıştı. Abim evin önüne inmiş, yukarıya doğru çıkıyo. Gidiyo bize. Ben daha net, ‘Abi, kapının önünde bekle.’ Tek kelimeyle, kısa. Tek cümleyle. Biz seni almaya geliyoruz, bize gidicez, edicez uzattığın zaman kafa karışıyor.” (OG1KK3)

OG1KK1 de OG1KK3’ün görüşünü desteklemiş ve benzer şekilde bakım verdiği annesi ile iletişim kurma biçimini değiştirdiğini belirtmiştir. Bu yeni iletişim şeklinin, kendisini eskiden olduğu gibi öfkelenmediğini ifade etmektedir.

“Mesela daha önceden daha ısrarcıyım, hala çok ısrar edebiliyorum ama şey, işte daha kararlı konuşuyorum, sinirlenerek değil de daha kararlı konuşarak mesela ikna etmeye çalışıyorum. Öyle ikna olduğunu gördüm, bazı şeylerde. Veya işte onun yapmasını istediğim şeyi... Onun benden istediği bir şeyi ben yapıyorum, sonra ondan karşılık bekliyorum. O şekilde, ikna ediyorum. Mesela işte bana diyo ki, suyum getirir misin? Hani ben hareket etsin diye önceden suyunu kendin git al diyordum, yani işte ilacını kendin şey yapmaya çalış, yine benim yanımda. O zaman yapmadığında ben kızıyodum, sinirleniyodum, öfkeleniyodum. Ama şimdi mesela suyunu veriyorum işte, o zaman kalk yürü diyorum. Yani madem bunu getirmedi sen evin içinde biraz yürü. O zaman ona ben onu yaptığım için herhalde karşılık olaraktan kalkıyo mesela yürüyo.” (OG1KK1)

Tüm odak grup görüşmelerinde, eğitim grubu üyeleri ile ortak duygular deneyimledikleri ve yeni arkadaşlıklar kurdukları üzerinde durulmuştur. Odak grup tartışmaları, grup dinamiğinin bakım verenlerin yaşamlarına olumlu bir etkisi olduğunu ortaya çıkarmıştır. Konuyla ilgili bazı ifadeler şöyledir:

“Düşüncelerinizi böyle atıyorsunuz ya, o güzel geliyo. Ondan sonra, burda tabii tanıyoduk ama insanları, yeni insanları daha iyi tanıdık, duyguları tanıdık. Bazı şeylerimizi çok iyi paylaşabildik. Bu bizim için önemli bi şey.” (OG2EK2)

“Arkadaşımızın dediği gibi burada edindiğimiz arkadaşlıkların sanki böyle ömür boyu hani derler ya hastane arkadaşlığı, hapishane arkadaşlığı hepsini bi aile gibi görüyorum. Ve orda hani gerçekten paylaşımlarını samimi yaptıklarında, kendimizi yalnız hissetmedik.” (OG3KK4)

OG2KK2, soru sorabileceği birilerini tanımanın, yeni arkadaşlar edinmenin ve nefes egzersizi yapmanın yaşamlarını olumlu etkilediğini belirtmektedir.

“Ne gibi değişimler oldu... Eğitimle beraber böyle güzel insanlar tanımak hakkaten büyük bi ayrıcalık. Kafamıza takılan soruları söyleyebileceğimiz bi merci, sizden bahsediyorum, olması bizim, benim içimi rahatlattı (...) Nefes egzersizlerini unutmıştım, onları yapıyorum. Eskiden yapıyodum.” (OG2KK2)

OG2EK2 de OG2KK2’yi desteklemiş ve ek olarak meditasyon ve şükran kavanozu gibi uygulamaların faydalı olduğundan bahsetmiştir.

“Şöyle ekleyeyim ben, bi defa görüş olarak sorumluluk duygumuz daha çok arttı. Bu benim kişisel fikrim. Ondan sonra unuttuğumuz nefes, nefes egzersizleri var, dediği gibi meditasyonlarımızı yapmıyoduk. Onu bi algıladık, onu bi tekrardan dile getirdiniz. Ondan sonra bunun içerisinde bi tane şükran kavanozumuz vardı, şükretmeyi de iyice öğrendik.” (OG2EK2)

Birinci odak grupta ise güçlü yönleri keşfetmeye yönelik uygulamaların faydası üzerine bir tartışma yapılmıştır. Örneğin OG1KK2, bakım verme sürecinde güçlü yönlerini keşfettiğini ve başarı duygusunu deneyimlediğini ifade etmektedir.

“Hastaya bakma sürecinde yalnız olduğum için bu beni çok karamsarlığa itmişti hocam. Ama düşündüm ki, ben güçlüymüşüm. Yani kendim için yalnız da başarabiliyordum bu işi diye odaklandım. Ama tabii ki ilerisi için karamsarlığa kapılıyor musunuz ya da kapılıyorum hani. İlerlediği zaman ne yapabilirim aşamasında. Şimdi yapabiliyorum hani elimden geleni. Yani daha güçlü olduğumu fark ettim. Hani yalnız başıma da bu işi başarabiliyordum diye düşündüm.” (OG1KK2)

OG3KK4, tüm odak grup görüşmecilerinden farklı olarak hastalığın doğru yönetildiği ve iyi bir bakım verildiği zaman Alzheimer hastalarının uzun yıllar yaşayabileceği bilgisini öğrenmenin umudunu artırdığından bahsetmiştir. Düşüncelerini şöyle ifade etmektedir:

“Bu hastalığı doğru yönetirsek, yirmi yıl gibi bir zamanda da bu hastalık kontrol altında tutulabilir. Böyle güzel bir şey duyduk. Hani bu bende bi umut vadetti, hani öbür türlü hastalığın çok hızlı ilerleyebildiğini, biliyorum bu işin içinde olduğum için. Hani birden hızlanıp yatalak olması, kendi ihtiyaçlarını giderememesi varken. Buradan aldığımız bilgilerle ve arkadaşlardan edindiğimiz tecrübelerle de, bunu yirmi yıla kadar da uzatabileceğimizi en azından, daha güzel anılar yaşayabileceğimiz umudunu yeşertti bu eğitim bende. Yani güzel duygular oluştu ve her zaman bi umutla geldim ben buraya. Yeni bir şey öğrenirim, yeni bi arkadaşarımdan tecrübe öğrenirim...” (OG3KK4)

İkinci odak grup görüşmesinde, eğitim süreci ile birlikte hastanın ve bakım verenlerin yaşam kalitesinin yükseldiği üzerine konuşulmuştur. Örneğin, OG2EK2'nin konuyla ilgili ifadesi şöyledir:

“Evet. Yani daha doğrusu hem karşı tarafın hem kendimizin yaşam kalitesini yükselttik.” (OG2EK2)

Bakım verenlerin eğitim sürecinde öğrendikleri bilgileri ve uygulamaları pratikte kullanmaya başladıkları görülmektedir. Eğitim sürecindeki kazanımlarının bakım verenlerin yaşamlarına olumlu etkileri olduğu, yaşamlarını kolaylaştırdığı ve kendilerine yeni bir bakış açısı kazandırdığı söylenebilir. Eğitim kazanımlarının yanı sıra grup müdahalesinin; bakım verenlerin kendilerini yalnız hissetmemesine, karşılaştıkları sorunlara çözüm bulmada ulaşabilecekleri bir destek kaynağı bulmalarına, duygu ve düşüncelerini paylaşmalarına ve yeni dostlar edinmelerine fayda sağladığı görülmektedir.

YBDP'nin Hastaya Etkileri: “Sen mutlu olduğun zaman o da bir şekilde mutlu oluyor.”

YBDP kapsamında Alzheimer hastalarına yönelik doğrudan bir uygulamaya yer verilme de bakım verendeki değişimlerin hastada herhangi bir değişime neden olup olmadığı bu araştırmanın ele aldığı konulardan biridir. Bu kapsamda bakım verenlere, kendilerinde meydana gelen değişimin hastaya bir etkilerini gözlemleyip gözlemedikleri sorulmuştur. Bu alt tema altında; eski rolleri hatırlama, sakinlik, mutluluk, güven bağı, ısrarcılığının azalması, etki yok kodları yer almaktadır.

YBDP hastalara değil, bakım verenlere yönelik geliştirilen bir müdahale programıdır. Bu nedenle müdahalenin amacı doğrudan hastada bir değişime neden olmak değildir. Ancak yine de bakım verenlerde meydana gelen değişimlerin hastalara da etkisi olabilir. Örneğin, OG1KK4, bakım verdiği eşinin ısrarcılığının eğitim süreci sonrası azaldığını gözlemlediğini belirtmektedir.

“İsrarcılığı biraz daha azaldı Halit Bey'in. Onu gözlemledim. Yani eskiden daha ısrarcı oluyodu bazı şeylerde. Şimdi o nispeten azaldı. Hani artması gerekir, hastalığı nedeniyle. Ama yok, o azaldı tam tersi.” (OG1KK4)

OG1KK3 de OG1KK4'e katılmış ve bakım verdiği ağabeyini mutlu edecek şeyleri keşfedip uygulamaya başladığını ve böylece onun da mutlu olduğunu gözlemlediğinden bahsetmiştir.

“Yani, ben de aynı şeyleri söylicem ama... Ya bizim de ısrarcılığı bıraktığımız zaman daha mutlu oluyo, daha keyifli oluyo. Bi de ben şunu keşfettim, şimdi abimi mutlu edecek şeyler, mesela kızı buraya geldi. Öğretmenlerle tanıştı, benim gelmemle kızının gelmesi çok şey fark ettirdi. Öğretmenlerle tanışıp kendi öğretmenler gününü kutladı, etti; daha mutlu oldu. Şimdi bunu keşfettik. Şimdi diyorum haftaya mesela (diğer) abim geliyo, abimizi çağırayım ya da abimin eşi var öğretmen, onu getirelim. Yani bazı şeyleri, yaptıklarını onlara göstermek onu da mutlu ediyo, ben de mutlu oluyorum o mutlu olunca. Resimlerini hediye ediyo mesela. Eğitimle de bunları gördük, yaşayarak da gördük biraz daha. Şimdi o yönde davranmaya çalışıyorum yani, bir şeyler yapıp onu mutlu etmek. O mutlu olunca da biz mutlu oluyoruz. Daha huzurlu oluyoruz.” (OG1KK3)

OG1KK1 ve OG1EK2 ise OG1KK3 ve OG1KK4'ün aksine kendilerinde meydana gelen değişimin hastaya herhangi bir etkisinin olmadığını ifade etmişlerdir.

“Zaman kısa, bence etkilemedi. Ya etkilediğini çok düşünmüyorum. Tamam ben hani daha ısrarcı olmuyorum ama zaten hastalık süresi de ilerlediği için bu arada hani o da ısrarcı zaten tüm isteklerinde. Çok etkili olduğunu düşünmüyorum açıkçası.” (OG1KK1)

“Ben de, ben de aynı şekilde yani. O fazla etkilenmedi, ben etkilendim. O fazla bir etkisi yok yani, bendeki değişiklik onu fazla etkilemedi yani.” (OG1EK1)

İkinci odak grupta, genel olarak hastada bir etki görülmediği görüşü hâkimdir. Örneğin OG2EK1, eğitimin hastaya değil kendisine bir etkisi olduğunu belirtmektedir. Hastasıyla daha ılımlı bir iletişim kurmaya başladığından bahsetmektedir.

“Valla ona değil de bize oldu yani. Daha ziyade rahatlayarak söylemek ayrı, böyle surat asarak söylemek. Hani bir şeyi üç defa beş defa on defa bi aralıklarla sorması, bu arada, gülümseyerek söylemek, cevap vermek ayrı. Bi de hani ya bir şeyi kitap okurken falan tekrar sorması bu arada surat ifadeniz değişiyö. Ama şimdi öyle değil.” (OG2EK1)

Üçüncü odak grupta genel olarak hastada da birtakım değişiklikler görüldüğü üzerinde durulmuştur. Örneğin OG3KK3, kendisinin mutlu olmasının bakım verdiği annesinin de mutlu olmasına neden olduğundan söz etmektedir.

“Ama şeyden etkileniyo, yani sen mutlu olduğun zaman o da bi şekilde mutlu oluyo. Gerginlik her zaman yansıyo. Derslerde de göstermiştiniz ya, onlar şey yapmaz, tamam bazı şeyleri unuttur ama algıları şeyi... Kesinlikle, bizdeki gerginliği alıyolar. Yani dolayısıyla siz mutlu olduğunuzda o da mutlu oluyo yani.” (OG3KK3)

OG3KK1, annesinde eğitim sonrasında önemli değişimler olduğunu ama bu süreçte annesinin ilaçlarının da değiştiğini dolayısıyla bu etkiye hangi faktörün neden olduğunu bilmediğini ifade etmektedir.

“Bizde yansıdı ama ilaç da değiştirdik biz. O ilacından mı kaynaklı hani, hepsi birbirini tetikledi. O ilaca başladık, annem biraz sakinleşti. Ardından ben sakinleşmeye başladım. Ondan mı kaynaklı yoksa hani hangisi hangisinin önünde bilmiyorum Ama bi sakinleşme var annemde. Yani eskisi, sabah kalkıyo mesela, annem ağlayarak kalkıyodu, ölüyorum ben ölüyorum diyerek. Hani bi söylüyo, sonra unutuyo. Daha böyle güler yüzlü kalkmaya başladı. Öyle olunca tabii ben de çok mutlu oluyorum. Hani ben bakım açısından anneme asla şey yapmadım hani ben bu kadına bakamıyorum, edemiyorum, bıktım artık demedim. Ama bu mutsuzluk hali beni çok etkiliyodu. Benim de hani modum hemen düşüyo, çok kolay düşen bi insanım ben. Onun moduyla birlikte ben de çok düşüyodum, onun o haline çok sinirleniyodum. O dediğim gibi kayboldu, o kaybolunca dediğim gibi biz de rahatladık. Ama hangimiz hangimizi tetikliyo bilmiyorum yani.” (OG3KK1)

Bakım verenlerin bir kısmı YBDP’ nin hastalara bir etkisinin olmadığını, eğitimin daha çok kendileri için fayda sağladığını düşünmektedirler. Yine de bazı bakım verenlerde meydana gelen değişimin hastaya da yansıdığı söylenebilir.

4.2.4. Müdahale Programının Değerlendirilmesi

Bu tez kapsamında bir müdahale programı olarak geliştirilen YBDP’ nin güçlü ve geliştirilmeye açık yönlerinin belirlenmesinin, programın gelecekte revize edilerek uygulanması ve potansiyel faydasının artırılması için elzem olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle bakım verenlere aldıkları eğitim, psiko-sosyal destek uygulamaları ve katıldıkları destek grubuna ilişkin düşünceleri gibi konular hakkında sorular sorulmuştur. Bu ana tema altında “YBDP’nin güçlü yönleri”, “YBDP’nin geliştirilmeye açık yönleri” ve “bakım verenlerin diğer bakım verenlere önerileri” alt temaları yer almaktadır.

YBDP’nin Güçlü Yönleri: “Gerçekten yani bunları her yerde anlatmak lazım.”

Bakım verenlerin YBDP’ yi genel olarak faydalı bir uygulama olarak gördükleri belirlenmiştir. YBDP’ nin güçlü yönleri alt teması altında; terapi gibi, detaylı eğitim, talep, alternatif kanallar, fikir alışverişi, dert ortağı, tecrübe ve bilgi kazanımı kodları yer almaktadır.

Üçüncü odak grup görüşmelerinde, bakım verenlerin büyük çoğunluğu YBDP' nin kapsamlı ve detaylı bir içeriğe sahip olduğunu belirtmişlerdir. Konuyla ilgili bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Bu kadar detaylı bi şekilde eğitim verileceğini düşünmüyodum ben yani. Yüzeysel olarak, hastalığınızın, hastalarınıza şöyle davranın, böyle davranın hani ufak şeylerle geçeceğini. Detaylı olarak dört hafta olunca biraz uzun olunca çok çok detaylara girdik (...) Ödevler de verildi. Yani şöyle davranışların sonuçlarında ne yapıldığını... Etkilerini görmek istediniz. Yani o durumlar bayağı detaylı oldu gibi.” (OG3EK1)

“Geniş çaplı bir eğitim oldu gerçekten. Hani dediğim gibi sadece basit ana başlıklarla belki anlatılır diye düşünüyodum ben de. Çok derin ve gerçekten günlük hayatta bizim karşılaşma ihtimalimiz olan ya da işimize yarayacak birçok şeye girdiniz. Hani gerçekten geniş çaplıydı. Günlük hayatımıza dönüktü hani böyle çok moda mod teorik anlatıp çıkmadınız. Uygulamaya dönük, ipuçları veren, hepimizin anlayabileceği seviyede bi eğitim oldu.” (OG3KK4)

OG3KK3, eğitimin beklentilerini karşıladığını ve terapi gibi geldiğini belirtmektedir.

“Beklentilerimizi karşıladı bence de. Ben de hani kafamızda soru işareti olan şeylerin cevabını bulduk, evet. Ayrıca bence bi terapi gibiydi eğitim. İçeriği de yeterliydi bence. Daha geliştirilebilir mi o sizin konunuz tabii ki. Ama devam ederse ben de mutlu olurum. En azından terapi gibi.” (OG3KK3)

OG3KK1, başlangıçta müdahale programının işe yaramayacağını düşündüğünü fakat müdahale içeriğinin teorinin yanında uygulamalarla desteklenmesinin kendisine fayda sağladığını düşündüğünü belirtmektedir.

“Ben açıkçası başta çok ümitli değildim. Hani teorik olarak bazı şeyler anlatılacak ama hani ortada bi gerçek var, o gerçeğe hani biz bunu nasıl yani uydururuz. Onu ben hani çok şey yapamamıştım. Ama nefes egzersizleri benim çok işime yaradı. Böyle çok daraldığım zaman o nefes egzersizlerini yaptım. Anneme de yaptırdım. Annemi mesela ben çok daraldım duramıyorum böyle falan ortalıkta dolandığı zaman, anne gel bi otur şuraya, gel beraber nefes egzersizi yapalım. Dediğim zaman, şöyle bir iki saat falan bi toparlıyordu o da kendisini. Böyle faydalarını gördüm. Ondan sonra biraz da hani teorikten çok uygulamaya geçtiği için de hani faydasını buldum yani evet.” (OG3KK1)

Birinci odak grup görüşmesinde programın grup müdahalesi biçiminde planlanmasının, müdahale programından sağlanan faydayı artırdığı konusunda fikir birliği bulunmaktadır. Birbirleri ile bilgi ve deneyimlerini paylaşmalarının, benzer bir sorunu nasıl çözdüklerini aktarmaları ve bu konuda birlikte fikir yürütmelerinin, birbirlerinin sorunlarını ve duygularını anlamının müdahale kazanımlarını artırdığını belirtmektedirler. Konuyla ilgili bazı katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Hasta yakınlarının yaşadıklarından da tecrübe edinmiş olduk, çözüm bulma aşaması daha kolay oluyo bu şekilde olduğu zaman.” (OG1KK2)

“Yani Alzheimer Yaşam Merkezi’ne geldiğimizde zaten, bazı arkadaşlarla biz burada oturup sohbet edebiliyoruz. Ama bu eğitimle tabii, yukarda, daha kalabalık olduk. Hepimiz daha rahat anladık derdimizi. Ya dışarıda herkese anlatamıyosun, böyle böyle oldu, samimi arkadaşına dahi anlatamıyosun. Ama burada hepimiz aynı sorunla mücadele ettiğimiz için, hepimiz birbirimize söyleyebiliyoruz rahatlıkla. Sorunumuz ayrı, aynı. Çözüm yollarımız hepimizin farklı oluyo ama bir ya sonuçta ortak noktayı buluyoruz.” (OG1KK3)

OG1EK1 ise müdahale programının oldukça eğitici olduğunu ve çevresinde kendisiyle benzer sorunlar yaşayan birileri olursa bu eğitimde öğrendiği bilgileri aktaracağını belirtmektedir.

“Biz bu hastalık hakkında fazla bilgimiz yoktu yani. İlgilenmiyoduk da, şey etmiyoduk da. Buraya geldikten sonra, çok güzel çok engin bilgiler elde edildi. Çok şeyler öğrendik. Ve bundan sonra benim çevremde böyle bir insan olduğu zaman, ona anlaticam hepsini. Ha bana birisi anlatmadı yani, şey olmadı. Onun için yani bu eğitim şeyi çok iyi oldu yani. Çok bilgi sahibi olduk, bundan sonra unutmayacağız herhalde yani. Çok faydalı oldu yani.” (OG1EK1)

Benzer bir tartışma ikinci odak grup görüşmesinde de yapılmıştır. Örneğin OG2EK2’nin ifadeleri şöyledir:

“Yani hastasıyla olan diyalogu, ondan sonra sorunlarının nasıl çözüleceğine dair fikir mütemasında bulunulması... Ondan sonra işte hem karşı tarafın hem kendisinin yaşamla olan bağlantılarını iyi kurması sayesinde büyük çabalar gördük. Yani paylaşımlar çok güzel, benim çok hoşuma gitti. Aynı zamanda hem sizin hayatına, hem de karşı tarafın fikirlerinden çok faydalaniyoruz (...) Dışarı çıktığı zaman, tek başına çıktığı zaman mesela kaybolursa nasıl bi çözüm bulabiliriz gibi. Mesela bunun tartışmasını yaptık hatırlarsanız. Bilekliğe mi yazılsın, künye mi takılsın?” (OG2EK2)

OG2KK2, OG2EK2’nin düşüncelerine katılmış, bu türden bir programa katıldığını doktoru ile paylaştığını ve böyle uygulamaların yaygınlaşması için yerel yönetim temsilcileri ile görüşülmesi gerektiğini eklemiştir.

“Yani küçük bi damla bile olsa, gerçekten yani bunları her yerde anlatmak lazım. Ben laf olsun diye anlatmıyorum, doktoruma gittiğimde anlatıyorum böyle bi yer var, böyle bi eğitim aldık. Yani insanların kafasında bi şeyler oluşsun, belki onların yardımıyla da ne biliyim gidersin işte muhtardan istersin, belediye reisinden istersin böyle yerler açılsın diye.” (OG2KK2)

Elde edilen veriler doğrultusunda YBDP’ nin güçlü yönlerinin; kapsamlı olması, grup içi etkileşim ve uygulamalara yer verilmesi olduğu söylenebilir.

YBDP'nin Geliştirilmeye Açık Yönleri: “Belki biraz daha uzun olabilir miydi?”

YBDP, literatürde yer alan mevcut araştırmalar ve Alzheimer hastasına bakım verenlerin ihtiyaçları göz önüne alınarak yapılandırılmıştır. Pilot bir uygulamanın yapılmaması ve müdahale programının bir tez çalışması kapsamında geliştirilmesi nedeniyle programın bazı sınırlılıklara sahip olduğu söylenebilir. Bu bağlamda müdahaleye katılan bakım verenlerin müdahalenin geliştirilmeye açık yönleri ile ilgili görüşlerinin, YBDP' nin gelecekteki uygulamaları için yol gösterici olacağı düşünülmektedir. Bu alt tema altında; programın süresi, çok disiplinli program, programın devamlılığı kodları yer almaktadır.

İkinci ve üçüncü odak grup görüşmelerinde, YBDP' nin kapsam, içerik ve uygulama biçiminin yeterli ve uygun olduğu konusunda fikir birliği bulunmaktadır. Birinci odak grup görüşmesinde ise programın geliştirilmeye açık yönlerinin neler olabileceği üzerinden bir tartışma yapılmıştır. Bu doğrultuda OG1KK4, müdahale süresinin daha uzun süreli olmasının daha çok fayda sağlayacağını düşündüğünü belirtmiştir.

“Belki biraz daha uzun olabilir miydi? Değil mi? Süre olarak, daha detaylı, daha etraflı konuşulabilirdi. Yani ben öyle değerlendiriyorum. Kısa bana, süre bana az geldi çünkü haftada bir gün ve belli bir saat yani saat dilimi olarak da, az geldi. Hani belki dikkat dağınık, şey olarak da ama iki ay değil de daha uzun bir süre. Üç ay, dört ay gibi olabilirdi. Şimdi şöyle, arkadaşlarımızın da yaşadıklarından bir sürü tecrübeler kazandık. Yani onlar anlattıkça aaa diyosunuz, bak böyle bir şey yaşamış, çok şükür ben böyle bir şey yaşamadım. En azından o insanı da rahatlatıyor. Yani bayağı rahatlıyorsunuz. Veyahut da kimse benim yaşadığımı yaşamamış da diyebiliyorsunuz. O açıdan hani sınıfta belki, bu süre işte o yüzden hani benim istediğim. Daha uzun olabilirdi.” (OG1KK4)

OG1KK4'ün görüşüne paralel olarak OG1KK1, müdahale süresinin daha uzun olabileceğini, belirli dönemlerde tekrarlanmasının faydalı olabileceğine dikkat çekmiştir. Bu noktada kurumların hasta yakınları için destek grupları oluşturmasını önermektedir.

“Yani eğitim evet, Emel Hanım'ın dediği gibi uzun olabilir. Bir de tekrarı olabilir, ara ara da tekrarı olabilir diye düşünüyorum. Yani tek burada bırakılmasın mesela. Ya öyle bir şeyi, siz belki bunu şey araştırma programı için yaptığınız bir şey ve tek seferlik olarak düşünüyö olabilirsiniz ama mesela burada belediyenin öyle gruplar, aileler; daha doğrusu kendi aralarında buluşup dertleşebildiği bir ortam belki sağlanabilir.” (OG1KK1)

Tartışmanın devamında OG1KK4, müdahale içeriğinin farklı disiplinlerden eğitimcilerin de dâhil edileceği şekilde planlanmasının programı daha da güçlendireceğini şöyle ifade etmektedir.

“Şimdii, mesela kaynak olarak sınıfta, diyelim ki bir psikiyatrist veyahut da bir nörolog. İşte bunun gibi doktorlar veyahut da işte bununla ilgilenen başka kaynak kişiler... Siz çok güzel anlattınız, bize bir sürü bilgi aktardınız ama kişileri de böyle arada değiştirerek insanların daha böyle dikkatini çekip hani belki daha farklı sorular sormalarını falan da sağlayabilir miydik acaba diye düşündüm.” (OG1KK4)

Elde edilen veriler doğrultusunda, YBDP’ nin geliştirilmeye açık yönlerinin; müdahale süresinin uzatılması, sürekliliğin sağlanması ve farklı disiplinlerden eğitimcilerin dâhil edilmesi olduğu söylenebilir.

Bakım Verenlerin Diğer Bakım Verenlere Önerileri: “Kendini iyi tutması gerektiğini, sosyal hayattan kendini çekmemesi gerektiğini anlattırdım.”

Son olarak, müdahale programının değerlendirmesini yaparken, katılımcıların YBDP’ den öğrendikleri ve diğer bakım verenlere neler aktarabilecekleri merak edilmiştir. Bu doğrultuda bakım verenlere, kendileriyle aynı durumda olan başka kişilere önerilerinin neler olabileceği sorulmuştur. YBDP sonrasındaki kazanımları doğrultusunda katılımcılar diğer bakım verenlere; hasta, hastalık, bakım verme süreci ve bakım verenin ruh sağlığı ile ilgili önerilerde bulunmuşlardır. Bu alt tema altında; iyi bir doktora gitmek, yakınlarından destek almak, gündüzlü hizmet desteği almak, eğitim programlarına katılmak, hastaya nasıl yaklaşması gerektiğini öğrenmek, sakin ve sabırlı olmak, kabullenmek, ruhsal destek almak kodları yer almaktadır.

Bakım verenlerin kendileriyle aynı durumda olan bir başkasına verecekleri öneriden biri, bu müdahale programı kapsamında verilen eğitimde öğrendiği bilgileri aktarmaktır. Konuyla ilgili OG1EK1’in ifadeleri şöyledir:

“Şimdi burada öğrendik, öğrendiklerimizin hepsini anlattırdık yani onlara şey olarak. Gerekirse diye... Yani böyle bi şeye gitmelerini, varsa yani böyle bi faaliyete gitmelerini, yani ilgilenmelerini, hasta olduğunu kabul etmelerini, yani tavsiye veririz yani. Bunları söyleriz. Evet. Çevremde böyle birisi olduğu zaman devamlı anlatacam yani. Çünkü bana kimse böyle bi şey anlatmadı. Bilemiyodum yani.” (OG1EK1)

OG1EK1’in ifadelerinin ardından birinci odak grup görüşmesinde, hastalık hakkında bilgi sahibi olmanın, iyi bir hekime gitmenin, sosyal desteğin ve hastalığı kabullenmenin önemi üzerinden bir tartışma yapılmıştır. Bakım verenler özellikle

hastalık ve bakım süreci hakkında bilgi sahibi olmanın önemine vurgu yapmışlardır. Konuyla ilgili bazı ifadeler şöyledir:

“Hastalığın hakkında öncelikle bilgi sahibi olmasını... İyi bir doktorla iletişim kurmasını, psikolojik ve şey olaraktan yakınlarından mutlaka destek alması gerektiğini... Ve kabullenmesi gerektiğini en başta da. Bunları söyledim. Ve sakın, mümkün olduğunca sakın olmasını söyledim.” (OG1KK1)

“Ben de herkes gibi yani bilgi sahibi olup, bu hastalıkla baş etmenin en kolay yolu o zaten. Yani bir şeyleri biliyorsanız, ona göre davrandığınız zaman hastalığın ilerlemesi de duruyo, siz de ne yapacağınızı biliyorsunuz. Bir şeyler bilmek her zaman en güzel çözüm.” (OG1KK3)

OG1KK4, kendi deneyimleri üzerinden örnekler vererek açıklama yapacağından, iyi bir hekime gitmenin ve hastalık süreci ile ilgili eğitim almanın öneminden bahsetmektedir.

“Bir de bütün mesela ve kendi yaptıklarımı örnek vererek; bu şekilde davrandım ben ve böyle oldu derdim. Ben üç senedir tatile gitmiyorum mesela. Sırf yer değişikliği olmasın Halit Bey’in de diye, herhangi bir gerileme olmasın diye. Bir de çok çok iyi bir doktora gidip onun tedavisi altında yaşamalarını önerirdim. Bir de tabii ki bu konuda değişik kaynaklardan eğitim alması da çok çok önemli. Ne yapacağını, ne edeceğini bilmesi gerekiyo.” (OG1KK4)

Üçüncü odak grup görüşmesinde ise bakım verenlerin hastalık ve bakım süreci ile ilgili bilgi sahibi olmasının önemi üzerinde durulmuş ve bilgilendirme çalışmalarına katılmanın önemine vurgu yapılmıştır.

“Valla aynı dert benim de başımda olduğu için, yani eşimden görmüş olduğum, hani ben böyle böyle şeyler yaşıyorum. Siz de hani bunun çaresi doktor, önce doktoruna götürmesi doktordan sonra buraya gelip burda bilgiler edinmesini, sabırlı olmasını yani öneririm. Özellikle de buraya gelip burdan yardım almasını, sizin gibi eğitilmiş insanlardan bilgi edinmesini, yardım almasını, ona çok iyi geleceğini. Yani biz bunlarla başa çıkıyoruz hani, bu eğitimler. Katıldığımız için, ordan aldığımız bilgilerden dolayı biz bu hastalıkla başa çıkıyoruz diye. Bunları söyledim. (OG3KK2)

OG3EK1, OG3KK2’nin görüşünü desteklemiş ve kurumsal desteğe başvurmanın önemine dikkat çekmiştir. Böyle bir desteği alamayacak bakım verenlerle kendi bilgi ve tecrübelerini paylaşabileceğini belirtmiştir.

“Hastalıkla ilgili ilk önce onun bi şeyini alırdım, işte davranışlarını düşüncesini öğrendikten sonra, ilk yapacağım şey böyle kurumlara yönlendirmek olurdu. Ama hani dediğim gibi gelemeyen durumlarda da, ben aldığım için, almamış da olabilirdim aslında yani kendi yaptığım şeylerden örnekler verirdim. Başka ne yapabilirim? Ben

böyle davranıyorum bu durumlarda falan diye onu yönlendirmeye çalışırdım. Ki yapıyom da yani etrafımda var böyle.” (OG3EK1)

Benzer bir tartışma ikinci odak grup görüşmesinde de yapılmıştır. Katılımcılar, kendi bilgi ve deneyimlerini diğer bakım verenlerle paylaşabileceklerine ve gündüzlü hizmetler/kurumsal hizmetlerden faydalanmanın önemi üzerinde durmuşlardır.

“Yani ben de bildiklerimi, kendim yani anlatırım, söylerdim böyle yapın, şöyle yapın diyerekten. Evet dediğin gibi yani hani elimden gelen bi şey olursa da yapmayı isterdim yani. Her şeyden önce kendileri zaten dediğin gibi onun bilincindelerse yani yaparlar. Ama bilincinde değillerse de bizim söylediklerimizden yararlanarak belki de dediğin gibi, bu tür yerlere mesela dediğin gibi daha doktordan yana ki yerlere falan götürmelerinde tavsiye ederim yani. O bakımdan yani ona yardımcı olurduk.” (OG2KK1)

“Herhangi bi yardım alabilecekse, kendim yardım ederim. Evrelerini bildiğim için. Nasıl, neler olduğunu bildiğim için. Bildiğim her şeyi burda gördüğüm, burda dinlediğim her şeyi sonuna kadar anlatırım yani.” (OG2EK1)

OG2KK2, OG2EK1’in ifadelerine katılmış ve Alzheimer için gündüzlü hizmet merkezlerinden destek almanın önemine dikkat çekmiştir.

“Aynı, beyfendinin dediği gibi, bilgilerimi, deneyimlerimi. Kişi isterse aktarmak isterim. Ama öncelikle böyle merkezlere müracaat edip destek almasını isterim yani, böyle yerlerden. Daha mutlu olacağını, daha kolay çözüm üretebileceğini isterim yani onun dışında da yapabileceğimiz, elimizden gelen bi şeyler yardım isterlerse. Yardım etmeye hazırız bilgilerimizi paylaşmaya. İnsanları yönlendirmeye hani bu tür yerlere götürmek isterlerse. Öyle yaparız yani.” (OG2KK2)

Birinci odak grup görüşmesinde, bakım verenlerin diğer aile üyelerinden de destek alması gerektiği ve gündüzlü hizmetleri kullanmanın faydası üzerinde durulmuştur. Konuyla ilgili bir ifade örneği şöyledir:

“(…) Yakınlarından destek alması gerektiğini arkadaşın dediği gibi. Buraya sık sık getirmesi gerektiğini, ona faydalı olacağını söyleriz.” (OG1KK2)

Bakım verenlerin; hasta, hastalık ve bakım verme süreci hakkında önerilerinden ilki mutlaka iyi bir hekime gitmek ve uygun bir tıbbi tedavinin planlanmasıdır. Sonrasında, bakım verenlerin hastalık ve bakım süreci hakkında bilgi edinmesi gerekmektedir. Bu bağlamda eğitim programları önemli bir role sahiptir. Son olarak, bakım verenlerin sosyal destek almaları ve gündüzlü hizmet veren kurumlardan faydalanmaları önerilmektedir.

Katılımcılar, bakım verenlerin ruh sağlığını korumaya ve/veya iyileştirmeye yönelik önerilerde de bulunmuşlardır. Bu noktada tüm odak grup görüşmelerinde, bakım verenlerin ruhsal açıdan zorlanmalarının en önemli nedenlerinden birinin hastalığı kabullenememekten kaynaklandığı üzerinde durulmuştur.

“Şimdi her şeyden önce, karşısındakinin bir hasta olduğunu ve bu hastalığı kabul etmesi gerektiğini, değil mi? Reddederse daha çok üzülceğini söyledim.” (OG1KK4)

OG2EK2; hastalığı kabullenmenin, hastalık hakkında bilgi edinmenin, sosyal desteğin ve kendini geliştirmenin öneminden bahsetmektedir.

“Yani şöyle diyeyim hani, öncelikle hastalığın teşhisi kapsamında doktorun verdiği kadarını, problemi kabul etmek. Probleme yönelik hastanın duygu ve düşüncelerini analiz edebiliyorsunuz. Yapabiliyorsanız onu algılamak. Sosyal destek olabilir, bu tür kurumlar olabilir, aile olabilir, arkadaş grupları olabilir. Ondan sonra buralara gelerek alacağı burdaki eğitimler... Ya da bilgiler kaynaklı; sabırlı olmayı, bilinçli düşünmeyi, problemlere çözüm odaklı kendisini geliştirmeyi tavsiye ederim. Ailesinin kendisine, yani hastaya bakan insanlara güven duymasını, güvenin de karşılığını göstermesini hastanın süreç içerisinde daha iyi bakıma ihtiyaç olduğunu...” (OG2EK2)

OG2EK1 ise OG2EK2’nin konuşmasının ardından bakım verenin kendisi için bir ruh sağlığı uzmanına giderek destek almasını önermiştir. Benzer durumu yaşayan bir bakım verenle empati yapabildiğinden söz etmiştir.

“Gerekirse bi psikoloğa veya bi doktora gidip yardımcı ilaçlar almasını, daha sabırlı olabilmesi için tavsiye ederdim. Veyahut da herhangi bi yardım alabilecekse, kendim yardım ederim. Evrelerini bildiğim için. Nasıl, neler olduğunu bildiğim için. Bildiğim her şeyi burda gördüğüm, burda dinlediğim her şeyi sonuna kadar anlatırım yani. Bilgileri sonuna kadar paylaşıyorum, onun ne durumda ne derece zor durumda olduğunu bildiğim için ve yani yaşayan bilir.” (OG2EK1)

Üçüncü odak grup görüşmesinde, bakım verenin kendi sağlığına dikkat etmesi, kendisine zaman ayırması ve gelecekle ilgili planlama yapması gerektiği üzerinde durulmuştur.

“Önce bu hastalıktan artık kurtuluşunun olacağını söyledim. Bir ikinci olarak da... Kendi sağlığını üst düzeyde tutmasını, önce kendi sağlığına dikkat etmesini ondan sonra o ruh sağlığını karşı tarafa yansıtmasını söyledim. Tabii ki profesyonel yardım almak çok önemli. Onun dışında bu tarz yerleri tabii ki imkânı varsa gelmesini tavsiye ederdim. Yapılacak bir şey olmaması sebebiyle her şeye sabırla ve mutlulukla karşılaşmasını ve hayatına tabii ki şeyleri de söyledim, mutlaka kendine es vermesi gerektiğini, kendisine de zaman ayırması gerektiğini, onunla ilgili bir hayatsal plan yapmak zorunda olduğunu... Bunların hepsini anlattırdım.” (OG3KK3)

OG3KK3'ün ifadelerine katılan OG3KK1, bakım verenin sakin ve sabırlı olması gerektiğini belirtmektedir. Hastanın yerinin değiştirilmemesinin önemini kendi deneyimleri üzerinden anlatmaktadır.

“Kaçınılmaz olarak bazı şeyleri yaşayacağını ama burada da hep sakin olması gerektiğini, sabırlı olması gerektiğini söyledim.” (OG3KK1)

Benzer şekilde OG3KK4 de, bakım verenin kendisine iyi bakmasına ve sosyal hayattan kopmamasına vurgu yapmıştır.

“Öncelikle bu hastalığın, çok korkulacak bi hastalık olmadığını yani hala yapabileceği bi şeyler olduğunu ama önce kendinden başlayarak kendini iyi tutması gerektiğini, sosyal hayattan kendini çekmemesi gerektiğini. (OG3KK4)

OG3EK1 ise bakım verenin hastaya yaklaşırken saha sabırlı ve sakin yaklaşması gerektiğini, hastanın yakınındakilerin moralinin yüksek olmasının hastayı da mutlu edeceğini belirtmiştir.

“Yani bu sabır işte onu anlatırdım. Yani biraz daha sabırlı ve şey nasıl diyeyim kırıcı değil böyle hani kibar yaklaşmalı. Moral, etrafında hani moralli bi şekilde konuşmasını ya da onun hoşuna giden şeyleri yapmasını. Yani aldığımız eğitimleri birebir ona işlemeye çalışırdım. Aktarırdım. Yani moral dediğim gibi yani etrafındaki insanların moralli olması, ona mutlu olacağı ortamın yaratılmasını, bunları söylerim.” (OG3EK1)

Bakım verenlerin diğer bakım verenlere verecekleri, bakım verenlerin ruh sağlığına yönelik öneriler, öncelikle sakin, sabırlı olmak ve hastalığı kabullenmektir. Bakım verenlerin kendilerine iyi bakmaları ve sosyal yaşamdan kopmamaları önerilmektedir. Ayrıca, gerekli noktalarda mutlaka bir ruh sağlığı uzmanından destek almanın önemi de diğer öneriler arasında yer almaktadır.

YBDP, bakım verenleri bilgilendirme, güçlendirme ve iyi oluşu artıran/geliştiren uygulamalar yoluyla desteklemeyi amaçlamıştır. Nitel bulgular, YBDP'nin bakım verenlere faydalarını doğrulayan sonuçlara işaret etmektedir. Nitekim bakım verenler, bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık durumlarında iyileşme olduğuna işaret eden ifadeler kullanmışlardır. YBDP'nin aynı zamanda, bakım verenlerin bakım veren yüküne ve stresine neden olan olguları yönetmek için etkili başa çıkma stratejileri geliştirme ve sosyal destek sağlama yoluyla fayda sağladığı görülmektedir. YBDP'nin grup müdahalesi biçiminde yapılandırılmasının da bakım verenlere olumlu etkileri olduğu söylenebilir.

5. TARTIŞMA

Bu tez çalışması Alzheimer hastası bireylere informal bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü azaltmaya, psikolojik iyi oluşu ve psikolojik sağlamlığı arttırmaya yönelik bir müdahale programının geliştirilmesi, uygulanması ve değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Bu çalışmada üç aşamalı bir süreç yürütülmüştür. İlk aşamada Türkçe ve İngilizce literatürde, Alzheimer hastalarının bakım verenlerine yönelik psikososyal müdahale programları detaylı bir şekilde incelenerek taslak bir müdahale programı oluşturulmuştur. Taslak program, alanında uzman kişilerden görüş alınarak gözden geçirilmiş ve son hâline getirilmiştir. Müdahale programı, eğitimleri ve olumlu duyguları desteklemeye yönelik uygulamaları kapsayacak şekilde yapılandırıldığı için çok bileşenli müdahale olarak tanımlanmıştır. İkinci aşamada YBDP'nin, Alzheimer hastalarının informal bakım verenlerinin bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık üzerindeki etkinliği incelenmiştir. Üçüncü aşamada uygulama sonrasında bakım verenlerin YBDP ile ilgili düşünceleri, deneyimleri ve YBDP'nin bakım verenlerin günlük yaşamlarını ve bakım verme sürecini nasıl etkilediği değerlendirilmiştir. Tartışma bölümünde, bu süreçler doğrultusunda elde edilen bulgular literatür dikkate alınarak tartışılacaktır.

Araştırmaların teorik bir temele dayandırılması oldukça önemli bir konudur. Teori ve teorik çerçeve, araştırmanın inşasında araştırmacıya rehberlik eder. Bir teori ya da teorik çerçeve olmaksızın bir araştırmanın yapısı ve/veya görünümü belirsizdir. Buna karşılık teorik çerçeve içeren bir araştırma planı, tez çalışmasını güçlendirmekte ve bir bölümden diğer bölüme geçerken düzenli bir akış sunmaktadır. Ayrıca araştırmaya felsefi, epistemolojik ve metodolojik açıdan bir bütün olarak bakmamıza da katkı sağlamaktadır (Grant ve Osanloo, 2014). Bu kapsamda bu tezin kuramsal temelinde Pearlin ve arkadaşlarının (1990) Bakıcı Stres Modeli ele alınmıştır. YBDP geliştirilirken bakım verenlerin stres kaynakları göz önünde bulundurularak bakım veren yükünü azaltılmasına, etkili başa çıkma stratejilerinin öğrenilmesine, olumlu duyguların geliştirilmesine ve sosyal desteğin önemine yönelik eğitim ve uygulamalara yer verilmiştir. Müdahaleyi bu şekilde yapılandırmak, modelde yer alan stresin sonuçları üzerindeki etkilerin yorumlanmasına da olanak tanımıştır. Araştırma bulgularının tartışılmasına da bu model rehberlik etmiştir.

Bakım verenlerin, müdahale öncesi ve müdahale sonrası ölçümlerinden elde edilen bakım veren yükü puanlarına bakıldığında ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0,05$). Buna göre, müdahale grubunun bakım veren yükü puanı daha yüksek bulunmuştur. Son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0,05$). Kontrol grubunun bakım veren yükü puanı daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 29 puan daha düşük bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin bakım verme yükündeki bu azalma, YBDP'nin bir sonucu olarak değerlendirilmiştir. Bu sonuç, YBDP'nin bakım veren yükünü azaltmada etkili olduğunu ortaya koymuş ve araştırmanın hipotezlerinden biri olan “Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı’na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.” (H_1) hipotezini doğrulamıştır.

Literatürde, demans ve Alzheimer hastalarının bakım verme yükünü iyileştirmeyi ele alan birçok müdahale araştırması bulunmaktadır. Demans hastalarına informal bakım verenlerin bakım veren yükünü azaltmaya yönelik müdahaleleri ele alan bir meta-analizde 30 araştırma incelenmiştir. Bu çalışmalar; çok bileşenli, eğitim/beceri, destek/danışmanlık ve fiziksel aktivite olmak üzere dört farklı müdahale kategorisine ayrılmıştır. Araştırmaların çoğu müdahalenin bakım veren yükünü belirgin bir şekilde azalmasına katkı sağladığını gösterse de yalnızca yedi çalışmada bu etkinin istatistiksel bir anlamlılığa ulaştığı belirtilmiştir. Buna göre çok bileşenli müdahalelerin (multicomponent intervention) bakım veren yükünü azaltmada diğer kategorilere göre daha etkili olduğu bildirilmiştir (Williams ve ark., 2019). Bir diğer meta-analizde, demans hastalarının informal bakım verenlerinin çeşitli yönlerden sağlık sonuçlarını (depresyon, anksiyete, yaşam kalitesi ve bakım veren yükü) iyileştirmeye yönelik müdahaleler ele alınmıştır. Çalışmaya, 85 RKÇ dâhil edilmiş ve 11 non-farmakolojik müdahale kategorisi belirlenmiştir. Bakım veren yükünün azaltılmasında en etkili müdahale kategorilerinin vaka yönetimi (case management), psikoeğitim ve çok bileşenli müdahaleler olduğu belirlenmiştir (Sun ve ark., 2022). Başka bir sistematik incelemede, demanslı kişilerin bakım verenlerinin ruh sağlığını (depresyon, bakım veren yükü, yaşam kalitesi, iyi oluş, kaygı, stres, keder (grief), ruh hali (mood) açısından) iyileştirmek için geliştirilen psikososyal müdahaleler ele

alınmıştır. Çalışmaya, 48 RKÇ dâhil edilmiştir. Araştırma bulguları, en olumlu sonuçların bakım verenin subjektif yükünü iyileştirmede elde edildiğini göstermektedir (Wiegmann ve ark., 2021). Bu tez kapsamında, çok bileşenli müdahale olarak tasarlanan YBDP'nin bakım veren yükünü azaltmada etkili olduğu göz önüne alındığında araştırma bulgularının literatürle uyumlu olduğu söylenebilir.

Bakım veren yükünü azaltmaya yönelik geliştirilen müdahaleleri ele alan RKÇ'lerin sonuçları değişkenlik göstermektedir. Çalışmaların çoğunda bakım verme yükünün azaltılmasında başarı sağlansa da (Chien ve Lee, 2011; Czaja ve ark., 2013; Dowling ve ark., 2014; Chen ve ark., 2015; Berwig ve ark., 2017; Uyar, 2017; Lök ve Bademli, 2017; Tawfik ve ark., 2021; Terraciano ve ark., 2020) önemli bir kısmında istatistiksel anlamlılığa ulaşamamıştır (Björge ve ark., 2019; Kamkhagi ve ark., 2015; Martin-Carrasco ve ark., 2014; Martindale-Adams ve ark., 2013; Tremont et al.; 2015). Bakım veren yükünün azaltılmasında etkili RKÇ'ler şöyle özetlenebilir. Dowling ve ark. (2014), Chen ve ark. (2015), Berwig ve ark. (2017) tarafından yapılan araştırmalarda, çok bileşenli müdahale programlarının etkinlikleri değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre müdahalelerin bakım veren yükünü azaltmada istatistiksel olarak anlamlı bir etkiye sahip olduğu görülmüştür. Chien ve Lee (2011), Czaja ve ark. (2013), Lök ve Bademli (2017), Terraciano ve ark. (2020) ve Tawfik ve arkadaşları (2021) tarafından yapılan araştırmalarda farklı psikoeğitim programlarının etkinliği değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre müdahalelerin bakım veren yükünü azaltmada istatistiksel olarak anlamlı bir etkiye sahip olduğu görülmüştür.

Türkçe literatürdeki çalışmalar incelendiğinde yalnızca Uyar (2017)'nin tez çalışmasının araştırma tasarımı ve müdahale özellikleri açısından bizim çalışmamızla kıyaslanabilir olduğu görülmektedir. Bir hemşirelik girişimi olarak planlanan çalışmada demans hastalarının bakım verenlerine bakım ve destek programı uygulanmıştır (girişim grubu n=32; kontrol grubu n=30). Araştırma sonuçlarına göre müdahalenin bakım veren yükünü azaltmada istatistiksel olarak anlamlı bir etkiye sahip olduğu görülmüştür. Bu araştırma, araştırma yöntemi, uygulanan grup ve istatistiksel anlamlılık açısından araştırmamız ile örtüşmektedir.

Araştırmamızın ilginç bir bulgusu kontrol grubundaki bakım verenlerin bakım veren yükü ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmasıdır ($p < 0,05$). Buna göre, bakım verenlerin son test puanları

ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 5 puan daha yüksek bulunmuştur. Chen ve ark.'nın (2015) çalışmalarında da benzer bulgular olduğu görülmektedir. Altı oturumluk çok bileşenli bir müdahale programının ardından yapılan ölçümlerde müdahale grubunun (n= 24) bakım veren yükü istatistiksel olarak anlamlı bir azalma; kontrol grubunun (n=22) bakım veren yükünde ise anlamlı bir artış görülmüştür. Pahlavanzadeh ve ark.'nın (2010) çalışmasında da benzer bir bulguya rastlanmıştır. Beş oturumluk bir aile eğitimi programına katılan müdahale grubunun (n= 25) bakım veren yükü istatistiksel olarak anlamlı bir azalma; kontrol grubunun (n=25) bakım veren yükünde ise anlamlı bir artış görülmüştür. Pahlavanzadeh ve ark. (2010), kontrol grubunda bakım verenlerin yükünün bakım verenleri destekleyen eğitim çalışmalarının eksikliği ve hastaların bilişsel problemlerinin şiddetinin artması nedeniyle artmış olabileceğini bildirmişlerdir. Bizim araştırmamızda da kontrol grubunda bakım veren yükü benzer nedenlerden dolayı artış göstermiş olabilir.

Bakım verenlerin, müdahale öncesi ve müdahale sonrası ölçümlerinden elde edilen psikolojik iyi oluş puanlarına bakıldığında ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p > 0,05$). Psikolojik iyi oluş son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0,05$). Müdahale grubunun psikolojik iyi oluş puanı daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 5 puan daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin psikolojik iyi oluşundaki bu artış, YBDP'nin bir sonucu olarak değerlendirilmiştir. Bu sonuç, YBDP'nin psikolojik iyi oluşu artırmada etkili olduğunu ortaya koymuş ve araştırmanın hipotezlerinden biri olan “Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı’na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin psikolojik iyi oluşu kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.” (H_2) hipotezini doğrulamıştır.

Bakım verenlerin psikolojik iyi oluşunu ele alan sınırlı sayıda müdahale araştırması mevcuttur. Wiegmann ve arkadaşlarının (2021) sistematik derlemesinde, incelemeye dâhil edilen 48 RKÇ'den sekizi iyi oluşu ele alan psikososyal müdahalelerdir. Araştırma bulguları, sekiz çalışmadan yalnızca üçünün iyi oluşu artırmada istatistiksel anlamlılığa ulaştığını göstermektedir. Ancak bu sekiz çalışmanın yalnızca bir tanesi bizim müdahale programımıza benzer bir içeriğe sahiptir ve psikolojik iyi oluşu ele

almıştır. Buna göre, Cheng ve ark.'nın (2016) geliştirdiği bir psikososyal müdahale programının etkileri değerlendirilirken müdahalenin psikolojik iyi oluşa etkileri de incelenmiştir. Sekiz oturumluk bir müdahale programına katılan bakım verenlerin (n= 42) kontrol grubuna (n= 45) kıyasla psikolojik iyi oluşlarında istatistiksel olarak anlamlı bir artış olduğu görülmüştür. Psikolojik iyi oluş, öznel iyi oluştan daha kapsamlıdır ve basitçe mutluluk, yaşam doyumu ya da olumlu duygulara odaklanmaz. Psikolojik iyi oluşu artırmak için çaba harcamak, kişisel gelişim için uğraşmak ve amaç belirlemek gerekmektedir. Bu bağlamda bakım verenler için iyi yapılandırılmış psikososyal müdahale programları; bakım verenleri bilgilendirme, onlara rehberlik etme, amaç belirlemek ve olumlu duyguları geliştirmek için çaba göstermelerine katkı sağlayarak psikolojik iyi oluşun artmasını da sağlayabilir. YBDP yapılandırılırken psikolojik iyi oluşu geliştirmeye katkı sağlayacak eğitim ve uygulamalara (etkili baş etme stratejileri eğitimi, üç iyi şey, şükran kavanozu, çember uygulaması, güçlü yönler afişi hazırlama) da yer verilmiştir. Böylece bakım verenler iyi oluş için içgörü kazanmış ve bunun için çaba göstermişlerdir. Bu kazanımların bakım verenlerin psikolojik iyi oluşunda anlamlı bir iyileşmeye de katkı sağladığı yorumu yapılabilir. Ayrıca, konuyla ilgili tartışmalar bulunmakla birlikte bazı araştırmacılar, bakım veren yükünde meydana gelen azalmanın bakım verenlerin iyi oluşunu da artırabileceğini savunmaktadır (Chappell ve Reid, 2002; Spurlock, 2005; van Wijnen ve ark., 2017; Stuckey ve ark., 1996). Bu perspektiften yorumlandığında, bu araştırmaya katılan müdahale grubu bakım verenlerinin bakım verme yükünde meydana gelen anlamlı azalmanın da psikolojik iyi oluşu artırmış olabileceği gözden kaçırılmamalıdır.

Araştırmamızın ilginç bir başka sonucu ise kontrol grubundaki bakım verenlerin psikolojik iyi oluş ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmasıdır ($p < 0,05$). Bakım verenlerin son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 3 puan daha düşük bulunmuştur. Bu sonuçla ilgili bir müdahale araştırmasına rastlanmadığı için literatüre dayalı bir tartışma yapmak da mümkün olmamıştır. Ancak bakım verenlerde psikolojik iyi oluşu artıran faktörleri ele alan bir çalışmada; düşük bakım veren yükü, olumlu bakım verme deneyimi, bakım alanın ve bakım verenin yüksek yaşam kalitesi, bakım alanın daha az sayıda nöropsikiyatrik ve depresif semptomlara sahip olması gibi faktörlerin bakım verenlerde daha yüksek düzeyde psikolojik iyi oluş sağladığından bahsedilmektedir (Lethin ve ark., 2017). Bu noktadan hareketle, kontrol grubundaki bakım verenlerin

psikolojik iyi oluş puanlarındaki azalmanın; bakım verenleri destekleyen eğitimlerin eksikliği ve artan bakım veren yükünden kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir.

Bakım verenlerin, müdahale öncesi ve müdahale sonrası ölçümlerinden elde edilen psikolojik sağlık puanlarına bakıldığında ön test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p > 0,05$). Psikolojik sağlık son test sonuçlarında müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0,05$). Müdahale grubunun psikolojik sağlık puanı daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 7 puan daha yüksek bulunmuştur. Müdahale grubundaki bakım verenlerin psikolojik sağlamlığındaki bu artış, YBDP'nin bir sonucu olarak değerlendirilmiştir. Bu sonuç, YBDP'nin psikolojik iyi oluşu artırmada etkili olduğunu ortaya koymuş ve araştırmanın hipotezlerinden biri olan “Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı’na katılan Alzheimer hastalarına bakım verenlerin psikolojik sağlamlığı kontrol grubuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.” (H_3) hipotezini doğrulamıştır.

Demans ve Alzheimer hastalarının informal bakım verenlerinin psikolojik sağlamlığını geliştirmeye yönelik sınırlı sayıda müdahale araştırması mevcuttur. Öyle ki, konuyla ilgili yalnızca bir sistematik incelemeye rastlanmış ve bu incelemeye de üç araştırmanın dâhil edildiği görülmüştür (Petriwskyj ve ark., 2016). Bu üç araştırmadan yalnızca bir tanesi nicel bir araştırmadır ve bir ilacın etkinliğini değerlendirmektedir (Lavretsky ve ark., 2010). Santonja-Ayuso ve ark. (2024) ise bu konuyla ilgili bir kapsam belirleme incelemesi yapmışlardır. İncelemeye dokuz çalışma dâhil edilmiştir. Buna göre, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin psikolojik sağlamlığını artırmaya yönelik; meditasyon, çok bileşenli psikoeğitim ve yaratıcı sanat olmak üzere üç tür müdahale belirlenmiştir. Yöntemsel ve müdahale özellikleri açısından bizim araştırmamızla kıyaslanabilir yalnızca bir araştırmaya rastlanmıştır. Buna göre, Ghaffari ve ark.’nın (2019) çalışmasında, Alzheimer hastalarının aile üyesi bakım verenlerinin ruh sağlığına yönelik sekiz oturumluk bir psikolojik sağlık eğitiminin etkinliği değerlendirilmiştir. Randomize klinik tasarımıdaki çalışmanın sonuçları, böyle bir eğitimin kontrol grubuna ($n = 27$) kıyasla müdahale grubu ($n = 27$) bakım verenlerinin ruh sağlığı sonuçlarını ve psikolojik sağlamlığını artırmada etkili olduğunu göstermektedir. Dias ve ark. (2015), bakım

verenlere yönelik destek çalışmalarının yalnızca tedavi ve bakım ile ilgili bilgilendirme ve duygulara odaklanmamasını, bunun yanında problem odaklı başa çıkma stratejilerinin de bakım verenlere öğretilmesini önermektedir. Scott (2013) da benzer şekilde psikolojik sağlamlığı yüksek olanların bakım verme sürecinde etkili başa çıkma stratejilerini kullandıklarını ifade etmektedir. Yüksek psikolojik sağlamlık düzeyinin, bakım vermenin zorlukları ile baş etmeyi kolaylaştırdığı söylenebilir. YBDP yapılandırılırken psikolojik sağlamlığı geliştirmeye yönelik eğitim ve uygulamalara da yer verilmiştir. Problem çözme süreci, problem odaklı baş etme stratejileri, sosyal destek kaynaklarını fark etme ve destek almayı kabul etme eğitim ve uygulamalarından elde edilen kazanımların, müdahale grubundaki bakım verenlerin psikolojik sağlamlık düzeylerindeki artışın nedeni olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamızın ilginç bir başka bulgusu da kontrol grubundaki bakım verenlerin psikolojik sağlamlık ön test ve son test değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmasıdır ($p < 0,05$). Bakım verenlerin son test puanları ortalaması ön test puanları ortalamasından yaklaşık 2 puan daha düşük bulunmuştur. Bu sonuçla ilgili bir müdahale araştırmasına rastlanmadığı için literatüre dayalı bir tartışma yapmak da mümkün olmamıştır. Ancak Ong ve ark. (2018) bakım veren yükü ve psikolojik sağlamlık düzeyinin birbiri ile ters ilişkili olduğunu bildirmektedir. Buna göre bakım veren yükü arttıkça bakım verenlerin psikolojik sağlamlıkları azalmaktadır. Bu bağlamda kontrol grubunda bakım veren yükünün yüksek olması psikolojik sağlamlığın azalmasına neden olmuş olabilir. Öte yandan psikolojik sağlamlığın azalması da kontrol grubunda bakım veren yükünün artmasının bir nedeni olabilir.

Araştırmanın tartışılması önemli olan bir diğer sonucu uygulamaya ilişkin etki büyüklüğüdür. Bağımsız örneklem T testi sonucunda gruplar arasında; bakım veren yükünde, psikolojik iyi oluşta ve psikolojik sağlamlıkta istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ($p < 0.05$), “büyük” düzeyde etki değerine sahip olduğu görülmektedir ($d > 0.80$). Bu sonuçlar bize iki grup arasındaki farkın klinik olarak önemli kabul edilebilecek düzeyde olduğunu göstermektedir. Demans hastalarına bakım verenlerin yükünü azaltmaya yönelik müdahale araştırmalarını ele alan bir meta analizde çok bileşenli müdahalelerin diğer müdahale kategorilerine göre daha büyük (-0.22) ve anlamlı ($p=0.02$) bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir. Bizim araştırmamızla

benzer tasarım, müdahale özellikleri ve ölçüm araçları kullanan çalışmalarda bakım veren yükünde büyük (Berwig ve ark., 2017, $d=0,91$; Terraciano ve ark., 2020, $d= 0,85$) ve orta (Cheng ve ark., 2019; $d=0,50$) düzeyde etki büyüklüğü belirlendiği görülmektedir. Bizim çalışmamızda bakım veren yükünde büyük düzeyde etki büyüklüğü belirlenmiştir. Çalışmamız bu bağlamda literatürle uyumludur. Bakım verenlerde psikolojik iyi oluşu artırmaya yönelik araştırmalardan yalnızca bir çalışmada etki büyüklüğü ile ilgili değerlendirmeye rastlanmıştır (Cheng ve ark., 2016). Buna göre orta düzeyde ($d= -0,65$) etki büyüklüğü belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda psikolojik iyi oluş düzeyinde büyük düzeyde etki büyüklüğü belirlenmiştir. Literatürde psikolojik sağlamlıkla ilgili etki büyüklüğünü de ele alan herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ulaşılabildiği kadarıyla çalışmamız, bu analizi yapan ilk araştırmadır.

Müdahale programları sonrası ek olarak nitel görüşmeleri içeren sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Araştırmamızda müdahale sonrası odak grup görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda araştırmanın nitel bulguları, nicel bulguları desteklemektedir. Böyle bir müdahale programına ihtiyaç duyulmasının nedeni etkin baş etme stratejileri konusundaki yetersiz bilgi düzeyi ve bakım verme sürecinde yaşanan zorluklar olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu bulgu, gerek Bakıcı Stres Modeli ile gerek literatür ile uyum göstermektedir. Literatürde, başa çıkma stratejilerinin bakım verenlere öğretilmesinin ve sosyal destek sağlanmasının bakım verenler için önemine vurgu yapılmaktadır (Chen ve ark., 2015; Raggi ve ark., 2015; Pihet ve Kipfer, 2018). Iavarone ve ark. (2014) kabule dayalı olmayan ve işlevsiz başa çıkma stratejilerinin bakım veren yükünü artırdığına ve bu nedenle bakım verenlerin başa çıkma tarzlarını değiştirmek amacıyla müdahale programları geliştirilmesinin önemine dikkat çekmektedir. Benzer şekilde Huang ve ark. (2015), kaçınma ve duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin bakım veren yükünü artırdığını belirtmekte ve bu konuda bakım verenleri destekleyici müdahalelerin oluşturulmasını önermektedir. Diğer taraftan Ashrafizadeh ve ark. (2021) aile üyelerinin işbirliğindeki yetersizlik ve rol çatışmasının bakım verme sürecinde yaşanan önemli zorluklar olduğunu bildirmektedir. Bunun yanında bakım verme sürecinde, ailenin önemli bir rolü olduğuna fakat yeterli düzeyde sosyal destek alamadıklarında aile üyesi bakım verenlerin üzerindeki baskının artacağına dikkat çekmektedir. Wennberg ve ark. (2015) ise bakım vermenin, bakım verenleri fiziksel, ekonomik ve zihinsel açıdan

zorladığını belirtmektedir. Bu durumun aynı zamanda bakım vermenin maliyetini de artırdığını ve bu nedenle informal bakım verenleri destekleyecek, multidisipliner yaklaşımla oluşturulmuş müdahale programlarına ihtiyaç olduğunu belirtmektedir. Bir müdahale programına gereksinim duyulmasının nedenleri konusundaki bulgularımız literatürle benzerlik göstermektedir.

Araştırmamızda müdahale programının bakım verenleri nasıl etkilediğini derinlemesine anlayabilmek için odak grup görüşmelerinde bakım verendeki değişim ve etkiler üzerinde durulmuştur. Bu kapsamda, araştırmamızın nitel boyutunun bir diğer önemli bulgusu, YBDP'nin bakım verenlerde olumlu değişimler sağlaması ve yaşamlarına olumlu katkıları olmasıdır. Türkiye'de yapılan bir çalışmada, demans hastalarının bakım verenleri için bir destek grubu müdahalesinin ardından gerçekleştirilen odak grup görüşmelerinde bakım verenlerin; başa çıkma becerilerinin geliştiği, iletişim kurmayı öğrendikleri, gelecek için hazırlık yaptıkları, sabırlı olmayı öğrendikleri, hastalığı ve semptomlarını kabullendikleri bildirilmiştir (Küçükgüçlü ve ark., 2018). Pihet ve Kipfer'in (2018) araştırmasında ise bakım verenlere yönelik bir psikoeğitim programının ardından bireysel görüşmeler yapılmıştır. Buna göre; bakım verenlerin birbirleri ile deneyim ve strateji paylaşımında bulundukları, kendileri ile benzer durumda olan bakım verenleri gördükleri için yalnız hissetmedikleri ve zorlu durumlarla başa çıkmalarına yardımcı olacak stratejiler geliştirmeyi öğrendikleri görülmektedir. Bu doğrultuda araştırma bulgularımızın, literatürde benzer yöntemlerle yapılan diğer çalışmaların bulguları ile uyumlu olduğu söylenebilir. Çalışmada bireysel müdahale yerine grup müdahalesi tercih edilmesi, birtakım önemli faydalar sağlamıştır. Grup etkileşimi yoluyla bakım verenler yalnız olmadıklarını fark etmişler, birbirleri ile bilgi ve deneyimlerini paylaşmışlardır. Böylece grup müdahalesi bakım verenlerin kişisel gelişim ve büyüme süreçlerine yardımcı olmuştur. Bakım verenlerin kazanımlarının yanı sıra benzer deneyimleri olan kişilerle duygu ve deneyimlerini rahatça paylaşabilmelerinin bakım veren yükünün azalmasına, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlığın artmasına katkı sağladığı düşünülmektedir.

Araştırmanın nitel boyutunun önemli bulgularından biri YBDP'nin güçlü ve geliştirilmeye açık yönleridir. Erişilebildiği kadarıyla çalışmamıza benzer içeriğe sahip, bu alt temayla benzer bir konuyu ele alan ve karşılaştırma yapabileceğimiz yalnızca bir nitel araştırma olduğu görülmüştür. Buna göre, Johannesen ve ark. (2015),

demans hastalarının bakım verenlerine yönelik çok bileşenli bir müdahale programının ardından bakım verenlerin programa katılma deneyimlerini ele alan nitel bir araştırma yapmışlardır. Buna göre müdahale programının güçlü yönleri; içeriğin ve grubun iyi organize edilmesi ve sosyal destek sağlaması; programın geliştirilmeye açık yönleri; içeriğin genişletilmesi ve grupların yaş ve cinsiyet gibi özellikler açısından daha homojen olması olarak belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda ise detaylı/kapsamlı eğitim içeriği, grup içi etkileşim ve uygulamalara yer verilmesi güçlü yönlerken; müdahale süresi, sürekliliğin sağlanması ve farklı disiplinlerden eğitmenlerin dâhil edilmesi geliştirilmeye açık yönlerdir. Bu araştırma, bir doktora tezi kapsamında gerçekleştirildiği için müdahalenin sınırlılıkları mevcuttur. Bu bağlamda müdahalenin multidisipliner bir ekiple uygulanması, sürenin daha uzun tutulması ve sürekliliğin sağlanması mümkün olmamıştır. Ancak gerontologların YBDP'yi sahada etkin bir biçimde uygulayabilmeleri için geliştirilmeye açık yönler dikkate alınarak düzenleme yapılabilir.

Benzer bir konuyu ele alan bir çalışmada, nicel araştırmalarla kıyaslandığında nitel araştırmalarda sosyal destek sonuçlarının daha olumlu değerlendirildiği bildirilmektedir (Dam ve ark., 2016). Bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık ile ilgili bu konuda bir referansa ulaşılamasa da nitel araştırmalarda katılımcıların doğrudan duygu, düşünce ve deneyimlerinin ele alınması nedeniyle nicel ölçümlere kıyasla daha detaylı veri elde etmek mümkündür. Bu bağlamda özellikle informal bakım verenlerin sağlık sonuçlarını değerlendirmeye yönelik müdahale araştırmalarında karma desen araştırma modelini tercih etmenin müdahale etkilerini yorumlamaya daha fazla katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Böylece nitel verilerin, nicel ölçümlerdeki değişimlerin gerekçelerini açıklamak ve yorumlamak için de kanıt oluşturacağı söylenebilir.

Türkiye’de, bizim araştırma tasarımıımız ve müdahale özelliklerimizle benzerlik gösteren bir müdahale araştırmasının bulunmaması, ulusal düzeyde karşılaştırma yapmamızı güçleştirmiştir. Buna karşılık İngilizce literatürde benzer çalışmalar odağında yapılan karşılaştırmalar bu tür müdahale programlarının bakım verenler için önemli faydalar sağladığına işaret etmektedir. Türkiye’de bakım, büyük ölçüde informal olarak verilmekte ve sosyo kültürel olarak ailenin üstlenmesi gereken bir sorumluluk olarak değerlendirilmektedir. Bu bağlamda, bakım verenlerin

bilgilendirilmesi, başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi ve sosyal destek sağlanması amacıyla eğitim, destek ve güçlendirme uygulamalarını içeren müdahalelere ihtiyaç vardır (Korkmaz Yaylagül ve ark., 2024). Ülkemizde Alzheimer hastalarının bakım verenlerini desteklemek için yapılandırılmış müdahale çalışmalarının artırılması, kurumsal hizmetlere entegre edilerek uygulanması ve yaygınlaştırılması gerekmektedir.

Müdahale (intervensiyon) gerontolojisi bağlamında bireylerin psikososyal yönden iyi oluşlarını koruyarak ileri yaşlara erişmeleri beklenmektedir (Lehr, 1979, akt. Tufan, 2020). Tufan'a (2020) göre, gerontolojinin pratikteki amacı, bireylere ileri yıllarda daha iyi yaşayabilmeleri için yardım etmektir. Bu bağlamda gerontolojik müdahalenin optimizasyon, önleme, rehabilitasyon/terapi ve tersinmez değişimlerin yönetimi olmak üzere dört temel ödevi bulunmaktadır. YBDP, gerontolojik müdahalenin dört temel ödevi dikkate alınarak tasarlanmıştır. Öte yandan gerontolojik müdahale, bireylerin biyografisine uygun olmalı, mevcut sorunları çözebilmeli ve müdahale sonrasında bireyin bağımsızlığını güçlendirmelidir (Tufan, 2020). Bu kapsamda YBDP, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin kendi yaşlanma süreçlerindeki iyi oluşlarını da destekleyen bir gerontolojik müdahaledir. Çalışmamızın, ülkemizde bakım alanında yapılan gerontolojik müdahalelere rehberlik etmesi beklenmektedir.

Öte yandan bakım hizmetlerine, hastaların yanı sıra ailelerin de psikososyal ihtiyaçlarına yönelik destek hizmetlerini içeren holistik bakım anlayışı ile yaklaşmak gerekmektedir. Tufan (2016), Alzheimer hastalarının bakımını ele aldığı bir araştırmanın sonucunda geliştirdiği bakım modeline, bakım verenleri destekleyen psikolojik ve sosyal destek hizmetlerini entegre etmiştir. Nitekim bakım verenler, Alzheimer hastalığının özellikleri ve bakım verme sürecinde yaşanan zorluklar nedeniyle çoğunlukla duygusal ve sosyal yönden baskı altında kalmaktadır. Bu psikik ve sosyal baskının yarattığı olumsuzlukların üstesinden gelmede danışmanlık hizmetleri oldukça önemlidir (Tufan, 2016). Bizim çalışmamızın sonuçları da Tufan'ın Bakım Modeli (2016) ile benzer şekilde bakım vermenin duygusal ve sosyal sonuçlarının bakım verenler üzerinde baskıya neden olduğuna ve bu nedenle bakım verenlerin eğitim ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç duyduğuna işaret etmektedir. Bakım verenlerin yalnızca fiziksel ve bilişsel sağlıklarına odaklanmak yeterli değildir.

Bunun yanında bakım verenlerin duygularını ele almak ve olumsuz duygularla başa çıkmayı öğrenmelerini sağlamak da bakım hizmetlerinin önemli bir parçası olmalıdır. Ayrıca danışmanlık sürecinde, sorunların çözümlerine, bireylerin güçlü yönlerine ve mevcut kaynaklara odaklanan (Karakaya ve Özgür, 2015) ve gereksinimleri doğrultusunda bireyi güçlendiren (Çaynak ve Keser, 2020) yaklaşımlar benimsenmelidir. Bu bağlamda danışmanlık hizmetlerinde gerontologların önemli bir rolünün bulunduğu söylenebilir.

Bu araştırmanın; uygulama alanı, müdahale kapsamı ve özellikleri ve metodoloji açısından çeşitli noktalarda özgün değere sahip olduğu söylenebilir. Araştırmamız, Türkiye’de uygulamalı gerontoloji alanında, Alzheimer hastalarına bakım verenleri desteklemek amacıyla geliştirilen ilk müdahale araştırması olması nedeniyle özgündür. Müdahale kapsamı ve özellikleri açısından özgün yönü, müdahale programının çok bileşenli müdahale olarak yapılandırılmasıdır. Buna göre program, bakım verme süreci hakkında bilgilendirme eğitimleri ve pozitif ruh sağlığını destekleyen uygulamaları içermektedir. Metodolojik açıdan özgün yönü ise, Türkiye’de konuyla ilgili yapılmış nitel ve nicel araştırma deseninin birlikte kullanıldığı randomize kontrollü bir çalışma olmasıdır.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu araştırma YBDP'nin, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlık sonuçlarını iyileştirmede etkili olduğunu göstermektedir. Nitel veriler de bu sonuçları desteklemektedir. Bu türden müdahalelerin bakım verenlerin psikososyal sağlığını ve iyilik hâlini geliştirmede ve iyileştirmede faydalı olduğu söylenebilir. Bu bağlamda YBDP'nin uygulamalı gerontoloji alanına önemli bir katkı sağlayabileceği söylenebilir. Özellikle sağlık ve bakım alanında çalışan gerontologlar için pratik bir müdahale programı olarak kullanılabilir. Ayrıca bu türden müdahaleler kolay uygulanabilir ve ucuz maliyetlidir. Bu anlamda YBDP, merkezi ve yerel yönetimlere, politika yapıcı ve uygulayıcılara, kolay uygulanabilir ve ucuz maliyetli örnek bir müdahale programı olarak sunulabilir.

Oturumların etkin ve verimli ilerleyebilmesi için YBDP'yi uygulayacak olan gerontologların bakım veren yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlık konusunda yeterli bilgiye sahip olması, temel görüşme becerilerine sahip olması ve grupla çalışma deneyiminin olması gerekmektedir. Bu nedenle gerontologlar, YBDP uygulayıcı eğitimini aldıktan sonra müdahale programını uygulayabilirler. YBDP uygulanırken çalışılan grubun özelliklerine göre oturum sürelerinin uzayabileceğine dikkat edilmelidir. Uygulayıcı gerontologlar, oturumlarda gündeme gelebilecek konularla ilgili ön hazırlık yapmalıdır.

Araştırma verileri, Ankara'da Alzheimer hastalarına gündüz bakım hizmeti sağlayan bir merkezdeki hastaların bakım verenleri ile sınırlı olsa da araştırmanın sonucu, Türkiye'deki bakım hizmetleri ve bakım politikalarına yönelik öneriler sunmak üzere genellenebilir. YBDP ve benzeri müdahalelerin merkezi ve yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları ve üniversiteler işbirliğinde bakım verenlere psikososyal destek hizmeti olarak sunulması önemli bir gerekliliktir. Bu bağlamda üniversitelere bağlı yaşlılık çalışmaları merkezleri bünyesinde daha büyük kapsamlı müdahale araştırmaları yapılması ve buna bağlı geliştirilen kanıta dayalı müdahalelerin bakım hizmet modelinin bir parçası olarak bakım verenlere sunulması önerilebilir.

Müdahale programları, bakım verenleri bir süreliğine meşgul etse ve/veya bir süreliğine fayda sağlasa da etkilerinin zamanla azalması muhtemeldir. Bu nedenle müdahale programlarının bir araştırma kapsamında veya bir süreliğine uygulanması

uzun vadeli sonuçlar bağlamında yetersiz kalacaktır. Bu yüzden, bu türden müdahale programlarının, ulusal bakım sistemine entegre edilmesi gerekmektedir. Bir başka deyişle, Alzheimer hastalarına yönelik bakım hizmetlerinin bir parçası olarak bakım verenlere yönelik destek hizmetleri sunulmalıdır. Böylece sürekli ve düzenli olarak sağlanacak uygulamalar, bakım verenlerin sağlıkları açısından daha faydalı olacaktır.

Bu kontrollü çalışmanın sonucunda, konuyla ilgili farklı müdahale içerikleri, ölçüm araçları da kullanılarak ve multidisipliner ekip işbirliğinde daha fazla araştırma yapılması önerilmektedir. Bunun yanında, nicel ölçümlere ek olarak nitel görüşmelerin de araştırma tasarımlarına dâhil edilmesi yoluyla daha derinlemesine bilgi edinileceği söylenebilir. Bir diğer öneri, daha büyük bir örneklem grubuyla araştırmalar yapılması ve araştırmalarda uzun süreli izlem yapılmasıdır. Ayrıca Alzheimer hastalarını da kapsayan, çok disiplinli ve daha uzun süreli müdahale programlarının yapılandırılması önerilebilir. Herhangi bir nedenden dolayı, fiziksel olarak eğitim mekânına erişim engeli olan bakım verenler için müdahale programları çevrimiçi sunulabilir.

Sosyal devlet anlayışı çerçevesinde Alzheimer hastalarının bakım verenlerini desteklemeye yönelik sosyal politikalara ihtiyaç olduğu söylenebilir. Nitekim Türkiye'nin yaşlı bakımıyla ilişkili politikaları aile üzerinden şekillenmektedir. Buna karşılık bakım verme sürecinde aileyi destekleyen politikalar sosyal yardımlarla sınırlıdır. Oysa bakım verenlerin gereksinimleri çeşitli ve çok boyutludur. Günümüzde -tanı almış- Alzheimer hastalarının sayısı oldukça fazladır ve gelecekte de bu sayının artış göstereceği öngörülmektedir. Bu hastalığın yıkıcı doğası bakım verenlerin eğitim, danışmanlık ve destek ihtiyaçlarını gidermeyi öncelikli ve zorunlu kılmaktadır. Dolayısıyla Alzheimer hastalarına yönelik sosyal politikaları, hastaların informal bakım verenlerini de içerecek şekilde yeniden yapılandırmak gerekmektedir. Bu bağlamda Türkiye'de sosyal bakım sigortası gibi uzun vadeli ve işlevsel politikalar üretilmesine ihtiyaç bulunduğu söylenebilir.

KAYNAKLAR

Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International Journal Of Preventive Medicine*, 2012; 3(8): 544.

Acarbaş E, Başıbüyük, HH. İyi bir yaşamın haritası: İyi oluş modelleri üzerine kısa bir inceleme. *Turkish Journal of Healthy Aging Medicine*, 2024;1: 25-32.

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 2014; 311(10): 1052-1060.

Akın A. Öznel iyi olma. A. Akın ve Ü. Akın, (Ed.). *Psikolojide Güncel Yaklaşımlar Pozitif Psikoloji 2. baskı içinde Nobel Akademi Yayıncılık*. Ankara; 2019, s: 1-14.

Akın A. Psikolojik iyi olma. A. Akın ve Ü. Akın, (Ed.). *Psikolojide Güncel Yaklaşımlar Pozitif Psikoloji 2. baskı içinde Nobel Akademi Yayıncılık*. Ankara; 2019, s: 15-72.

Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2004; 19(2): 117-123.

Akpınar B, Küçükgülü Ö, Yener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*. 2011;43(3): 248-254.

Aksoydan E, Aytar A, Blazeveciene A, van Bruchem-Visser RL, Vaskelyte A, Mattace-Raso F, Acar S, Altintas A, Akgun Citak E, Attepe Ozden S, Baskici C, Kav S, Kiziltan, G. Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2019; 83: 66-74.

Altay B, Erkuran H, Avci, İA. Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım veren yükü ve etkileyen faktörler. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2018; 3(2): 1-8.

Altundağ Y. Zor zamanlarda ayakta kalabilme: Psikolojik sağlamlık. S. Bulut,(Ed.). *Pozitif Psikoloji 1. baskı içinde Nobel Yayınları*. Ankara; 2020, s: 289-307.

Aras S, Tek I, Varli M, Yalcin A, Cengiz OK, Atmis V, Atli T. Plasma viscosity: is a biomarker for the differential diagnosis of Alzheimer's disease and vascular dementia?. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 2013; 28(1): 62-68.

Arasan Doğan İ. Alzheimer Hastaları Bakım Veren İyi Oluş Psikoeğitim Programının Bakım Verenlerin Tükenmişlik Sendromu Üzerine Etkisi. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. O Tanrıdağ).

Arıcı N. Psikolojik sağlamlık. A. Akın ve Ü. Akın,(Ed.). Psikolojide Güncel Yaklaşımlar Pozitif Psikoloji 2.baskı içinde Nobel Akademi Yayıncılık. Ankara; 2019, s: 149-158.

Arioğlu S. Alzheimer tip demansta risk faktörleri. 5. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi Kitabı. Antalya; 2003: 102-105.

Ashrafizadeh H, Gheibizadeh M, Rassouli M, Hajibabae F, Rostami S. Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer's patients: a qualitative study. Frontiers in Psychology. 2021;12: 1-10.

Aslan S. Demanslı Hastalara Bakım Verenlere Verilen Eğitimin Bakım Veren Yüküne ve Depresyon Düzeyine Etkisi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2017, Malatya (Danışman: Doç. Dr. R Aylaz).

Atri A. Current and future treatments in Alzheimer's disease. Semin. Neurol. 2019;39 (2): 227-240.

Aydın Ö. Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Bireylerde Hastalık Bakım Veren Yükünün Değerlendirilmesi. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, 2016, Adana (Danışman: Prof. Dr. E Akpınar).

Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. the Lancet. 2011a;377(9770): 1019-1031.

Ballard C, Khan Z, Clack H, Corbett A. Nonpharmacological treatment of Alzheimer disease. The Canadian Journal of Psychiatry. 2011b;56(10): 589-595.

Basu R, Hochhalter AK, Stevens AB. The impact of the REACH II intervention on caregivers' perceived health. *Journal of Applied Gerontology*. 2015;34(5): 590-608.

Bekdemir A, İlhan N. Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients. *The Journal of Nursing Research*. 2019;27(3): 1-9.

Bekhet AK, Avery JS. Resilience from the perspectives of caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2018;32(1): 19-23.

Bertrand RM, Fredman L, Saczynski J. Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*. 2006; 18(4): 534-551.

Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz, H. J. Individualized support for informal caregivers of people with dementia—effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*. 2017;17: 1-13.

Bilgehan T, İnkaya B. Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2021;24(1): 51-58.

Bjørge H, Kvaal K, Ulstein I. The effect of psychosocial support on caregivers' perceived criticism and emotional over-involvement of persons with dementia: An assessor-blinded randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*. 2019; 19: 1-9.

Branscum A. Stress And Coping Model For Family Caregivers Of Older Adults. Iowa State University Human Development and Family Studies, PhD Dissertations, 2010, Ames, Iowa (Major Professor: J Lempers).

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3: 77-101.

Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2009;11(2): 217-228.

Brodaty H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R, PRIME Study Group. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014;22(8): 756-765.

Bulut S, Subaşı M. Pozitif psikolojiye giriş. S. Bulut (Ed.). *Pozitif Psikoloji* 1. baskı içinde Nobel Yayınları. Ankara; 2020, s: 1-16.

Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008;23(10): 1078-1085.

Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé, V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2009;49(1): 74-79.

Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010;50(3): 267-271.

Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*. 2002;42(6): 772-780.

Chen HM, Huang MF, Yeh YC, Huang WH, Chen CS. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*. 2015;15(1): 20-25.

Chen J, Xiao H, Chen Y, Sun H, Chen S, Zheng J. Effect of reminiscence therapy based on positive psychology theory (RTBPPT) on the positive feelings of the spousal caregivers of elderly patients with advanced cancer in China. *European Journal of Cancer Care*. 2020;29(6): 1-10.

Chen MC, Chen KM, Chu TP. Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. 2015;37(6): 767-780.

Chen YY, Chen KM. Caregiving tasks, difficulties and stress for home care of terminal cancer patients. *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*. 2007;2: 143-155.

Cheng ST, Chan WC, Lam LC. Long-term outcomes of the benefit-finding group intervention for Alzheimer family caregivers: A cluster-randomized double-blind controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019; 27(9): 984-994.

Cheng ST, Fung HH, Chan WC, Lam LC. Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: A double-blind cluster-randomized controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016;24(9): 740-750.

Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 2015;62(3): 340-350.

Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, Chou KR. Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2011;26(10): 1089-1098.

Chien WT, Lee IY. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(4): 774-787.

Chiu MJ, Chen TF, Yip PK, Hua MS, Tang LY. Behavioral and psychologic symptoms in different types of dementia. *Journal of the Formosan Medical Association*. 2006;105(7): 556-562.

Clarke V, Braun V. Teaching thematic analysis: Over-coming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*. 2013;26(2): 120-123.

Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2nd. Routledge, New York;1988.

Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2020;35(2): 250-258.

Creswell JW, Plano Clark VL. Designing and conducting mixed methods research 3rd ed. SAGE Publications. USA; 2018.

Creswell JW, Poth CN. Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches. SAGE Publications. USA; 2016.

Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches 2nd ed. CA: Sage. Thousand Oaks; 2003.

Czaja SJ, Loewenstein D, Schulz R, Nair SN, Perdomo D. A videophone psychosocial intervention for dementia caregivers. The American Journal of Geriatric Psychiatry. 2013;21(11): 1071-1081.

Çaynak S, Keser İ. İyileşme odaklı yaklaşım: Tidal model. Journal of Social Research & Behavioral Sciences, (2020);6(12): 246-254.

Çoban M, Esatoğlu AE. Evde Bakım Hizmetlerinin Almanya ve Türkiye Örneğinde Karşılaştırılması: Nitel Bir Araştırma. Sosyolojik Bağlam Dergisi. 2021;2(3): 55-71

Dam AE, de Vugt ME, Klinkenberg IP, Verhey FR, van Boxtel, MP. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise?. Maturitas. 2016;85: 117-130.

del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. PloS One. 2021;16(3): 1-20.

del-Pino-Casado R, Rodriguez Cardoso M, López-Martínez C, & Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. PloS One. 2019;14(5): 1-16.

Demir G. Demanslı Yaşlıya Birincil Bakım Verenlerin Yüklerinin Azaltılmasında Neuman Sistemler Modelinin Etkisi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2012, Kayseri (Danışman: Prof. Dr. N Platin).

Dias R, Santos RL, Sousa MFBD, Nogueira MML, Torres B, Belfort T, Dourado MCN. Resilience of caregivers of people with dementia: A systematic review of biological and psychosocial determinants. Trends in Psychiatry and Psychotherapy. 2015;37: 12-19.

Diener E, Oishi S, Lucas RE. Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*. 2003;54(1): 403-425.

Diener E. Subjective well-being. *Psychological Bulletin*. 1984;95(3): 542-575.

Diener E. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*. 2000;55(1): 34-43.

Dikililer Ü. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Bakım Veren Yüğü ve Ruhsal Belirtiler. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, Ankara (Danışman: Doç. Dr. E Öksüz).

Doğan T. Kısa Psikolojik Sağlıkmlık Ölçeğı'nin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *The Journal of Happiness & Well-Being*. 2015;3(1): 93-102.

Dowling GA, Merrilees J, Mastick J, Chang VY, Hubbard E, Moskowitz JT. Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2014;28(2): 175-181.

Eğilli C. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Veren Yüğü ve Etkileyen Etmenler. İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2016, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. N Sunal).

Erarslan Çapan B. Yaşlı yakınları ve bakıcılarının stresle baş etme stratejileri. A.S. Türküm (Ed.). Yaşlılarda Çatışma ve Stres Yönetimi II içinde Anadolu Üniversitesi Yayını. Eskişehir; 2019, s: 60-85.

Erkuran H. Alzheimerlı Hastaya Bakım Veren Kişilerin Bakım Veren Yüğü'nün Stresle Başetme Durumlarına Etkisi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2015, Samsun (Danışman: Yrd. Doç. Dr. B Altay).

Ertenu EE. An Examination of Family Caregiving Burden in Family Members of Alzheimer's Disease Patients. Bahçeşehir Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. Ö Kararımak).

Esmeray N. Yaşlı Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü, Aldıkları Sosyal Destek ve Stres Durumlarının İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2013, İzmir (Danışman: Prof. Dr. ZÇ Fadıloğlu).

Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of nurse Practitioners*. 2008;20(8): 423-428.

Fauth E, Hess K, Piercy K, Norton M, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J. Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & mental health*. 2012;16(6): 699-711.

Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, DeLongis A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986;50(3): 571-579.

Folkman S, Lazarus RS. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*. 1980;21: 219-239.

Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Alemán C. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010;50(3): 254-259.

Ge L, Mordiffi SZ. Factors associated with higher caregiver burden among family caregivers of elderly cancer patients: A systematic review. *Cancer Nursing*. 2017;40(6): 471-478.

Ghaffari F, Rostami M, Fotokian Z, Hajiahmadi M. Effectiveness of resilience education in the mental health of family caregivers of elderly patients with alzheimer's disease. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 2019;13(3): 1-6.

Giannakaki MS. Using mixed-methods to examine teachers' attitudes to educational change: The case of the skills for life strategy for improving adult literacy and numeracy skills in England. *Educational Research and Evaluation*. 2005;11(4): 323-348.

Gibbs A. Focus groups. *Social Research Update*. 1997;19(8): 1-8.

Gilsenan J, Gorman C, Shevlin M. Explaining caregiver burden in a large sample of UK dementia caregivers: The role of contextual factors, behavioural problems, psychological resilience, and anticipatory grief. *Aging & Mental Health*. 2022;27: 1-8.

Grabher BJ. Effects of Alzheimer disease on patients and their family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*. 2018;46(4): 335-340.

Grant C, Osanloo A. Understanding, selecting, and integrating a theoretical framework in dissertation research: Creating the blueprint for your “house”. *Administrative Issues Journal*. 2014;4(2): 12-26.

Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell’Agnello G, Dodel R, Jones RW, Reed CC, Vellas B, Wimo A, Argimon JM, Argimon JM. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer’s disease using self-report and supervision hours. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*. 2014;18(7): 677-684.

Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Evans DA. Annual incidence of Alzheimer disease in the United States projected to the years 2000 through 2050. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001;15(4): 169-173.

Hefferon K, Boniwell I. *Positive Psychology Theory, Research and Applications* Çeviren: Doğan T. ve Topuz C. *Pozitif Psikoloji Kuram, Araştırma ve Uygulamalar* 1. Basım, Nobel Yayınları, Ankara; 2018, s:1-232

Hill R. *Families under Stress*. CT: Greenwood Press. Westport; 1949.

Hosseinpour AR, Bergen N, Kostanjsek N, Kowal P, Officer A, Chatterji S. Socio-demographic patterns of disability among older adult populations of low-income and middle-income countries: Results from World Health Survey. *International Journal of Public Health*: 2016;61: 337-345.

Hou RJ, Wong SYS, Yip BHK, Hung AT, Lo HHM, Chan PH, Lo CSL, Kwok TCY, Tang WK, Mak WWS, Mercer SW, Ma SH. The effects of mindfulness-based stress

reduction program on the mental health of family caregivers: A randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2014;83(1): 45-53.

Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, Chen HM, Yeh YC, Chen CS. Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2015;30(7): 694-698.

Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2014;10: 1407-1413.

Ivtzan I, Lomas T, Hefferon K, Worth P. Second Wave Positive Psychology Çeviri Ed: Ekşi H. İkinci Dalga Pozitif Psikoloji. 1. basım, Kaknüs Yayınları, İstanbul; 2020, s: 7-270.

İnci F, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2008;11(4): 85-95.

İnci F. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2006, Denizli (Danışman: Yrd. Doç. Dr. M Erdem).

Johannessen A, Bruvik FK, Hauge S. Family carers' experiences of attending a multicomponent psychosocial intervention program for carers and persons with dementia. *Journal Of Multidisciplinary Healthcare*. 2015;8: 91-99.

Kalınkara V, Kalaycı I. Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım veren yükü ve tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2017;10(2): 19-39.

Kamkhagi D, Costa ACO, Kusminsky S, Supino D, Diniz BS, Gattaz WF, Forlenza OV. Benefits of psychodynamic group therapy on depression, burden and quality of life of family caregivers to Alzheimer's disease patients. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*. 2015;42: 157-160.

Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, Choi SH, Kim S, Kim S, Kim DK. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investigation*. 2014; 11(2): 152-159.

Karakaya D, Özgür G. Çocuk-ergen ruh sağlığı ve psikiyatri hemşireliğinde çözüm odaklı yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Psychiatric Nursing-Special Topics*. 2015;1(2): 52-57.

Karlıkaya G, Yukse G, Varlibas F, Tireli H. Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *The Internet Journal of Neurology*. 2005;4(2): 12-26.

Keser ENN. Alzheimer hastalarına ve bakım verenlere yönelik sosyal politikalar: Türkiye-Almanya karşılaştırması. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Dergisi*. 2019;20(45): 93-118.

Kesioğlu P, Bilgiç N, Pıçakçıefe M, Uçku R. İzmir Çamdibi-1 Nolu Sağlık Ocağı Bölgesi yaşlılarında yetersizlik ve kronik hastalık prevalansı. *Geriatrici*. 2003;6(1): 27-30.

Kılıç S. Cronbach'ın alfa güvenirlik katsayısı. *Journal of Mood Disorders*. 2016;6(1): 47-48.

Kırışık H, Korkmaz Yaylagül N. Yaşlı bakımında kadın emeği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2020;38: 17-41.

Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 2012;68(4): 846-855.

Korczyn AD, VakhapovaV, Grinberg LT. Vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*. 2012;322(1-2): 2-10.

Korkmaz Yaylagül N, Akış AG, Barlın H. Alzheimer hastalığında informal bakım süreci ve kurumsal desteğin önemi: bakım verenlerin mavi ev deneyimi. *İstanbul Üniversitesi Sosyoloji Dergisi*. 2021;41(2): 261-287.

Korkmaz Yaylagül N, Akış AG, Çoban M, İmancıoğlu H, Özgün Başbüyük G, Yıldız N, Aslan M, Kırışık H. Dementia knowledge in older and young adults: A cross-sectional study. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*. 2024;9(1): 137-46.

Küçükgüçlü Ö, Söylemez BA, Yener G, Işık AT. The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatric Nursing*. 2018;39(2): 151-156.

Kümbetoğlu B. *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. 5. baskı. Bağlam Yayıncılık. Ankara; 2017, s:7-230.

Kwok T, Au A, Wong B, Ip I, Mak V, Ho F. Effectiveness of online cognitive behavioral therapy on family caregivers of people with dementia. *Clinical Interventions in Aging*. 2014;9: 631-636.

Kwon MH, Kim SK. Effects of client-centered occupational therapy on behavioral psychological symptoms, social interaction, occupational performance, quality of life, and caregiver burden among the individuals with dementia. *Occupational Therapy In Health Care*. 2023;37(2): 266-281.

Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;18(2): 154-162.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company. New York; 1984.

Lethin C, Renom-Guiteras A, Zwakhalen S, Soto-Martin M, Saks K, Zabalegui A, Challis DJ, Nilsson C, Karlsson, S. Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*. 2017;21(11): 1138-1146.

Li IF, Tasi LY, Change TY. Family caregiver burden and its correlates in hospitalized terminal cancer patients. *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*. 2008;13: 394-410.

Li Y, Hu L, Shen Y, Xue H, Hou P, Liu Y. Health literacy, social support, and care ability for caregivers of dementia patients: structural equation modeling. *Geriatric Nursing*. 2020;41(5): 600-607.

Liu Z, Sun W, Chen H, Zhuang J, Wu B, Xu H, Li P, Chen X, Li j, Yin Y. Caregiver burden and its associated factors among family caregivers of persons with dementia in Shanghai, China: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2022;12(5): 1-11.

Lloyd J, Muers J, Patterson TG, Marczak M. Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*. 2019;42(1): 47-59.

Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*. 2016;15(6): 1534-1561.

Lopez Hartmann M, De Almeida Mello J, Anthierens S, Declercq A, Van Durme T, Cès S, Verhoeven V, Wens J, Macq J, Remmen, R. Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age and Ageing*. 2019;48(5): 658-664.

Lök N, Bademli K. Pilot testing of the “First You Should Get Stronger” program among caregivers of older adults with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2017;68: 84-89.

Lucas RE, Gohm CL. Age and sex differences in subjective well-being across cultures. E Diener and EM Suh (Eds.). In *Culture and Subjective Well-Being*. A Bradford Book, The MIT Press. England; 2000; p: 291- 317.

Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*. 2000;71(3): 543-562.

MacDougall MC. Signature Strengths: A Positive Psychology Intervention with Informal Caregivers. University of Missouri-Saint Louis, PhD Dissertations, 2017, USA (Major Proffessor: A Steffen, PhD).

Mamom J, Daovisan H. Listening to caregivers’ voices: the informal family caregiver burden of caring for chronically ill bedridden elderly patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(1): 1-15.

Maresova P, Javanmardi E, Barakovic S, Barakovic Husic J, Tomsone S, Krejcar O, Kuca K. Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age—a scoping review. *BMC Public Health*. 2019;19(1): 1-17.

Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J, EDUCA group. Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia: the EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2014;28(1): 79-87.

Martindale-Adams J, Nichols LO, Burns R, Graney MJ, Zuber J. A trial of dementia caregiver telephone support. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*. 2013;45: 30-49.

Masten AS. *Ordinary magic: Resilience in development*. Guilford Publications. New York; 2015.

Mehta KK, Leng TL. Experiences of formal and informal caregivers of older persons in Singapore. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2017;32(3): 373-385.

Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. Concepts of burden in giving care to older relatives: A study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *Journal of Cross-Culture Gerontology*. 2008;23: 265-282.

Mendiola-Precoma J, Berumen LC, Padilla K, Garcia-Alcocer G. Therapies for prevention and treatment of Alzheimer's disease. *BioMed Research International*. 2016;Article ID 2589276:1-17.

Mert DG. Demans ve Alzheimer hastalığı. HS. Dökmetaş (Ed.). *Güncel Pratik Tıp El Kitabı* 1. baskı içinde Nobel Tıp Kitabevleri. Ankara; 2013, s: 98-112.

Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2018;40: 258-268.

Nagaratnam K, Nagaratnam N. Long-term care, nursing homes and support services. N. Nagaratnam, K. Nagaratnam, G Cheuk (Eds.). In *Advanced Age Geriatric Care*. Springer, Cham. New York; 2019. p: 39-43.

Onat Kaya H, Çelik Y. Hasta bakım veren yükü: Alzheimer hastalarına bakım verenler arasında bir çalışma. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*. 2018;21(4): 625-640.

Ong AD, Bergeman CS, Bisconti TL, Wallace KA. Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2006;91(4): 730-749.

Ong HL, Vaingankar JA, Abidin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, Chong SA, Goveas RR, Chiam PC, Subramaniam M. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1): 1-9.

Ören N. Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Veren Yükü Ve Tükenmişlik Durumları Arasındaki İlişki. *Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, 2016, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. S Özdemir).

Öztürk GB, Karan, MA. Alzheimer hastalığının fizyopatolojisi. *Klinik Gelişim*. 2009;22(3): 36-45.

Pahlavanzadeh S, Heidari FG, Maghsudi J, Ghazavi Z, Samandari S. The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2010;15(3): 102-108.

Palacio GC, Krikorian A, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Resilience in caregivers: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020;37(8): 648-658.

Pattanayak RD, Jena R, Tripathi M, Khandelwal SK. Assessment of burden in caregivers of Alzheimer's disease from India. *Asian Journal of Psychiatry*. 2010;3(3): 112-116.

Paúl C, Teixeira L, Duarte N, Pires CL, Ribeiro O. Effects of a community intervention program for dementia on mental health: the importance of secondary caregivers in

promoting positive aspects and reducing strain. *Community Mental Health Journal*. 2019;55(2): 296-303.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30(5): 583-594.

Pearlin LI. Social structure and processes of social support. S Cohen and SL Syme (Eds.). In *Social Support And Health* Academic Press. New York; 1985i p: 43-60

Petriwskyj A, Parker D, O'Dwyer S, Moyle W, Nucifora N. Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: A comprehensive systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*. 2016;14(6): 238-273.

Pihet S, Kipfer S. Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BMC Geriatrics*. 2018;18: 1-13.

Plöthner M, Schmidt K, de Jong L, Zeidler J, Damm K.. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatrics*. 2019;19(1): 1-22.

Powell RA, Single HM. Focus groups. *International Journal For Quality in Health Care*. 1996;8(5): 499-504.

Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2019;33(2): 336-341.

Quadir SE, Birinci M, Nalçakar G, Daşcı NM, Yavuz Ş. alzheimer hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin ve yaşadıkları zorlukların değerlendirilmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2019;12(1): 42-51.

Quinn C, Toms G. Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A systematic review. *The Gerontologist*. 2019;59(5): 584-596.

Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*. 2015;358(1-2): 77-81.

Rosino M. ABC-X model of family stress and coping. The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies, USA; 2016, p: 1-6.

Ruisoto P, Contador I, Fernández-Calvo B, Serra L, Jenaro C, Flores N, Ramos F, Rivera-Navarro J. Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2020;86: 1-6.

Ryff CD. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. Journal of Personality and Social Psychology. 1989;57(6): 1069-1081.

Santonja-Ayuso L, Corchón-Arreche S, Portillo MC. Interventions to Foster Resilience in Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease: A Scoping Review. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2024;21(4): 2-16.

Schorch M, Wan L, Randall DW, Wulf V. Designing for those who are overlooked: Insider perspectives on care practices and cooperative work of elderly informal caregivers. In Proceedings of the 19th ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work & Social Computing. 2016; p. 787-799.

Schumann C, Alexopoulos P, Perneczky R. Determinants of self-and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2019;34(10): 1378-1385.

Scott CB. Alzheimer's disease caregiver burden: does resilience matter?. Journal of Human Behavior in the Social Environment. 2013;23(8): 879-892.

Seligman ME, Steen TA, Park N, Peterson C. Positive psychology progress: empirical validation of interventions. American Psychologist. 2005;60(5): 410-421.

Seligman ME. Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being. Nicholas Brealey Publishing. England; 2011.

Sevim HN. Odak grup görüşmeleri. Sosyoloji Notlar 3 Aylık Yaygın Sosyoloji Dergisi. 2008; 80-85.

Sevim S. Yaşlı yakınlarının ve bakıcılarının iyi oluşları ve iyi oluşlarını geliştirici faktörler. A.S. Türküm (Ed.). Yaşlılarda Çatışma ve Stres Yönetimi II içinde Anadolu Üniversitesi Yayını. Eskişehir; 2019, s: 88-111.

Signe A, Elmståhl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008;22(1): 98-109.

Silva MVF, Loures CDMG, Alves LCV, de Souza, LC, Borges KBG, Carvalho, MDG. Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. *Journal of Biomedical Science*. 2019;26: 1-11.

Sotoudeh R, Pahlavanzadeh S, Alavi M. The effect of a family-based training program on the care burden of family caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing And Midwifery Research*. 2019;24(2): 144-150.

Sökmen ÜN. Bakım Verenlere Uygulanan Yapılandırılmış Sosyal Destek Programının Bakım Verme Yüğü Ve Sosyal Destek Algısına Etkisi. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2022, Aydın (Danışman: Prof. Dr. G Dişçigil).

Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*. 2005;26(3): 154-161.

Strandenæs MG, Lund A, Rokstad AMM. Experiences of attending day care services designed for people with dementia—a qualitative study with individual interviews. *Aging & Mental Health*. 2018;22(6): 764-772.

Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: The same coin or related currency?. *The Gerontologist*. 1996;36(5): 686-693.

Sun Y, Ji M, Leng M, Li X, Zhang X, Wang Z. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*. 2022;129: 1-13.

Sütlü S, Yılmaz M, Mandıracıoğlu A. Identifying the caregiver burden for the elderly population aged ≥ 85 years in a province. *Ege Tıp Dergisi*. 2020;59(4): 302-309.

Takai Y, Yamamoto-Mitani N, Okamoto Y, Fukahori H, Ko A, Tanaka M. Family caregiver strategies to encourage older relatives with dementia to use social services. *Journal of Advanced Nursing*. 2013;69(12): 2675-2685.

Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the Caregiver. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(1): 50-57.

Taneli B. Geropsikiyatri. İ. Tufan ve M. Durak (Ed.). *Gerontoloji 1. baskı içinde Nobel Akademik Yayıncılık*. Ankara; 2017, s: 197-241.

Tawfik NM, Sabry NA, Darwish H, Mowafy M, Soliman SS. Psychoeducational program for the family member caregivers of people with dementia to reduce perceived burden and increase patient's quality of life: A randomized controlled trial. *Journal of Primary Care & Community Health*. 2021;12: 1-7.

Tay R, Tan JY, Hum AY. Factors associated with family caregiver burden of home-dwelling patients with advanced dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2022;23(7): 1248-1256.

Tchkonia T, Kirkland JL. Aging, cell senescence, and chronic disease: emerging therapeutic strategies. *Jama*. 2018;320(13). 1319-1320.

Telef BB. Psikolojik iyi oluş ölçeği: Türkçeye uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2013;28(28-3): 374-384.

Terracciano A, Artese A, Yeh J, Edgerton L, Granville L, Aschwanden D, Luchetti M, Glueckauf RL, Stephan Y, Sutin AR, Katz P. Effectiveness of powerful tools for caregivers on caregiver burden and on care recipient behavioral and psychological symptoms of dementia: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(8): 1121-1127.

Toker Tekin G. Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Veren Yüğü ile Yalnızlık Düzeyleri Arasındaki İlişki. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, 2018, Mersin (Danışman: Prof. Dr. S Yurtsever).

Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2004;18(2): 99-109.

Tremont G, Davis JD, Papandonatos GD, Ott BR, Fortinsky RH, Gozalo P, Yue MS, Bryant K, Grover C, Bishop DS. Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's & Dementia*. 2015;11(5): 541-548.

Tufan İ. Bakıma Muhtaç Türkiye'de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı. Koç Üniversitesi Yayınları. İstanbul; 2016.

Tufan İ. Birinci Türkiye Yaşlılık Raporu. GeroYay. Antalya; 2007, s: 62.

Tufan İ. Gerontolojiye Hazırlık. Nobel Akademik Yayıncılık. Ankara; 2020.

Tufan İ. Türkiye’de Demografik Dönüşüm, Yarattığı Riskler Ve Sorunlar, Alınması Gereken Önlemler ve Gelecekle İlgili Hedefler. Grafik-Ofset. İstanbul; 2016.

TÜİK Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle yaşlılar, 2021. Ankara 2022.

TÜİK Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle yaşlılar, 2023. Ankara 2024.

Uslu A. Alzheimer Tipi Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Öz Etkililik-Yeterlilik Düzeyleri ile Yaşam Kaliteleri ve Bakım Yükleri Arasındaki İlişki. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, Ankara (Danışman: Doç. Dr. Ü Polat)

Uyar F. Demans Bakım Ve Destek Programı’nın Bakım Verici Yüküne, Hasta ve Bakım Vericinin Nöropsikiyatrik Semptomları ve Yaşam Kalitesine Etkisinin İncelenmesi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017, Manisa (Danışman: Doç. Dr. D Özmen)

Uzunsakal E, Yıldız D. Alan araştırmalarında güvenilirlik testlerinin karşılaştırılması ve tarımsal veriler üzerine bir uygulama. *Uygulamalı Sosyal Bilimler Dergisi*. 2018;2(1): 14-28.

van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moulaert VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: A prospective cohort study. *Clinical Rehabilitation*. 2017;31(9): 1267-1275.

Wang LC, Chen WY, Chang SC, Wong JO, Hong RJ, Wang RH. Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients. *The Journal of Nursing*. 2011;58(6): 53-63.

Watanabe O, Chompikul J, Kawamori M, Pimpisan N, Visanuyothin S. Predictors of Family Caregiver Burden in Caring for Older People in the Urban District of Nakhon Ratchasima Province, Thailand. *Journal of International Health*. 2019;34(4): 217-228.

Wennberg A, Dye C, Streetman-Loy B, Pham H. Alzheimer's patient familial caregivers: A review of burden and interventions. *Health & Social Work*. 2015;40(4): 162-169.

Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia—a systematic literature review. *BMC Geriatrics*. 2021;21: 1-17.

Williams F, Moghaddam N, Ramsden S, De Boos D. Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging & Mental Health*. 2019;23(12): 1629-1642.

Xu L, Liu Y, He H, Fields NL, Ivey DL, Kan C. Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with dementia: The moderating roles of social support. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2021;94: 1-10.

Yaman M, Ceviz I. Yaşlılık döneminde en sık görülen nörolojik hastalıklar. M Altındış (Ed.). *Yaşlılarda Güncel Sağlık Sorunları ve Bakımı* 1. baskı içinde İstanbul Tıp Kitabevi. İstanbul; 2013, s: 97-113.

Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* 10. baskı Ankara. Seçkin Yayıncılık; 2016.

Yorulmaz E. Demans Tanısı Olan Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerine Yönelik Bilişsel Davranışçı Terapi Temelli Bir Müdahalenin Geliştirilmesi ve Etkilerinin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, 2021, İzmir (Danışman: Prof. Dr. G Dirik).

Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3): 260–266.

Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview. Gerontology Center, The Pennsylvania State University. 1990.

Zarit SH. Caregiver's burden. S. Andrieu and JP Aquino (Eds.). In *Family and Professional Carers: Findings Lead to Action*. Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer, Paris; 2002, p: 20–24.

Zhong Y, Wang J, Nicholas S. Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: The mediating role of caregiver burden. *BMC Geriatrics*. 2020;20(1): 1-10.

Zucchella C, Sinforiani E, Tamburin S, Federico A, Mantovani E, Bernini S, Casale R, Bartolo M. The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in Neurology*. 2018;9: 1-22.

EKLER

EK-1. Ölçeklerin Kullanım İzinleri

Fİ

FADİME HATİCE İNCİ <

Kime: Siz

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ...

İndirildi

Tam Metin.pdf

İndirildi

2 ek (222 KB) ☁ Tümünü OneDrive'a kaydet ⬇ Tümünü indir

Sayın Kırışık,

Geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanıma isteginiz bizi çok memnun etti. Teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz, kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

iyi çalışmalar, saygılar

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

TD

Tayfun Dogan <

Kime: Siz

3.07.2023 Pzt 17:06

Merhaba,
Ölçeği web sitemden indirerek kullanabilirsiniz.
İyi çalışmalar dilerim.

Tayfun Doğan

03.07.2023, 16:28, "hande kırışık" <

Değerli hocam merhaba,
Ben Hande Kırışık. Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji ABD doktora öğrencisiyim. "Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına Informal Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi" başlıklı doktora tezim kapsamında uyarlama, geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yapmış olduğumuz Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğini kullanmak için izninizi isterim.
Şimdiden teşekkür eder iyi çalışmalar dilerim.
Saygılarımla.

Öğr. Gör. Hande KIRIŞIK

EK-1. (devam) Ölçeklerin Kullanım İzinleri

BT

Bulent Baki Telef <

Kime: Siz

3.07.2023 Pzt 20:12

Psikolojik İyi Oluş Ölçeği, Geç...
44 KB

Psikolojik iyi oluş ölçeği Türk...
843 KB

2 ek (888 KB) Tümüünü OneDrive'a kaydet Tümüünü indir

Merhabalar,

Ekte ölçeği, geçerlik ve güvenirliğini gönderiyorum. Araştırmanızda kullanabilirsiniz. İyi çalışmalar.

3 Tem 2023 Pzt 16:25 tarihinde hande kırışık <1> şunu yazdı:

Değerli hocam merhaba,
Ben Hande Kırışık. Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji ABD doktora öğrencisiyim. "Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yüktü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi" başlıklı doktora tezimi kapsamında uyarlama, geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yapmış olduğunuz Psikolojik İyi Oluş Ölçeğini kullanmak için izninizi isterim. Şimdiden teşekkür eder iyi çalışmalar dilerim.
Saygılarımla.

EK-2. Hasta ve Bakım Vereni Tanıma Formu

A. Alzheimer Hastası Bireyi Tanıtıcı Bilgiler Formu

1. Cinsiyeti: (a)Kadın (b)Erkek (c) Diğer
2. Yaşı:.....
3. Öğrenim durumu: (a) okur-yazar değil (b) okur-yazar (c) ilkokul mezunu (d) ortaokul mezunu (e) lise mezunu (f) üniversite mezunu (g) lisansüstü eğitim mezunu
4. Medeni durumu? (a) Evli (b) Bekâr
5. Çocuğu var mı? (a) Yok (b) Var-Kaç tane?.....
6. Aylık geliri:.....
7. Mesleği:.....
8. Boy:.....m
9. Kilo:.....kg
10. Sosyal güvence: (a) SSK (b) Bağ-Kur (c) Emekli Sandığı (d) Yok (e) Diğer.....
11. Ne zaman Alzhemier tanısı aldı? :.....
12. Alzheimer evresi:.....
13. Ek bir kronik hastalığı var mı? (a) Yok (b) Var -Varsa neler?

B. Bakım Veren Bireyi Tanıtıcı Bilgiler Formu

1. Cinsiyeti: (a)Kadın (b)Erkek (c) Diğer
2. Yaşı:.....
3. Öğrenim durumu: (a) okur-yazar değil (b) okur-yazar (c) ilkokul mezunu (d) ortaokul mezunu (e) lise mezunu (f) üniversite mezunu (g) lisansüstü eğitim mezunu
4. Medeni durumu? (a) Evli (b) Bekâr (c) Dul (d) Boşanmış
5. Çocuğu var mı? (a) Yok (b) Var- Kaç tane?.....
6. Herhangi bir işte çalışıyor musunuz? (a) Evet (.....) (b) Hayır
7. Yakınınızın hastalığından dolayı işinizi bırakma durumu oldu mu? (a) Evet (b) Hayır
8. Mesleğiniz?.....
9. Aylık geliri:.....
10. Gelir durumunu nasıl değerlendirirsiniz? (a)Gelir giderden az (b) Gelir gidere eşit (c) Gelir giderden fazla

EK-2. (devam) Hasta ve Bakım Vereni Tanıma Formu

12. Nerede ikamet ediyorsunuz?.....
13. Sosyal güvence: (a) SSK (b) Bağ-Kur (c) Emekli Sandığı (d) Yok (e) Diğer.....
14. Bakım verdiğiniz kişi yakınınız mı? (a) Evet, yakınıyım (b) Hayır, bakıcısıyım (Hayır ise 17. soruya geçiniz)
15. (Evet ise) Yakınlık dereceniz nedir? (a) Eş (b) Çocuk (c) Çocuğun eşi (d) Kardeş (e) Anne-baba (f) Torun (g) Diğer akrabalar
16. (Evet ise) Evde bakım aylığı alıyor musunuz? (a) Evet (b) Hayır
17. Hastanıza bakım vermek için diğer kurumlardan (valilik, belediye, sosyal hizmetler gibi) yardım alıyor musunuz? (a) Evet (b) Hayır (Hayır ise 21. soruya geçiniz)
18. (Evet ise) hangi kurumdan yardım alıyorsunuz?.....
19. (Evet ise) ne tür bir yardım alıyorsunuz?.....
20. Kurumsal evde bakım hizmeti alma durumu? (a) Evet (.....) (b) Hayır
21. Hastanıza bakım verirken size yardımcı olan başka birileri (aile, akraba, arkadaş, komşu gibi) var mı? (a) Evet (b) Hayır (Hayır ise 23. soruya geçiniz)
22. (Evet ise) kimler size yardım ediyor?
23. Hastanıza bakım verme durumunuz nasıl gelişti? (a) Bakım vermeyi kendisi bilinçli olarak seçti/istedi (b) Bakım vermek zorunda kaldı (c) Başka bakım verecek kimsesi yoktu
24. Hastanın bakımından primer/birincil sorumlu siz misiniz? (a) Evet (b) Hayır
25. Ne zamandan beri bakım veriyorsunuz?.....
26. Bir günde hasta ile birlikte olma süreniz ne kadardır? (yemek yedirmek, banyo yaptırmak, gezdirmek, giydirmek, altını temizlemek gibi).
27. Hasta ile aynı evde yaşama durumu? (a) Evet (b) Hayır
28. Bildiğiniz hastalığınız var mı?(kronik, fiziksel, duyuşal, zihinsel, psikiyatrik vb.) (a) Yok (b) Var- Varsa neler?.....
29. Herhangi bir ruhsal destek hizmeti alıyor musunuz? (a) Evet (.....) (b) Hayır
30. Hastanıza bakmaya başlamadan önce kendisi ile ilişkinizi/dostluğunuzu nasıl değerlendirirsiniz? (a) Çok iyi (b) iyi (c) Orta (d) Kötü (e) Çok kötü
31. Ailenizle aranızdaki ilişkiyi/iletişimi, paylaşımlarınızı nasıl değerlendirirsiniz? (a) Çok iyi (b) iyi (c) Orta (d) Kötü (e) Çok kötü

EK-3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

EK-3. (devam) Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiđiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanađı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceđinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduđunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceđiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK-4. Psikolojik İyi Oluş Ölçeği

Aşağıda katılıp ya da katılamayacağınız 8 ifade vardır. 1–7 arasındaki derecelendirmeyi kullanarak, her bir madde için uygun olan cevabınızı belirtiniz.

	1	2	3	4	5	6	7
	Kesinlikle		Biraz		Biraz		Kesinlikle
	katılmıyoru	Katılmıyoru	katılmıyoru	Kararsız	katılıyor	Katılıyor	katılıyor
	m	m	m	m	m	m	m
1	Amaçlı ve anlamlı bir yaşam sürdürüyorum						
2	Sosyal ilişkilerim destekleyici ve tatmin edicidir						
3	Günlük aktivitelere bağlı ve ilgiliyim						
4	Başkalarının mutlu ve iyi olmasına aktif olarak katkıda bulunurum						
5	Benim için önemli olan etkinliklerde yetenekli ve yeterliyim						
6	Ben iyi bir insanım ve iyi bir hayat yaşıyorum						
7	Geleceğim hakkında iyimserim						
8	İnsanlar bana saygı duyar						

EK-5. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği

	Hiç uygun değil	Uygun değil	Biraz uygun	Uygun	Tamamen uygun
1. Sıkıntılı zamanlardan sonra kendimi çabucak toparlayabilirim.	1	2	3	4	5
2. Stresli olayların üstesinden gelmekte güçlük çekerim.*	1	2	3	4	5
3. Stresli durumlardan sonra kendime gelmem uzun zaman almaz.	1	2	3	4	5
4. Kötü bir şeyler olduğunda bunu atlatmak benim için zordur.*	1	2	3	4	5
5. Zor zamanları çok az sıkıntıyla atlattırım.	1	2	3	4	5
6. Hayatımdaki olumsuzlukların etkisinden kurtulmam uzun zaman alır.*	1	2	3	4	5

* Bu maddeler tersten kodlanmaktadır

EK-6. Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı¹ (YBDP)

Oturum	Amaç	Müdahale akışı ve kapsamı	Materyal ve ödev
1	Bakım verenin Alzheimer hastası (AH) nın bakımı ile ilgili bilgi ve becerilerinin gelişmesi	- Katılımcılarla tanışılır. - Müdahale grubu katılımcılarından bilgi paylaşımı yapılması için Whatsapp grubunun kurulması izni istenir. - Grup kuralları belirlenir. Grup işleyiş süreci ve kazanım ağacı uygulaması² anlatılır. - Bakım verenin bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi-I eğitimin uygulanır. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Hastalık hakkında bilgilendirilir. - Hastalığın tedavisi ile ilgili bilgilendirilir. - Hastanın bakımı hakkında bilgilendirilir. - Problemleri davranışlar tanımlanır ve yönetimi ile ilgili bilgilendirilir. - Hasta yakınları bilgilendirme kılavuzu/el kitabı dağıtılır. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Hasta yakınları bilgilendirme kılavuzu/el kitabı - Ödev: Bir sonraki haftaya kadar hastaların bakım/televizyon ve problemleri davranışlarına ilişkin soru hazırlayıp gelmeleri istenir. Bir sonraki oturumun başında değerlendirme aşamasında bu soruları grup içinde sormaları ve yanıtlamalarına fırsat verilir.

¹ Bu program “Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yüğü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi” başlıklı doktora tezi kapsamında Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji ABD doktora öğrencisi Hande KIRIŞIK ve danışmanı Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL tarafından yapılandırılmıştır. Program toplam 8 oturumdan oluşmaktadır. 1., 2., 3. ve 4. oturum bakım vereni Alzheimer Hastalığı, bakımı ve bakım süreci hakkında bilgilendiren eğitimlerden oluşmaktadır. 5., 6. ve 7. oturum bakım verenin ruh sağlığını güçlendirmeyi hedefleyen bilgileri ve uygulamaları içermektedir. 8. oturum genel değerlendirmeden oluşmaktadır. Müdahale, haftada bir kez ve 1-1.5 saatlik oturumlar biçiminde planlanmıştır.

² Uygulamanın yapıldığı salona ilk oturumda bir kazanım ağacı asılır. Ağacın sadece gövdesi ve dalları vardır. Her hafta konusunun içeriğine uygun olarak araştırmacı tarafından önceden hazırlanan objeler (yaprak, çiçek, meyve vb.) gruba dağıtılır ve üzerine o günden aklında kalan bir şeyi/kazanımını yazması istenir. Her katılımcı, ağacın istediği yerine meyveyi/yaprak/çiçeği yapıştırır. 8 oturumun sonunda tüm katılımcıların birlikte oluşturduğu renkli bir kazanım ağacı oluşur. Grup öncesi ya da sonrası bireyler ağaca bakıp okuyarak eğitimin kalıcılığı artırılır.

EK-6. (devam) Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı¹ (YBDP)

Oturum	Amaç	Müdahale akışı ve kapsamı	Materyal ve ödev
2	Bakım verenin AH'nın bakımı ile ilgili bilgi ve becerilerinin gelişmesi	- Önceki oturum değerlendirilir. - Bakım verenin bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi-II eğitimi uygulanır. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - AH bireylerin iletişimde zorluk çekme nedenleri açıklanır. - AH bireyle iletişim kurarken dikkat edilmesi gereken hususlar açıklanır. - Bakım verenlerden hastayla iletişim kurarken öğrenilen bilgileri uygulamaya başlamaları istenir. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Hasta yakınları bilgilendirme kılavuzu/el kitabı - Ödev: Bir hafta boyunca hasta ile iletişimde yaşadıkları güçlükleri/kurmuş oldukları iletişim şeklini ve olayı not almaları ve bir sonraki oturuma getirmeleri istenir. Bir sonraki oturumda önceki oturumu değerlendirme aşamasında ele alınır.
3	Bakım verenin AH'nın bakımı ile ilgili bilgi ve becerilerinin gelişmesi	- Önceki oturum değerlendirilir. - Bakım verenin bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi-III eğitimi uygulanır. -Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Hasta ve bakım vereni için sağlıklı ve keyifli serbest zaman aktiviteleri örnekleri hakkında bilgilendirme yapılır. - Bakım verenin kendi sağlığını korumaya ve geliştirmeye yönelik bilgilendirme yapılır. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Hasta yakınları bilgilendirme kılavuzu/el kitabı - Ödev: Yapmaktan keyif alınan bir aktivite belirlemeleri ve hafta boyunca serbest zamanları planlayıp uygulamaları istenir.
4	Bakım verenin AH'nın bakımı ile ilgili bilgi ve becerilerinin gelişmesi	- Önceki oturum değerlendirilir. - Bakım verenin bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi-IV eğitimi uygulanır. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Ev güvenliği ve temel ergonomik düzenlemeler hakkında bilgilendirme yapılır. - AH ile ilgili yasal konular, sağlık ve bakım hizmetleri, destek hizmetleri hakkında bilgilendirme yapılır. - Kurumsal sağlık, bakım ve destek hizmetleri hakkında bilgilendirme yapılır. - Türkiye Alzheimer Derneği hakkında bilgilendirme yapılır. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Hasta yakınları bilgilendirme kılavuzu/el kitabı - Genel değerlendirme formu - Ödev: Bakım verenin bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi eğitimlerinin genel değerlendirmesini yapmak için "genel değerlendirme formu" dağıtılır ve ödev olarak bu formu doldurmaları istenir.

EK-6. (devam) Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı¹ (YBDP)

Oturum	Amaç	Müdahale akışı ve kapsamı	Materyal ve ödev
5	Bakım verenlerin bakımla ilgili yaşadığı zorlukların ve baş etme yöntemlerinin tanımlanması	- Önceki oturum değerlendirilir. - Bakım verenlerin bakımla ilgili yaşadığı zorluklar ve baş etme yöntemleri hakkında konuşulur. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Bakım verirken yaşanan zorluklar tanımlanır. - Bu kapsamda “Bakım verirken hangi konularda ya da durumlarda zorluk yaşıyorsunuz?” sorusu sorulur. Katılımcılardan yaşadıkları zorlukları tanımlamaları beklenir. - Bakım verirken yaşadığınız zorluklarla nasıl baş edersiniz?” sorusu sorulur. Katılımcıların yaşadıkları zorluklarla nasıl baş ettiklerini tanımlamaları beklenir. - Katılımcılara nefes egzersizi³ yaptırılır. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Baş etme yöntemleri ile ilgili video, broşür vb. - Nefes egzersizleri - Ödev - Nefes egzersizini gündelik yaşamlarında kullanmaları istenir. - Katılımcılara “şükran kavanozu”⁴ ödevi verilir.
6	Bakım verenleri problem çözme süreci ve bakımla ilgili yaşanan zorluklarla baş etmede kullanabilecekleri sağlıklı baş etme stratejileri hakkında bilgilendirme	- Önceki oturum değerlendirilir. - Bakım verenler sağlıklı baş etme yöntemleri hakkında bilgilendirilir. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Problem çözme süreciyle ilgili bilgilendirme yapılır. - Bakım verirken yaşanan zorluklarla baş ederken kullanılabilecek sağlıklı baş etme stratejileri hakkında bilgiler verilir. - Katılımcılara kısa meditasyon⁵ yaptırılır. - Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Baş etme yöntemleri ile ilgili video, broşür vb. - Meditasyon ses kaydı - Ödev: Katılımcılara “üç iyi şey”⁶ ödevi verilir.

³ Nefes egzersizi, sağlıklı baş etme stratejilerindendir. Yaşanan zorlukların konuşulmasının ardından katılımcıların gevşemesini sağlamak ve gündelik yaşamlarında kullanabilecekleri bir örnek olarak diyafram nefesi gösterilir.

⁴ Katılımcılardan sonraki oturuma kadar her bir gün için yaşamlarında şükran duyduğu bir şeyi küçük bir kâğıda yazmaları, bu kâğıtları bir kavanozda biriktirmeleri ve sonraki oturumda şükran kavanozunu yanlarında getirmeleri istenir.

⁵ YBDP uygulayıcısı tarafından fon müziği ve yönergeler eşliğinde 3 dakikalık bir meditasyon uygulaması yapılacaktır.

⁶ Katılımcılara dağıtılan 7 günlük “üç iyi şey” çizelgesine hafta boyunca her gün için o gün içinde deneyimledikleri üçer iyi şeyi yazmaları istenecektir. İyi şey, bakım verenin iyi olarak tanımladığı ve bakım vereni mutlu eden herhangi bir şey olabilir.

EK-6. (devam) Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı¹ (YBDP)

Oturum	Amaç	Müdahale akışı ve kapsamı	Materyal ve ödev
7	Bakım verenlerin olumlu duygularını/yönlerini belirleme ve bakım sürecinde kullanmalarını sağlama	- Önceki oturum değerlendirilir. - Güçlü yönlerin fark edilmesi ve bakımda kullanması sağlanır. - Bu hafta yapılacak eğitim/müdahale içeriği tanıtılır. - Bakımla ilgili olumlu duygu ve düşünceler konuşulur. - “Bakım vermek sizde hangi olumlu duygu ve düşünceler uyandırıyor?” sorusu sorulur. Bakım vermenin olumlu yönleri hakkında düşünceleri sağlanır. - Güçlü yönler hakkında konuşulur ve farkındalık kazandırılır. Bu doğrultuda katılımcılarla “kendi afişini hazırlama etkinliği”⁷ yapılır. • Bakımla ilgili sosyal destek kaynakları konusunda farkındalık yaratılır. - Bu doğrultuda katılımcılarla “çember uygulaması”⁸ yapılır. • Kazanım ağacına kazanımlar asılarak oturum sonlandırılır.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı - Karton, keçeli kalem, post-it vb. • Ödev: Katılımcılara “güçlü yönleri her gün yeni bir şekilde deneme”⁹ ödevi verilir.
8	Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı’nı (YBDP) sonlandırma	- Önceki hafta değerlendirilir. • YBDP kapsamında tüm oturumların amaçları özetlenir ve genel değerlendirme yapılır. - Uygulayıcı genel özeti ve değerlendirmeyi yapar. • Kazanım ağacı önünde fotoğraf çekilir. Program sonlandırılır. • Son testler uygulanır. • Odak grup görüşmeleri için gönüllü katılımcılar belirlenir ve randevular oluşturulur.	- Kullanılacak materyal - Kazanım ağacı

⁷ Bu etkinlik için katılımcılara “*Kendinizde gördüğünüz en güçlü üç yönünüz nelerdir?*” sorusu sorulur. Önceden katılımcılara verilen kartonlar ve keçeli kalemleri kullanarak üç güçlü yönü belirttikleri bir afiş hazırlamaları istenir.

⁸ Bir kâğıda iki tane iç içe çember çizmeleri istenir. Çemberin merkezinden dışına doğru bakım verirken destek aldıkları, alabilecekleri ve destek bekledikleri kişilerin isimlerini yazmaları istenir. Bu çemberin altına destek kaynakları ile ilgili duygu ve düşüncelerini yazmaları istenir.

⁹ Hazırlanan güçlü yönler afişini evde görünür bir yere asmaları ve güçlü yönleri bakım verirken her gün yeni bir şekilde denemeleri istenir.

EK-7. Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu

1. Alzheimer hastasına bakım vermekle ilgili karşılaştığınız zorluklarla nasıl başa çıkıyorsunuz? Ne gibi stratejiler geliştirdiniz? Bana biraz anlatır mısınız?
2. Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'na katılmadan önceki halinizi düşünmenizi istiyorum. O zamanki bedensel ve psikolojik durumunuzdan bahseder misiniz?
3. Katıldığınız Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı sizde ne gibi değişimler oluşturdu? Bu değişimler yaşamınızı nasıl ve hangi yönlerden etkiledi? Anlatır mısınız?
4. Katıldığınız Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı süresi boyunca ve sonrasında kendinize ilişkin neleri fark ettiniz? Anlatır mısınız?
5. Katıldığınız Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı süresi boyunca ve sonrasında sizde meydana gelen değişimlerin hastaya etkilerini gözlemlediniz mi? Anlatır mısınız?
6. Katıldığınız Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı süresi boyunca ve sonrasında yaşamınıza bakış açışınızda nasıl bir farklılık oluştu? Bana biraz anlatır mısınız?
7. Size verilen eğitim, psiko-sosyal destek uygulamaları ve katıldığınız destek grubuna ilişkin düşünceleriniz nelerdir? Sizde nasıl etkileri oldu? Anlatır mısınız?
8. Sizinle aynı durumda olan başka kişilere önerileriniz neler olurdu? Bu konuda neler düşünüyorsunuz?

**EK-8. Nitel Araştırmaların Raporlanmasında Kullanılan COREQ Kriterlerinin
Türkçe Uyarlaması**

Sayı	Madde	Rehber Sorusu/Açıklaması
1. Alan: Araştırma Ekibi ve Düşünümsellik		
1	Görüşmeci/Kolaylaştırıcı	Görüşmeyi ya da odak grup çalışmasını hangi yazar(lar) gerçekleştirdi?
2	Akademik dereceler	Araştırmacının akademik dereceleri/mesleki unvanları nelerdi?
3	Meslek	Çalışmanın gerçekleştirildiği dönemde araştırmacının mesleği neydi?
4	Cinsiyet	Araştırmacı kadın mıydı yoksa erkek miydi? (Öneri: Araştırmacının cinsiyeti neydi?)
5	Deneyim ve eğitim	Araştırmacının sahip olduğu deneyim ve almış olduğu eğitimler nelerdi?
Katılımcılarla İlişki		
6	Kurulu İlişki	Çalışma başlamadan önce katılımcılarla ilişki kurulmuş muydu?
7	Katılımcıların görüşmeciyle ilgili bilgisi	Katılımcılar araştırmacıyla ilgili ne biliyordu? Örn., kişisel hedefler, araştırmanın yapılmasının sebepleri
8	Görüşmecinin özellikleri	Raporda, görüşmeciyle/kolaylaştırıcıyla ilgili hangi özellikler bildirilmiştir? Örn., yanlılık, varsayımlar, araştırma konusuna ilgisi ve bunun sebepleri
2. Alan: Araştırmanın tasarımı		
Kuramsal Çerçeve		
9	Metodolojik yönelim ve Kuram	Hangi metodolojik yönelim çalışmanın temelini oluşturmaktadır? Örn., gömülü teori (kuram oluşturma), söylem analizi, etnografi, fenomenoloji, içerik analizi
Katılımcıların Seçilmesi		
10	Örnekleme	Katılımcılar nasıl seçildi? Örn., amaçlı, uygunluk, ardışık, kartopu
11	Katılımcılara ulaşma yöntemi	Katılımcılara nasıl ulaşıldı? Örn. yüz yüze, telefon, posta, e-posta
12	Örneklem büyüklüğü	Çalışmada kaç katılımcı yer aldı?
13	Katılmama durumu/katılımcı reddi	Kaç kişi çalışmaya katılmayı reddetti ya da çalışmayı yarıda bıraktı? Sebepler?
Ortam/Saha		
14	Veri toplama sahası (öneri: verinin toplandığı yer)	Veri nerede toplandı? Örn., ev, klinik, iş yeri
15	Katılımcı olmayanların varlığı	Katılımcılar ve araştırmacılar dışında başka biri mevcut muydu?

EK-8. (devam) Nitel Araştırmaların Raporlanmasında Kullanılan COREQ Kriterlerinin Türkçe Uyarlaması

16	Örnekleme ilişkin açıklama	Örneklemin önemli özellikleri nelerdir? Örn., demografik veri, görüşme tarihi/zamanlama planı
Veri Toplama		
17	Görüşme Rehberi	Sorular, yönergeler ve diğer kılavuzlar yazarlar tarafından sağlandı mı? Pilot çalışma yapıldı mı?
18	Tekrarlanan görüşmeler	Tekrarlanan görüşmeler var mı? Evetse kaç görüşme tekrarlandı?
19	Ses/görüntü kaydı	Araştırma verisi toplanırken ses veya görüntü kaydı alındı mı?
20	Saha notları	Saha notları, görüşmeler ya da odak grup sırasında ve/veya sonrasında tutuldu mu?
21	Süre	Görüşmelerin ya da odak grup çalışmasının süresi ne kadardı?
22	Veri doygunluğu	Veri doygunluğu ele alındı mı?
23	Transkriptlerin geri iletilmesi	Katılımcılara yorum yapmaları ve/veya düzeltmeleri için transkriptler iletildi mi?
3. Alan: Analiz ve bulgular		
Veri Analizi		
24	Veri kodlayanların sayısı	Kaç kişi veriyi kodladı?
25	Kodlama ağacının açıklaması	Yazarlar kodlama ağacına dair bir açıklama yaptı mı?
26	Temaların türetilmesi	Temalar önceden mi tanımlandı yoksa veriden mi türetildi?
27	Yazılım	Eğer kullanıldıysa, verilerin yönetilmesinde hangi yazılım kullanıldı?
28	Katılımcı kontrolü	Katılımcılar bulgular üzerine geri bildirimde bulundu mu?
Raporlama		
29	Alıntılarının gösterilmesi	Temaları/bulguları açıklamak için katılımcılardan alıntılar kullanıldı mı? Her bir alıntı tanımlandı mı? Örn., katılımcı numarası/rumuzu
30	Verilerin ve bulguların tutarlılığı	Sunulan veriler ve bulgular arasında tutarlılık var mı?
31	Ana temaların açıklığı	Ana temalar açık bir şekilde bulgularda sunuldu mu?
32	Alt temaların açıklığı	Farklı vakaların açıklaması veya alt temaların tartışması yapıldı mı?

EK-9. Etik Kurul İzni



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu**

Sayı:



31/01/2023

Sayın

Doç.Dr.Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL
Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Öğretim Üyesi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz, "Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi" adlı çalışmaya ait Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Arda TAŞATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

Eki: Etik Kurul Kararı

Adres : Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 1. Kat ANTALYA
Tel : (242)249 69 54
Faks : (242) 249 69 03
e-posta : etik@akdeniz.edu.tr

EK-9. (devam) Etik Kurul İzni

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
2023

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI	Doç.Dr.Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL	
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına Informal Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:KAEK- 28	Tarih: 11.01.2023
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılacağı merkez/merkezlerden izin alındıktan sonra yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.	

Prof.Dr. Arda TAŞATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Doç.Dr. M. Levent OZGÖNDL
Başkan Yardımcısı

Prof.Dr.Necmiye HADİMLİOĞLU
Üye

Prof.Dr.Veli YAZISIZ
Üye

Prof.Dr.Ramazan ÇETİNKAYA
Üye

Doç.Dr.Nur Ebru BARÇIN
Üye

Doç.Dr.Banu NUR
Üye

Doç.Dr.Emine ULKER
Üye

Doç.Dr.Dilara KOCACIK UYGUN
Üye

Dr.Öğr.Üyesi Meltem AKDEMİR
Üye

Dr.Öğr.Üyesi Hacı Hacıoğlu AVCI
Üye

Dr.Öğr.Üyesi Ali ERDOĞAN
Üye

Dr.Cenk ATEŞ
Üye

Turgut ALTUN
Üye (İzinli)

Av.Mustafa AÇIKEL
Üye (İzinli)

EK-10. Kurum İzni



T.C.
ANKARA BÜYÜKŞEHİR BELEDİYE BAŞKANLIĞI
Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Yaşlı Hizmetleri ve Şefkat Evleri Şube Müdürlüğü

Sayı : E-74158051-020-918166

13.07.2023

Konu : Hande KIRIŞIK Tez İzin Talebi

BAŞKANLIK MAKAMINA

İlgi : Eğitim-Öğretim Şube Müdürlüğü 07.07.2023 tarihli ve 50913635-302.14.03.08.01-E.679365 sayılı yazısı.

İlgide kayıtlı Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün yazısında ve eklerinde Gerontoloji doktora programı öğrencisi Hande KIRIŞIK'ın "Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yüktü, Psikolojik İyi Oluş ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Değerlendirilmesi" konulu doktora tezini, Alzheimer hastasına bakım veren kişilerle ve hastalığın etkileri üzerine yapmayı planladıkları anlaşılmıştır. Bu tez araştırması kapsamında 1 Ağustos 2023 ile 1 Aralık 2023 tarihleri arasında Daire Başkanlığımıza bağlı Alzheimer Sosyal Yaşam Merkezi'nde uygulama yapabilmeleri için gerekli iznin verilmesi hususunu OLUR'lara arz ederim.

e-imzalıdır

Adnan TATLISU
Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanı

Uygun görüşle arz ederim.
12.07.2023

e-imzalıdır

Erol GÜNDÜZ
Genel Sekreter Yardımcısı V.

OLUR
13.07.2023

e-imzalıdır

Reşit Serhat TAŞKINSU
Genel Sekreter

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : GRJB-İSB8-0GTR Belge Doğrulama Adresi : <https://ebyssorgu.ankara.bel.tr>

Adres: Emniyet Mah. Hipodrom Cad. No:5 Kat:9 Yenimahalle /ANKARA
Telefon No : (0312) 507 23 07 Fax No : (0312) 507 23 36
İnternet Adresi : <http://www.ankara.bel.tr/> e-Posta : [http://www.ankara.bel.tr](mailto:info@www.ankara.bel.tr)
Kep Adresi : ankarabuyuksehirbelediyesi@hs01.kep.tr

Bilgi İçin : Elif Büşra YÜKSEL
Personel
Dahili No:2325



EK-11. Aydınlatılmış Onam



AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

- a. Araştırmanın Adı: Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına Bakım Veren İnfomal Bakıcıların Bakım Verme Yükü, Psikolojik İyi Oluş Ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisi: Bir Karma Desen Araştırması
- b. Araştırmanın İçeriği: Bu araştırma Alzheimer hastasına infomal bakım verenlerin bakım verme yükünün azaltılması, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlığın artırılması için planlanan bir bakıcı destek programının etkinliğini değerlendirmek üzere tasarlanmıştır. Araştırma kapsamında bakım verenleri psiko-sosyal açıdan desteklemek için yapılandırılan program, müdahale grubundaki katılımcılara haftada bir kez 45 dakika olacak biçimde 8 hafta boyunca uygulanacaktır. Müdahale öncesinde ve sonrasında ölçümler yapılarak katılımcılardaki değişim değerlendirilecektir. Son oturumdan sonra gönüllü katılımcılar ile (4-6 kişi) nitel odak grup görüşmeleri yapılacaktır.
- c. Araştırmanın Amacı: Araştırmanın amacı, Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'nın Alzheimer hastalarına bakım veren infomal bakıcıların bakım verme yükü, psikolojik iyi oluş ve psikolojik sağlamlık düzeylerine etkisini değerlendirmektir.
- d. Araştırmanın Nedeni:

() Bilimsel araştırma

(X) Tez çalışması
- e. Araştırmanın Öngörülen Süresi: Bu araştırma 8 hafta boyunca haftada bir gün olmak üzere tasarlanmıştır. Her oturumun yaklaşık 1-1.5 saat sürmesi öngörülmektedir.
- f. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: Bu araştırmaya müdahale grubu n= 25, kontrol grubu n= 25 olmak üzere toplam 50 katılımcının katılması hedeflenmektedir.
- g. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler:
Alzheimer hastasına infomal bakım veren bakım verenlerin katılacağı müdahale grubundaki katılımcılara haftada bir kez 1-1.5 saat olacak biçimde 8 hafta boyunca Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı uygulanacaktır. Müdahale programı kapsamında araştırmacı (HK) bakım verenlere eğitim verecektir.

2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar:

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

Araştırma kapsamında yapılacak görüşmeler sırasında bakım süreci ile ilgili konuşmak mutluluk, sevinç gibi olumlu duygularla beraber özlem, üzüntü, kaygı gibi olumsuz duyguları da yaşamamıza neden olabilir.

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

Bu araştırma sonucunda Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programı'nın bakım verenlerin bakım verme yükünü azaltması, psikolojik iyi oluşu ve psikolojik sağlamlığı artırması beklenmektedir.

4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Hande KIRIŞIK

Telefon:

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın araştırma yürütücüsü Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL ve araştırmacı Öğr. Gör. Hande KIRIŞIK tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Araştırma Giderleri:

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

7. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı, Çalışmadan Çıkarılma:

- Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
 - Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.
 - Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.
8. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmali nedeniyle ya da araştırma prosedürüne bağlı olarak onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

9. Gizlilik:

Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

10. Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin

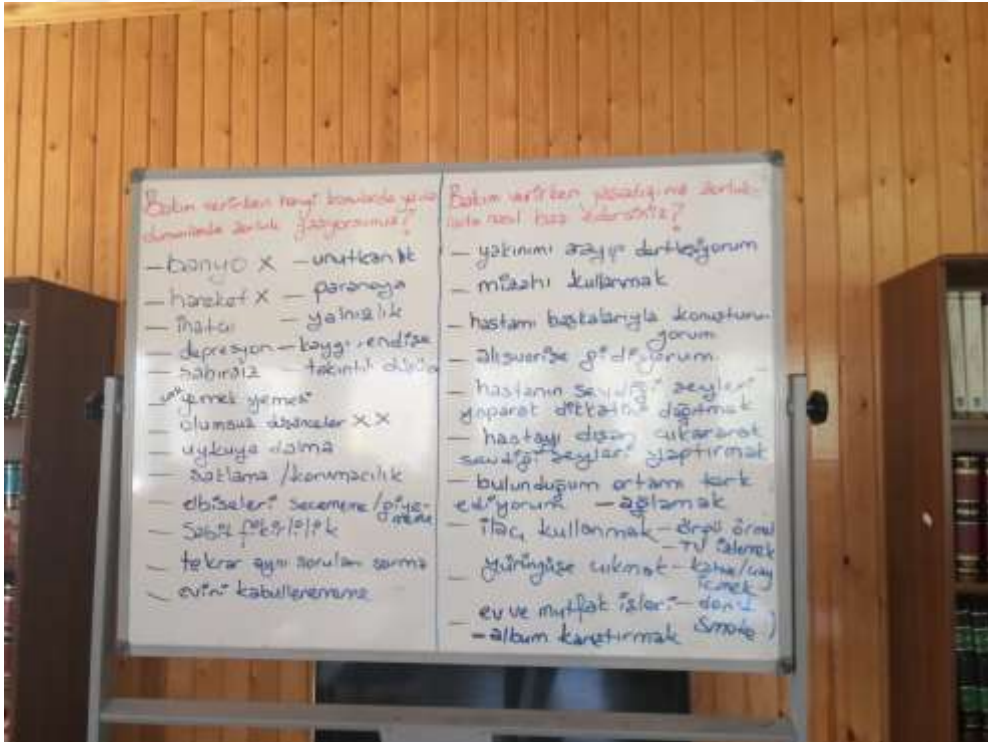
Adı- Soyadı:

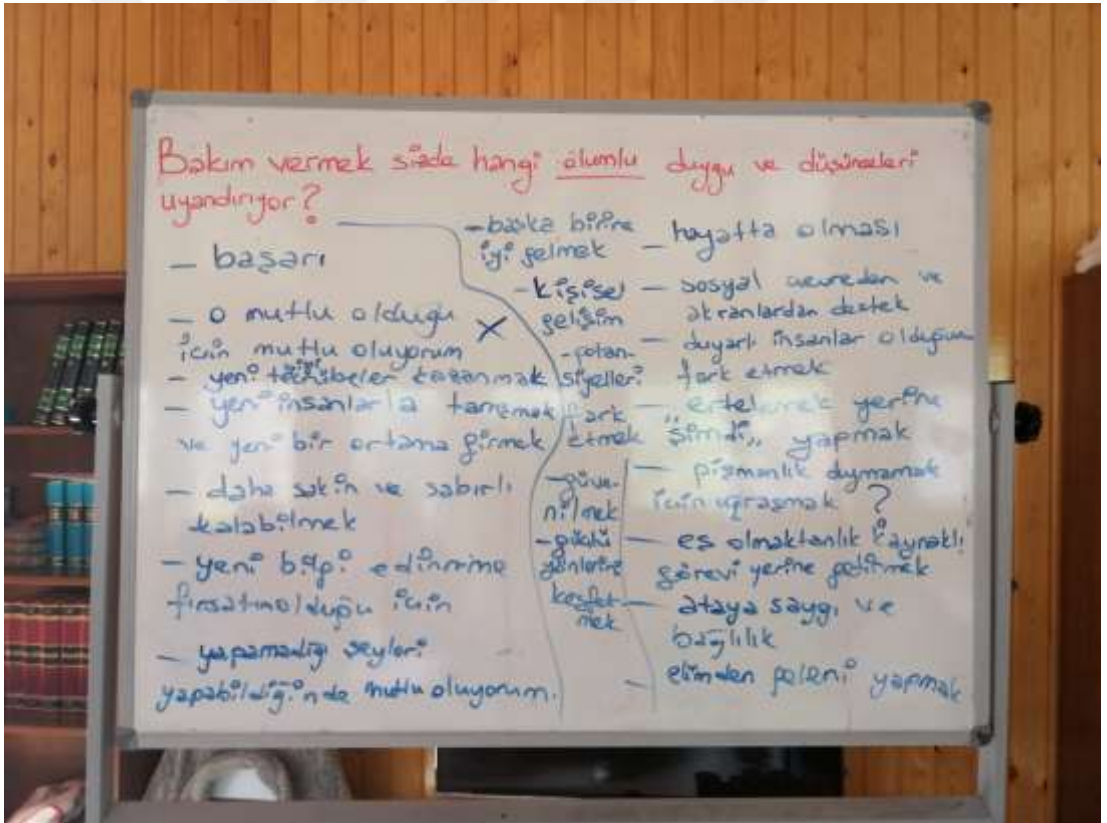
İmzası:

Görevi:

Tarih:

EK-12. Uygulamaya Ait Fotoğraflar











ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Hande	Uyruğu	T.C.
Soyadı	KIRIŞIK	Tel no	-
Doğum tarihi	-	e-posta	-

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum		Mezuniyet yılı
Lise	Hacı Dudu Mehmet Gebizli Lisesi	2010
Lisans	Akdeniz Üniversitesi- Gerontoloji	2016
Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi- Gerontoloji	2019
Doktora	-	

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)
Öğr. Gör.	Ankara Üniversitesi Haymana MYO-Yaşlı Bakımı Programı	5 yıl (2019-devam ediyor)

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	YDS-2023/1	70.0
İngilizce	YÖKDİL-2023/1	72.5

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Yaşlı Dostu Kent Bağlamında İzmir İline İlişkin Bir Değerlendirme	BAP-İzmir Kavram MYO Görev: Araştırmacı	2022-2024
Ankara'nın Haymana İlçesinde Sağlıklı Yaşlı Bireylerde Bocce Oyunu Aracılığıyla Aktif ve Başarılı Yaşlanmanın Desteklenmesi Projesi	TÜBİTAK 2209-A Üniversite Öğrencileri Araştırma Projeleri Destekleme Programı Görev: Danışman	2022-2023

Burslar-Ödüller:

-

Yayınlar ve Bildiriler:

1. Korkmaz Yaylagul, N., Kirisik, H., Bernardo, J., Dantas, C., van Staalduinen, W., Illario, M., ... & Silva, R. (2022). Trends in Telecare use among community-dwelling older adults: a scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(24), 16672.
2. Kırıřık, H. & Erol, B.N. Bocce Oyunu Etkinliđinin Kuřaklar Arası Dayanıřmaya Katkıları: Fenomenolojik Bir Arařtırma. *Türkiye Klinikleri Gerontoloji Dergisi*, doi: 10.5336/jgeront.2022-94134
3. Tař, E. Z., Kırıřık, H., Yıldız, F., Ata, Z. & Aktuđ, M. (2023). Yařlı dostu kentin anlamı ve aktif yařlanmaya katkıları: Cumhuriyetin 100. yılında İzmir kenti örneđi. *Kent Akademisi*, 16 (Türkiye Cumhuriyetinin 100. Yılı Özel Sayısı| Special Issue for the 100th Anniversary of the Republic of Türkiye), 71-96.
4. Kırıřık, H. (2023). Yařlı bireylerde sađlık okuryazarlıđı düzeyini geliřtirmek sađlık eřitsizliklerini azaltmanın bir yolu olabilir mi?. *Yařlanma ve Toplum, Bahadın Yařlanma Vakfı Dergisi*, (9).
5. Korkmaz Yaylagül, N., Akıř, A. G., Çoban, M., İmancıođlu, H., Özgün Bařbüyük, G., Yıldız, N., Aslan, M. & Kırıřık, H. (2024). Dementia Knowledge in Older and Young Adults: A Cross-Sectional Study. *Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences/Türkiye Klinikleri Sađlık Bilimleri Dergisi*, 9(1).
6. Erol, B.N., Kırıřık, H., Gülle, H., İpar, M., Kařıkçı, E. & Kùpçüođlu, C. (2024). Promoting awareness of sedentary behavior and physical activity awareness among rural youth through bocce game: A qualitative study. *Pamukkale Spor Bilimleri Dergisi*.
7. Ulusal, F. & Kırıřık, H. (2024). Televizyon dizilerinde aktivite teorisi ve yařlılıkta bilgelik bađlamında yařlı temsili: Gönül dađı dizisi ciritçi Abdullah örneđi. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*.
8. Kırıřık, H. (2019). Yařlı Bireylerin Yerel Yönetimlerden Hizmet Beklentileri: Bahadın Örneđi. *Yařlanma ve Toplum, Bahadın Yařlanma Vakfı Dergisi*. Yıl: 4, Sayı: 5. Ağustos 2019. s: 24-34.
9. Korkmaz Yaylagül, N., Barlın, H. ve Kırıřık, H. (2021, Haziran). Yařlılıkta sosyal dıřlanma arařtırmaları: Bir ierik analizi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 197-213. Doi: <https://doi.org/10.46218/tshd.902246>

10. Korkmaz Yaylagül, N., Kırıřık, H., Aktuę, M. (2021). Pandemi Döneminde Alzheimer Hastaları ve Bakım. Yařlanma ve Toplum, Bahadın Yařlanma Vakfı Dergisi.
11. Kırıřık, H., Aktuę, M. (2020). COVID-19 Sürecinde Türkiye’de Yařlı Bakım Kurumları. Yařlanma ve Toplum, Bahadın Yařlanma Vakfı Dergisi.
12. Kırıřık, H., & Korkmaz Yaylagül, N.(2020). Yařlı Bakımında Kadın Emeęi. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (38), 17-41.
13. Korkmaz Yaylagül, N., Yerden, İ., Kırıřık, H., Aslan, M., Çevik, E., Çevik, A. (2019). Bahadın’da Yařlılık ve Yalnızlık Üzerine Bir Alan Arařtırması. Yařlanma ve Toplum, Bahadın Yařlanma Vakfı Dergisi. Yıl: 4, Sayı: 5. Ağustos 2019. s: 13-23.
14. Kırıřık, H. & Aktuę, M. Türkiye’de Gerontolog Mesleęinin Geliřmesi ve Meslek Örgütlenmesi: Uygulamalı ve Akademik Gerontoloji Derneęi. I. Ulusal Gerontoloji Sempozyumu, 6 Mart 2024, Samsun. (Sözlü sunum)
15. Korkmaz Yaylagül, N. & Kırıřık, H. Demans Hastalarının İnfomal Bakım Verenlerine Yönelik Psikososyal Müdahaleler. 12. Ulusal Yařlılık Kongresi, 27 Ekim 2023, Ankara. (Sözlü sunum)
16. Kırıřık, H., Korkmaz Yaylagül, N. & Akıř, AG. Positive Psychology Interventions in Aging Studies. X. International Symposium of Social and Applied Gerontology. 21 Kasım 2022, Antalya. (Poster)
17. Kırıřık, H. Yařlı Bakımında Geronteknoloji Kullanımı. Saęlık Hizmetlerinde Yenilikler ve Teknoloji Sempozyumu. 17 Kasım 2022, Çorum (çevrimiçi). (Sözlü sunum)
18. Kırıřık, H. & Erol BN. Example of Intergenerational Solidarity in the Rural Area: The Bocce Game Event. Uluslararası Mالدia Saęlık Bilimleri Kongresi. 14 Ekim 2022, Malatya (çevrimiçi). (Sözlü sunum)
19. Kırıřık, H. & Erol, BN. Contributions of Bocce Game on Active and Successful Aging in Rural Area: A Phenomenological Research. 5th International Congress of Multidisciplinary Studies in Medical Sciences. 23 Eylül 2022, Ankara. (Sözlü sunum)
20. Erol, BN & Kırıřık H. Developing Youth’s Awareness of Physical Activity and Sedentary Behavior Through The Bocce Game in Rural Area: A Phenomenological Research. 5th International Congress Of Multidisciplinary Studies in Medical Sciences. 23 Eylül 2022, Ankara. (Sözlü sunum)

21. Kırışık, H. & Korkmaz Yaylagül, N. COVID-19 ve Yaşlı Bakımı: Yaşlılık Alanında Telebakım Çalışmaları ile İlgili Bir Kapsam İncelemesi. I. Uluslararası Gerontolojik Bakış Kongresi: COVID-19 Sonrası Dönemde Gerontolojinin Görevleri. 21 Ekim 2021, Muş (çevrimiçi). (Sözlü sunum)
22. Kırışık, H. & Korkmaz Yaylagül, N. Kadın Emeğinin Görünmeyen Yüzü: Yaşlı Bakımı. IX. Uluslararası Sosyal ve Uygulamalı Gerontoloji Sempozyumu. 21 Ekim 2020, Antalya (çevrimiçi). (Sözlü sunum)
23. Korkmaz Yaylagül, N. & Kırışık, H. Yaşlı Bakımı ve Kadının Görünmez Emeği: İnfomal Yaşlı Bakımında Kadın Emeğinin Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bağlamında Değerlendirilmesi. 10.Ulusal Yaşlılık Kongresi. 25 Nisan 2019, Denizli. (Sözlü sunum)

