



TC

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DEMANSLI HASTAYA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ  
VE ETKİLEYEN ETMENLER**

CEREN SELMA EĞİLLİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr. NİHAL SUNAL

İSTANBUL-2016

## TEZ ONAY FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi  
Programın Seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ( )  
Anabilim Dalı : Hemşirelik  
Tez Sahibi : Ceren Selma EĞİLLİ  
Tez Başlığı : Demans'lı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler  
Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Kavacık Yerleşkesi  
Sınav Tarihi : 25.07.2016

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

### Danışman

Yrd.Doç.Dr. Nihal SUNAL

### Kurumu

İstanbul Medipol Üniversitesi

### İmza



### Sınav Jüri Üyeleri

Prof.Dr. Nezihe KIZILKAYA BEJİ

Biruni Üniversitesi

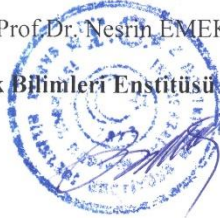
Yrd.Doç.Dr. Sibel DOĞAN

İstanbul Medipol Üniversitesi



Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun 29/07/2016 tarih ve 2016/.../20... - 06 sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

Prof.Dr. Nesrin EMEKLİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü



## BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduđu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığı, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurullar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynak listesine aldığımı beyan ederim.

Ceren Selma EĞİLLİ



## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimde ve tez çalışmamın planlanmasında, araştırılmasında, yürütülmesinde ve oluşumunda ilgi ve desteğini esirgemeyen bilgi ve tecrübeleriyle çalışmamı şekillendiren saygıdeğer hocam, tez danışmanım **Yrd. Doç. Dr. Nihal SUNAL'a**

Mesleki bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, her zaman desteğini hissettiğim sayın hocam Yrd. Doç. Dr. Özlem AVCI'ya

Çalışmam sırasında manevi desteklerini hiç esirgemeyen hayatımın her anlamında yanımda olarak, beni bu ülkeye yararlı bir birey olmam için yetiştiren, sevmeyi ve sevilmeyi öğreten sevgili Aileme,

Sabır ve desteklerini esirgemeyen nişanlıma,

En içten duygularıyla Teşekkürlerimi Sunuyorum.

## İÇİNDEKİLER

## SAYFA NO

TEZ ONAY FORMU .....	i
BEYAN.....	ii
TEŞEKKÜR .....	iii
KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ.....	vii
TABLolar LİSTESİ.....	viii
1.ÖZET.....	1
2. ABSTRACT .....	3
3.GİRİŞ VE AMAÇ .....	5
4.GENEL BİLGİLER.....	8
4.1.Demans .....	8
4.1.1. Demansın Tanımı .....	8
4.1.2. Dünya’da Demans Prevelansları .....	9
4.1.3. Demansın Çeşitleri .....	9
4.1.3.1 Alzheimer Hastalığı.....	11
4.1.3.1.1.Alzheimer Hastalığı’nın Tanımı .....	11
4.1.3.1.2. Alzheimer Hastalığının Epidemiyolojisi .....	12
4.1.3.1.3. Alzheimer Hastalığının Fizyopatolojisi .....	12
4.1.3.1.4. Alzheimer Hastalığının Nedenleri .....	13
4.1.3.1.5. Alzheimerde Risk Faktörleri.....	13
4.1.3.1.6. Alzheimer Hastalığında Tanı .....	15
4.1.3.1.7. Alzheimer Hastalığında Klinik Belirtiler.....	16
4.1.3.1.8 Alzheimer Hastalığının Farmakolojik Tedavisi.....	17
4.1.3.2. Vasküler Demans .....	19
4.1.3.2.1 Vasküler Demans Tanımı .....	19
4.1.3.2.2.Vasküler Demans Nedenleri.....	21
4.1.3.2.3. Vasküler Demans Risk Faktörleri .....	21
4.1.3.2.4. Vasküler Demansta Farmakolojik Tedavi.....	21
4.1.3.3. Frontotemporal Demans.....	22
4.1.3.3.1. Frontotemporal Demans Tanımı .....	22
4.1.3.3.2. Frontotemporal Demansta Farmakolojik Tedavi.....	22
4.1.3.4.Lewy Cisimcikli Demans .....	22

4.1.3.4.1 Lewy Cisimcikli Demans Tanımı.....	22
4.1.3.4.2. Lewy Cisimcikli Demansın Özellikleri.....	23
4.1.3.4.3. Lewy Cisimcikli Demansın Farmakolojik Tedavisi.....	24
4.1.3.5. Multi-İnfarkt Demans.....	25
4.1.3.6. Huntington Hastalığı.....	26
4.1.3.6.1 Huntington Hastalığının Tanımı.....	26
4.1.3.6.2. Huntington Hastalığının Klinik Özellikleri .....	27
4.1.3.6.3. Huntington Hastalığında Farmakolojik Tedavi.....	28
4.2. Bakım Veren Kavramının Tanımı.....	28
4.3. Bakım Verme Yüğü .....	29
4.3.1. Objektif Bakım Verme Yüğü.....	30
4.3.2. Subjektif Bakım Verme Yüğü .....	30
4.3.3. Bakım Verme Yüğü'nün Boyutları .....	31
4.3.4. Bakım Verme Yüğü'nü Etkileyen Faktörler .....	32
4.4. Yüğü'nün Bakım Verenler Üzerine Etkisi .....	33
4.5. Demansta Bakım Verenlerin Yüğü .....	34
4.5.1. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Fiziksel Güçlükler. 35	
4.5.2. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Emosyonel Güçlükler .....	36
4.5.3. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Sosyal Güçlükler ...	36
4.5.4. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Ekonomik Güçlükler .....	37
4.6. Bakım Verenlerin Yüğü'nün Ölçülmesi.....	37
5. MATERYAL METOT .....	39
5.1. Araştırmanın Amacı ve Şekli .....	39
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman .....	39
5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi .....	39
5.4. Veri Toplama Araçları .....	39
5.4.1. Demanslı Hastaya ait Sosyo Demografik Veri Formu (Ek-I) .....	39
5.4.2. Demanslı Hastaya Bakım Veren Bireylere ait Sosyo Demografik Veri Formu (Ek-II).....	40
5.4.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeği ("CAREGIVER BURDEN INVENTORY") (Ek-III) .....	40

<b>5.6. Arařtırmanın Etik Yönu.....</b>	<b>41</b>
<b>5.7. Arařtırmanın Sınırlılıkları .....</b>	<b>41</b>
<b>5.8. Verilerin Deęerlendirilmesi.....</b>	<b>41</b>
<b>6. BULGULAR .....</b>	<b>42</b>
<b>7.TARTIřMA .....</b>	<b>59</b>
<b>8.SONUÇ.....</b>	<b>67</b>
<b>9.KAYNAKLAR .....</b>	<b>71</b>
<b>10. EKLER.....</b>	<b>82</b>
<b>11. ETİK KURUL ONAYI.....</b>	<b>90</b>
<b>12.ÖZGEÇMİř.....</b>	<b>93</b>



## KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

<b>AH :</b>	Alzheimer Hastalığı
<b>VD :</b>	Vasküler Demans
<b>FTD :</b>	Frontotemporal Demans
<b>LCD :</b>	Lewy Cisimcikli Demans
<b>MİD :</b>	Multi-infarkt Demans
<b>PH :</b>	Parkinson hastalığı
<b>HH :</b>	Huntington Hastalığı
<b>MSS :</b>	Merkezi Sinir Sistemi
<b>ChEİ :</b>	Kolinesteraz inhibitörleri
<b>WHO :</b>	World Health Organization
<b>NINCDS-ADRDA :</b>	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
<b>MR :</b>	Manyetik Rezonans
<b>PET :</b>	Pozitron Emisyon Tomografi
<b>Ca :</b>	Kalsiyum
<b>Mg :</b>	Magnezyum
<b>MAX :</b>	Maksimum
<b>MIN :</b>	Minimum
<b>SPSS :</b>	Statistical Package for Social Sciences



## TABLolar LİSTESİ

	<b>Sayfa No</b>
<b>Tablo 6.1:</b> Bakım verenlerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı.....	42
<b>Tablo 6.2:</b> Bakım verenlerin alışkanlıkları ve ekonomik durumlarına ilişkin frekans dağılımları.....	44
<b>Tablo 6.3:</b> Bakım verenlerin sağlık durumlarına ilişkin frekans dağılımları.....	45
<b>Tablo 6.4:</b> Bakım verenlerin hastaya bakım verme durumlarına ilişkin frekans dağılımları.....	46
<b>Tablo 6.5:</b> Bakım vericilerin hasta bakımı ile ilgili ailede güçlük yaşama durumlarına ilişkin frekans dağılımları.....	47
<b>Tablo 6.6:</b> Demanslı hastaların bazı demografik özelliklerine göre dağılımı.....	48
<b>Tablo 6.7:</b> Demanslı hastaların hastalık durumlarına ilişkin frekans dağılımı.....	50
<b>Tablo 6.8:</b> Bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeğine yönelik betimsel istatistikleri.....	52
<b>Tablo 6.9:</b> Bakım vericilerin cinsiyete göre bakım yükü puan ortalamaları dağılımı .....	55
<b>Tablo 6.10:</b> Bakım vericilerin bakım verme yükünün demografik özelliklere göre karşılaştırılması .....	55
<b>Tablo 6.11:</b> Bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerinin demanslı hastaların cinsiyetlerine göre karşılaştırılması.....	56
<b>Tablo 6.12:</b> Bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerinin demanslı hastaların bazı demografik özelliklerine göre karşılaştırılması.....	57
<b>Tablo 6.13:</b> Katılımcıların bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerinin bakım verme sürelerine göre karşılaştırılması.....	58

## 1.ÖZET

### DEMANSLI HASTAYA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN ETMENLER

Bu çalışma, demanslı hastalara bakım veren bireylerde bakım yükünü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla Kasım 2015 ve Nisan 2016 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Özel bir üniversite hastanesinde nöroloji polikliniğinde hizmet alan 205 hasta yakınından araştırmaya katılmayı kabul eden 186 demanslı hasta yakını araştırmamızın örneklemini oluşturmuştur (N=186). Araştırmanın verileri katılımcıların sosyo demografik özelliklerini içeren “Kişisel Bilgi Formu“ ve Zarit bakım yükü ölçeği ile elde edilmiştir. Araştırmada, ankete katılan bireylerin ve hastaların kişisel özellikleri frekans ve yüzde dağılımı ile sunulmuştur. Bununla birlikte katılımcıların bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerini betimlemek amacı ile yüzde dağılımının yanı sıra aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri kullanılmıştır.

Araştırmada anket uygulaması ile elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 18.0 programı ile analiz edilmiştir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaların %53,8’inin kadın olduğu ve hastaların %79,6’sının “60-79 yaş” aralığında olduğu saptanmaktadır. Çalışma kapsamında, bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalaması 31,93 olarak belirlenmiş, ölçekten alınan puanlar min. 7 max. 68 puan arasında değiştiği saptanmıştır. Bu değerlere bakıldığında çalışmamız sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım yükünün orta derecede olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49,5’inin 39-56 yaş arasında, %68,8’inin kadın, 50,5%’inin evli, %31,7’sinin ilköğretim mezunu, %28,5’inin ev hanımı ve bakım veren bireylerin %52,7’sinin hastaya uzun süredir bakım verdiği belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları cinsiyetlerine, yaşlarına, eğitim durumlarına ve ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ). Bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamaları demanslı hastaların yaşlarına göre istatistiksel olarak

anlamli farklilik gostermektedir ( $p<0,001$ ). Buna g6re 80 ve 6zeri yař grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme y6k6 ortalaması dięer yař grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım y6k6 ortalamalarına g6re daha fazla olarak belirlenmiřtir.

Çalıřma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme y6k6 ortalamaları, bakım verme s6relerine g6re istatistiksel olarak anlamli farklilik gostermektedir ( $p<0,001$ ). Buna g6re hastalara 1 yıldan daha az s6reyle bakım veren katılımcıların bakım verme y6k6 ortalaması ( $=1,29$ ) hastalara 1 yıldan daha fazla s6reyle bakım veren katılımcıların bakım verme y6k6 ortalamasından ( $=1,60$ ) daha d6ř6k olduęu belirlenmiřtir.

Sonuçlar doęrultusunda; 6zellikle toplum saęlıęında ve evde bakım hizmetlerinde çalıřan hemřirelerle elde edilen bulgular paylařılıp hemřirelerin bakım verenin 6stlendięi rol nedeniyle erken d6nemde t6kenmesini 6nlemek amacı ile destek fakt6rlerini belirlemesi ve bakım s6recinin planlanmasına yardımcı olacaęı kanaatindeyiz.

**Anahtar Kelimeler:** Demans hastaları, bakım verenler, bakım y6k6.

## **2. ABSTRACT**

### **BURDEN CARE OF CAREGIVERS WHO GIVE CARE TO PATIENT WITH DEMANTIA AND THE FACTORS THAT AFFECT**

This study was conducted to determine burden of care in people who care of patient with dementia and the factors that affect between November 2015 and April 2016, as descriptive. The sample of the study was constituted from 186 caregiver of patient with dementia of 205 caregiver who took health service at neurology polyclinic of a private university and accepted to participate (N=186). Data was collected with 'Individual Information Form' included in sociodemographic characteristics of the participants and Zarit Caregiver Burden Interview. In the study, personal characteristics of participants and patients were presented with their frequency and percentage distributions. Besides percentage distributions, in order to define their views about burden of care scale, mean and standard deviation values were given.

Data was evaluated with SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 18.0 program.

It is seen that of the patients; 53,8% were women, 79,6% were between 60-79 years. Also, it is found that burden care score mean of caregivers was 31,93 and this score changed between minimum 7 and maximum 68. It is determined that burden care of caregivers was moderate level in our study.

It is found that of the caregivers; 49,5% were between 39-56 years, 68,8% were women, 50,5% were married, 31,7% graduated from primary school, 28,5% were housewife and 52,7% gave care for a long time.

In the study, in the care burden of caregiver, any significant difference wasn't seen according to their gender, age, educational and economical status ( $p>0,05$ ). Mean of burden of care of them had significant difference according to age of patient with dementia, as statistically ( $p<0,001$ ). So, it is determined that burden mean of the caregivers that gave care to patients as 80 aged and over was higher than the others.

In the study, there was a significant difference between burden of care and time of giving care, as statistically ( $p<0,001$ ). It is determined that mean of caregiver burden

(=1,29) in them who gave care for less than 1 year was low from the others who gave care for more than 1 year (=1,60).

According to these results; it is thought that when the results are shared with nurses who works especially in public health and home care services, nurses could determine their fatigue status because of their roles and supportive factors. Also this could help the nurses to plan care process.

**Key Words:** Dementia patients, caregivers, care burden.



### 3.GİRİŞ VE AMAÇ

Ülkemiz’de ve dünya ülkelerinde yaşlı nüfusun toplam nüfusa oranı giderek artmaktadır. Yaşlı nüfusun giderek çoğalmasıyla birlikte yaşlılarda görülen kronik hastalıkların sayısında da artma meydana gelmektedir. Yaşın ilerlemesiyle birlikte görülme sıklığı artan hastalıklar arasında nöropsikiyatrik hastalıklardan biri olan demans da yerini almaktadır. Yaşlı nüfusun hızla artmasıyla birlikte yaşlılıkta sık görülen hastalıklar toplum içinde sorun haline gelmektedir Akyar (1).

Demans sözcüğü latince olup, beyin hücresi hasarı ile başta bellek olmak tüm yeteneklerin yitilmesi şeklinde tanımlanan bir sendrom’dur. En sık rastlanan demans tipi olan Alzheimer Hastalığı (AH) normal yaşlılık sürecinin bir parçası değil patolojik beyin süreçlerinin bir sonucudur Küçüküçlü (2). Yapılan çalışmalar ileri yaş ile birlikte AH’nin görülme sıklığının arttığını bildirmektedir Alzheimer’s Association (3), WHO (4).

Farklı klinik özelliklere sahip Dört tip demans vardı Ganzer ve Muangpaisan (5), Reichman (6).

- Frontotemporal demans ya da Pick hastalığı, Alzheimer hastalığı, Vasküler demans, Lewy cisimcikli demans, Diğer nedenlere bağlı oluşan demanslar demans çeşitlerini oluşturur.

Alzheimer hastalığını sinsi başlangıçlı , ilerleyici ve erken hafıza kaybının yaşandığı bir süreç olarak tanımlayabiliriz. Bunun yanında kişilerde dil sorunları ve bilişsel yetersizliklerinde olması Alzheimer hastalığının tanısına ışık tutmaktadır. Bunlara ek olarak kişilerde, duygu durum bozuklukları, apati, depresyon ve ajitasyon görülebilmektedir Reichman (6), Muangpaisan(5).

Kişilerde Diyabet, hipertansiyon ve kalp hastalıklarına bağlı olarak vasküler demans görülebilir. Vasküler demansta hafıza sorunları Alzheimer hastalığına göre daha hafif seviyede ortaya çıkmaktadır Reichman (6).

Lewy cisimcikli demansta halüsinasyonlara çok rastlanırken, kısa dönem hafıza ile ilgili sorunlar daha az görülmektedir. Lewy cisimcikli demanslı hastalarda

Parkinson semptomları daha yüksek orandadır ve nöroleptik ilaçların ekstrapiramidal etkilerine daha hassas yanıt gösterirler.

Klinik tablo olarak frontotemporal demans frontal lobun etkilenmesine bağlı olarak davranışlarda ve kişilikte azalmayla kendini gösterir Reichman (6).

Demans vakalarının %50-80'ini AH, %15-20'ini vasküler demans, %10-15'ni frontotemporal demans, %5'den azını Parkinson hastalığına eşlik eden lewy cisimcikli demansın neden olduğu görülmektedir. Literatürde demans hastalarında görülen semptomların, demansın tipine ve evresine göre farklılık gösterdiğine rastlanmaktadır.

Ülkemizde demansın sıklığını belirlemek amacıyla İstanbul, İzmir ve Eskişehir bölgelerinde araştırmalar yapılmıştır. Yapılan çalışmalara göre demansa yakalanma oranları 65-70 yaş üzeri popülasyonda % 8-20 arasında görülmüştür Arslantaş ve ark. (7), Gurvit ve ark (8), Keskinoglu ve ark (9).

Gurvit ve ark (8) Türk halkında İstanbul'da Demans sıklığını araştırmıştır (n=1019) çalışmasında 70 yaş ve üzeri bireylerde %20 oranında Demans, %11 AH vakası görüldüğünü ifade etmiştir.

Demanslı hastaların %90'ında nöropsikiyatrik bozukluklar görülmektedir. Hastanın davranışlarında ve psikiyatrik açıdan sıkıntılar meydana gelmektedir. Demansın bir getirisi olarak kişilerin bilişsel fonksiyonlarında kişilik yapılarında, tavır ve davranışlarında değişiklikler meydana gelir. Ortaya çıkan bu bozulmalar, kişinin tüm yaşantısını yakından etkiler. Ayrıca, kişinin duygusal, davranışsal, bilişsel, algısal işlevlerinde önemli derecede bozulma ve değişimler meydana gelmektedir Ceylan (10).

Demanslı bireyde ortaya çıkan uygunsuz tavır ve davranışları sıralayacak olursak; Reichman (6), Ceylan (10).

1. Vurma, tekmeleme, ısırma,
2. Dolaşma, uygunsuz dokunma,
3. Tekrarlanan istekler ve ibareler,

#### 4. K f r etme,  ı lık atma

Demansa neden olan etmene baėlı olarak kiŐiden kiŐiye ilerleme s recinde deėiŐim g r lmektedir. S re  gittik e zorlaŐmakta ve kiŐi kendi kendine g nl k yaŐantısını s rd remez hale gelmektedir  zcan ve Kapucu (11).

Kronik bir demans hastalığı t m aile  zerine b y k bir y k getirmektedir. Bu  ok fazla gayret ve mali fedak rlık gerektirir, sevilen bir kiŐinin artık hiŐbir zaman eskisi gibi olamayacağı ger eğini kabul etmek anlamını taŐır; aynı zamanda aile i indeki sorumlulukların ve iliŐkinin deėiŐeceği, aile i inde fikir ayrılıkları  ıkabileceėi, bakım verenin kendisini yorgun, bitkin, cesaretsiz, terkedilmiŐ, kızgın hissedebileceėi veya depresyona girebileceėi anlamına gelir.

Ailenin t m  yeleri sevdiklerinin, kendilerinden ayrılacağı acısıyla y z y ze gelirler. O daha hayattayken onu kaybetme s recini yaŐamaktadırlar. Yas tutmak zorundadırlar ve bu uzun ve yavaŐ kaybetme s recinde herhangi bir yas s recindeki t m duyguları bir arada yaŐarlar: İnkâr; inan sızlık, isyan, h z n, utan ,  fke, yalnızlık, su luluk, kıskan lık,  aresizlik vb. Bir kız evladı keder ile baŐa  ıkma gayretlerini Ő yle tarif etmektedir: “Bu yavaŐ bir ayrılık s recidir. O kadar yavaŐtır ki sadece  l m bir kurtuluŐ olarak g z k r. Bunun hakkında  zg n hissetmeniz gerekmez. Bu acıyı zaten azar azar yaŐamaktasınızdır. Her g n “elveda”nın bir baŐka parçasıdır. Ta ki daha fazlası kalmayana kadar. HerŐey bitti dersiniz kendi kendinize. Defalarca ve defalarca. Kendini s rekli tekrarlayan bir inan  formul d r, sonunda kabul etmek zorunda kalırsınız. Ama ger ekte iŐler b yle y r mez” Buijssen (12).

Demans hem hasta bireyin hem de bakım vericinin g nl k yaŐantısında deėiŐimlere neden olmaktadır. Demanslı bir hastaya bakım vermek, kiŐinin alışıl gelmiŐ d zeninde farklılıklar yaratmasına neden olmaktadır. Literat rde bakım veren bireylerle yapılan  alıŐma da bakım veren kiŐilerin psikolojik sıkıntılar yaŐadığı ve yaŐam kalitesinde d Ő Őler meydana geldiėi belirlenmiŐtir.

Bu nedenle bu  alıŐma demanslı bireylere bakım veren kiŐilerde bakım y k n  ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıŐtır.



## 4.GENEL BİLGİLER

### 4.1.Demans

#### 4.1.1. Demansın Tanımı

Ülkemiz’de ve dünya ülkelerinde yaşlı nüfusun toplam nüfusa oranı giderek artmaktadır. Yaşlı nüfusun giderek çoğalmasıyla birlikte yaşlılarda görülen kronik hastalıkların sayısında da artma meydana gelmektedir. Yaşın ilerlemesiyle birlikte görülme sıklığı artan hastalıklar arasında nöropsikiyatrik hastalıklardan biri olan demans da yerini almaktadır. Demans ortaya çıkmasına bağlı olarak kişiden kişiye ilerleme sürecinde farklılıklar gözlenmektedir. Süreç gittikçe zorlaşmakta ve kişi kendi kendine günlük yaşantısını sürdüremez hale gelmektedir Özcan ve Kapucu (11).

Demans, beyinde yüksek serebral fonksiyon bozuklukları sonucunda ortaya çıkmaktadır Karaman (13).

Başka bir tanım da ise demans; dikkat dağınıklığı, konsantrasyon bozukluğu gibi kişinin birçok fiziksel yeteneğin giderek azalması olarak adlandırılabilir Karadakovan (14).

Nüfusun yaşlanmasına bağlı olarak ortaya çıkan demans hastalığı kişilerde geri dönüşsüz ve ilerleyici bir tablo oluşturmaktadır Akyar (1).

Demans hastalığı bilişsel fonksiyonlarda bozukluğa bağlı olarak kişilerin günlük yaşantılarında iş ve aile ortamlarında değişimler oluşturmaktadır Wimo ve ark (15), Yalçın ve ark (16).

Demans yaşlılarda sık görülen en önemli toplum sağlığı sorunlarından biridir. Yaş arttıkça hastalığa yakalanma olasılığı da artar. Kesin tedavisi olmayan, ancak belirtileri azaltacak semptomatik tedavisi olan bir hastalıktır.

Demans sözcüğü latince olup, beyin hücresi hasarı ile başta bilinç olmak üzere işlevsel yeteneklerin kaybedilmesi şeklinde tanımlanan bir sendromdur. En sık rastlanan demans tipi olan Alzheimer Hastalığı (AH) normal yaşlılık sürecinin bir parçası değil patolojik beyin süreçlerinin bir sonucudur Küçükgüçlü (2). Yapılan

çalışmalar ileri yaş ile birlikte AH'nin görülme sıklığının arttığını bildirmektedir Alzheimer's Association (3), WHO (4).

Demanslı hastaların %90'ında nöropsikiyatrik bozukluklar görülmektedir. Davranışsal ve psikiyatrik sorunlar, algılama güçlüğü, düşüncelere dalma demans hastalarında görülen davranış bozukluklarına örnek gösterilebilir. Demansın ilerlemesiyle ortaya çıkan bilişsel bozukluklar sonucunda kişilerin düşünce ve davranışlarında bozulmalar meydana gelmektedir. Meydana gelen bu bozulmalar sonucunda kişilerin güçlük yaşantısı ve iş hayatında değişiklikler meydana gelmektedir Ceylan (10).

#### **4.1.2. Dünya'da Demans Prevelansları**

Dünya'da toplam demanslı birey sayısının 2010 yılında 35.6 milyon olduğu ve her 20 yılda bu sayının yaklaşık iki kat artacağı öngörülmektedir WHO (4). Dünya'da her yıl belirlenen yeni demans vakasının yaklaşık 7.7 milyon olduğu söylenmektedir WHO (4), Alzheimer's Association (3).

Ülkemizde demansın sıklığını belirlemek amacıyla İstanbul, İzmir ve Eskişehir bölgelerinde araştırmalar yapılmıştır. Çalışmalar sonucunda demans görülme sıklığı 65-70 yaş ve üzeri hastalarda %8-20 arasında görüldüğü belirlenmiştir Arslantaş ve ark (7), Gurvit ve ark (8), Keskinoglu ve ark (9).

Gurvit ve ark ülkemizde İstanbul'da Demans görülme düzeyini ele almışlardır. (n=1019), çalışmasında 70 yaş üzeri bireylerde %20 oranında Demans, %11 AH vakası görüldüğünü ifade etmiştir. Keskinoglu ve ark. (2013) Türkiye'de İzmir bölgesinde demanslılar üzerine yaptığı çalışmasında 65 yaş üzeri 490 katılımcı ile çalışmış olup % 12.9 oranında demans hastasına rastlamıştır. Arslantaş, ve ark (7) Eskişehir'de 55 yaş ve üzeri toplam 3100 kişi ile yaptığı çalışmada demans oranını %8.4 olarak belirlemişlerdir.

#### **4.1.3. Demansın Çeşitleri**

Farklı klinik özelliklere sahip Dört tip demans vardır Ganzer ve Muangpaisan (5), Reichman (6).

Demans çeşitlerini sıralayacak olursak; Alzheimer hastalığı, Lewy cisimcikli demans, Vasküler demans, Frontotemporal demans ya da Pick hastalığı, Diğer nedenlere bağlı oluşan demanslar olarak sayabiliriz.

Alzheimer hastalığını sinsi başlangıçlı, ilerleyici ve erken hafıza kaybının yaşandığı bir süreç olarak tanımlayabiliriz. Bunun yanında kişilerde dil sorunları ve bilişsel yetersizliklerinde olması Alzheimer hastalığının tanısına ışık tutmaktadır. Bunlara ek olarak kişilerde, duyu durum bozuklukları, apati, depresyon ve ajitasyon görülebilmektedir Reichman (6), Muangpaisa (5).

İskemik olayların ve hemorajik lezyonların Vasküler demansı tetiklediği söylenebilmektedir. Sürekli veya geçici hafıza kayıpları görülebilir. Diyabet, hipertansiyon ve kalp hastalıkları gibi kronik hastalıklarla ilişkili olarak bireyde vasküler demans görülebilir. Alzheimer hastalığına göre Vasküler demansta hafıza sorunları daha hafif seviyededir Reichman (6).

Halüsinasyonlara Lewy cisimcikli demansta çok rastlanmaktadır. Kısa süreli bellek ile ilgili sorunlar daha az görülmektedir. Lewy cisimcikli demans hastalarında Parkinson semptomları daha yüksek orandadır ve nöroleptik ilaçların ekstrapiramidal etkilerine karşı daha hassastır.

Frontotemporal demans, kliniği frontal lobta değişimlerle ortaya çıkarak, davranışlarda ve kişilikte azalmayla kendini gösterir Reichman (6).

Demans vakalarının %50-80'ini AH, %15-20'ini vasküler demans, %10-15'ni frontotemporal demans, %5'den azını Parkinson hastalığına eşlik eden lewy cisimcikli demansın neden olduğu görülmektedir Arıoğlu (17), Mezey et al (18). Literatürde demans hastalarında görülen semptomların, demansın tipine ve evresine göre farklılık gösterdiğine rastlanmaktadır.

AH beyinde nörofibriler plaklar ve yumakların bulunması ile karakterize bir hastalıktır. Bireylerde bilişsel yetersizlikler (afazi, agnozi, apraksi), fonksiyonlarda giderek artan yetersizlikler ve davranış değişiklikleri ön plana çıkmaktadır. Alzheimer hastası bireylerde ilk evrede davranış değişiklikleri pek yaygın olmamakla birlikte hastalığın ilerlemesi ile özellikle apati ve motivasyon düşüklüğü gözlenmektedir

Buckwalter ve Smith (19), Lindsey ve Buckwalter (20), Eker (21), Tanrıdağ ve Işık (22).

Vasküler demans beyinde kan akımının azalması ile karakterize bir hastalıktır. Burada fokal nörolojik belirtiler ortaya çıkmaktadır. Vasküler demanslı bireylerde bilişsel bozukluklara ek olarak özellikle depresif semptomlar ve uyku problemleri eşlik ettiği görülmüştür Eker (21), Işık ve Tanrıdağ (22).

Frontotemporal demans beyinde nedensellik, kişilik, sosyal davranışlar ve konuşmadaki kontrollerden sorumlu frontal ve temporal loblardaki patolojik değişiklikler ile karakterize bir hastalıktır. Frontotemporal demanslı bireylerde impulsif, kompulsif davranışlar, uygun olmayan seksüel davranışlar, disinhibisyon ve içgörü yetersizliği nedeni ile tehlikeli davranışlar sergilemektedirler Smith ve Buckwalter (19), Lindsey ve Buckwalter (20), Eker (21), Işık ve Tanrıdağ (22).

Lewy cisimcikli demans, lewy cisimcikleri ile karakterize bir hastalıktır. Bilişsel yetersizlikler ilk evreden itibaren görülmekte iken hafıza ile ilgili bozukluk son evreye kadar kendini gizleyebilmektedir. Lewy cisimcikli demansı olan bireylerde özellikle görsel halüsinasyonlar ve uyku bozuklukları oluşmaktadır Smith ve Buckwalter (19), Lindsey ve Buckwalter (20), Eker (21), Işık ve Tanrıdağ (22).

Hastalık evresinin de ilerlemesi ile birlikte şiddeti giderek artan bilişsel yetersizlikler, fonksiyonel bozukluklar ve davranış değişiklikleri karşısında hastalar bir başkasının yardımına ihtiyaç duyar hale gelmektedirler. AH olan bireylerin genellikle evlerinde informal bakım verenler ile birlikte yaşadıkları, bu informal bakım verenlerinde özellikle birinci derece akrabalar, arkadaşlar ve komşular olduğu görülmektedir Alzheimer's Association, (3). Alzheimer Derneği 2012 verilerine göre, AH olan bireylerin %80'nin evde aileleri veya arkadaşları tarafından bakım aldığı görülmektedir Alzheimer's Association, (3).

#### **4.1.3.1 Alzheimer Hastalığı**

##### **4.1.3.1.1. Alzheimer Hastalığı'nın Tanımı**

Alzheimer hastalığı görülme sıklığı en fazla olan demans çeşididir. İlk kez 1907 yılında bilinç kaybı, konuşma yetisinde bozulma, paranoid belirtiler, delüzyonlar

ile tanımlanır ve nöropatolojisinde nörofibriler yumaklar ve senil plaklar rol alır. Limbik sistem, korteks, ve hipokampusta oluşan nörodejenerasyon ile oryantasyon, karar verme ve konuşma gibi bilişsel işlevler de değişiklikler meydana gelmektedir.

Alzheimer hastalığı merkezi sinir sisteminin çeşitli kısımlarında nöron ve sinaps kayıpları nedeni ile kendini gösteren; bilişsel işlevlerde bozulma, öz bakım yetersizlikleri, nöropsikiyatrik ve davranışsal bozukluklar ile tanımlanan ilerleyici bir hastalık sürecidir Özkay ve Öztürk (23).

#### **4.1.3.1.2. Alzheimer Hastalığının Epidemiyolojisi**

Günümüz şartlarına bakıldığında yaşlı bireylerin sayısı arttıkça yaşlılığın beraberinde getirdiği hastalılar grubundan olan AH'nın görülme oranının da artış gözlenmektedir. WHO (2012) verilerine göre 60-64 yaş arası demans prevalansı %1 iken, 85 yaş ve üzeri bireylerde gelir durumu iyi olan ülkelerde %50'lerin üzerine çıktığı görülmektedir. Alzheimer Derneği (2013) raporuna göre 65 yaş üzeri bireylerde AH görülme oranı % 4, 65-74 yaş aralığında bu oran % 13, 75-84 yaş aralığında %44, 85 yaş ve üzeri popülasyonda AH görülme oranı ise %38 olarak belirlenmiştir. Yaşlı nüfusu fazla olan ülkelerdeki demans prevalansları incelendiğinde yaşlı toplumlarda demansın görülme oranının da yüksek olduğu görülmüştür Alzheimer's Association (3).

#### **4.1.3.1.3. Alzheimer Hastalığının Fizyopatolojisi**

AH'nın makroskobik patolojik bulgularının beyinde atrofi, giruslarda daralma, sulkuslarda ve ventrikülerde genişleme olduğu tespit edilmiştir Baysal ve Yeşilbudak (24). Temel mikroskobik değişiklikler olarak ise nöron içerisinde dağılım gösteren nörofibriler yumaklar, ekstraselüler birikim gösteren amiloid plaklar ve nöron kayıpları olduğu saptanmıştır Lopes et al (25). AH'da bazı nöromediyatörlerin ve özellikle normal fizyolojik koşullarda dikkati arttıran ve öğrenmeye yardım eden asetilkolinin (ACh) seviyelerinde değişiklikler meydana geldiği, diğer nöromediyatörlerin düzeylerinde gözlenen farklılıkların ise ACh düzeyindeki değişikliklere göre daha az olduğu saptanmıştır Özkay ve ark (26). ACh sentezinde ortaya çıkan bu azalmanın kolinasetiltransferaz enziminin miktar ve işlevlerinin ve kolin geri alımının azalmasına, kolinerjik nöron ve aksonlarda oluşan hasarlara,

korteks ve hipokampusa projekte olan kolinerjik nöronlarda meydana gelen kayıplara bağlı olduğu sonucuna varılmıştır. Meydana gelen kolinerjik kaybın hastalarda gözlenen depresyon, ajitasyon, anksiyete, psikoz gibi çeşitli davranışsal belirtilerle de ilgili olduğu söylenmektedir Grossberg (27).

#### **4.1.3.1.4. Alzheimer Hastalığının Nedenleri**

Kesin nedeni henüz bilinmemekle birlikte Alzheimer'ın oluşumunda ailesel yatkınlık, kromozom anomalileri, virüsler, otoimmün ve asetilkolin metabolizması ile ilgili bozukluklar, kafa travmaları, diyetle alınan Ca, Mg gibi elementler, alüminyum toksisitesi gibi genetik ve çevresel birçok faktörün sebep olduğu düşünülmektedir Karadakovan(28).

Beyin dokusunda asetilkolin üretiminde rol oynayan asetilkolin transferaz enziminin etkileşimindeki azalma, yeni bilgilerin öğrenilmesi ve hatırlanmasında önemli rol oynayan bu enzimin üretilmesini azaltır. Alzheimer hastalığında görülen bellek kaybı ve öğrenme yeteneğindeki azalma bu enzimin eksikliği ile tanımlanabilmektedir Karadakovan (14).

#### **4.1.3.1.5. Alzheimerde Risk Faktörleri**

Yaş: Demans çeşitlerinde en önemli risk faktörü yaştır. Alzheimer Hastalığının hem prevalansı hem de insidansı yaşın ilerlemesiyle birlikte 60'lı yaşlardan sonra her beş senede bir iki katına çıktığı görülmektedir Selekler (29), Işık ve Mas (30).

Genetik ve Aile Öyküsü: Yaştan sonra Alzheimer hastalığı için ikinci risk faktörü çekirdek ailede Alzheimer Hastalığı tanısı almış kişinin bulunuyor olmasıdır. Benzer şekilde, ailede Down sendromu öyküsünün olması ile AH arasındaki ilişkinin de sınırdan anlamlı olduğu saptanmıştır Terry et al (31), Selekler (29), Işık ve Mas (30).

Cinsiyet: Kadınlarda AH riski daha fazladır. Erkeklerde ise; beyin damar hastalıkları daha fazla olduğundan damarsal demans daha sık görülür. Kadınlarda daha fazla görülen Alzheimer Hastalığının hormonlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir Terry et al (31).

Kafa Travması: Kafa travması AH açısından en sık bildirilen risk faktörlerinden birisidir. Mortimer ve arkadaşları Veteran's Affairs hastanesinde yaptıkları bir çalışmada, olguların kafa travmalarını, ordu raporlarını tarayarak belgelemiş ve bunun sonucunda Hayman'ın Alzheimer hastalarında saptadığına benzer bulgulara ulaşmışlardır. Bazı potansiyel biyolojik mekanizmalar, travmanın AH riskini arttırdığını göstermektedir. Kafa travması, Down sendromunda olduğu gibi, gevşek plak üretimine yol açarak Alzheimer Hastalığı ile etkileşmektedir Terry et al (31).

Eğitim ve Meslek: Eğitim seviyesindeki düşüklük ileri yaşlarda hem Alzheimer Hastalığı hem de damarsal demans oluşumunda risk faktörü olduğu belirlenmiştir. Daha ileri yaşlardaki eğitim veya kognitif aktivitenin AH'yi geciktirici bir etkisinin olup olmadığı netlik kazanmış değildir. Buna ek olarak, White ve ark. uzunlamasına bir çalışmada, yaş, cinsiyet, eğitim seviyesi ve inme öyküsünü de hesaba katarak, düşük seviyeli mesleklerin kognitif bozulmanın ortaya çıkışı açısından risk faktörü oluşturduklarını ortaya koymuşlardır Terry et al (31).

Östrojen: Kadınlarda Alzheimer'a yakalanma riskininin daha fazla olduğu söylenmektedir. Bu duruma neden olan etkenin menopoza sonrası dönemde östrojen düzeylerindeki azalma olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle, post-menopozal dönemde erken ve yüksek doz östrojen replasmanının Alzheimer riskini azalttığı ileri sürülmüştür. Hayvan çalışmalarında östrojenin nörotrofik fonksiyonu olduğu, nöroprotektif etki gösterdiği, serebral kan akımını arttırdığı ve bazal ön beyinde kolin asetil transferaz aktivitesini artırdığı gösterilmesine rağmen son yıllarda yapılan prospektif çalışmalar bu durumu tam olarak desteklememektedir Selekler (29), Işık ve Mas (30). Paganini-Hill ve Henderson bir vaka kontrol yöntemi (nested casecontrolmethod) kullanarak bir emekliler topluluğundaki kadınların kayıtlarını incelemişlerdir. Östrojen kullananlarda, kullanmayanlara göre AH ve ilişkili demanslara daha az sıklıkta rastlandığını söylemişlerdir Terry et al (31).

Anne Yaşı: İleri anne yaşının gebeliklerde, Down Sendromu riski olduğu gibi, Alzheimer Hastalığı için risk faktörü olduğu bazı çalışmalarda ileri sürülmüşse de bazı çalışmaların bunu desteklemediği belirlenmiştir Işık ve Mas (30).

Kalp Krizi: İleri yaşla birlikte kadınlarda kalp krizi riski de Alzheimer Hastalığını tetiklediği söylenmektedir Işık ve Mas (30).

#### **4.1.3.1.6. Alzheimer Hastalığında Tanı**

AH tanısında başlıca iki tanı seti kullanılmaktadır. AH tanısı genellikle National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) kriterlerine göre belirlenmektedir. Bu kriterlere göre, tanı kesin (histolojik onayla klinik tanı), muhtemel (histolojik onay olmaksızın tipik klinik sendrom) ya da mümkün (başka bir tanının uygun olmadığı, atipik klinik özelliklerin görüldüğü ve histolojik onay olmaksızın) olmak üzere gruplara ayrılır McKhann et al (32). Şu anda kabul edilen kriterler, tanıya yönelik kesin bir biyobelirteç olmaması sebebiyle AH'nı klinik bağlamda muhtemel bir tanıyla desteklemektedir. AH'nın kesin tanısı yalnızca NINCDS-ADRDA kriterlerine göre klinik tanının histopatolojik onayı olduğunda koyulabilir Dubois et al (33).

Otopsi sonuçları, klinik 'muhtemel' tanısını %86-90 oranında ortaya çıkarmaktadır McKhann et al (34). Ancak son yıllardaki yardımcı incelemelerin katkısıyla genetik olarak Alzheimer'a sebep olan bazı mutasyonların varlığının gösterilmesi de kesin Alzheimer tanısını desteklemektedir Albert et al (35).

NINCDS-ADRDA kriterleri araştırmalarda en yaygın kullanılan tanı standartları olsalar da, hastalık sürecini anlamada geri kalmaktadır Dubois et al (33). Hastalığın kendine özgü belirtileri artık bilinmektedir, bunlar Manyetik Rezonans Görüntüleme de ortaya çıkan medial temporal lobun erken ve yoğun bir şekilde dahil olduğu beyin yapılarındaki değişimler, Pozitron Emisyon Tomografisinde görülen moleküler nörogörüntüleme değişiklikleri ve Beyin Omurilik Sıvısı biyobelirteçlerindeki değişiklikler bütünüdür Dubois et al (33).

National Institute on Aging (NIA) ve Alzheimer derneği tarafından 2011 yılında tanılamada yeni kriterler ve kanıtlar ile ilgili çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmalarında temel amacı en erken dönemde AH tanısına ulaşabilmektir. Bu nedenle AH belirtileri görülmeden önce beyin dokusu değişikliklerinin incelenmesi, BOS ve biyomarker incelemeleri yapılması gerektiği söylenmektedir. Ayrıca AH'ye



dönüşebilen HKB'ğunda en erken dönemde belirlenmesi gerekmektedir Alzheimer's Association (3).

#### **4.1.3.1.7. Alzheimer Hastalığında Klinik Belirtiler**

Hastalık klinik tablo olarak erken, orta ve ileri olmak üzere üç evrede incelenir. Hastalığın erken evresinde en sık karıştırılan durum fizyolojik yaşlanma ile demans belirtilerinin karıştırılmasıdır. Normal yaşlanmada hafif bir bellek gerilemesi izlense de bu, yürütücü işlevlerin etkilenmemesi sayesinde tolere edilir; kişi günlük işlerini planlamada ve bunları harekete geçirmede gerekli basamakları kendiliğinden meydana getirebilir.

Erken evrede bellek bozukluğu en sık karşılaşılan parametredir ve hastanın uzaysal yönelim yetisini kaybetmesi sonucu yolunu kaybetmesi gibi durumlarla karşılaşılabılır. Matematiksel işlemlerde sıkıntılar oluşur, zaman yöneliminde bozulma, ev bütçesinin planlanması, işin/ idaresinde, karmaşık araçların kullanılmasında sorunlar ortaya çıkar. Öte yandan hastanın bu yetenek kayıplarına iç görüsü bozulmuştur, unuttuğunu unuttur. Yargılama sorunları nedeniyle hasta günlük işleri yürütmeye sıkıntılar yaşar. Günlük işlerini yapabilse de karmaşık işlerde sıkıntılar ortaya çıkar. AH için ilk 3-4 yıl erken evre olarak tanımlanır.

Erken evrede; kişilerde sürekli ilerleyen günlük yaşamı zorlaştırıcı unutkanlıklar, konuşma sırasında doğru kelimeleri bulmada güçlük, eşyaların yerini hatırlamakta güçlük ve hatırlatıcı liste yapma gibi belirti ve davranışlar görülür. Yeni tanıştıkları kişilerin isimleri unutulabilir, dalgalı seyreden bellek bozukluğunda yakın bellek kaybı ön plandadır ve uzak hafıza görece korunmuştur. Konuşma akıcılığı etkilenir ve özellikle karmaşık konularda sözcük bulma zorlaşır. İş ve ev yaşamı sürdürülebilirdir, hesap yapmada, kompleks finansal aktivitelerde, uygun elbise seçiminde sorunlar oluşabilir Erkol (36), Yavuz ve Arıoğlu (37), Hanağası (38), Gürvit ve Yazıcı (39).

Orta evrede ise afazi, apraksi diğer kognitif defisitlere eklenerek ev dışı aktivitelerini imkansız, ev içi aktiviteleri zor hale getirir; iletişim ve giyinme, tuvalet gibi günlük yaşam aktivitelerinde sorunlar hastanın bağımlılığını kuvvetlendirir. Yerinde duramama ve huzursuzluk, bazen inkontinans görülebilir.

Orta evrede; bellek bozukluğu ilerlemiş, eski olayları da unutma başlamış olabilir. Seyrek görülen yüzler unutulur, yer oryantasyonu bozulmaya başladığı için tanımadığı çevrede hasta kaybolur. Anlama bozuklukları, kelime bulmada güçlük baş gösterir. Davranış bozuklukları ve psikiyatrik belirtiler ortaya çıkar ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık azalır Hanağası (38), Erkol (36), Gürvit ve Yazıcı (39), Yavuz ve Arıoğlu (37).

İleri evrede ise ev içi aktivitelerde, kişisel bakımda tam bağımlılık oluşur; inkontinans, motor işlevlerde sorunlar, yürümede bozulma, postür değişiklikleri, parkinsonizm belirtileri buna eklenir Waldemar et al (40).

İleri evrede; demans hastası tamamen geçmişte yaşar ve en yakınlarını bile unutmaya başlar. Tanıdık çevrede kaybolan hasta konuşma içeriğini zaman ve yere uyduramaz ve afazik hale gelir. Amaçsız gezinme, tekrarlayıcı hareket, ajitasyon gözlemlenir. Evrenin sonuna doğru hasta tam bağımlı birey haline gelir Hanağası (38), Erkol (36), Gürvit ve Yazıcı (39), Yavuz ve Arıoğlu (37).

#### **4.1.3.1.8 Alzheimer Hastalığının Farmakolojik Tedavisi**

Farmakolojik girişimler içerisinde bilişsel yetersizlikleri olan Alzheimer hastaları için %20-35 oranında kolinesteraz inhibitörleri kullanılmaktadır. Kolinesteraz inhibitörleri beyindeki asetilkolin seviyesini arttırmaya yönelik kullanılır ve asetilkolinesterazı inhibe ederek asetilkolinin artmasını sağlamaktadır. Bu şekilde Alzheimer hastalığında semptomların daha hafif yaşanmasını, bilişsellikteki azalmanın geçici bir sürede olsa stabil olmasına katkı sağlamaktadır. Dört grup kolinesteraz inhibitörü kullanılmaktadır. Bunlar; donepezil, rivastigmin, galantamin ve takrin'dir Cummings et al (41).

Donepezil günde 5 mg ile başlanıp 4 hafta sonra en fazla 10 mg'a kadar yükseltilebilmektedir. Plazmada en yüksek düzeyine oral alımının ardından üç saatte ulaşmaktadır. 5, 10 mg'lık dozlarda %60-90 oranında asetilkolinesterazı inhibe etmektedir. On mg'lık dozda alınmasının 5 mg'lığa göre daha fazla tedavi etme açısından daha üstün olmadığı görülmektedir. Bunun aksine yüksek dozda verilir ise yan etki görülme riski daha fazla olmaktadır Yüksel (42). Bulantı, kusma ve diyare gibi yan etkiler %10-20 oranında görülebilmektedir. Bu yan etkilerin daha az

görülebilmesi için ilaç yemeklerle birlikte içilmesi tavsiye edilmektedir Cummings et al (41).

Rivastigmin günde iki defa 1.5 mg ile başlanmaktadır. Dört haftadan az olmamak koşuluyla 1.5 mg'lık ilaç günde iki defa kullanılabilir (toplam 3 mg/gün). Maksimum doz olarak günde 6 ila 12 mg'a kadar çıkarılabildiği söylenmektedir Cummings et al (41). Yarılanma ömrü bir saat kadar kısa süre almaktadır. Bulantı, kusma, diyare, kilo kaybı, baş ağrısı, karın ağrısı, yorgunluk, anksiyete ve ajitasyon gibi yan etkileri görülmektedir. Rivastigminin bilişsel durumdaki kötüleşmeyi azalttığı gibi davranışsal ve psikopatolojik semptomları da azalttığı söylenmiştir Yüksel (42).

Galantamin asetilkolinesteraz inhibitörü olma özelliğinin yanı sıra nikotik agonist etkisi ile asetilkolinin salınımını da arttırdığı söylenmektedir Yüksel (42). Günde iki defa 4 mg ile başlanıp, dört hafta sonra doz günde 8 mg'a kadar kullanılabilir Cummings et al (41). Yan etkilerinin diğer kolinesteraz inhibitörlerine karşın daha az olduğu bildirilmektedir. En yaygın görülen yan etkileri mide bulantısı, kusma, karın ağrısı, baş ağrısı, bradikardi ve diyaredir Cummings et al (41), Yüksel (42).

Takrin diğer asetilkolinesteraz inhibitörlerinin aksine karaciğer enzimlerinde artışa sebep olmaktadır. Takrin ile tedavi edilen hastaların %40'ının karaciğer enzimlerinin yüksek olduğu görülmüştür. Tacrine'nin yarılanma ömrünün çok kısa olduğu ve günde 4 kez alınması gerektiği söylenmektedir. İlaç dozunun hastaya özgü hazırlanması gerektiği s. İlaç dozu 80 ila 160 mg arasında farklılık göstermektedir Cummings et al (41), Yüksel (42).

Diğer tedavi seçenekleri incelendiğinde literatürde vitamin E alımının fonksiyonel semptomların ilerlemesini azalttığına yönelik çalışmalara rastlanmıştır. Buna ek olarak nonsteroidal antiinflamatuvar ilaç ya da östrojen replasman tedavisinin Alzheimer hastalığını ertelediği bildirilmektedir. Ancak nansteroidal antiinflamatuvar ilaçların, östrojen ve Glinkgo biloba gibi ürünlerin kullanımının etkinliği ile ilgili çalışmaların henüz yetersiz olduğu bildirilmektedir .

Bilişsel yetersizliklere ek olarak sıklıkla görülen ve tedavi edilmesi gereken davranışsal bozukluklarda genellikle nanfarmakolojik yöntemlerin tercih edilmesi gerektiği söylenmektedir. Kullanılan nanfarmakolojik yöntemler sayesinde hastaların kullandığı ilaçlarda, doz ve sürelerinde azalmada gözlemlenebilmektedir. Nonfarmakolojik yöntemlere ve asetilkolinesteraz inhibitörlerine rağmen davranışsal sorunlar devam ediyorsa psikotropik ajanlara ihtiyaç duyulabilmektedir. Özellikle geriatride psikofarmakoloji ilkelerine göre psikotrop ajanların mümkün olduğunca düşük dozlarda tutulması ve olası yan etkilerin yakından takip edilmesi gerektiğine dikkat çekilmektedir. Davranışsal sorunlar genellikle dört altı hafta içerisinde kontrol altına alınabilmekte ve psikotropik ilaç dozu periyodik olarak azaltılmakta ya da devam edilmesi gerektiğine karar vermek için tekrar davranışsal sorunların değerlendirilmesi gerekmektedir Cummings et al (41).

Antipsikotik ilaçlar delüzyon, halüsinasyon, ileri derecede psikomotor ajitasyon gibi davranışsal bozuklukları azalmak için kullanılmaktadır. Antipsikotik ilaç olarak genellikle atipik antipsikotikler tercih edilmektedir. Risperidon (risperdal), Olanzapin (zyprexa) ve ketiyapin (serequel) gibi ilaçlar tercih edilmektedir Cummings et al (41). Bu ilaçların eski nöroleptiklere göre parkinsonizm ve tardif diskinezi yapma olasılıklarının daha düşük olduğu söylenmektedir. Atipik antipsikotiklerin en önemli yan etkisi olarak sedasyon görülebilmektedir.

#### **4.1.3.2. Vasküler Demans**

##### **4.1.3.2.1 Vasküler Demans Tanımı**

Vasküler demans AH'den sonra en sık karşılaşılan önlenebilir sekonder demanslardan biridir Gürvit (43).

Multiinfarkt demans, fokal nörolojik belirti ve bulgularla birlikte olan inme öyküsü ve basamaklı bir kognitif kötüleşmeyi içerir. Bunu takiben MID terimi inme sonrası demans gelişen tüm hastalar için kullanılmaya başlanılmıştır. Modern nörogörüntüleme çalışmaları, hastaların tek bir iskemik lezyon, çoklu lezyonlar veya net bir infarkt olmadan yaygın iskemik ak madde yıkımı sonrasında VD geliştirebildiğini göstermiştir. Vasküler demansın gerçek prevalansını tespit etmek zordur. Çünkü bazı hastalarda inme öncesi diğer demans nedenleri de (örn: AH) bulunabilir. Sekelli inme

hastalarının %25'inde sonraki dönemde demans gelişir ve inmeden sonraki 5 yılda demans gelişme oranı aynı yaştaki popülasyondan 9 kat daha fazladır Barba (44).

İnme sonrası kognitif bozukluğu değerlendiren çalışmalarda vasküler demansın en önemli kognitif sonuç olduğu; ilk 12 ay içinde inmeli hastaların %8-26'sında demans sendromunun geliştiği gösterilmiştir Chui (45). Vasküler demans gelişimi; geniş arter ateroskleroza, yaş ve düşük eğitim düzeyi gibi faktörlerle ilişkilidir. Ayrıca özellikle sol hemisferde, anterior ve posterior serebral arter bölgelerini etkileyen serebral infarktlarda bu risk yüksek bulunmuştur Desmand et al (46).

Vasküler demans kriterleri arasında duyarlılık ve özgüllük açısından tek başına yeterli düzeye ulaşan olmadığı gibi, dahil edilme ve dışlama kriterleri nedeniyle birbirleri arasında da ciddi uzlaşmazlıklar bulunmaktadır.

4 tip Vasküler demans bulunmaktadır Bradley et al (47).

- Binswanger sendromu
- Multi-infarkt demans
- Stratejik infarkt
- Laküner durum

Vasküler demans pratikte iskemik vasküler lezyonlara bağlı demanslara karşılık olarak kullanılsa da, hasta ciddi bir serebral hemorajik inmeyi takiben de ortaya çıkabilir Gürvit (43).

Vasküler demans ile inme arasında sıkı bir birliktelik söz konusudur. Bu bağlamda, başta hipertansiyon olmak üzere, inme ve dolayısıyla vasküler demans ile ilişkili olabileceği düşünülen risk faktörlerinin kontrolü vasküler demans gelişimini azaltabilir. Risk faktörlerinin kontrolü, multifaktöryel zeminde oluşan vasküler demans gelişiminde, en azından faktörlerden biri ya da bir kaçını elimine edebilir. En etkili yaklaşım, risk faktörlerinin kontrolünün yanı sıra düşük doz aspirin gibi antiagregan ilaçlarla sağlanabilir (48).

#### **4.1.3.2.2. Vasküler Demans Nedenleri**

Tüm beyin lezyonları demansa sebep olabilir. Arterden artere embolizm, ekstra ve intrakranyal arterlerin trombozu, kardiyembolik inme, laküner infarktlara, vasküler tutuluşa bağlı beyaz cevher lezyonları, serebral hipoperfüzyon, intraserebral ve subaraknoid kanamalar, serebral damarları tutan inflamatuvar ya da non-inflamatuvar arteriopatiiler, demans tablosunu başlatabilmeleri için hangi büyüklükte ve kaçtane lezyonun, beynin hangi bölgelerinde oluşması gerektiği ise büyük değişkenler gösterebilmektedir Selekler (29).

#### **4.1.3.2.3. Vasküler Demans Risk Faktörleri**

Vasküler demansın içerdiği patolojilerin değişkenliği nedeniyle ortaya çıkan tanı kriterlerinde ve çalışma metodolojilerindeki farklılıklara karşın, tüm epidemiyolojik çalışmalarda vasküler demansın ortaya çıkışında yaşlanma, erkek cinsiyeti ve inme öyküsü yer almaktadır. Bununla birlikte, vasküler demansın inme nörolojisi ile gösterdiği örtüşme nedeniyle, inme risk faktörleri ile demans gelişimi arasında belirgin bir ilişkinin var olabileceği düşünülmüş ve bu risk faktörleri ortaya konmaya çalışılmıştır.

Olguların bir bölümünde, eşlik eden dejeneratif patolojiler ya da ailede dejeneratif kökenli demans hastalıklarının varlığı gibi genetik faktörler de demansın ortaya çıkışını kolaylaştırması nedeniyle risk faktörü olarak değerlendirilmelidir Selekler (29).

#### **4.1.3.2.4. Vasküler Demansta Farmakolojik Tedavi**

Vasküler demans tedavisinin koruyucu ve spesifik tedavi olarak ayrı ayrı ele alınması uygun olur. Vasküler demans ile inme arasında sıkı bir birliktelik söz konusudur. Bu bağlamda, başta hipertansiyon olmak üzere, inme ve dolayısıyla vasküler demans ile ilişkili olabileceği düşünülen risk faktörlerinin kontrolü vasküler demans gelişimini azaltabilir. Risk faktörlerinin kontrolü, multifaktöryel zeminde oluşan vasküler demans gelişiminde, en azından faktörlerden biri ya da bir kaçını elimine edebilir. En etkili yaklaşım, risk faktörlerinin kontrolünün yanı sıra düşük doz aspirin gibi antiagregan ilaçlarla sağlanabilir Selekler (29).

### **4.1.3.3. Frontotemporal Demans**

#### **4.1.3.3.1. Frontotemporal Demans Tanımı**

Hastalık genellikle 45-65 yaş arasında sinsi başlar ve her iki cinsiyeti eşit oranda etkiler. Semptomların başlangıcından itibaren ortalama yaşam süresi 6-9 yıldır Mesulam (49). Hastalığın yarıya yakını ailevidir Robinovici, Miller (50). Son yıllarda bu grup hastalıkların klinik, görüntüleme, patolojik, biyokimyasal ve genetik bulgularında önemli gelişmeler olmuştur. Beyin manyetik rezonans (MR) görüntülemelerinde özellikle frontal ve/veya ön temporal bölgelerde belirgin atrofi, pozitron emisyon tomografi (PET) incelemelerinde ise yine aynı bölgelerde daha belirgin olan hipometabolizma saptanmaktadır. Neary ve ark.'larının yaptığı sınıflandırmada FTD'ler, bozukluğun yerleşimine bağlı olarak üç ana klinik gruba ayrılır; davranışsal varyant, semantik varyant ve ilerleyici tutuk afazi . En sık görülen tipi olan davranışsal varyant, frontal lobları daha belirgin tutar. Bu tipinde, kişilik değişikliği ve sosyal normlara uygunsuz davranışlar ön plandadır. Bu klinik bulgular nedeniyle de psikiyatrik bozukluklarla en sık karışan FTD formudur; yani çoğu hasta öncelikle psikiyatriste başvurur.

#### **4.1.3.3.2. Frontotemporal Demansta Farmakolojik Tedavi**

Hastalığın ilerlemesini önleyen spesifik bir tedavi yoktur. Psikolojik semptomlar için "selektif serotonin geri alım inhibitörleri" (selective serotonin reuptake inhibitors- SSRI) kullanılabilir. İritabilite, impulsivite ve kompulsionlar SSRI' lara iyi cevap verir. Ajite ve agresif hastalara, ekstrapiramidal yan etki çıkmaması açısından, atipik nöroleptikler verilebilir. Kolinerjik defisit olmaması nedeniyle antikolinesterazlar önerilmez. Bunların ognitif fonksiyonlara etkisi pek az veya olmazken iritabiliteyi artırabilirler. Ani ajitasyon veya kızgınlık epizotlarında propranolol yardımcı olabilir Selekler ve Kapucu (51).

#### **4.1.3.4.Lewy Cisimcikli Demans**

##### **4.1.3.4.1 Lewy Cisimcikli Demans Tanımı**

Lewy cisimciği demansı (LCD) son yıllarda gittikçe daha çok tanınan bir bunama sendromudur. Erken görülen halüsinasyon ve dilüzyonlarla tanımlanır. Olga

et al (52). LCD de Alzheimer hastalığına benzer tarzda, senil dönemde sinsi başlangıçlı, kronik progresif seyirli, genellikle belirgin görsel-mekansal ve yürütücü fonksiyonlarda bozulmanın ön planda olduğu bir demans tablosudur. LCD tanısı alan hastaların kolinesteraz inhibitörlerine yanıtının iyi olması ve nöroleptiklere aşırı hassasiyetleri nedeniyle farmakolojik yaklaşımdan ve aynı zamanda seyrinin ve prognozunun diğer demans tiplerinden farklı olması nedeniyle Lewy Cisimcikli Demans tanısının doğru konulması önem taşımaktadır.

Tanının koyulabilmesi için hastanın sosyal ya da iş hayatındaki fonksiyonelliğini etkileyen ilerleyici bir kognitif bozulma olmalıdır. Bu kognitif kayıp erken evrede özellikle karmaşık dikkat, görsel-mekansal ve yürütücü işlevlerde bozulma ile karakterizedir. Yürütücü işlevler; planlama, soyut düşünme yeteneği, yargılama, içgörü, karar verme gibi amaca yönelik hareketler için önemli olan kognitif işlemleri içerir. Hastalığın erken evresinde görece olarak daha az olan bellek ile ilgili yakınmalar ve muayene bulguları ancak hastalık ilerledikçe aşikar hale gelir. Episodik bellek ile ilgili testlerdeki performansları (çoktan seçmeli ile hatırlamaları serbest hatırlamadan iyidir) AH'si olan hastalara göre daha iyidir. Ayrıca sözel bellek testlerinde görsel bellek testlerine göre daha iyi performans gösterirler. Erken ve ön planda görsel-mekansal bozukluk LCD için tipiktir Gurvit et al (8).

#### **4.1.3.4.2. Lewy Cisimcikli Demansın Özellikleri**

Dalgalanma: Klinik pratikte en zor belirlenebilir zihinsel işlevlerdeki dalgalanmalardır. Bu kriter için uyanıklık durumu veya kognitif ve işlevsel performansta dakikalar, saatlerden, günler, haftalara kadar değişen sürelerde, hasta yakını ve bazen de hekim için aşikar kayda değer dalgalanmalar geçerli sayılmalıdır. Bununla birlikte dalgalanma kriterinin varlığı veya yokluğunun belirlenmesi sadece öyküyle değerlendirmeciler arası güvenilirliğinin çok yüksek olmadığı ve dalgalanmaya özgü geliştirilmiş ölçeklerin kullanımının önerildiği unutulmamalıdır.

Görsel halüsinasyonlar: Hastalığın çoğunlukla erken evrelerinde görülen canlı, tekrarlayıcı, renkli, kompleks görsel halüsinasyonlar tanı için önemlidir. Görsel halüsinasyonları olan Lewy Cisimcikli Demanslı hastaların, halüsinasyonları olmayan grup ile karşılaştırıldığında görsel-algısal bozulmaları daha belirgindir. SPECT



görüntülemelerinde oksipital kortekste tutulum azalmıştır. Görsel halüsinasyonları olan posterior kortikal atrofi (PKA) grubun, olmayan PKA'lılara göre bunların gerçekte LCD olduklarını düşündürecek şekilde daha fazla parkinsonizm ve RUDB'ye sahip oldukları gösterilmiştir. Otopsi çalışmalarında, görsel halüsinasyonları olan vakalarda, görsel kompleks imajların jeneratörü olduğu bilinen anterior ve inferior temporal lob ve amigdalada Lewy cisimciklerinin artmış olduğu bildirilmiştir. Görsel halüsinasyonları olan hastalarda kortikal asetilkolin defisitleri daha belirgindir ve bu durum belki de kolinerjik tedaviye daha iyi yanıtın nedeni olabilir.

Parkinsonizm: LCD'de ekstrapiramidal motor bulguların ağırlığı genellikle demansı olsun veya olmasın benzer yaş grubundaki Parkinson hastalarındaki (PH) motor bulguların ağırlığına benzer şekilde olabileceği gibi daha geri planda ve hafif de olabilir. PH'nın ayırdedici asimetrik sunumu belirgin olmayabilir. LCD'de postüral instabilite, yürüyüş bozukluğu, bradimimi gibi aksiyal tutulum demanssız PH'lılara göre daha belirgindir. İstirahat tremoru daha az görülür. Parkinsonizmin L-Dopa cevabı çok iyi olmayabilir. Miyoklonus, tedavi gerektirmeyecek kadar hafif bir parkinsonizm, tremorun yokluğu, L-Dopa cevapsızlığı özelliklerinden birinin LCD'de PH'ya göre 10 kat daha muhtemel olduğu bildirilmiştir Gürvit, Emre (8).

#### **4.1.3.4.3. Lewy Cisimcikli Demansın Farmakolojik Tedavisi**

Lewy Cisimcikli Demansın tedavisi hekimler için zor ve karmaşık bir süreçtir. Non-motor semptomlar için etkili olan tedaviler, motor fonksiyonları kötüleştirir veya iyileştirir.

Non-farmakolojik yaklaşım: Non-farmakolojik yaklaşımlar, LCD'li hastaların pek çok semptomlarında ve fonksiyonel kayıplarında yararlı olabilirler, ancak henüz bu konu sistematik olarak değerlendirilmemiştir. Görsel halüsinasyonlar ve kognitif kötüleşme, dikkat ve uyanıklığın az olduğu zamanlarda daha ağır olabilir. Bu nedenle sosyal ilişkilerin artırılması gibi yaklaşımlarla uyanıklığın ve dikkatin artırılması kişiye katkı sağlayacaktır.

Farmakolojik yaklaşım: Motor bulgular: LCD'de parkinsonizmin L-Dopa cevabının iyi olmaması ve DA-erjiklerin psikotik belirtileri artırma riskine karşın hastanın kendisine özel bir anti-parkinson tedaviden yararlanıp yararlanmayacağı

sorgulanmalıdır. L-dopa düşük dozlarda başlanıp, yavaş doz artışı yapılarak psikiyatrik semptomların artmasını engellemek amacıyla gerekli olan minimum dozda kullanılmalıdır. Antikolinergikler kullanılmamalıdır.

Nöropsikiyatrik semptomlar: Görsel halüsinasyonlar en çok rastlanan psikiyatrik sorunlardandır. Farmakolojik yaklaşımın gerektiği durumlarda atipik antipsikotikler ve kolinesteraz inhibitörleri (ChEİ) akla gelmelidir. ChEİ'lerin davranışsal belirtiler üzerindeki olumlu etkisi ilk kez Lewy Cisimcikli Demansı'lı hastalarla yapılan bir klinik çalışmada ortaya çıkmıştır. Dolayısıyla, yeni bir hastada kognitif tedavi amaçlı başlanan ChEİ, nöroleptik tedaviye karşı gelişebilecek aşırı duyarlılık da göz önüne alınarak görsel halüsinasyonlar ve diğer psikotik belirtilerin tedavisi için bir süre yalnız bırakılabilir. Cevap alınmadığı takdirde atipik nöroleptikler, onlarla dahi aşırı duyarlılığın gelişebileceğine dair anekdotal bildirimler de hesaba katılarak dikkatle kullanılabilir Emre ve ark (53).

#### **4.1.3.5. Multi-İnfarkt Demans**

Multipl serebral infarktlar ard arda geldiğinde demansiyel tablo yapabilir. Hachinski ve ark. 1974 yılında bu tabloyu multi-infarkt demans (MİD) olarak isimlendirilmiştir. Tablonun temel özellikleri, inme öyküsü, ani başlangıç, fokal bulgu ve belirtilerdir. Hastalığın basamaklı, her inmeden sonra demansiyel tablosunda ağırlaşmaya giden bir profili vardır. Tanısı özellikle klinik bulgularla konur ancak, "Hachinski iskemik skorlaması"nın tanı için önemli bir katkısı vardır. (Hachinski iskemik skoru (4'den az puan, Alzheimer hastalığını, 7 den yüksek puan ise multi-infarkt demans tanısını destekler) Kumral, K. Kumral, E. (54).

<b><u>BULGULAR</u></b>	<b><u>PUAN</u></b>
Ani başlangıç	: 2
Adım adım bozulma	: 1
Dalgalı gidiş	: 1
Noktürnal konfüzyon	: 1
Kişiliğin rölatif korunması	: 1

Depresyon	: 1
Somatik yakınmalar	: 1
Emosyonel enkontinans	: 1
Hipertansiyon öyküsü	: 1
İnme öyküsü	: 2
Aterosklerozun diğer kanıtları:	1
Fokal nörolojik bulgular	: 2
Fokal nörolojik belirtiler	: 2

#### **4.1.3.6. Huntington Hastalığı**

##### **4.1.3.6.1 Huntington Hastalığının Tanımı**

Huntington Hastalığı (HH) otozomal dominant geçiş gösteren, seçici nöron ölümleriyle bağlantılı olarak merkezi sinir sistemini etkileyen, koreiform hareketlere demans ve psikiyatrik belirtilerin de eşlik ettiği ilerleyici ve ölümcül bir hastalıktır Bates et al (55).

İlk kez 1842 yılında Waters tarafından klinik varoluşu kabul edilmiş, tanımlanmıştır. Geniş olarak tanımlanması ve yorumlanması 1872 yılında George Huntington tarafından yapılmıştır (56).

Hasta kişiler genellikle heterozigotlardır. Hastalığın ilk belirtileri 30-50 yaş arasında ortaya çıkar. Hasta bu dönem içinde aile kurmuş ise çocuklarına bu hastalığı aktarma riski % 50 oranındadır.

Huntington her iki cinsiyeti de etkileyebilen genetik bir hastalık sürecidir. Bireyin fiziksel, mental (bilişsel) ve duygusal kabiliyetlerine MSS'de belirli bölgelerde değişimlere yol açarak engel olur. Semptomlar sıklıkla birey 30-45 yaşları arasındayken ortaya çıkar ama %5 oranında 20 yaşından küçüklerde (genelde çocukluk Huntingtonu olarak bilinir) ve bir diğer % 5 oranında 60 yaş üzeri kişilerin % 5'inde semptomlara rastlanmamaktadır.

#### 4.1.3.6.2. Huntington Hastalığının Klinik Özellikleri

Huntington Hastalığı ilk kez 1872 yılında Dr. George Huntington tarafından dominant geçişli, geç başlangıçlı, ilerleyici ve ölümcül bir hastalık olarak tanımlandı. Tanımlandığı ilk yıllarda “Huntington Koresi” olarak adlandırılan HH, otozomal dominant geçiş gösteren ve santral sinir sistemini etkileyen kronik bir nörodejeneratif hastalık olarak adlandırıldı Bates et al (55).

Motor bozukluklar içinde en çok öne çıkan özellik hastalığa adını veren kore'dir. Motor özellikler; istem dışı hareketler ve koordinasyon kaybı sebebi ile yürüme bozukluğu, aniden sıçrama, spastik, kontrolsüz, ani hareketlerdir. Muayenelerde tüm vücutta dans edermiş gibi görünen kore dikkati çeker. Stabil duruşta bulgular hafifken hasta yürütüldüğü zaman ortaya çıkan kore, tanıya götürür. Hastalar normal yürüyemezler. Dans eder gibi ataksik yürüme, sallanma ve kolları gerektiği gibi sallayamama şeklinde bulgular gözlemlenir.

İlerleyen zamanlarda tendon reflekslerde artış gözlemlenir Berrios et al (57). Gençlerde (20 yaş öncesi) ve bazı yetişkinlerde kore belirtileri olmaksızın rijidite gözlemlenir. Bu tip bireylere yanlılıkla Parkinson hastalığı, katatoni veya şizofren teşhisi konulabilir. Yavaşlamış düzensiz göz hareketleri genellikle bu hastalarda dikkat çeker The Huntington's Disease Collaborative Research Group (58). Çabuk sinirlenme, depresyon, içine kapanma, ve konsantre olamama gibi davranışlarda hastada mevcuttur. Yutmada zorlanma, bunama, konuşma da zorlukta ilerleyen dönemlerde ortaya çıkar. Bireyde ölüncüye kadar giderek artan hücre ölümleri ve sinirsel tahribat gözlenir (59).

Huntington Hastalığı'nda kognitif disfonksiyon sıklıkla uzun süreli hafızaya etki eder ancak organizasyon, planlama, kontrol veya alternatifleri adapte etme gibi fonksiyonları bozar ve yeni motor yeteneklerinin edinilmesini geciktirir. Bu özellikler zamanla daha da kötüleşir ve demans halini alır Taylor (60). Huntington Hastalığı'nın teşhisi, tipik semptomlu ve ailede geçmişi olan bireylerde daha kolaydır. Ancak, DentatoRubroPallidolusyan Atrofisi, Huntington Hastalığı benzeri-2 (siyah Amerikalı ve Güney Afrikalılarda sık) ve birkaç diğer ailesel hastalıkların fenotipik olarak bu hastalıktan ayırt edilmesi güçtür. Buna ilaveten, hastaların %8'inde ailede bu hastalığa

sahip bilinen bir birey bulunmamaktadır. Nöroakantositoz da HH'nı taklit edebilir, ancak arefleksi, artmış kreatin kinaz ve akantosit1 varlığı belirgindir. HH ile karşılaştırıldığında bu hastalıklar farklı zamanlama, ailesel olmama, motor bozukluğu olmaması ve kognitif azalma gibi özelliklere sahiptir Kambouris et al (61).

#### **4.1.3.6.3. Huntington Hastalığında Farmakolojik Tedavi**

Huntington hastalığı iyileştirilemez, ancak tedaviyle bazı semptomlar düzeltilir. Tedavide dopamin reseptörlerini bloke eden antipsikotik ilaçlar (haloperidol veya fenotiazin gibi) kullanılmaktadır Karadakovan (28).

#### **4.2. Bakım Veren Kavramının Tanımı**

Bakım veren "hastalığı, sakatlığı ya da sadece yaşlılığı nedeniyle kendine bakamayan kişilere yardım eden ya da yardımı düzenleyen kişiler" olarak adlandırılmaktadır. Bakım ise, "bakım veren kişinin yaptığı tüm uygulamalar" olarak adlandırılmaktadır. Bu yardım bireysel, ev işlerini düzenleme, ekonomik, ya da tıbbi amaçlı olabilir Bayramova (62).

Türk Dil Kurumu'na göre bakım verme ise; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak adlandırılmaktadır. Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır. Diğer yardım türleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), bireysel bakım (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb) ulaşım, para yönetimi, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, , maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır İnci (63).

İki başlık olarak gruplandırılan bakım verme formal ve informal olarak adlandırılmaktadır Küçükgüçlü (2).

Formal bakım verme; evde ya da kurumda kişisel bakım ve sağlık bakımı hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır. Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, , terapistler, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanları ve evde bakım yardımcılarıdır.

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınının yardım etme rolünü üstlenmesidir. İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır.

Stone ve arkadaşları “bakım vereni hastanın bakımını yapmak ya da gözlemlemekten sorumlu olan kişidir” şeklinde tanımlamışlardır. Primer bakım vereni ise bu “sorumluluğu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişi” olarak belirtmiş ve primer bakım verenleri dört şekilde sınıflandırmışlardır:

-Birinci tip bakım veren, tüm bakımın takip ve izlenimden sorumlu olan kişidir.

-İkinci tip bakım veren, bakımdan primer sorumlu kişiler olup dışarıdan informal destek kaynaklarından destek almaktadırlar.

-Üçüncü tip bakım verenler, hem formal hem de informal kaynaklardan destek alan bakım verenlerdir.

-Dördüncü tip bakım verenler, ise bakımdan tamamen sorumlu olmayan kişilerdir

### **4.3. Bakım Verme Yüğü**

Bakım verme sürecinin bakım vericiler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya çıkarmaya çalışan araştırmacılar “yük” kavramını tanımlamıştır. Bakım verenlerin yükü kavramı, ilk kez 1963 yılında Grad ve Saisbury tarafından ele alınmıştır Alpteker ve Bayramova (64).

Bakım verme esnasında bakım verende oluşan bedensel ve duygusal etkiler “yük” olarak tanımlanan durumun ortaya çıkmasına sebep olmaktadır. Bakım verenlerin yükü, bir başkasının bakımına gereksinim duyan, yetersizliği olan bireye bakım verenlerin yaşadığı fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar olarak adlandırılabilir Bayramova (62).

Bakım verme yükü; kronik hastalığı olan, yetersizliği olan, yaşlı veya bakıma muhtaç olan aile üyesine veya bir başkasına bakım veren kişinin zorlanması, baskı altında hissetmesi, gerilmesi veya yük altına girmesi olarak adlandırılabilir Alpteker (65), Koyuncu ve Temizer (66), Uğur ve Fadiloğlu (67).

Bakım verme yükü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, emosyonel, psikolojik, ekonomik, sosyal ve sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepkidir Karadağ (68), Alpteker (65), Koyuncu ve Temizer (66), Uğur (69).

Kronik ya da akut bir hastalığı ya da bir engeli olan bireyle ilgilenmek, ona yardımcı olmak, onun ihtiyaçlarını karşılamak, informal bakım verenler için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik zorlanmalara neden olabilmektedir. İnformal bakım verenler, bir taraftan sevdikleri bireyi yavaş yavaş kaybederken ve bunun üzüntüsünü yaşarken diğer taraftan da üstlendikleri bakım sorumluluğunun etkileri altında ezilmekte, bu fiziksel ve duygusal etkiler “yük” olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına neden olmaktadır Uğur ve Fadiloğlu (67).

Bakım verme yükü; kronik hastalığı olan, yetersizliği olan, yaşlı veya bakıma muhtaç olan aile üyesine veya bir başkasına bakım veren kişinin zorlanması, gerilmesi, baskı altında hissetmesi veya yük altına girmesi olarak tanımlanabilir Alpteker (65), Koyuncu ve Temizer (66), Uğur ve Fadiloğlu (67).

Bakım verme yükü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepkidir Karadağ (68), Alpteker (65), Koyuncu ve Temizer (66). Bakım verme yükü objektif ve subjektif olarak iki farklı şekilde incelenmektedir Alpteker (65), Koyuncu ve Temizer (66), Çetinkaya ve Bademli (70).

#### **4.3.1. Objektif Bakım Verme Yükü**

Bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellenmeleri kapsamakta olup, bakım verme nedeniyle yorulması, hastalığın neden olduğu ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı gibi fiziksel sorun ve sıkıntılar, aileye getirdiği gözlenebilir, somut bedellerdir Reay-Young (71), Çetinkaya ve Bademli (70).

#### **4.3.2. Subjektif Bakım Verme Yükü**

Bakım verenin, bakım verme rolü ile ilişkili bireysel değerlendirmeler ve hastanın rahatsız edici davranışlarından dolayı ortaya çıkan emosyonel sıkıntılar,

duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk duygusu vb) olarak adlandırılmaktadır Reay-Young (71), Koyuncu ve Temizer (66).

Objektif güçlük somut olması nedeni ile daha kolay belirlenmesine karşın, bireyin subjektif algılarının belirlenmesi zordur. Bakım verenlerin hepsinin bakım verme gücüğü yaşamadıkları gibi güçlük yaşayanların, güçlük yaşama düzeyleri birbirlerinden farklılık göstermektedir Koyuncu ve Temizer (66).

Şahin ve ark. (2009)'nın çalışmasında, bakım verenlerin çoğunluğunun hastaya bakım vermeden önce kendi sağlıklarını iyi, bakım vermeye başladıktan sonra ise kendi sağlıklarını kötü olarak algıladıklarını belirtmişlerdir Akgünve ark (72).

Uğur ve Fadiloğlu (2012)'un çalışmasında, araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin en fazla fizyolojik, sosyolojik ve psikolojik sorunlar yaşadıkları saptanmıştır Uğur ve Fadiloğlu (67).

Özdemir Kardeş ve ark. (2009)'nın yapmış olduğu araştırmada bakım veren annelerin, bakım vermeden önce ve bakım verdikten sonraki sağlık algılarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ve kanserli hastanın bakımını üstlenmenin bakım veren kişinin fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir. Bu bireylerde kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle sağlığında bozulma görülmüştür Özdemir Kardeş ve ark. (73).

#### **4.3.3. Bakım Verme Yükünün Boyutları**

Bakım yükünü dört boyutta ele alabiliriz Arslantaş ve Adana (74);

1. Direk bakımla ilgili işler: Her hastanın ihtiyacı kendi bireysel yapısına ve hastalığın süreç ve evresine göre değişiklik gösterir.

2. Direk bakımla ilgili olmayan işler : Bu süreç hasta olan bireyin hastalık öncesinde yaptığı işlerinin yakınları tarafından devralınması süreci olarak adlandırılabilir.



3. Hastanın duygusal ihtiyaçları ile uğraşmak: Hasta yakınları hastalarının üzüntülerini ve hastalık sürecindeki olumsuz psikolojik etkilere üzülmekle karşılaşabilirler.

4. Diğer yaşam rollerinde bakım vermenin sonuçları: Kişiyi bakım verici rolünü üstlenmek önemli rol merkezi olarak benimsenebilir Bu durum bakım verenlerin bakım sorumlulukları nedeniyle kişilerin kendi yaşantılarını ertelemelerine sebep olabilir.

#### **4.3.4. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler**

Bakım vericilerin çoğu bakım verme güçlüğü yaşamadıklarını ifade ettikleri gibi güçlük yaşayanların ise güçlük yaşama düzeyleri çeşitli nedenlere bağlı olarak birbirinden farklılık göstermektedir. Bu farklılığı etkileyen etmenler aşağıdaki gibidir: Bilgili ve Kubilay (75), Erdem (76), İnci ve Erdem (77), Zaybak ve ark (78).

Bakım verenin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri, kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakışı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu vb),

Bakım gereksinimi olan birey ile olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği,

Hasta ile aynı evi paylaşma durumu, bakım verme süresi,

Ambivalan duygular yaşanması,

Hastanın bakımına karar verilirken fikirlerinin alınıp alınmaması,

Bakım verenin sağlığının bozuk ya da yaşının ilerlemiş olması,

Bakım verenin hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması

Bakım gereksinimi olan bireye sadece bir alanda değil, çok boyutlu bakım vermek zorunda olması (fiziksel, ekonomik, duygusal, ulaşım, sağlık hizmetlerinden yararlanamama, bakım konusunda yardım eden kimsenin olmaması vb.),

Hasta bireyin, bakım verenin yaşantısına müdahale etmeye çalışması

Bakıma ihtiyacı olan kişinin, bakım vericinin yaşamına müdahale etmeye çalışması,

Bellek bozukluğu ve bireysel bağımlılığı olan bireye bakım verme,

Düşük ve orta gelir düzeyine sahip ailelerin ekonomik yetersizlikler sonucu küçük konutlarda oturması ve hastaya ayırabilecekleri bir mekânlarının olmamasıdır.

#### **4.4. Yükün Bakım Verenler Üzerine Etkisi**

Uzun süre bakım verme; sağlık, psikolojik durum, sosyo-ekonomik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bu sürecin çoğunlukla olumsuz daha az olarak da olumlu etkileri vardır.

Bakım verme sürecinde bakımın etkilerindeki farklılıkları anlamak için bakım verme sürecinin olumlu etkilerini de belirlemek gerekmektedir ancak bu yönüne değinen çalışmalara pek fazla rastlanamamaktadır. Bakım verme süreci ‘yük’ gibi negatif sonuçlar doğurmakla birlikte sadece olumsuz sonuçları olmayan, kişisel başarı, olgunlaşma, kişisel gelişim duygularının da yaşanmasına neden olan olumlu sonuçlar da ortaya çıkarabilmektedir. Dunkin olumlu algının kültürlerden etkilendiğini örneğin Afrikalı kadınların bakım işinden daha fazla doyum elde ettiklerini bildirmiştir.

Uzmanlar bakım verenlerin bakım verme işinden gurur duydukları, birisine yararlı olduklarını hissettikleri, değerli ve önemli olma duygusu yaşadıkları bu nedenle bakım verme sürecini olumlu algılayabildiklerini belirtmişlerdir Küçükgüçlü (79).

Bakım verme süreci, yukarıda sıralanan ve pek de çok olmayan olumlu etkilerin yanında yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, ekonomik güçlükler gibi yaşam değişiklikleri ortaya çıkarır. Demans hastalarının çoğunun bakım verenleri 3-15 yıl gibi uzun bir süre hastalarının bakımını üstlenmekte, kendi yaşamlarının sorumlulukları ile birlikte giderek ilerleyen hastalık semptomları ile mücadele etmek durumunda kalmaktadır. Bu şekilde uzun süre stresöre maruz kalmak psikolojik ve fiziksel sağlık problemleri ortaya çıkarmaktadır Küçükgüçlü (79).

Bakım verenler, sıklıkla üstlenmek zorunda kaldıkları bu role hazır değildirler. Hastaların bakımıyla uğraşan aile üyelerinin yaşadığı fiziksel, mali, ruhsal ve toplumsal sorunlar ‘hasta yakını yükü’ olarak adlandırılır. Hasta yakınının fiziksel sağlığı akranlarından daha kötüdür, depresyona yakalanma oranı daha yüksektir, kendine daha az zaman ayırabilir, toplumsal yalıtım ve rol değişikliği güçlükleri yaşam kalitesini düşürür Yalçın ve ark (80).

#### **4.5. Demansta Bakım Verenlerin Yükü**

Kronik bir demans hastalığı tüm aile üzerine büyük bir yük getirir. Bu çok fazla gayret ve mali fedakârlık gerektirir, sevilen bir kişinin artık hiçbir zaman eskisi gibi olamayacağı gerçeğini kabul etmek anlamını taşır; aynı zamanda aile içindeki sorumlulukların ve ilişkinin değişeceği, aile içinde fikir ayrılıkları çıkabileceği, bakım verenin kendisini yorgun, bitkin, cesaretsiz, terkedilmiş, kızgın hissedebileceği veya depresyona girebileceği anlamına gelir.

Bakım veren, demanslı hastası ve ona yakın olan diğer kişilerin hepsi aile sistemi içinde aynı durumdadır. Bu sistem, demans hastalığı yüzünden ciddi bir strese girebilir. Kronik demans hastalığı nedeniyle, ailelerde meydana gelen değişiklikleri ve hissedilen tecrübeleri belirlemek yardımcı olabilir. Bazen bakım verene olanların başkalarına da olduğunu bilmek bakım veren için yaşamı kolaylaştırabilir. Çoğu zaman ne olduğunu bilmek, çözüm yolları geliştirmeyi kolaylaştırır Mace ve Rabins (81).

Bakım veren birey o kadar çaba göstermesine karşın karşılığında olumlu bir geri bildirim alamamaktadır.

Ailenin tüm üyeleri sevdikleri, kendilerinden birinden ayrılmanın acısıyla yüz yüze gelirler. O daha hayattayken onu kaybetme sürecini yaşamaktadırlar. Yas tutmak zorundadırlar ve bu uzun ve yavaş kaybetme sürecinde herhangi bir yas sürecindeki tüm duyguları bir arada yaşarlar. İnkâr, inançsızlık, isyan, hüznün, utanç, öfke, yalnızlık, suçluluk, kıskançlık, çaresizlik vb. Bir kız evladı keder ile başa çıkma gayretlerini şöyle tarif etmektedir: “Bu yavaş bir ayrılık sürecidir. O kadar yavaştır ki sadece ölüm bir kurtuluş olarak gözükür. Bunun hakkında üzgün hissetmeniz gerekmez. Bu acıyı zaten azar azar yaşamaktasınızdır. Her gün “elveda”nın bir başka

parçasıdır. Ta ki daha fazlası kalmayana kadar. Herşey bitti dersiniz kendi kendinize. Defalarca ve defalarca. Kendini sürekli tekrarlayan bir inanç formulüdür, sonunda kabul etmek zorunda kalırsınız. Ama gerçekte işler böyle yürümez” Buijssen (12).

Demans hem hastanın yaşam kalitesi, hem de bakım vericinin yaşam kalitesini etkilemektedir. Demanslı bir hastaya bakım vermek, bakım verenler için önemli sorunlara yol açmaktadır. Bakım verenlerle yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı, depresyon ve diğer psikiyatrik rahatsızlıkları olduğu gösterilmiştir. Dolayısıyla, bu durumun bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyeceği açıktır.

Demans hastalarıyla geçirilen zamanın sonucu olarak bakım veren kişilerde yorgunluk, sosyal izolasyon ve ilişkilerde bozukluk belirlenmiştir. Demans hastalığı, hastaların yaşam kalitesini belirgin düşürmesinin yanı sıra hastalara bakım verenlerin zaman, sağlık ve mali durumlarında belirgin bozulmalara sebep olmaktadır Altın (82).

Orem'e göre, bireyin kişisel bakım ihtiyaçları karşılanmadığında, öz-bakım gücü ve öz bakım etmenleri olarak da adlandırılan bireysel ya da bağlamsal özellikleri etkilenmektedir. Orem'in kavramsal modelinde de, başkalarının tedavi öz bakım taleplerini yerine getiren, birden fazla rol ve sorumluluk üstlenmiş olan bireylerin, kendi öz bakım gereksinimlerini karşılamakta zorlandıkları belirtilmektedir

Primer bakım verenlerin, fiziksel, sosyal, ekonomik, emosyonel ve iş ile ilgili alanlarda yaşadığı güçlükleri Allender ve Spradley (83), Koyuncu (84), Alpteker (65) genel olarak şu başlıklarda altında inceleyebiliriz;

#### **4.5.1. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Fiziksel Güçlükler**

İnformal bakım verenlerde; bakım verme sırasında hazımsızlık, iştahta değişim, baş ağrısı şikayetleri ortaya çıkmaktadır. Bunun yanı sıra halsizlik, kilo değişimi, uyku bozukluğu, nevralsi, adaptasyon bozukluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım vericinin kendine zaman ayıramaması sonucunda sağlığında değişimler görülmektedir Karabağ (85), Alpteker (65), Ünal (84).

Bakım vericilerin bakım vermeyenlere göre daha sık hastalık rahatsızlanarak sağlık hizmetlerinden faydalandıkları belirlenmiştir Karabağ (85), Koyuncu (84).

#### **4.5.2. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Emosyonel Güçlükler**

Emosyonel alanda; uykusuzluk, benlik saygısında azalma, depresyon, huzursuzluk, sosyal izolasyon, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede güçlükler ortaya çıkabilmektedir Kinsella (86), Kasuya (87). En yaygın görülen belirtiler ise stres ve anksiyete de artma olarak belirlenmektedir Zarit (88), Kasuya (87), Mulatilo (89). Birey, bakımdan kaynaklanan anksiyete duygusunu tüm yaşamına genelleyebilir.

Bakım verenler, kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini kaybettikleri düşüncesi ile güçsüzlük, beklentilerini karşılamadaki başarısızlık nedeniyle suçluluk duygusuna kapılabilirler Kasuya et al (87).

Kızgınlık, hayal kırıklığı, aile üyeleri ve bakım verilene karşı dürüst olmadığı için mahremiyetin kaybı, suçluluk, kendini ayıplama, keder, yardımsızlık, umutsuzluk, zorlanma, yaşanan diğer emosyonel sorunlar arasında sayılabilmektedir Toseland et al (90). İnfomal bakım verenlerde emosyonel problemler oluşabileceğinden bakım vericilerin mesleki yaşantıları da sıkıntıya girecektir.

Yapılan çalışmalar, bakım vermenin infomal bakım verenlerin yaşamlarını olumsuz etkilediği, çoğunluğunun herhangi bir hastalığının olduğu ve depresyon/anksiyete ilacı aldıklarını ortaya koymaktadır.

#### **4.5.3. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Sosyal Güçlükler**

Bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de sebep olmaktadır. Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenleyebilir ya da aile üyeleri tarafından böyle bir düzenleme yapması istenebilir Kasuya et al (87).

Yapılan çalışmalarda bakımın daha sıklıkla eşler tarafından verildiği ve bu sürecin eşler için sosyal yaşamı kısıtlayıcı olduğu gözlemlenmiştir. Bununla birlikte, bakım verme süresi boyunca bakım vericilerde depresyon ve anksiyete gibi psikiyatrik hastalıkların arttığı görülmektedir. Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinlerinden fedakarlık eden primer bakım verenin, eğlendirici, dinlendirici ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, bu nedenle de sosyal destekte azalma, kendilerini bakım

rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve izolasyon yaşama olasılığı ortaya çıkmaktadır Clark ve Weber (91), Kasuya et al (87), Toseland et al (90). İyi bir sosyal desteğin ise ailenin yükünü azalttığı, hastayla geçirilen zamanın fazla olmasının da bakım yükünü arttırdığı yönünde bulgulara rastlanmaktadır.

#### **4.5.4. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Ekonomik Güçlükler**

Demans hastalarının, evde bakımı ekonomik bir yük ortaya çıkarmaktadır. Evde bakım sağlamanın ekonomik maliyeti, informal bakım verenlerin güçlük yaşamasında etkili faktörlerdendir Allender ve Spradley (83). Bu ekonomik sorunlar için de en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmak zorunda kalmasıdır. Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler, genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan fedakarlık yapmak zorunda kalabilmektedirler Toseland et al (90).

#### **4.6. Bakım Verenlerin Yükünün Ölçülmesi**

Bakım Verme Yüğü Ölçeği Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ülkemizde 2006 yılında İnci tarafından Türk toplumuna uyarlanmıştır Karabağ (85). İnci 2006 yılında Denizli’de 220 birey üzerinde yaptığı çalışmada, ölçeğin puan ortalamasını  $20.37 \pm 16.54$ , iç tutarlılık katsayısını 0.95, madde toplam korelasyon katsayılarını (0.43-0.85) değerler arasında orta, güçlü ve çok güçlü düzeyde bulmuştur. Bu çalışmada test-tekrar test değişmezlik katsayısını 0.90 olarak saptamıştır. Bu değerlere göre Bakım Verme Yüğü Ölçeği güvenilir ve Türk toplumuna uygulanabilir bir araçtır Karabağ (85).

Bu ölçek bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır.

Ölçek hiçbir zaman, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Hiçbir zaman (0), Nadiren

(1), Bazen (2), Oldukça sık (3), Hemen her zaman(4) şeklinde puanlandırılmaktadır. ölçekten min. 0, max. 88 puan alınabilmektedir Karabağ (85).

Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir Karabağ (85).



## **5. MATERYAL METOT**

### **5.1. Araştırmanın Amacı ve Şekli**

Bu araştırma demanslı hastalara bakım veren kişilerde bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

### **5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Bu araştırma kapsamına Kasım 2015 ve Nisan 2016 tarihleri arasında Medipol Mega Hastaneler Kompleksi Üniversite Hastanesi Nöroloji polikliniğine gelen hasta yakınları alınmıştır.

### **5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi**

Bu araştırmanın evrenini Medipol Mega Hastaneler Kompleksi Üniversite Hastanesi nöroloji polikliniğine gelen 205 hasta yakınından araştırmaya katılmayı kabul eden 186 demanslı hasta yakını oluşturmaktadır. Araştırmaya katılmayı kabul eden hasta yakınlarının tamamı örnekleme oluşturmuş, gönüllülük esas alınmıştır. Ancak okuma yazma bilmeyen ve araştırmaya katılmayı kabul etmeyen hasta yakınları kapsam dışı bırakılmıştır.

### **5.4. Veri Toplama Araçları**

Araştırmanın verileri kurumdan gerekli izinler alındıktan sonra demanslı hastaya ve bakım veren bireylere ait sosyo-demografik veri formu ve Bakım Verme Yükü Ölçeği ile toplanmıştır.

#### **5.4.1. Demanslı Hastaya ait Sosyo Demografik Veri Formu (Ek-I)**

Nöroloji servisine gelen demans tanılı araştırmayı kabul eden gönüllülerin yaş, cinsiyet, medeni-durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, hastalık hakkında bilgi sahibi olup olmadığı, hastalığın kaçınıcı evresinde olduğu, günlük ihtiyaçlarını karşılayıp karşılayamadığı, hastalık süresi, sürekli kullandığı ilaç olup olmadığı, konuşabilme durumu ve mevcut olan sorunları ile ilgili 14 sorudan oluşan anket formudur.



#### **5.4.2. Demanslı Hastaya Bakım Veren Bireylere ait Sosyo Demografik Veri Formu (Ek-II)**

Çalışmaya katılmayı kabul eden bakım vericilerin yaş, cinsiyet, medeni-durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleği, alışkanlıkları, aile yapısı, çalışıp çalışmadığı, ekonomik durumu, bakım vermenin ekonomik durumunu etkileyip etkilemediği, sağlık sorununun olup olmadığı, bakım verdiği süre içinde sağlığının etkilenip etkilenmediği, bakım verdiği hasta ile arasındaki akrabalık bağı, ne kadar süredir bakım verdiği, bakmakla yükümlü olduğu başka birey olup olmadığı, bakım verirken yaptığı işler, bakım verirken yardımcı olan kişiler, yardım eden kişilerin hangi konularda yardımcı olduğu, bakım vermenin günlük yaşamını etkileyip etkilemediği, bakım verirken destek olduğu konular ve hastanın destekleyici araç kullanımı durumunu içeren 25 sorudan oluşan anket formudur.

#### **5.4.3. Bakım Verme Yükü Ölçeği (“CAREGIVER BURDEN INVENTORY”) (Ek-III)**

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ülkemizde 2006 yılında İnci tarafından Türk toplumuna uyarlanmıştır. Karabağ (68). İnci 2006 yılında Denizli’de 220 birey üzerinde yaptığı çalışmada, ölçeğin puan ortalamasını  $20.37 \pm 16.54$ , iç tutarlılık katsayısını 0.95, madde toplam korelasyon katsayılarını (0.43-0.85) değerler arasında orta, güçlü ve çok güçlü düzeyde bulmuştur. Bu çalışmada test-tekrar test değişmezlik katsayısını 0.90 olarak saptamıştır. Bu değerlere göre Bakım Verme Yükü Ölçeği güvenilir ve Türk toplumuna uygulanabilir bir araçtır. Karabağ (68).

Bu ölçek bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır.

Ölçek hiçbir zaman, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Hiçbir zaman (0), Nadiren (1), Bazen (2), Oldukça sık (3), Hemen her zaman(4) şeklinde puanlandırılmaktadır. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Karabağ (68).

Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir Karabağ (68).

### **5.6. Araştırmanın Etik Yönü**

Medipol Üniversite'si Etik Kurulu'ndan alınan etik kurul onayı, araştırmanın ön projesi ve araştırmanın konu, amaç ve yöntemi ile ilgili bilgi veren bir dilekçe ile araştırmanın yapılacağı üniversite hastanesinin başhekimliğine başvuruda bulunulmuş, kurumun yazılı izin ve onayından sonra çalışmaya başlanmıştır.

### **5.7. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmanın sonuçları tek bir üniversite hastanesinde nöroloji polikliniğine başvuran hasta yakınları ile gerçekleştirilmiş olup, yalnızca o hastaneye genellenebilir, tüm evrene genellenemez. Araştırmanın tek bir hastanede yapılmış olması başka kurumlarla karşılaştırılma yapılmamış olması da araştırmanın sınırlılıklarındandır

### **5.8. Verilerin Değerlendirilmesi**

Araştırmada, ankete katılan bireylerin ve hastaların kişisel özellikleri frekans ve yüzde dağılımı ile sunulmuştur. Bununla birlikte katılımcıların bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerini betimlemek amacı ile yüzde dağılımının yanı sıra aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri kullanılmıştır. Ayrıca, ölçeğin geneli için ortalama puanlar elde edilmiş olup, söz konusu puanların ankete katılan bireylerin ve hastaların kişisel özelliklerine göre karşılaştırılmasında iki grup içeren değişkenler için bağımsız örneklem için t testi (independent samples t test) ve ikiden fazla grup içeren değişkenler için tek faktörlü varyans analizi (one way ANOVA) uygulanmıştır.

Araştırmada anket uygulaması ile elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 18.0 programı ile analiz edilmiştir.

## 6. BULGULAR

### 6.1. Demanslı Hastaya Bakım Veren Bireylerin Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 6.1: Bakım verenlerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı

	Değişkenler	Sayı (f)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	128	68,8
	Erkek	58	31,2
Yaş	21-38	64	34,4
	39-56	92	49,5
	57-74	30	16,1
Medeni Durum	Bekar	92	49,5
	Evli	94	50,5
Eğitim Durumu	Okuryazar	15	8,1
	Okuryazar değil	3	1,6
	İlköğretim	59	31,7
	Lise	58	31,2
	Üniversite ya da lisansüstü	51	27,4
Meslek	Ev hanımı	53	28,5
	Memur	45	24,2
	Serbest	65	34,9
	Çalışmıyor	11	5,9
	Emekli	12	6,5

<b>Çocuk Sayısı</b>	Yok	97	52,2
	1 tane	40	21,5
	1-5 tane	46	24,7
	5'ten fazla	3	1,6
<b>Aile Yapısı</b>	Çekirdek	135	72,6
	Geniş	49	26,3
	Parçalanmış	2	1,1
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada demanslı hastaya bakım veren bireylerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 6.1'de sunulmuştur. Buna göre, çalışmaya katılanların %68,8'inin (f=128) kadın, %31,2'sinin (f=58) erkek; %34,4'ünün (f=64) 21-38 yaş arasında, %49,5'inin (f=92) 39-56 yaş arasında, %16,1'inin (f=30) 57-74 yaş arasında olduğu tespit edilmiştir. Aynı zamanda katılımcıların medeni durumları incelendiğinde %50,5'i (f=94) evli, %49,5'i (f=92) bekar olarak belirlenmiştir. Ankete katılanların %31,7'sinin ilköğretim mezunu olduğu, %31,2'sinin lise mezunu olduğu, %27,4'ünün üniversite ya da lisansüstü mezunu olduğu, %8,1'inin okuryazar olduğu belirlenirken %1,6'sının okuryazar olmadığı belirlenmiştir. Katılımcıların meslekleri incelendiğinde ise, %28,5'inin ev hanımı olduğu, %24,2'sinin memur olduğu, %34,9'unun serbest meslekle uğraştığı, %5,9'unun çalışmadığı ve %6,5'inin emekli olduğu tespit edilmiştir. Ankete katılanlar kendi aile yapılarını %72,6 (f=135) ile "çekirdek aile", %26,3 (f=49) ile "geniş aile", %1,1 (f=3) ile "parçalanmış aile" olarak tanımlarken çocuk sayılarını ise %52,2 ile "yok", %21,5 ile "1 tane", %24,7 ile "1-5 arasında" ve %1,6 ile "5'ten daha fazla" şeklinde belirtmişlerdir.

**Tablo 6.2:** Bakım verenlerin alışkanlıkları ve ekonomik durumlarına ilişkin frekans dağılımları

<b>Değişkenler</b>		<b>Sayı (f)</b>	<b>Yüzde (%)</b>
<b>Alışkanlıklar</b>	Sigara	102	88,6
	Alkol	2	1,7
	Alkol+sigara	11	9,7
<b>Toplam</b>		<b>115</b>	<b>100,0</b>
<b>Çalışma Durumları</b>	Çalışıyor	111	59,7
	Çalışmıyor	75	40,3
<b>Ekonomik Durum</b>	Gelir gidere denk	114	61,3
	Gelir giderden az	18	9,7
	Gelir giderden fazla	54	29,0
<b>Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?</b>	Evet	91	48,9
	Hayır	95	51,1
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>
<b>Bakım vermeye başlamadan önce çalışıyor muydunuz?</b>	Evet	21	28,0
	Hayır	54	72,0
<b>Toplam</b>		<b>75</b>	<b>100,0</b>

Tablo 6.2’de ise demanslı hastaya bakım veren bireylerin alışkanlıkları ve ekonomik durumlarına ilişkin frekans dağılımları verilmiştir. Buna göre katılımcıların %88,6’sı sigara kullandıklarını, %1,7’si alkol kullandıklarını ve %9,7’si hem sigara hem alkol kullandıklarını bildirmişlerdir. Katılımcıların %59,7’sinin (f=111) çalıştığı %40,3’ünün (f=75) çalışmadığı tespit edilmişken çalışmayanların %28,0’ının (f=21) ise bakım vermeye başlamadan önce çalıştıkları tespit edilmiştir.

Aynı zamanda katılımcıların %61,3'ü ekonomik durumunu “gelir gidere denk”, %9,'si ekonomik durumunu “gelir giderden az” ve %29,0'ı ekonomik durumunu “gelir giderden fazla” şeklinde bildirmiştir. “Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?” sorusuna ise katılımcıların %51,1'i “hayır”, %48,9'u “evet” şeklinde cevap vermiştir.

**Tablo 6.3:** Bakım verenlerin sağlık durumlarına ilişkin frekans dağılımları

Değişkenler		Sayı (f)	Yüzde (%)
Sağlık sorununuz var mı?	Evet	71	38,2
	Hayır	115	61,8
Hastaya bakım verilen sürede sağlığınız etkilendi mi?	Evet	70	37,6
	Hayır	116	62,4
Bakım verdiğiniz hasta ile aranızda akrabalık bağı var mı?	Evet	148	79,6
	Hayır	38	20,4
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Tablo 6.3’de demanslı hastaya bakım veren bireylerin sağlık durumlarına ve hasta ile akrabalık bağlarına ilişkin frekans dağılımları verilmiştir. Buna göre katılımcıların %38,2’sinin sağlık problemi olduğu, %61,8’inin sağlık problemi olmadığı belirlenmiştir. Bununla birlikte katılımcıların %37,6’sı hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilendiğini belirtirken %62,4’ü hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilenmediğini belirtmiştir. Evde demanslı hastaya bakım veren bireylerin %79,6’sı hasta ile akrabalık derecesi bulunduğunu belirtmiştir. Buna göre demanslı hastaya bakım veren bireyler ile hastalar arasındaki akrabalık bağları incelendiğinde; %10,8’i (f=20) eşi olduğunu, %30,6’sı (f=57) annesi olduğunu, %20,5’i (f=38) babası olduğunu, %12,8’i (f=24) kayın validesi veya kayın pederi olduğunu %5,9’u (f=11) akrabası olduğunu ve %19,4’ü bakıcısı olduğunu belirtmiştir.

**Tablo 6.4:** Bakım verenlerin hastaya bakım verme durumlarına ilişkin frekans dağılımları

Değişkenler		Sayı (f)	Yüzde (%)
Hastaya ne kadar süredir bakım vermektесiniz?	1 yıldan az	88	47,3
	1-5 yıl	63	33,9
	6 yıldan fazla	35	18,8
Bakım vericinin bakmakla yükümlü olduğu başka bir birey var mı?	Evet	87	46,8
	Hayır	99	53,2
Hasta bakımında size yardımcı olan bireyler var mı?	Evet	161	86,6
	Hayır	25	13,4
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Tablo 6.4’de demanslı hastaya bakım veren bireylerin hastaya bakım verme durumlarına ilişkin frekans dağılımları verilmiştir. Buna göre katılımcıların %47,3’ünün hastaya 1 yıldan az süredir bakım verdiği, %33,9’unun hastaya 1-5 yıldır bakım verdiği, %18,8’inin hastaya 6 yıldan fazla süredir bakım verdiği tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların %53,2’si bakmakla yükümlü olduğu başka bir birey olmadığını bildirirken %46,8’i bakmakla yükümlü olduğu başka bir birey daha olduğunu bildirmiştir. Bunun yanı sıra katılımcıların %86,6’sı hasta bakımında kendilerine yardım eden kişiler olduğunu, %13,4’ü hasta bakımında kendilerine yardım eden kişiler olmadığını belirtmiştir. Buna göre katılımcılar hasta bakımında kendilerine yardım eden kişi sayısını %59,5 ile “1-2 kişi” şeklinde ve yardım eden kişinin %54,9 ile “çocukların” ve “kardeşlerin” olduğunu belirtmiştir. Ayrıca katılımcılar kendilerine yardım eden kişilerin en çok yardım ettiği konular olarak ise beslenme, temizlik, hareket, boşaltım ve tedavi işlemleri olduğunu belirtmiştir.

Ayrıca katılımcıların %52,2'si kendilerinde hastayı destekleyici araçların bulunmadığını belirtirken, %47,8'i kendilerinde hastayı destekleyici araçların (atel, korse, koltuk değneği, tekerlekli sandalye, baston vs.) bulunduğunu belirtmiştir.

**Tablo 6.5:** Bakım vericilerin hasta bakımı ile ilgili ailede güçlük yaşama durumlarına ilişkin frekans dağılımları

Değişkenler		Sayı (f)	Yüzde (%)
<b>Hasta bakımı ile ilgili aile de güçlük yaşama durumu</b>	Yaşanıyor	119	64,0
	Yaşanmıyor	67	36,0
<b>Bakım vermek günlük yaşamınızı etkiliyor mu?</b>	Evet	138	74,2
	Hayır	48	25,8
<b>Hastayı destekleyici araçlardan mevcut bulunanlar</b>	Yok	97	52,2
	Var	89	47,8
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Tablo 6.5'te demanslı hastaya bakım veren bireylerin hasta bakımı ile ilgili ailede güçlük yaşama durumlarına ilişkin frekans dağılımları verilmiştir. Buna göre katılımcıların %64,0'ı aile içinde güçlükler yaşandığını, %36,0'ı aile içinde güçlükler yaşanmadığını belirtmiştir. Aynı zamanda katılımcılar aile içinde en çok "bakımda zorluklar" ve "psikolojik sıkıntılar" yaşadıklarını ve "maddi zorluklar" çektiklerini bildirmişlerdir. Ankete katılan demanslı hastaya bakım veren bireyler hastaya bakım verirken hastalara en fazla fiziksel bakımdan destek olduklarını, daha sonra ise psikolojik/duygusal bakımdan destek olduklarını belirtmiştir. Bunlara ek olarak katılımcıların %74,2'sinin bakım vermenin günlük yaşamlarını etkilediği, %25,8'inin ise bakım vermenin günlük yaşamlarını etkilemediği tespit edilmiştir.



## 6.2. Demanslı hastaların demografik özelliklerine ilişkin bulgular

**Tablo 6.6:** Demanslı hastaların bazı demografik özelliklerine göre dağılımı

	<b>Değişkenler</b>	<b>Sayı (f)</b>	<b>Yüzde (%)</b>
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	100	53,8
	Erkek	86	46,2
<b>Yaş</b>	<40	4	2,2
	40-59	3	1,6
	60-79	148	79,6
	80 ve üzeri	31	16,7
<b>Medeni Durum</b>	Bekar	41	22,0
	Evli	145	78,0
<b>Eğitim Durumu</b>	Okuryazar	65	34,9
	Okuryazar değil	20	10,8
	İlköğretim	76	40,9
	Lise	18	9,7
	Üniversite	7	3,8
<b>Meslek</b>	Ev hanımı	73	39,2
	Memur	2	1,1
	Çalışmıyor	8	4,3
	Emekli	103	55,4
<b>Çocuk Sayısı</b>	Yok	30	16,1
	1 tane	40	21,5
	1-5 tane	75	40,3
	5'ten fazla	41	22,1

<b>Sosyal Güvence</b>	Var	177	95,2
	Yok	9	4,8
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Demanslı hasta bireylerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 6.6'da sunulmuştur. Buna göre, demanslı hastaların %53,8'i (f=100) kadın, %46,2'si (f=86) erkek; %2,2'si (f=4) "<40 yaş", %1,6'sı (f=3) "41-59 yaş", %79,6'sı (f=148) "60-79 yaş" ve %16,7'si (f=31) "80 ve üzeri" yaştadır. Aynı zamanda hasta bireylerin medeni durumları incelendiğinde %22,0'ı (f=41) bekar ve %78,0'ı (f=145) evli olarak tespit edilmiştir. Hastaların %40,9'unun (f=76) ilköğretim mezunu olduğu, %9,7'sinin lise mezunu olduğu (f=18), %3,7'sinin (f=7) üniversite mezunu olduğu, %34,9'unun (f=65) okuryazar olduğu belirlenirken %10,8'inin (f=20) okuryazar olmadığı belirlenmiştir. Demanslı hasta bireylerin meslekleri incelendiğinde ise, %39,2'sinin ev hanımı olduğu, %55,4'ünün emekli olduğu, %1,1'inin memur olduğu ve %4,3'ünün ise çalışmadığı tespit edilmiştir. Hastalar çocuk sayılarını %40,3 ile "1-5 arasında", %22,1 ile "5'ten fazla", %21,5 ile "1 tane" ve %16,1 ile "yok" şeklinde belirtmişlerdir. Bununla birlikte hasta bireylerin %4,8'inin sosyal güvencelerinin olmadığı belirlenirken %95,2'sinin ise sosyal güvencesi olduğu belirlenmiştir. Ayrıca sosyal güvencesi olan hasta bireylerin %68,4'ünün sosyal güvencesi SGK, %31,6'sının ise sosyal güvencesi bağkur olarak tespit edilmiştir.

**Tablo 6.7:** Demanslı hastaların hastalık durumlarına ilişkin frekans dağılımı

Değişkenler		Sayı (f)	Yüzde (%)
Ne Kadar Zamandır Demanslısınız?	1 yıldan az	78	41,9
	1-5 yıl	67	36,0
	6 yıldan fazla	41	22,1
Hastalığını biliyor mu?	Evet	52	28,0
	Hayır	134	72,0
Hastalığının kaçınıcı evresinde?	Erken evre	68	36,6
	Orta evre	63	33,8
	İleri evre	55	29,6
Sürekli kullandığı ilaç var mı?	Evet	161	86,6
	Hayır	25	13,4
Hasta konuşabiliyor mu?	Evet	120	64,5
	Hayır	13	7,0
	Çok az	53	28,5
<b>Toplam</b>		<b>186</b>	<b>100,0</b>

Tablo 6.7'de Demanslı hasta bireylerin hastalık durumlarına ilişkin frekans dağılımları verilmiştir. Buna göre, demanslı hastaların %41,9'u "1 yıldan az", %36,0'ı "1-5 yıl" ve %22,0'ı "6 yıldan fazla" demanslı olduğu belirlenmiştir. Hasta bireylerin %72,0'ının hastalığını bilmediği, %28,0'ının ise hastalığını bildiği; %36,6'sı hastalıklarının ilk evresinde olduğu, %33,9'u hastalıklarının orta evresinde olduğu ve %29,6'sı hastalıklarının ileri evresinde olduğu tespit edilmiştir. Ankete katılanlar hasta bireyler %86,6'sının sürekli kullandığı ilaç olduğunu, %13,4'ünün sürekli kullandığı ilaç olmadığını belirtmiştir. Evde yatağa tam bağımlı hasta bireylerin %64,5'inin konuşabildikleri, %7,0'ının konuşamadığı ve %28,5'inin ise çok az konuştuğu tespit

edilmiştir. Ayrıca demanslı hasta bireylerin en fazla karşılaştıkları sorunlar sırasıyla görme problemi, uyku sorunu, beslenme, idrar ve gaita kaçırması şeklinde belirlenmiştir.

### **6.3. Bakım Vericilerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğine Yönelik Bulgular**

**Tablo 6.8:** Bakım vericilerin bakım verme yüğü ölçeğine yönelik betimsel istatistikleri



Madde No	Maddeler	Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen Her Zaman	$\bar{X}$	s.s.
		%	%	%	%	%		
1.	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	25,3	19,9	38,2	9,7	7,0	1,53	1,17
2.	Yakınıma harcadığımız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	28,0	32,8	30,1	7,5	1,6	1,22	,99
3.	Yakınıma bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	31,7	23,1	34,9	8,1	2,2	1,26	1,06
4.	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	52,7	28,5	16,1	1,6	1,1	0,70	0,87
5.	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	58,1	28,0	12,4	1,6	0,0	0,58	0,77
6.	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	39,2	28,5	26,3	3,2	2,7	1,02	1,02
7.	Geleceğin yakınıma getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	2,2	10,2	31,2	24,2	32,3	2,74	1,08
8.	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	5,4	15,1	38,7	22,6	18,3	2,33	1,10
9.	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	31,2	44,1	19,9	4,8	0,0	0,98	0,84
10.	Yakınımla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	40,9	30,6	22,0	6,5	0,0	0,94	0,94
11.	Yakınıma nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	37,6	34,4	20,4	5,9	1,6	0,99	0,98
12.	Yakınıma bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	38,2	30,1	24,2	6,5	1,1	1,02	0,99
13.	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	38,2	32,8	23,1	4,3	1,6	0,98	0,97
14.	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	4,8	5,9	35,5	31,2	22,6	2,61	1,05

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın bakımını için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	41,9	31,2	18,8	7,5	0,5	0,94	0,98
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?	58,6	26,3	12,9	2,2	0,0	0,59	0,80
17. Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	4,3	10,8	26,3	29,0	29,6	2,69	1,13
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	60,2	30,6	8,1	0,0	1,1	0,51	0,74
19. Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	5,4	25,8	58,6	9,7	0,5	1,74	0,73
20. Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	11,3	66,1	17,7	2,7	2,2	1,18	0,75
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0,5	0,5	5,4	59,1	34,4	3,26	0,63
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0,0	18,3	55,9	22,0	3,8	2,11	0,74
<b>Genel</b>						<b>1,45</b>	<b>0,57</b>

"Hiçbir zaman=0", "Nadiren=1", "Bazen=2", "oldukça sık=3", "her zaman "=4

Bakım vericiler bakım verme yükü ölçeğine ilişkin betimsel istatistikler Tablo 6.8'de sunulmuştur.

Her bir maddeye ilişkin aritmetik ortalama değerleri bakım verme yükü konusunda en olumlu görüşler "Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" (=0,51), "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" (=0,58), "Yakınıza bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?" (=0,59) ve "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?" (=0,70) maddelerine yöneliktir. Buna göre, "Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" maddesine katılımcıların %60,2'si "hiçbir zaman", %30,6'sı "nadiren" ve %8,1'i "bazen" seçenekleri ile olumlu görüş belirtirken %1,1'i ise "oldukça sık" ve "her zaman" seçenekleri ile olumsuz görüş belirtmişlerdir. Bununla birlikte "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58,1'i "hiçbir zaman", %28,0'ı "nadiren" ve %12,4'ü "bazen" seçenekleri ile olumlu görüş belirtirken %1,6'sı ise "oldukça sık" ve "her

zaman" seçenekleri ile olumsuz görüş ifade etmişlerdir. Aynı şekilde "Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58,6'sı "hiçbir zaman", %26,3'ü "nadiren" ve %12,9'u "bazen" seçenekleri ile olumlu görüş belirtirken %2,2'si ise "oldukça sık" ve "her zaman" seçenekleri ile olumsuz görüş bildirmişlerdir. Son olarak, "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?" maddesine katılımcıların %52,7'si "hiçbir zaman", %28,5'i "nadiren" ve %16,1'i "bazen" seçenekleri ile olumlu görüş belirtirken %2,7'si ise "oldukça sık" ve "her zaman" seçenekleri ile olumsuz görüş bildirmişlerdir.

Tablo 6.8'deki bulgulara göre katılımcıların bakım verme yükü konusunda diğer maddelere göre en yüksek puan bildirilen maddeler "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" (=3,26), "Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" (=2,74), "Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" (=2,69) ve "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" (=2,61) maddeleri olmuştur. Buna göre, "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %1,0'ı "hiçbir zaman" ve "nadiren" seçenekleri ile %5,4'ü "bazen" seçeneği ile görüş belirtirken %59,1'i "oldukça sık", %34,4'ü ise "her zaman" seçenekleri ile görüş belirtmişlerdir. Bununla birlikte "Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" maddesine katılımcıların %10,4'ü "hiçbir zaman" ve "nadiren", %31,2'si ise "bazen" seçenekleri ile görüş ifade ederken %24,2'si "oldukça sık", %32,3'ü "her zaman" seçenekleri ile görüş ifade etmişlerdir. Benzer şekilde "Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %15,1'i "hiçbir zaman" ve "nadiren" seçenekleri ile görüş bildirirken %26,3'ü "bazen", %29,0'ı "oldukça sık", %29,6'sı "her zaman" seçenekleri ile görüş bildirmiştir. Son olarak, "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların 10,7'si "hiçbir zaman" ve "nadiren" seçenekleri ile görüş bildirirken %35,5'i "bazen", %31,2'si "oldukça sık", %22,6'sı "her zaman" seçenekleri ile görüş bildirmiştir.

### Bakım Vericilerin Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Toplam Puan Ortalaması

Toplam: 186

Minimum: 7,00

Maximum: 68,00

Ortalama: 31,9301

Standart Sapma: 12,59646

### 6.4. Arařtırmada Kullanılan Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

**Tablo 6.9:** Bakım vericilerin cinsiyete göre bakım yüğü puan ortalamaları dağılımı

Deđişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Cinsiyet	Kadın	128	1,45	0,54	0,087	0,931
	Erkek	58	1,45	0,64		

Tablo 6.9’da demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yüğü ölçeđine yönelik görüşlerinin cinsiyete göre karşılaştırılmasına ilişkin t testi sonuçları verilmiştir. Buna göre, katılımcıların bakım verme yüğü ortalamaları cinsiyetlere göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ).

**Tablo 6.10:** Bakım vericilerin bakım verme yükünün demografik özelliklere göre karşılaştırılması

Deđişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	F	p
Yaş	21-38	64	1,45	0,57	0,408	0,665
	39-56	92	1,48	0,57		
	57-74	30	1,37	0,61		
Eđitim Durumu	Okuryazar	15	1,46	0,61	1,072	0,372
	Okuryazar deđil	3	0,89	0,15		



	İlköğretim	59	1,53	0,57		
	Lise	58	1,44	0,60		
	Üniversite	51	1,40	0,55		
<b>Ekonomik Durum</b>	Gelir gidere denk	114	1,49	0,58	0,725	0,486
	Gelir giderden az	18	1,43	0,63		
	Gelir giderden fazla	54	1,38	0,57		

Tablo 6.10’da demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçeğine yönelik görüşlerinin bazı demografik özelliklerine göre karşılaştırılmasına ilişkin varyans analizi sonuçları verilmiştir. Buna göre, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları yaşlarına, eğitim durumlarına ve ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ).

#### 6.5. Araştırmada Kullanılan Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Demanslı Hastaların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

**Tablo 6.11:** Bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeğine ilişkin görüşlerinin demanslı hastaların cinsiyetlerine göre karşılaştırılması

Değişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	t	p
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	100	1,47	0,56	0,478	0,634
	Erkek	86	1,43	0,59		

Tablo 6.11’de demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçeğine yönelik görüşlerinin demans tanımlı hastaların cinsiyetlerine göre karşılaştırılmasına ilişkin t testi sonuçları verilmiştir. Buna göre, bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamaları demanslı hasta bireylerin cinsiyetlere göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ).

**Tablo 6.12:** Bakım vericilerin bakım verme yükünün demanslı hastaların bazı demografik özelliklerine göre karşılaştırılması

Değişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	F	p
Yaş	<40	4	1,32 <sup>b</sup>	0,32	6,584	0,000*
	40-59	3	0,99 <sup>c</sup>	0,38		
	60-79	148	1,38 <sup>b</sup>	0,55		
	80 ve üzeri	31	1,83 <sup>a</sup>	0,58		
Eğitim Durumu	Okuryazar	65	1,45	0,51	1,421	0,229
	Okuryazar değil	20	1,71	0,60		
	İlköğretim	76	1,38	0,59		
	Lise	18	1,52	0,62		
	Üniversite	7	1,36	0,71		
Demans Süresi	1 yıldan az	78	1,35	0,58	2,893	0,058
	1-5 yıl	67	1,47	0,54		
	6 yıldan fazla	41	1,61	0,59		

\*p<0,001

a,b,c: Farklı harfler gruplar arasındaki farklılığı belirtmektedir.

Tablo 6.12’de demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçeğine yönelik görüşlerinin demanslı bireylerin bazı demografik özelliklerine göre karşılaştırılmasına ilişkin varyans analizi sonuçları verilmiştir. Buna göre, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları eğitim durumlarına ve demans sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ). Fakat bakım vericiler bakım verme yükü ortalamaları demanslı hastaların yaşlarına göre istatistiksel olarak farklılık tespit edilmiştir ( $p<0,001$ ). Buna göre 80 ve üzeri yaş grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ( $=1,83$ )

diğer yaş grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım yükü ortalamalarına göre daha fazladır.

**Tablo 6.13:** Katılımcıların bakım verme yükünün bakım verme sürelerine göre karşılaştırılması

Değişken	Gruplar	N	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Bakım süresi	1 yıldan az	88	1,2	0,56	-3,750	0,000***
	1 yıldan fazla	98	1,60	0,54		

\*\*\*p<0,001

Tablo 6.13’de demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçğine yönelik görüşlerinin bakım verme sürelerine göre karşılaştırılmasına ilişkin t testi sonuçları verilmiştir. Buna göre, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir (p<0,001). Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ( =1,29) hastalara 1 yıldan daha fazla süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından ( =1,60) daha düşüktür.

## 7.TARTIŞMA

Demans, özellikle yaşlanan toplumlarda oldukça sık rastlanan hastalıklar arasında yerini almakta ve bakım vericilerin yüklerini arttırarak yaşamlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu konuda yapılan çalışmalara bakıldığında; gerek demanslı hastaların hastalık süreci ve bireysel özellikleri gerekse bakım vericilerin özelliklerinin hastalığa ilişkin bakım yükünü etkilediği görülmektedir Özcan ve Kapucu (11). Demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada;

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49,5'inin 39-56 yaş arasında, %16,1'inin de 57 yaş ve üzeri olduğu görülmektedir (Tablo 6.1). Küçükgüçlü'nün (2006) çalışmasında bakım verenlerin yaş ortalaması  $53.8 \pm 13.3$  olarak belirlenmiştir. Akyar'ın (2006) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ile ilgili çalışmasında bakım verenlerin %72'sinin 30-54 yaş arasında olduğu görülmektedir. Araştırma sonucumuz Küçükgüçlü (2) ve Akyar'ın (1) yaptıkları çalışma ile paralellik göstermektedir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu (%68,8) bulunmuştur. Çetinkaya'nın (70) çalışmasında da benzer şekilde bakım vericilerin büyük çoğunluğunun (%82,6) kadın olduğu belirlenmiştir (Tablo 6.1). Bakım vericiler üzerine yapılan diğer çalışmalarda da çalışmamızla benzer şekilde bakım verenlerin çoğunlukla kadın olduğu görülmektedir Selçuk ve Avcı (94) Taşdelen ve Ateş (92). Özellikle Türk toplumunda primer bakım verme rolünün kadın tarafından üstlenilmesi gerektiği görüşü benimsenerek uygulandığı için bu bulgunun beklendiği olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin eğitim ve meslek durumları incelendiğinde; daha çok, %31,7'sinin ilköğretim mezunu, %28,5'inin ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, çalışan bakım verenlerin %34,9'unun serbest meslekle uğraştığı tespit edilmiştir. (Tablo 6.1). Evde bakım gereksinimleri olan hastaların bakım verenlerin yüklerinin incelendiği diğer bir çalışmada da, bakım verenlerin %47,5'inin ilkokul mezunu ve %63,3'ünün ev hanımı olduğu belirlenmiştir Taşdelen ve Ateş (92). Çalışmamızın bulgusu literatür ile benzerlik göstermektedir.

Demans gibi ilerleyici ve kronik hastalıklar hastaların öz bakım becerileri dahilinde günlük yaşamlarını bağımsız bir şekilde devam ettirememelerine neden olabileceğinden kapsamlı ve devamlı bir bakım gerektirmektedir. Çalışmayan ve evin diğer sorumluluklarını da yüklenen aile bireylerinin bu bakımı vermesinin daha beklendiği söylenebilir

Çalışma kapsamında, katılımcıların medeni durumları ve aile yapıları incelendiğinde; 50,5%'inin evli, %49,5'inin bekar ve çoğunun (%72.6) çekirdek aileye sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo 6.1). Bununla birlikte, Taşdelen ve Ateş (92) çalışmalarında bakım verenlerin %79.1'inin, Selçuk ve Avcı'nın (94) yaptığı çalışmada da %58.5'inin evli olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda, bakım verenlerin yaş ortalamalarının oldukça yüksek olduğu düşünüldüğünde, yarıya yakınının bekar olması, bakım yükü ağır olan demanslı bireye bakım vermek için kendi sosyal yaşamlarını kısıtlamış olduklarını düşündürmektedir. Böyle bir sosyal destek eksikliği bakım yüklerinin artmasına da sebep olabilecektir.

Yapılan çalışmalarda; özellikle kronik hastalığı olan bireylere bakım veren bireylerin bakım verme gücünü ve yükünü etkileyen önemli faktörler arasında kendi yaşam alışkanlıkları ve maddi durumlarının olduğu bilinmektedir (Tablo 6.2). Çalışmamızda da bireylerin alışkanlıkları incelendiğinde; %88,6'sının sigara, %1,7'sinin alkol ve %9,7'sinin hem sigara hem alkol kullandıkları belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin %40,3'ünün çalışmadığı, %28,0'ının hastalığa bakım verebilme nedeniyle çalışmayı bıraktığı tespit edilmiştir. Ayrıca, "Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?" sorusuna bakım verenlerin %48,9'u "evet" şeklinde cevap vermiştir. Yapılan diğer bir çalışmada, ekonomik masraflar bakım verenler için en büyük yük olarak algılanmaktadır sonucuna ulaşmışlardır Aslantaş ve Adana (74). Literatür çalışmamızın bulgusunu destekler niteliktedir. Kronik hastalığın bakım yükü ekonomik birçok güçlüğü de beraberinde getirmektedir. Maddi destek sağlanması gerekirken bakım üstlenmek nedeniyle çalışmama durumu hem ekonomik sıkıntılara hem de bakım yükünün artmasına neden olabilmektedir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin sağlık problemleri incelendiğinde %38,2'sinin sağlık problemi olduğu, %61,8'inin sağlık problemi olmadığı belirlenmiştir (Tablo 6.3). Yapılan bir çalışmada da bakım vericilerin %51,8'inin herhangi bir hastalığı bulunmadığı tespit edilmiştir Çetinkaya (93). Or (95) çalışmasında bakım veren bireylerinin algılanan sağlık durumları incelendiğinde yarıdan fazlasının (%57,6) sağlığını iyi olarak algıladığını ifade etmektedir. Bununla birlikte katılımcıların %37,6'sı hastaya bakım verilen sürede sağlığının etkilendiğini belirtmektedir. Bu bağlamda elde ettiğimiz sonuçlar literatürle paralellik göstermektedir. Bakım veren kişinin sağlık probleminin olması hem bakım yükünü artmasına hem de hasta bakım sürecinde aksaklıklara sebebiyet vereceği düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında bakım veren bireylerin ne kadar süredir bakım verdikleri incelendiğinde katılımcıların çoğunluğunun (%52,7) hastaya 1 yıldan uzun süredir bakım verdiği tespit edilmiştir (Tablo 6.4). Çetinkaya (93) çalışmasında bakım verenlerin bakım verme süresinin çoğunluğunun (%51,5) 1-5 yıl olduğunu belirtmektedir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin akrabalık bağları incelendiğinde; büyük çoğunluğunun (%79,6) hasta ile akrabalık bağı olduğu belirlenmiş, bunlarında en fazla (%30,6) annesine bakım verdiği tespit edilmiştir (Tablo 6.3). Literatüre bakıldığında; Çetinkaya'nın çalışmasında bakım vericilerin %41,3'ünün annesine bakım verdiği, yine, Taşdelen ve Ateş'in (92) çalışmalarında da bakım verenlerin %35'inin bakım verdikleri bireylerin annesi olduğu görülmektedir. Bu bağlamda literatür çalışmamızın bulgusunu destekler niteliktedir. Bunun yanı sıra çalışmamızda katılımcıların büyük çoğunluğu (%86,6) hasta bakımında kendilerine yardım eden kişiler olduğunu belirtmektedir. Bu kişilerin de %54,9 ile "çocukların" ve "kardeşlerin" olduğu görülmektedir (Tablo 4). Literatürde yapılan çalışmalara bakıldığında ise, İnci ve Erdem'in (77) çalışmasında bakım verenlerin %37,7'si yaşlının kızı olduğu ifade edilmiştir. Or (95) da çalışmasında bakım veren aile bireylerinin yarısından fazlasının (%51,4) yaşlının kızı veya gelini olduğu belirtmektedir. Türk toplumunda eskiden beri süregelen bir düşünce, yaşlılara ve hastalara ailede saygı duyulması gerektiği ve çocuklarının anne babalarına bakım

yönünden minnet duyguları hissetmeleri yönünde olduğundan bakım vericilerin en fazla demanslı bireylerin çocukları olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca katılımcılar kendilerine yardım eden kişilerin en çok yardım ettiği konular olarak; beslenme, temizlik, hareket, boşaltım ve tedavi işlemleri olduğunu belirtmiştir. Hastalık ilerleyici bir süreç olması ile birlikte bazı fizyolojik değişiklikler ve hastalıkları beraberinde getirmektedir. Bireylerin bu sağlık sorunlarının olumsuz etkileri nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı hale gelerek başka birinin yardımına gereksinim duydukları düşünülmektedir. Yapılan çalışmalara bakıldığında; Taşdelen ve Ateş (92) hastaların hemen hemen tamamının ev işi ve alış-veriş yapma aktivitelerinde ve yaklaşık beş hastadan dördünün banyo yapma, giyinme gibi öz bakım aktivitelerinde tam bağımlı olduğu; dolayısıyla başka birinin bakımına muhtaç olduğunu belirtmektedir. Akdemir ve Akyar (1) çalışmalarında bakım verenlerin hasta bakımında yaptıkları işleri incelemiş ve hastaların ekonomik işlerini, tedavi, temizlik, boşaltımın sağlanması, beslenme ve hareket gibi işlerini yaptıklarını ifade etmişlerdir. Araştırma sonuçlarımız literatürle paralellik göstermektedir.

Çalışma kapsamında demanslı hastaya bakım veren bireylerin hasta bakımı ile ilgili ailede güçlük yaşama durumları incelenmiş ve katılımcıların büyük çoğunluğu (%64,0) aile içinde güçlük yaşadığını belirtmiştir (Tablo 6.5). Literatüre bakıldığında da Akyar ve Akdemir (1) de yaptıkları çalışmalarında bakım verenlerin %78,6'sının güçlük yaşadıklarını belirlemişlerdir. Aynı zamanda katılımcılar aile içinde en çok “bakımda zorluklar” ve “psikolojik sıkıntılar” yaşadıklarını ve “maddi zorluklar” çektiklerini bildirmişlerdir. Ankete katılan demanslı hastaya bakım veren bireyler hastaya bakım verirken hastalara en fazla fiziksel bakımdan destek olduklarını belirtmiştir. Bunlara ek olarak katılımcıların %74,2'sinin bakım vermenin günlük yaşamlarını etkilediği tespit edilmiştir. Yapılan çalışmalara da bakıldığında hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmaya bağlı olarak beslenme, boşaltım, hareket etme, öz bakımını yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede sıkıntılar yaşaması bakım veren kişilerin hastalara bu konularda destek olduklarının göstergesidir Gürol ve Çapık (96). Muangpaisan et al (5) da yaptıkları çalışmada, demanslı bireylere bakım veren bireylerin en fazla fiziksel ve gelişimsel yük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Yine yurt dışında yapılan diğer çalışmalarda, şizofrenili bireylere bakım veren bireylerin,

bireysel hareketlerini, fonksiyonları yeterli düzeyde olan hastaların bakım vericilerinin bakım verme yükünün daha az olduğu, fiziksel yeterlilik yaşayan kronik hastalığı olan bireylerin bakım vericilerinin daha fazla stres yaşadığı bulunmuştur Figved et al (97). Bakım verenlerin hastaların günlük yaşantılarını devam ettirecek faaliyetlerini desteklerken kendi günlük yaşantılarının da etkilenmesi bu sürecin bir parçası olarak düşünülmektedir. Çalışmamızda; bakım verenlerin en fazla beslenme, temizlik, hareket, boşaltım gibi konularda destek aldıkları düşünüldüğünde, bu bulgunun beklendiği söylenebilir.

Çalışma kapsamında Demanslı hasta bireylerin bazı demografik özelliklerine göre dağılımı incelendiğinde, demanslı hastaların çoğunluğunun (%53,8) kadın olduğu ve hastaların %79,6'sının "60-79 yaş" aralığında olduğu görülmektedir (Tablo 6.6). Akyar'ın (1) çalışmasında hastaların %74'ünün kadın olduğu ve %94'ünün 66 yaş ve üzeri grupta olduğu tespit edilmiştir. Aynı zamanda hasta bireylerin medeni durumları incelendiğinde %78,0'inin evli olduğu görülmektedir (Tablo 6.6). Literatüre bakıldığında Yaşar (98) da çalışmasında demanslı hastaların %85,3'ünün evli olduğunu belirtmektedir. Düşük eğitim düzeyinin demans için risk faktörü olduğu bilinmektedir. Araştırma kapsamına alınan hastaların %40,9'unun ilköğretim mezunu olması ve %95,2'sinin ise sosyal güvencesi olması literatür ile paralellik göstermektedir. Demanslı hasta bireylerin meslekleri incelendiğinde ise, %55,4'ünün emekli olduğu, tespit edilmiştir. Hastaların %40,3'ü çocuk sayılarını "1-5 arasında olduğunu belirtmişlerdir (Tablo 6.6). Literatürde ise Yaşar (98) hastaların %60,4'ünün emekli olduğunu belirtmiştir.

Çalışma kapsamında, demanslı hasta bireylerin hastalık durumlarına ilişkin verileri incelendiğinde demanslı hastaların %41,9'unun "1 yıldan az demanslı olduğu belirlenmiştir. Çetinkaya (93) da çalışma kapsamına aldığı hastaların hastalık sürelerini incelediğinde %63'ünün hastalık sürelerinin 1-5 yıl olduğunu saptamıştır. Yine, çalışmamızda literatürle uyumlu olarak hastaların %72'sinin hastalığını bilmediği, %33,9'u hastalıklarının orta evresinde olduğu tespit edilmiştir (Tablo 6.7). Çalışmamızda literatür ile uyumlu olarak hasta bireylerin %86,6'sının sürekli kullandığı ilaç olduğu belirlenmiştir. Bunun nedeninin de hastaların demans tanısına



eşlik eden çeşitli hastalıklarının da olması ve hastalık belirtilerinin kontrol altına alınabilmesi için bu bulgunun beklendik olduğu söylenebilir.

Çalışma kapsamında, "yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" maddesine katılımcıların %60,2'si "hiçbir zaman", "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58,1'i "hiçbir zaman", aynı şekilde "Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?" maddesine de katılımcıların %58,6'sı "hiçbir zaman", seçenekleri ile görüş bildirmişlerdir. Son olarak, "Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?" maddesine katılımcıların %52,7'si "hiçbir zaman", seçenekleri ile görüş bildirmişlerdir. Tablo 8'deki bulgulara göre "Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %59,1'i "oldukça sık", "Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" maddesine %32,3'ü "her zaman" seçenekleri ile görüş ifade etmişlerdir. Benzer şekilde "Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %29,6'sı "her zaman", "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların 35,5'i "bazen", seçenekleri ile görüş bildirmiştir. Literatüre bakıldığında Esmeray (99) Yaşlı Bireylere Bakım Veren bireylerle yaptığı çalışmasında da benzer sonuçlar elde etmiştir. Demansın ilerleyen bir hastalık süreci olmasından dolayı bakım veren kişilerin geleceğin yakınına getirebileceklerinden korktuğu, bakım veren bireylerin bakım verdikleri kişilerin büyük çoğunluğunun anne babası veya yakın akrabası olmasıyla ilişkili bakımlarını kendilerinin devam ettirmek istedikleri, yakını hastalandığı zaman hayatının merkezine onu koyarak kontrolü kaybettiğini ve bakım verirken kendilerini kızgın hissetmedikleri bakımı sonuna kadar sürdürmek istedikleri, demans hastalarının özellikle ileri yaşta ki ve ilerleyen aşamadaki hastaların hastalık süreciyle orantılı olarak bakım vericileri tek dayanağı olarak gördüğü onun yardımına ihtiyacı olduğu düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında, bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalaması 31,93 olarak bulunmuştur. Ölçekten alınan puanlar ise minimum 7 maximum 68 puan arasında dağılım göstermektedir. Literatüre bakıldığında da Akgül

(1) periferik kan kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım verme yüküne ilişkin çalışmada bakım yükü ortalama puanını 24, Or (95) yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüküne ilişkin çalışmada bakım yükü ortalama puanını 32,63, İkte Öner (100) onkoloji hastalarına bakım veren bireylerin bakım yüküne ilişkin çalışmada bakım verme yükü puan ortalamasını 32.11 olarak belirlemiştir. Bu bağlamda çalışmamız literatür ile paralellik göstermektedir. Ölçekten toplamda 0- 88 aralığında puan alınmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve elde edilen puanlar; (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) orta derecede yük, (41-60) ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilmektedir Özdemir ve ark (73); Özer ve ark (101); Yüksel ve ark (102). Bu değerlere bakıldığında çalışmamız sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım yükünün orta derecede olduğu görülmektedir. Çalışmamızda bakım verme yükü puan ortalamasının orta derecede olmasının nedeni; bireylerin, kültürel olarak ebeveynine bakması gerektiğine inanması ve bunu bir rol olarak üstlenmesi, başkaları tarafından kınanacağını düşünmesi, bakım verenlerin yaşlıya saygısından ve verilerin her türlü ileri teknolojiye sahip özel üniversite hastanesinden toplanmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları cinsiyetlerine, yaşlarına, eğitim durumlarına ve ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ ). (Tablo 9-10-11). Literatüre bakıldığında İkte Öner (100) onkoloji hastalarına bakım veren bireylerde yaptığı çalışmada bireylerin cinsiyetlerinin bakım verme yüklerini istatistiksel olarak etkilemediğini tespit etmiştir ( $p>0,05$ ). Bununla birlikte Ak ve ark iki farklı ruhsal problemi olan hasta grubuna bakım veren bireylerin yaşadıkları güçlüklerin ele alındığı çalışmalarında, hastaların eğitim durumlarının, hasta yakını ile olan akrabalık derecesinin ve hastalık sürecinin bakım yükünü etkilediği bildirilmiştir. Bakım vermenin aile büyüklerine bir görev olarak görülmesi ve Türk aile yapısında anne, baba ve akrabaya olan bağlılık, yaşlıya bakım vermenin takdir edilen bir davranış olması, verilerin özel bir üniversite hastanesinde genel olarak sosyo-ekonomik düzeyi yüksek, konu hakkında sorular soran, hastalık süreci hakkında detaylı bilgi alan bakım vericilere yapıldığından verilerin anlamlı farklılık göstermediği düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında, bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamaları demanslı hastaların yaşlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ( $p<0,001$ )(Tablo 6.12). Buna göre 80 ve üzeri yaş grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması diğer yaş grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım yükü ortalamalarına göre daha fazladır. Yapılan bir çalışmada, hasta yaşı arttıkça bağımlılık düzeyinin arttığı saptanmıştır. Yaşlanmaya bağlı olarak ortaya çıkan fizyolojik yetersizlikler, demansın yol açtığı sorunlarla birlikte bireyin başkalarının bakımına daha fazla ihtiyaç duymasına yol açabilmektedir. Dolayısıyla yaşlı ve demans tanısı almış bireye bakım vermek daha güç olabilmektedir. Benzer şekilde yapılan diğer çalışmalarda da, günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde başkasına bağımlı hastaya bakım veren ve hastasının tüm ihtiyacını karşılayan bakım vericilerin bakım yükünü daha fazla algıladıkları belirtilmektedir. Bu bağlamda çalışmamız literatür ile paralellik göstermektedir Varlıbaş, Karlıkaya ve ark (102); Mollaoğlu ve ark (103); Yüksel ve ark (96).

Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ( $p<0,001$ ). (Tablo 6.13) Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ( $=1,29$ ) hastalara 1 yıldan daha fazla süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından ( $=1,60$ ) daha düşüktür. Literatürde yer alan çalışmalarda bakım yükünü etkileyen bir başka değişkenin bakım süresi olduğu belirtilmektedir Orak ve Sezgin (104). Çıtlık Sarıtaş ve ark. (105) çalışmalarında 13–24 ay bakım verenlerin yük algılarının, 24 ay ve üzeri bakım verenlere göre fazla olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmada bakım verenlerin hastaya bakım verme sürelerinin bakım yükü puanlarını etkilediği, altı ay- bir yıllık süredir bakım verenlerin bakım verme yükü puanlarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Selçuk ve Avcı (94) da çalışmasında primer bakım vericilerin bakım süresi uzadıkça bakım yükünün arttığını belirlemişlerdir. Bu bağlamda çalışmamız literatür ile paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin ilk bir yıl hastaya sundukları bakımda baş etme mekanizmalarını kullandıkları, bakımın birinci ve ikinci yılları arası bakım verme işlevini bir stresör olarak algıladıkları ve baş etme de sorunlar yaşayarak bakım yükünde artışa sebep olduğu düşünülmektedir.

## 8.SONUÇ

Demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmadan aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

Araştırmaya katılan demanslı hastaya bakım veren bireylerin %49,5'inin 39-56 yaş arasında, %68,8'inin kadın, 50,5%'inin evli, %72,6'sının çekirdek aileye sahip olduğu belirlenmiştir

Demanslı hastaya bakım veren bireylerin %31,7'sinin ilköğretim mezunu, %28,5'inin ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, çalışan bakım verenlerin %34,9'unun serbest meslekle uğraştığı, bakım verenlerin %79,6'sının hasta ile akrabalık bağı olduğu belirlenmiş, bunlarında %30,6'sının annesine bakım verdiği belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında bakım verenlerin sağlık problemleri incelendiğinde; %38,2'sinin sağlık problemi olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda bakım vericilerin; %88,6'sının sigara, %1,7'sinin alkol ve %9,7'sinin hem sigara hem alkol kullandıkları belirlenmiştir.

Demanslı hastaya bakım verenlerin %40,3'ünün çalışmadığı, %28,0'ının hastaya bakım verebilmek için çalışmayı bıraktığı belirlenmiştir. Çalışma kapsamında bakım veren bireylerin %52,7'sinin hastaya uzun süredir bakım verdiği belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında demanslı hastaya bakım veren bireylerin %64,0'ının aile içinde güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Katılımcılar kendilerine yardım eden kişilerin en çok yardım ettiği konular olarak; beslenme, temizlik, hareket, boşaltım ve tedavi işlemleri olduğunu belirtmişlerdir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaların %53,8'inin kadın olduğu ve hastaların %79,6'sının "60-79 yaş" aralığında olduğu görülmektedir. Demanslı hastaların %41,9'unun "1 yıldan az demanslı olduğu belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, "yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?" maddesine katılımcıların %60,2'si "hiçbir zaman, ", "Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?" maddesine katılımcıların %58,1'i "hiçbir zaman", aynı şekilde "Yakınınıza bakmayı daha fazla

sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?" maddesine de katılımcıların %58,6'sı "hiçbir zaman", seçenekleri ile görüş bildirmişlerdir. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz? " maddesine katılımcıların %59,1'i "oldukça sık", "Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?" maddesine %32,3'ü "her zaman" "Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların %29,6'sı "her zaman", "Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?" maddesine katılımcıların 35,5'i "bazen" seçenekleri ile görüş bildirmiştir.

Çalışma kapsamında, bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalaması 31,93 olarak belirlenmiş, ölçekten alınan puanlar min. 7 max. 68 puan arasında değiştiği saptanmıştır. Ölçekten toplamda 0- 88 aralığında puan alınmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve elde edilen puanlar; (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) orta derecede yük, (41-60) ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilmektedir. Bu değerlere bakıldığında çalışmamız sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım yükünün orta derecede olduğu görülmektedir.

Çalışma kapsamında, katılımcıların bakım verme yükü ortalamaları cinsiyetlerine, yaşlarına, eğitim durumlarına ve ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0,05$ )

Çalışma kapsamında, bakım vericilerin bakım verme yükü ortalamaları demanslı hastaların yaşlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ( $p<0,001$ ). Buna göre 80 ve üzeri yaş grubundaki hastalara bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması diğer yaş grubu hastalara bakım veren katılımcıların bakım yükü ortalamalarına göre daha fazla olarak belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında, demanslı hastaya bakım veren bireylerin bakım verme yükü ortalamaları bakım verme sürelerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ( $p<0,001$ ). Buna göre hastalara 1 yıldan daha az süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalaması ( $=1,29$ ) hastalara 1 yıldan daha fazla

süreyle bakım veren katılımcıların bakım verme yükü ortalamasından ( $=1,60$ ) daha düşüktür.

Araştırma elde edilen sonuçlar doğrultusunda şu önerilerde bulunulabilir;

Bakım verenlere hastanın demans tanısının öğrenildiği ilk andan başlayarak bu durumla nasıl başa çıkacakları konusunda eğitim verilmesi, bu konuda eğitici faaliyetlerle farkındalık oluşturulması,

Bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere her konuda destek olabilecek danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,

Hastalığın erken tanı konulması ile ilerlemesinin geciktirilmesi mümkün olacağından toplumun hastalığın erken tanımlanmasının önemi konusunda eğitilmesi için kamu spotları, el broşürleri oluşturulması,

Bakım yükü zaman içinde değişebileceğinden belirli aralıklarla ve düzenli olarak verilerin toplanması ve bakım yükünü arttıran etmenlere göre güncel hayatı kolaylaştırıcı çözümler aranması,

Her bakım verene hastasının özelliğine göre kişiselleştirilmiş destekleyici bakımın sunulması,

Sonuçlar doğrultusunda özellikle evde bakım hemşireleriyle elde edilen bulgular paylaşılıp gerekli hemşirelik girişimlerinin planlanması,

Bakım verenlerin hastane ortamında karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkabilmesi için hemşirelerin ve sağlık personellerinin danışmanlık yapması,

Özellikle toplum sağlığında çalışan hemşirelerin bakım verenin üstlendiği rol nedeniyle erken dönemde tükenmesini önlemek amacı ile destek faktörlerini belirlemesi ve bakım sürecinin planlanmasına yardımcı olması,

Ülkemizde bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik yapılmış çalışmaların sınırlı olması, bu konuda yurt dışında bakım verme ile ilgili yapılmış ölçeklerin

geçerlilik güvenilirliği saptanarak ya da Türk kültürüne özel yeni ölçekler geliştirilerek konu ile ilgili literatürün genişletilmesi,

Tek bir üniversite hastanesinde gerçekleştirilen çalışmanın daha büyük örneklem ile yeniden çalışılması önerilebilir.



## 9.KAYNAKLAR

1. Akyar İ, Demanslı Hasta Bakımı ve Bakım Modelleri, *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2011, s.79-88.
2. Küçükgüçlü, Ö. Bakımverenlerin Yükü Envanteri'nin Türk Toplumunu İçin Geçerlik Ve Güvenirliğinin İncelenmesi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi 2004.
3. What Is Alzheimer's?, [http://www.alz.org/alzheimers\\_disease\\_what\\_is\\_alzheimers.asp](http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp), (Erişim Tarihi: 13.04.2016).
4. WHO, Dementia, 2012, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), (Erişim Tarihi: 18.04.2016).
5. Ganzer CA, Assessing Alzheimer's disease and dementia: best practices in nursing care, *Geriatr Nurs* 2007, 28: 358-65.
6. Reichman WE, Korn ML, Comprehensive management of behavioral disturbances in dementia. MedscapeCME, [http://cme.medscape.com/viewprogram/2896\\_index](http://cme.medscape.com/viewprogram/2896_index) (Erişim tarihi: 26.05.2016).
7. Arslantaş D, Özbabalık D, Metintaş S, Özkan S, Kalyoncu C, Özdemir G, Arslantaş A, Prevalence of dementia and associated risk factors in Middle Anatolia, *J Clin Neurosci*, 2009, s.1455-1459.
8. Gürvit H, Emre M, Tinaz S, Bilgic B, Hanagasi H, Sahin H, The prevalence of dementia in an urban Turkish population, *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008, s.23-67.
9. Keskinoglu P, Giray H, Picakciefe M, Bilgic N, Ucku R. *Arch Gerontol Geriatr*, 2006 S.Jul-Aug, s.93-100.
10. Ceylan ME, Türkcan A, Araştırma ve Klinik Uygulamada Biyolojik Psikiyatri Demans, 1.Cilt 2.Kitap Şizofreni: Tedavi, 2006.



11. Özcan M, Kapucu S, Demanslı Hastalara Bakım Veren Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Hemşirelik Yaklaşımları 2009, [http://www.Akadgeriatri.Org/Managete/Fu\\_Folder/2009-03/Html/2009-1-3-167-172.Htm](http://www.Akadgeriatri.Org/Managete/Fu_Folder/2009-03/Html/2009-1-3-167-172.Htm), (Erişim Tarihi: 27.03.2015).
12. Buijssen H, P. J. The simplicity of dementia: a guide for family and carers (electronic version), Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers 2005.
13. Karaman Y, Alzheimer Hastalığı ve Diğer Demanslar, 1. Baskı, 2002, s.63.
14. Karadakovan A, Demansta Hemşirelik Bakımı, II. Ulusal Geriatri Kongresi, Kongre Kitabı Kemer-Antalya, 20-24 Ekim 2003, s.117-200.
15. Wimo B, Winblad H, Aguero-Torres, von Strauss E, The magnitude of dementia occurrence in the world, Alzheimer Disease & Associated Disorders, 2003, s.63-67.
16. Yalçın E, Yalçın BM, Dikici M, Şahin M, Alzheimer Hastasıyla Yaşamak, *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 2005, s.167-173.
17. Yavuz Balam B, Arıoğlu S, Yaşlıda demans, risk faktörleri ve tedavisi, *İç Hastalıkları Dergisi*, 2008, s.14-23.
18. Maslow K, Mezey M, Recognition of dementia in hospitalized older adults, *Am J Nurs*, 2008, S.108, s.40-90.
19. Smith M, Buckwalter K, Behaiovar Associated with Dementia, *The American Journal of Nursing*, 2005, S.15, s.58-70.
20. Lindsey PL, Buckwalter KC, Alzheimer Hastalığında Psikotik Olaylar, PLST Modeli Uygulama, *Gerontological Hemşirelik Dergisi*, 2009, S.35, s.20-27.
21. Eker E, Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi No:62, Mart 2008, s.85-110.
22. Işık A, Tanrıdağ O, Geriatri Pratiğinde Demans Sendromu, *Geriatrik Sendromlar Dizisi* 4, 2009.

23. Özkay ÜD, Öztürk Y, Yaşlanan dünyanın hastalığı: Alzheimer hastalığı, *S.D.Ü. Tıp Fak. Dergisi*, 2011, S.18, s.35-42.

24. Baysal Aİ, Yeşilbudak Z, Alzheimer Hastalığının Klinik Bulguları, Alzheimer Hastalığı Özel Sayısı (Sayı Editörü: Prof. Dr. Ceyla İrkeç) Türkiye Klinikleri, 2003, s.1-5.

25. Lopes JP, Oliveira CR, Agostinho P, Cell cycle reentry in Alzheimer's disease: a major neuropathological characteristic? *Curr Alzheimer Res*, 2009, s.205-12.

26. Özkay ÜD, Öztürk Y, Can ÖD, Yaşlanan dünyanın hastalığı: Alzheimer hastalığı, *S.D.Ü. Tıp Fak. Dergisi*, 2011, S.18, s.35-42.

27. Grossberg GT, The ABC of Alzheimer's disease: behavioral symptoms and their treatment, *Int Psychogeriatr*, 2002, S.14 s.27-49.

28. Karadakovan A, Yaşlıda Demans/ Alzheimer, *İleri Geriatri Hemşireliği* (Editör: Prof. Dr. Çiçek Fadiloğlu), 2006, s.129- 137.

29. Selekler K, Alzheimer ve Diğer Demanslar (Modern Tıp Seminerleri 26), 2003.

30. Işık AT, Mas MR, GATA İç Hastalıkları Geriatri AD, Alzheimer Hastalığı, <http://www.gata.edu.tr/Dahilibilimler/Geriatri/Seminer/Alz>. (Erişim tarihi: 20.04.2016).

31. Terry RD, Katzman R. Bick KL, Sisodia SS, Alzheimer Hastalığı. ABD: (Çeviri Editörü:İ.Hakan Gürvit) 2001.

32. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM, Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease, 1984.

33. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, Delacourte A, Galasko D, Gauthier S, Jicha G, Meguro K, O'brien

J,Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P, Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria, 2007.

34. McKhann GM<sup>1</sup>, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH, The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease, 2011.

35. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, Gamst A, Holtzman DM, Jagust WJ, Petersen RC, Snyder PJ, Carrillo MC, Thies B, Phelps CH, The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease, 2011.

36. Erkol G, Kognitif Bozukluklar ve Demans, Nörolog Olmayanlar İçin Nöroloji Sempozyum Dizisi No: 42, 2005, s.237-248.

37. Yavuz BB, Arıoğul S, Yaşlıda Demans Risk Faktörleri ve Tedavisi, *İç Hastalıkları Dergisi*, 2008, S.15, s.14-23.

38. Hanağası H, Demans kavramı ve hastaya yaklaşım, *Klinik Gelişim* 2010, s.44-47.

39. Lohmann E, Dursun B, Hanağası H, Babacan G, Gürvit H, Yazıcı J, Unaltuna N, Emre M, Vincenzo Bonifati, What's About Autosomal-Dominant Gene Mutations in Turkish Parkinson Patients, 9.Ulusal Parkinson ve Hareket Bozuklukları Kongresi. 18- 22 Mayıs 2011.

40. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B; EFNS, Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline, *Eur J Neurol*. 2007, s.1-26.

41. Cummings JL, Frank JC, Cherry D, Kohatsu ND, Kemp B, Hewett L, Mittman B, Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I, Assessment, Am Fam Physician, 2002, s.63-72.

42. Yüksel N, Alzheimer hastalığı tedavisi. İçinde Psikofarmakoloji, Yenilenmiş 2. Baskı, 2003, s.389-402.

43. Mesulam M, Davranışsal ve Kognitif Nörolojinin İlkeleri, Oxford University press. Inc, 2000.

44. Barba R, Martinez-Espinosa S, Rodriguez-Garcia E et al Poststroke dementia clinical features and risk factors, 2000, s.494-501.

45. Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, Chui H, Corey-Bloom J, Relkin N, Stevens JC, Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, 2001, s.43-53.

46. Desmond DW, Moroney JT, Paik MC, Sano M, Mohr JP, Aboumatar S, Tseng CL, Chan S, Williams JB, Remien RH, Hauser WA, Stern Y. Frequency and clinical determinants of dementia after ischemic stroke, Neurology, 2000, s.24-31.

47. Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, Marsden CD, Brown P; Infections of the nervous system, In: Butterworth-Heinemann, Philadelphia.; Neurology in Clinical Practice, 2000, s.53-73.

48. İşeri PK, Efendi H, Demanslı Hastaya Klinik Yaklaşım ve Tedavi, Sted dergisi, 2003, s.458-461.

49. Geula C, Mesulam MM, Alzheimer Hastalığında kolinerjik sistemler, Eds. Robert D, Terry, Robert Koteman, Katherine L, Bick, Sangram S, Sisodia, Çeviri ed. Gürvit İH, Lippincott, Williams & Wilkins (ABD), 1999, Türkçe Yayınlayan Yelkovan Yayıncılık, 2001.

50. Robinovici GD, Miller BL, Frontotemporal lobar degeneration: epidemiology, pathophysiology, diagnosis and management, CNS Drugs, 2010, s.75-98.

51. Selekler K, Alzheimer ve Diğer Demanslar (Modern Tıp Seminerleri 26), 2003.
52. Olga V, Emergy B, Thomas EO, Dementia, presentations, differential diagnosis, and neurology, Baskı: Baltimore. Md.: Johns Hopkins University Press, 2003.
53. Emre M, Wentzel-Larsen T, Aarsland D. Mov Disord, Parkinson hastalığında motor alttıplerdeki değişiklik ve demans riski, 2006, s.23-30.
54. Kumral K, Kumral E, Santral Sinir Sisteminin Damarsal Hastalıkları, Ege Üniversitesi, Tıp Fakültesi Yayınları, 1993, S.72, s.421-430.
55. Bates JM, Toward An Integrated Model Of Information Seeking And Searching, University Of California, Los Angeles, 2002, s.1-15.
56. Katzman R, Merrit's Textbook of Neurology, (Edited by Lewis P. Rowland), Colombia University College of 226 Physicians and Surgeons Neurological Institute of Presbyterian Hospital, 1984.
57. Bulbena A, Berrios G, Pseudodementia: facts and figures. Br J Psychiatry, 1996, s.87-94.
58. The Huntington's Disease Collaborative Research Group, A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's disease chromosomes, 1993.
59. <http://www.hastaliklar.gen.tr/huntington.html>. (Erişim tarihi: 01.05.2016).
60. Taylor P, Development of acetylcholinesterase inhibitors in the therapy of Alzheimer disease, Brain. Neurology, 1998, s.30-35.
61. Kambouris M, Bohlega S, Al-Tahan A, Meyer BF, Am J Hum Genet, Localization of the gene for a novel autosomal recessive neurodegenerative Huntington-like disorder to 4p15.3, 2000, s.445-52.
62. Bayramova N, Amiyotrofik Lateral Skleroz'lu (ALS) Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri ve Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Belirlenmesi, Sağlık

Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, 2008.

63. İnci FH, Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliđi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 2006.

64. Bayramova N (62), Alpteker H (65), Amiyotrofik Lateral Skleroz'lu (ALS) Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri ve Bakım Verenlerin Bakım Yüğüünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, 2008.

65. Alpteker H, 65 Yaş ve Üstü Bireylere Evde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 2008.

67. Uđur Ö, Fadılođlu ZÇ, Kanser Hastasına Bakım Verenlere Uygulanan Planlı Eđitimin Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi, *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2012, s.12-13.

68. Karabađ H, Evde sağlık bakım hizmetlerinin Türkiye'de uygulanabilirliđine ilişkin hekimlerin görüşleri ve kardiyoloji hastaları için hastane destekli evde bakım hizmetleri model önerisi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2007.

69. Uđur Ö, Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yüğüünün İncelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora tezi, Ege Üniversitesi, 2006.

70. Çetinkaya Duman Z, Bademli K, "Kronik Psikiyatri Hastalarının Aileleri: Sistematik Bir İnceleme", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry*, 2013, s.78-94.

71. Sampson EL, Warren JD, Rossor MN, Young onset dementia, *Postgrad Med J*, 2004, s.25-39.

72. Akgün Z, Polat H, Ergüney S, Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2009, S.2.

73. Kardaş Özdemir F, Akgün Şahin Z, Küçük D, Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 2009, S.26, s.153-158.

74. Arslantas H, Adana F, Psikiyatride Guncel Yaklasimler - Current Approaches in Psychiatry, 2011, s.251-277.

75. Bilgili N, Yaşlı bireylere bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2000.

76. Erdem M, Yaşlıya Bakım Verme, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2005, s.101-106.

77. İnci FH, Erdem M, Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008, S.4, s.85-95.

78. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu GE, Ülker E, Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012, S.15 s.48-54.

79. Küçükgüçlü Ö, Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2004.

80. Yalçın E, Yalçın BM, Dikici M, Şahin M, Alzheimer Hastasıyla Yaşamak, *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 2005, s.167-173.

81. Mace NL, Rabins PV, The 36 Hour Day A Family Guide To Caring For Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, And Memory Loss In Later Life, The Johns Hopkins University Press Baltimore And London, 1999.

82. Altın M, “Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik Ve Anksiyete”, Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, İstanbul. T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2006, www.istanbulsağlık.gov.tr/tez (Erişim Tarihi:01.05.2016).

83. Allender JA, Spradley BW, Clients In Home Health, Hospice, and LongTerm Settings, Community Health Nursing Concepts and Practice, Lippincott, 2001, s.739-753.

84. Ünal T, Erken Evre Olası Alzheimer Tipi Demans (Prad) Olgularında Depresyon Varlığının Kognitif Performans Üzerindeki Etkileri.Nöroloji Uzmanlık Tezi, T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, 2006.

85. Karabağ H, Evde sağlık bakım hizmetlerinin Türkiye’de uygulanabilirliğine ilişkin hekimlerin görüşleri ve kardiyoloji hastaları için hastane destekli evde bakım hizmetleri model önerisi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2007.

86. Kinsella G, Cooper B, Picton C, et al. A Review of The Measurement of Caregiver and Family Burden In Palliative Care, Journal of Palliative Care, 1998, s.37-45.

87. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R, Caregiver burden and burnout, Postgrad Med, 2000, s.119-23.

88. Zarit SH, Dementia: Caregivers and Stress. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center, 1998.

89. Mulatilo M, Taupau T, Enoka I, et al. Teaching Families To Be Caregivers For The Elderly, Nursing and Health Sciences, 2000, s.51-58.

90. Toseland RW, Smith G, McCallion P, Helping Family Caregivers, In A. Gitterman (Ed.), Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations, Columbia University Press, 2001, s.548-581.



91. Clark JA, Weber KA, Challenges and Choices: Elderly Caregiving, 1997, <http://muextension.missouri.edu/explore/hesguide/humanrel> (08.04.2016).

92. Taşdelen P, Ateş M, Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi, *Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi*, 2012, S.9, s.22-29.

93. Çetinkaya F, Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 2008.

94. Selçuk KT, Avcı D, Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler, Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, 2016.

95. Or R, Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü Ve Bakım Vereninin İyilik Hali, 2013.

96. Gürol A, Çapık C, Yaşlıya Evde Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirildiği Bir Araştırma 2014.

97. Nanna Figved, Kjell-Morten Myhr, Jan-Petter Larsen, Dag Aarsland, J Neurol Neurosurg Psychiatry, Paper Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms, 2007.

98. Yaşar EK, Yaşlıya evde bakım veren aile bireylerinin bakım yükü ve etkileyen faktörler, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans Tezi, 2009.

99. Nicole Esmeray, Yaşlı Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü, Aldıkları Sosyal Destek Ve Stres Durumlarının İncelenmesi, 2013.

100. Özlem İÖ, Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü Ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi Yüksek Lisans Tezi, 2012.

101. Özer N, Yurttaş A, Hacıoğlu N, Bakım Yükü Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Klinik Alanda Güvenilirlik Ve Geçerlilik Çalışması, Antalya Ulusal Cerrahi Kongresi, 2006.

102. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü, *Parkinson Hastalıkları Hareket Bozukluğu Dergisi* 2007; S.10, s.26-34.

103. Mollaoğlu M, Özkan T, Fatma KF, Tülay İ, Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörler 2011, s.83-88.

104. Orak OY, Sezgin S, Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2015, S.6 s.33-39.

105. Çıtlık S, Bayır SU, Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi, 2014, S.1.

## 10. EKLER

### EK-1: ANKET FORMU

Açıklama: Bu çalışma İstanbul Medipol Üniversitesi Nöroloji Kliniğinde hizmet alan bireylere bakım verenlerin bakım yüklerinin ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılmaktadır. Elde edilen veriler yalnız araştırmacı tarafından sadece bu araştırmada kullanılacak, kimlik bilgisi verilmeyecektir. Sorulara vereceğiniz samimi ve doğru cevaplar çalışmanın güvenilir olmasında etkili olacaktır. Lütfen her soruyu dikkatle okuyup cevaplayınız. Katılımınız için teşekkür ederim.

Medipol Üniversitesi Halk Sağlığı Hemşireliği

Yüksek Lisans Öğrencisi

Ceren Selma EĞİLLİ

Anket No:

#### DEMANSLI HASTAYA AİT SOSYO-DEMOGRAFİK VERİLER

1)Adınız Soyadınız ;

2)Yaşınız ;

3)Cinsiyetiniz ;

Kadın ( ) Erkek ( )

4)Medeni Durum ;

Bekar ( ) Evli ( ) Diğer ( )

5)Çocuk Sayısı ;

Yok ( ) 1 tane ( ) 1-5 tane ( ) 5 taneden fazla ( )

6)Eğitim Durumu ;

Okur-yazar ( ) Okur-yazar değil ( ) İlkokul ( ) Lise ( ) Üniversite  
( ) Yüksek lisans ( )

7)Mesleğiniz ;

Ev hanımı ( ) Memur ( ) Serbest meslek ( ) Çalışmıyor ( ) Emekli  
( )

8)Sosyal Güvencesi ; Var ( ) Yok ( )

Varsa belirtiniz: Sgk ( ) Bağkur ( ) Özel sigorta ( )

9)Hastalığını Biliyor mu?

Evet ( ) Hayır ( )

10)Hastalığının Kaçınıcı Evresinde ?

1. Erken (Başlangıç ) Evresi ( ) 2. Orta Evre ( ) 3. İleri Evre ( )

11) Günlük İhtiyaçlarını Karşılatabiliyor mu?

Evet ( ) Hayır ( )

12)Hastalık Süresi;

1 Yıldan az ( ) 1-5 Yıl ( ) 6 Yıldan çok ( )

13) Sürekli Kullandığı İlaç Var mı?

Evet ( ) Hayır ( )

14) Hasta Konuşabiliyor mu?

Evet ( ) Hayır ( ) Çok Az ( )

15)Hastada Mevcut Olan Sorunlar ;

Beslenme ( ) İdrar ve gaita kaçırma ( ) Uyku sorunu ( ) Görme problemleri ( ) Diğer ( )

DEMANSLI HASTAYA BAKIM VEREN BİREYLERE AİT SOSYO-  
DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1)Adınız Soyadınız ;

2)Yaşınız ;

3)Cinsiyetiniz ;

Kadın ( ) Erkek ( )

4)Medeni Durum ;

Bekar ( ) Evli ( ) Diğer ( )

5)Çocuk Sayısı ;

Yok ( ) 1 tane ( ) 1-5 tane ( ) 5 taneden fazla ( )

6)Eğitim Durumu ;

Okur-yazar ( ) Okur-yazar değil ( ) İlkokul ( ) Lise ( ) Üniversite  
( )

7)Mesleğiniz ;

Ev hanımı ( ) Memur ( ) Serbest meslek ( ) Çalışmıyor ( ) Emekli  
( )

8)Alışkanlıklarınız;

Sigara ( ) Alkol ( ) Diğer ( )

9)Aile Yapısı ;

Çekirdek ( ) Geniş ( ) Parçalanmış ( )

10)Çalışıyor musunuz ?

Evet ( ) Hayır ( )

11)Cevabınız hayır ise bakım vermeye başlamadan önce çalışıyor muydunuz?

Evet ( ) Hayır ( )

12)Ekonomik Durumunuz;

Gelir-gidere denk ( ) Gelir-giderden az ( ) Gelir-giderden fazla ( )

13)Hastaya bakım vermek ekonomik durumunuzu etkiliyor mu?

Hayır ( ) Evet ( ) ise

14)Sağlık Sorununuz Var mı ?

Evet ( ) Hayır ( )

15)Hastaya bakım verdiğiniz süre içerisinde sağlığınız etkilendi mi ?

Evet ( ) Hayır ( )

16)Bakım verdiğiniz hasta ile aranızda akrabalık bağı var mı ?

Evet ( ) Hayır ( )

17)Bir önceki soruya cevabınız evet ise akrabalık bağınız ;

Eşi ( ) Annesi ( ) Babası ( ) Kayınvalidesi ( ) Kayınpederi ( )  
Akrabası ( ) Bakıcısı ( )

18)Hastaya ne kadar süredir bakım vermektесiniz ?

1 Yıldan az ( ) 1-5 Yıl ( ) 6 Yıldan çok ( )

19)Bakım vericinin bakmakla yükümlü olduğu başka bir birey var mı ?

Evet ( ) Hayır ( )

20)Hasta bakımında yapılan işler ;

Beslenme ( ) Temizlik ( ) Hareket ( ) Boşaltım ( ) Tedavi ( )  
Ekonomik İşler ( ) Diğer ( )

21)Hasta bakımında size yardımcı olan bireyler var mı ?

Evet ( ) Hayır ( )

-Cevabınız evet ise ;

Yardım eden kişi sayısı ;

Yakınlık Derecesi ;

22)Hasta bakımında yardımcı olan kişiler hangi konularda yardımcı olurlar ?

Parasal yardım ( ) Randevu ( ) Fiziksel bakım ( ) Ev temizliği ( )  
Yemek ( ) Ulaşım ( )

23)Hastanın bakımı ile ilgili olarak ailede güçlük yaşanıyor mu ?

Evet ( ) Hayır ( )

Cevabınız evet ise aşağıdaki seçeneklerden uygun olan ya da olanları işaretleyebilirsiniz ;

a)Psikolojik sıkıntılar b)Bakımda zorluklar c)Maddi zorluklar

24)Bakım vermek günlük yaşamınızı etkiliyor mu ?

Evet ( ) Hayır ( )

25)Hastanıza bakım verirken en çok hangi konuda destek oluyorsunuz ;(birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

a)Psikolojik-duygusal destek b)Fiziksel bakımda yardım c)Parasal yardım

26)Bakım vermek günlük yaşamınızı etkiliyor mu?

Evet ( ) Hayır ( )

27)Hastayı destekleyici araçlardan uygun olanını işaretleyiniz ;

Yok ( ) Atel /Korse ( ) Koltuk Değneği ( ) Tekerlekli Sandalye ( )  
Baston ( ) Diğer ( )

## EK-2 BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

### EK- II. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları <b>hiçbir zaman</b> , <b>nadiren</b> , <b>bazen</b> , <b>oldukça sık</b> ve <b>hemen her zaman</b> olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Size en yakın olan seçeneği işaretleyiniz.	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10. Yakınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11. Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13. Yakınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14. Yakınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18. Yakınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19. Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21. Yakınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					



## EK-3 ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ

ölçek kullanım izni hakk.

Gelen Kutusu x



**CEREN SELMA EĞİLLİ** <csegilli@medipol.edu.tr>

21 Haz ☆



Alıcı: hemel ▾

Merhaba Sayın Fadime Hatice İnci Hocam,

Demanslı hastaların bakım vericileri üzerinde yapacağım bir çalışmada, sizin tarafınızdan geçerliliği ve güvenilirliği yapılmış olan "bakım verme yükü ölçeği" ni yüksek lisans tez çalışmamda kullanmak istiyorum. Ölçeği kullanmam konusunda gerekli izninizi istiyorum. Bu ölçeği kullanabilir miyiz?

Değerli zamanınızı ayırdığınız için teşekkür eder, iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla.

Ceren Selma Eğilli  
İstanbul Medipol Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Hemşirelik Bölümü



**FADİME HATİCE İNCİ**

21 Haz ☆



Alıcı: bana ▾

Sayın Eğilli,

Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği"ni kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

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

Ölçek ektedir.

Öğr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.  
Denizli/TÜRKİYE

Pamukkale University,  
Faculty of Health Sciences,  
Department of Public Health Nursing,  
Denizli, Turkey

...



## EK-4 KURUMDAN ALINAN İZİN YAZISI



T.C.  
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü



E-İmzalıdır

Sayı :31034136-302.08.01-E.392  
Konu : Ceren Selma EĞİLLİ  
Anket Çalışması

31/07/2015

### MEDİPOL MEGA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

Enstitümüz Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Ceren Selma EĞİLLİ'nin, Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı tarafından da onaylanmış olan "*Demans'lı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler*" isimli tez çalışması kapsamındaki anket çalışmalarını Hastanemizin Nöroloji Polikliniği'nde yapmaları konusunda müsaadelerinizi arz ve rica ederim.

  
Prof.Dr. Nesrin EMEKLI  
Müdür V.


Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre PROF.DR. NESLİN EMEKLI tarafından 31.07.2015 tarihinde e-imzalanmıştır.  
Doğrulama Kodu: <http://212.156.114.142/eimza/default.aspx?Code=0251BA30XD>

Kavacık Mahallesi Ekinciler Caddesi No: 19 Beykoz / İSTANBUL  
Tel: (216) 681 53 24 Faks: (212) 531 7555

## 11. ETİK KURUL ONAYI



T.C.  
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ  
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU



E-İmzalıdır

Sayı : 10840098-604.01.01-E.955  
Konu : Etik Kurulu Kararı

07/07/2015

Sayın Ceren Selma Eğilli

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz “Demans'lı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler” isimli başvurunuz incelenmiş olup, etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar  
Etik Kurulu Başkanı

Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre PROF.DR. HANEFİ ÖZBEK tarafından 07.07.2015 tarihinde e-imzalanmıştır.  
Doğrulama Kodu: <http://212.156.114.142/eimza/default.aspx?Code=DA0FE119XD>

Kavacık Mahallesi Ekinciler Caddesi No: 19 Beykoz / İSTANBUL  
Tel: (216) 681 5100 Faks: (212) 531 7555

## ETİK KURUL ONAYI (DEVAMI)

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

<b>BAŞVURU BİLGİLERİ</b>	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Demans'lı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmenler			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Ceren Selma EĞİLLİ			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşire			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

## ETİK KURUL ONAYI (DEVAMI)

### İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI	01.07.2015		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	01.07.2015		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
Karar Bilgileri	<b>Karar No: 341</b>		<b>Tarih: 07.07.2015</b>			
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna <b>"oybirliği"</b> ile karar verilmiştir.					

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI	Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Tangül MÜDOK	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Hüseyin Emir YÜZBAŞIOĞLU	Protetik Diş Tedavisi	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. İlknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Muhammed Fatih EVCİMİK	Kulak-Burun Boğaz	Özel Nisa Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	

\* :Toplantıda Bulunma

## 12.ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

<b>Adı</b>	CEREN SELMA	<b>Soyadı</b>	EĞİLLİ
<b>Doğum Yeri</b>	KADIKÖY	<b>Doğum Tarihi</b>	04.03.1992
<b>Uyruğu</b>	T.C VATANDAŞI	<b>Tc Kimlik No</b>	41056095404
<b>E-mail</b>	Csegilli@medipol.edu.tr	<b>Tel</b>	05380708316

### Eğitim Düzeyi

	<b>Mezun Olduğu Kurumun Adı</b>	<b>Mezuniyet yılı</b>
<b>Lisans</b>	İstanbul Medipol Üniversitesi	2014
<b>Lise</b>	Orhangazi Lisesi	2010

### İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

<b>Görevi</b>	<b>Kurum</b>	<b>Süre (Yıl - Yıl)</b>
Klinik Eğitimci	İstanbul Medipol Üniversitesi	2015-
Hemşire	Medipol Mega Üniversite Hastanesi	2014-2015

<b>Yabancı Dilleri</b>	<b>Okuduğunu Anlama*</b>	<b>Konuşma*</b>	<b>Yazma*</b>
İNGİLİZCE	Başlangıç	Başlangıç	Başlangıç

### Yabancı Dil Sınav Notu \*

KPDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
-	-	-	-	-	-	-	-	-

	<b>Sayısal</b>	<b>Eşit Ağırlık</b>	<b>Sözel</b>
<b>ALES Puanı</b>	<b>69,33280</b>	<b>62,49729</b>	<b>62,55414</b>

### Bilgisayar Bilgisi

<b>Program</b>	<b>Kullanma becerisi</b>
SPSS	Orta
Windows Office Programları	İyi