



A QUALITATIVE RESEARCH ON ALZHEIMER PATIENTS' CARE PROCESS: NURSES' COPING WITH STRESS

Dilek ÇAKMAK* Cihad DEMİRLİ**

*Yüksek Lisans Öğrencisi, İstanbul Ticaret Üniversitesi Aile Danışmanlığı ve Eğitimi, dcakmak53@hotmail.com, Orcid ID: 0000-0002-4535-9370

**Prof. Dr., İstanbul Ticaret Üniversitesi, cdemirli@ticaret.edu.tr, Orcid ID: 0000-0002-0911-9003

Received Date:13.11.2020, Revised Date:19.12.2020, Accepted Date: 06.01.2021

Copyright © 2021 Dilek ÇAKMAK, Cihad DEMİRLİ. This is an open access article distributed under the Eurasian Academy of Sciences License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT

Nine relatives of Alzheimer's patients, one male and eight female, participated in this study, which aims to examine the sources of stress experienced during the care process and to reveal the ways of coping with the problems they experience during the care process. The study group was determined using the typical sampling technique, which is one of the purposeful sampling methods. In the interviews, besides their personal information, demographic questions were asked to determine the characteristics of the patients, and then the problem-solving tendencies of the patients' relatives regarding the care process, their views on external support and obstacles in the care process, and the effects of caring for the Alzheimer's patient on their physical, emotional and social lives were examined. As a result of the meeting, it is seen that the views about care for Alzheimer's patients cluster around four themes. The first theme of the study is about the problem-solving tendencies of the relatives of the patients and includes the categories of sharing or solving problems on their own, reactions to difficult events, and actions taken when feeling unwell. The second theme is about external support and obstacles in the care process and includes the difficulties of the care process, environmental support, care interest, social institution support, feedback and responses. The third theme of the study is about the physical and emotional effects of care on the participants and includes sleep patterns and mood categories. The final theme focuses on the impact of patient care on the social lives of the participants and includes the categories of social relationships, self-time, and friendships. When all results are evaluated together, it is seen that Alzheimer's disease has a progressive aspect and some patients have reached an advanced level of basic disease indicators in a short time. In addition, it is seen that some of them have reached an advanced level in a slow course with the contribution of treatment and care services they receive. Caregiving relatives of patients think that they have to organize their own lives according to the patient, from sleeping patterns to personal care, from regulating their emotional and physical structures to controlling their social lives, and this situation sometimes causes a decrease in their quality of life. It is considered that this study will contribute to the relevant literature in the context of its results.

Keywords: Alzheimer, Patient Relative, Patient Care, Coping With Stress

ALZHEİMER HASTA BAKIM SÜRECİ ÜZERİNE NİTEL BİR ARAŞTIRMA: BAKIM VERENLERİN STRESLE BAŞ ETME DURUMU*

ÖZET

Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının, bakım sürecinde yaşadıkları stresin kaynaklarını incelemek, süreçte yaşadıkları sorunlarla baş etme yollarını ortaya çıkarmayı amaçlayan bu çalışmaya, biri erkek sekizi kadın olmak üzere dokuz hasta yakını katılmıştır. Çalışma grubu amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan tipik örnekleme tekniği kullanılarak belirlenmiştir. Katılımcılarla yüz yüze ve çevrimiçi görüşmeler yapılmış, bilgisayar ortamında dökümleri alınmıştır. Görüşmelerde katılımcılara kişisel bilgilerinin yanında, hastalara ait özellikleri belirlemeye dönük demografik sorular yöneltilmiş, devamında hasta

*İstanbul Ticaret Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Programı, "Alzheimer Hastasına Bakım Veren Yakınlarının Stresle Baş Etme Stratejilerinin İncelenmesi" konulu yüksek lisans tezinden hazırlanmıştır.



yakınlarının bakım sürecine ilişkin sorun çözme eğilimleri, bakım sürecinde aldıkları dış destek ve engeller konusundaki görüşleri, Alzheimer hastasına bakmanın onların fiziksel, duygusal ve sosyal yaşamlarının üzerindeki etkileri incelenmiştir. Görüşme sonucunda, Alzheimer hastalarına yönelik bakım konusunda görüşme dökümlerinin dört tema etrafında kümelendiği görülmektedir. Çalışmanın ilk teması hasta yakınlarının sorun çözme eğilimleri konusundadır ve sorunları paylaşma ya da kendi kendine çözme, zorlu olay karşısında verilen tepkiler ve kendini iyi hissetmediğinde yapılanlar kategorilerini içermektedir. İkinci tema bakım sürecinde dış destek ve engeller konusundadır ve bakım sürecinin zorlukları, çevre desteği, bakım ilgisi, sosyal kurum desteği, geribildirim ve tepkiler kategorilerini içermektedir. Çalışmanın üçüncü teması bakım hizmetinin katılımcılar üzerindeki fiziksel ve duygusal etkileri konusundadır, uyku düzeni ve duygu durumu kategorilerini içermektedir. Son tema hasta bakımının katılımcıların sosyal yaşamları üzerindeki etkisine odaklanmaktadır. Sosyal ilişkiler, kendine zaman ayırabilme ve arkadaş görüşmeleri kategorilerini içermektedir. Tüm sonuçlar bir arada değerlendirildiğinde, Alzheimer hastalığının ilerleyici bir yönünün bulunduğu, kimi hastaların kısa sürede temel hastalık göstergelerinden ileri düzeye kimilerinin de gördüğü tedavi ve bakım hizmetlerinin katkısıyla yavaş ilerleyen bir seyirde ileri düzeye ulaştıkları görülmektedir. Bakım veren hasta yakınları uyku düzeninden, kişisel bakıma, duygusal ve fiziksel yapılarını düzenlemekten sosyal yaşamlarını kontrol etmeye kadar, kendi yaşamlarını hastaya göre düzenlemek durumunda olduklarını, bu durumun da zaman zaman onlarda yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğunu düşünmektedirler. Bu çalışmanın ulaştığı sonuçlar bağlamında ilgili alan yazına katkı sunacağı değerlendirilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, Hasta Yakını, Hasta Bakımı, Stresle Baş Etme

1. GİRİŞ

Dünya nüfusunun gitgide yaşlanması ve artan yaşlı nüfusuna oranla Alzheimer Hastalığı (AH) da artmaktadır (Tezcan, 2017). Bu hastalığa yakalananların oranı dünya genelinde 30 milyona yaklaşmıştır (Adalı, Yürün, Koçel Gümüşel ve Erkekoğlu, 2020; Akdağ, Ergün, Özçelik, Uysal, 2019). Alzheimer Hastalarının çoğunluğu 65 yaş ve üstü olarak tespit edilmiştir. Hastaların yaş oranlarına bakıldığında 65 yaşın üstündeki kişilerde %3,11 iken 85 yaşın üzerinde ise %20,47 oranında görülmüştür. Dünyanın farklı bölgelerinde yapılan çalışma sonuçları incelendiğinde 65 ile 85 yaşları arasında hastalığın her beş sene de bir iki katına çıktığı görülmüştür (Kaya Uygun ve Taylan, 2018).

AH karakteristik olup bilişsel işlevlerde bozulma, ağır hafıza kaybı, kafa karışıklığı, davranış bozukluğu, kişilik farklılıklarıyla ortaya çıkan; hastada işlev kaybı neticesinde başkalarına bağımlı hale gelmesine sebep olan kronik, ilerleyici ve ölümcül bir organ hastalığı olarak tanımlanmaktadır (Bakırcıoğlu, 2012). AH başlangıç aşamasında yavaş seyirle ilerlemektedir. Tanının konması 3-5 yıl gibi uzun bir zaman alabilmektedir. Kimi hastalarda hastalık çok hızlı ilerleyerek 3-5 yıl içinde ölüme neticelenirken, bazı hastalarda ise belirtilerin başlamasının ardından 20 yıla kadar yaşamını sürdürebilmektedir. Fakat sonuçların geneli değerlendirildiğinde, çoğunluğun 8-10 yıl içinde yaşamlarını yitirdikleri görülmektedir (Bahat Öztürk ve Karan; Selekler, 2009; Keser, 2019).

AH sürecinde ortaya çıkan yakınma ve bulguların şiddeti üç evrede ele alınmıştır. Bu klinik evreler şu şekildedir: 1) İlk evre: Yeni bilgi öğrenmede güçlük, cümle kurmada zorluk vb. görülmektedir. 2) Orta evre: Bu evrede hasta tek başına yaşamını idame ettiremeyecek düzeyde işlev kaybı yaşamakta ve yeni bilgiler edinmesi neredeyse imkansızdır. 3) İleri evre: Motor işlevlerde bozulma (yürüme vb.) görülüp, acıkma, susama gibi temel ihtiyaçlarının farkında olmayabilir. Bu evrenin sonlarına doğru hastalar yatağa bağımlı hale gelir. Uzun süre yatan hastalarda yatak yarası ve çeşitli enfeksiyonlara bağlı sorunlar ortaya çıkmakta ve bu sorunlar ölüme sonuçlanabilmektedir (Bahat Öztürk ve Karan; Selekler, 2009; Keleş ve Özalevli, 2018; Canbolat ve Yardımcı, 2016; Adalı ve diğerleri, 2020). Dünya Sağlık Örgütüne (DSÖ)



göre bu hastalık, hasta ve yakınlarının hayatını oldukça zorlaştıran kişiden kişiye farklılık gösterebilen küresel halk sağlığı sorunu olarak kabul edilmektedir (Akdağ ve diğerleri, 2019; Adalı ve diğerleri, 2020).

Ülkemizde hastalara bakım veren (BV) genellikle hastanın aile üyelerinden, profesyonel eğitim almamış (İnformal bakım veren) kadınlardan oluşmaktadır. Bakım hizmeti öncelikle ailenin mesuliyeti olarak görülmekte ve kültürel yapı içinde bu görevi kadın üstlenmektedir. Ancak kimi zaman yakın arkadaş, komşu da fiziksel destek sağlamaktadır (Yeşil Çetinkaya Ulusoy ve Korkmaz, 2016; Soner ve Aykut, 2017; Erkuran ve Altay, 2020 Tezcan, 2017; Küçükgüçlü, Gönen Şentürk ve Akpınar Söylemez, 2017).

İlgili alanyazın incelendiğinde BV'nin bakım yükü arttıkça kendilerine olan güvenleri azalmakta, bakım yükleri azaldıkça da hayata daha olumlu baktıkları görülmüştür. Bakım verme hizmetinin zorluğu, BV bireyler üzerindeki etkisi; çoğu kez dinlenme, sosyalleşme gibi birçok ihtiyacından feragat etmekte bu da zamanla çeşitli sağlık sorunları yaşama olasılığını artırmaktadır. Zira araştırmacılar, kişinin stres durumuna yeterli oranda uyum sağlayamaması halinde bedensel, davranışsal ve psikolojik olarak sıkıntıların baş gösterdiğini öne sürmektedir (Balcıoğlu, 2005; Akyar, 2006; Baltaş ve Baltaş, 2013; Turan ve Aksoy Poyraz, 2015; Yeşil Çetinkaya Ulusoy ve Korkmaz, 2016; Erkuran ve Altay, 2020). Selye “genel uyum sendromu” olarak tanımladığı deney çalışmasında, stres altında bedenin üç aşamada tepki verdiği sonucuna varmıştır. Bu aşamalar şu şekildedir: Alarm aşamasında organizma stresle karşı karşıya geldiğinde sempatik sinir sistemi harekete geçer ve kişide oluşan değişimler sebebiyle organizma savaşımaya başlar. Direnç aşamasında organizma strese karşı koyabilmek için sahip olduğu tüm kaynakları kullanır. Şayet stres kaynağına uyum sağlarsa stres azalır ve beden kendini toparlamak için yeniden enerji üretmeye geçer. Üçüncü şama olan tükenmişlik aşamasında, direnç aşamasında kişinin, strese uzun süre maruz kalması, karşı koyacak önemli bir fark geliştirememesi durumunda gayreti kırılır. Bu çökkünlük hali kişiyi tüketmeye başlar ve beraberinde yeni stres durumlarına açık hale getirir (Erden, 2006; Güçlü, 2001). Lazarus (1983) Bilişsel ve Etkileşimsel yaklaşıma göre birey, karşılaştığı yeni bir durumu bilişsel olarak değerlendirmektedir. Kişinin stres düzeyini çevreyle olan bilişsel değerlendirme süreci etkilemektedir. Bu yaklaşıma göre bireyin çevreyi nasıl algıladığı, değer ve inançları belirlemektedir. Kişi, belirsiz, öngörülemeyen, zorlayıcı çevre koşullarını tehdit olarak görmektedir (Doğru, 2018).

Cohen ve Syme (1985) göre, sosyal destek; bireyin değer verildiğine, sevilip, sayıldığına ve bir bütünün parçası olduğuna inanmasını sağlar. Sosyal desteğin bir diğer işlevi, stresli durumlarda bireyin korunması ve daha iyi olması için dış kaynaklar sunarak tampon etkisi yapmaktadır. Bireyin çevresiyle anlamlı ilişkiler kurması, mutlu olduğu sosyal gruplarda yer almasının stresten korunma ve baş etmeye yardımcı olduğu düşünülmektedir. Bireyin sosyal çevresi ile olan olumlu ilişkisi, kendini o topluma ait hissetmesine, benlik saygısının artmasına ve sağlıklı olmasına önemli bir etkisi vardır (Doğru, 2018).

2. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırma amacı, modeli, katılımcılar, veri toplama aracı ile verilerin toplanması ve çözümlenmesine yönelik bilgilere yer verilmiştir.



2.1. Araştırmanın Amacı

Çalışmanın amacı, Alzheimer hastalarına bakan yakınlarının yaşadıkları güçlükleri tespit etmek, bu güçlüklerle nasıl mücadele ettiklerini, çözüm yollarının neler olduğunu konunun bağlamına uygun olarak onların dilinden anlamaya çalışmak ve bu minvalde aile danışmanlığı ve eğitimi açısından ihtiyaçları belirlemektir.

2.2. Araştırma Modeli

Bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim deseni kullanılarak yürütülmüştür. Olgubilim deneyimin kendisi üzerinde durur (Merriam, 2013). Nitel araştırma, yapılandırılmamış görüşmeler, gözlemler, dokümanlar ile benzeri kaynaklardan elde edilen verinin çözümlenerek, incelenen olay ve olguların içerisinde geçtiği doğal ortamlarda, bütüncül ve gerçekçi bir biçimde ortaya çıkarılmasına dönük bir sürecin takip edildiği bir çalışmadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Olgu bilim araştırmalarında temel veri toplama aracı görüşme yöntemidir (Büyüköztürk vd., 2009). Görüşme tekniği uygulanarak gerçekleştirilen araştırmalarda çoğu zaman küçük örneklem grupları üzerinde çalışmalar yürütülmektedir (Silverman, 2001). Çalışmada nitel araştırma yönteminden yararlanılarak elde edilen veri kullanılarak, Alzheimer hastasına bakan hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar belirlenmiş ve sorunların çözümüne yönelik öneriler getirilmiştir.

2.3. Çalışma Grubu

Araştırmada Alzheimer hastasına bakan yakınlarının stresle baş etme durumunu incelemek üzere nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir. Çalışma grubu amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan tipik örnekleme tekniği kullanılarak belirlenmiştir. Araştırmanın örneklemini, İstanbul/Şişli Alzheimer Derneğinin üyeleri ve sosyal ilişkiler üzerinden ulaşılan, gönüllü katılımcı olmayı kabul eden Alzheimer hastasına bakan yakınları oluşturmaktadır. Araştırmada farklı sosyo-ekonomik ve eğitim düzeyine sahip kişiler dâhil edilmiştir. Nitel araştırmanın doğasına uygun olarak toplamda 9 kişiyle mülakat yapılmıştır. Katılımcılar K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9 şeklinde kodlanmıştır. Katılımcılara ait demografi Tablo-1’de verilmiştir:

Tablo-1 Katılımcılara Ait Demografik Bilgiler

Kod	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Düzeyi	Medeni durum	Çalışma durumu	Gelir durumu	Sosyal Güvence	Hastaya yakınlık
K1	37	Kadın	Y. Lisans	Evli	Çalışıyor	Orta.	Yok	Kızı
K2	26	Erkek	Lisans	bekar	Çalışıyor	Orta	Var	Torunu
K3	54	Kadın	İlkokul	Evli	Çalışmıyor	Düşük	Var	Eşi
K4	43	Kadın	Lise	Bekar	Çalışıyor	Düşük.	Var	Kızı
K5	46	Kadın	İlkokul	Bekar	Emekli	Düşük	Emekli	Kızı
K6	47	Kadın	Üniversite	Evli	Çalışmıyor	Düşük	Var	Gelini
K7	47	kadın	Lise	Evli	Ev hanımı	Düşük	Var	Eşi
K8	52	Kadın	Yüksekokul	Evli	Emekli	Orta	Yok	Gelini
K9	51	Kadın	Ortaokul	Evli	Emekli	Düşük	Var	Kızı



2.4. Veri Toplama Aracı

Çalışmada veri toplamak üzere örneklem grubundaki katılımcılarla görüşmeler yapılmıştır. Araştırmacı tarafından, bu çalışmaya özgü olarak ve görüşmelerde kullanılmak üzere yarı yapılandırılmış bir görüşme formu hazırlanmıştır. Araştırmada kullanılan soruların ilk 15'i demografik sorular olup hasta ve bakım veren kişiyle ilgilidir. Geri kalan 13 soru hastaya bakan kişilerin stresle baş etme stratejilerini anlamaya yönelik literatür taranarak elde edilen yarı yapılandırılmış sorulardan oluşmaktadır. Görüşme formu altı bölüm içermektedir. İlk bölüm kişisel bilgilere yönelik sorular içerirken, ikinci bölüm bakımı yapılan hastaya yönelik sorular, üçüncü bölüm katılımcının sorun çözme eğilimlerine yönelik sorular, dördüncü bölüm hasta bakımı sürecine yönelik sorular, beşinci bölüm hasta bakımının katılımcının fiziksel ve duygusal durumu üzerindeki etkilerine yönelik sorular ve altıncı bölüm hasta bakımının katılımcının sosyal yaşamındaki etkilerine yönelik sorular içermektedir.

2.5. Verilerin Toplanması

Çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Araştırma 2020 yılında DSÖ tarafından salgın olarak ilan edilen koronavirüs (kovid-19) sonucunda sosyal izolasyon sürecinin ortaya çıkması sebebiyle görüşmelerin bir kısmı çevrimiçi olarak yapılmıştır. Katılımcılara çalışmanın konusu hakkında bilgi verilerek yapılacak olan mülakatın kayıt altına alınacağı, kimliklerinin, yer ve kişi isimlerinin gizli tutulacağı bilgisi verilmiştir. Araştırmada bilimsel anlayış ve araştırmanın doğası gereği katılımcılarla mülakat bireysel olarak yapılmıştır. Mülakatların ses dökümü yapılırken katılımcıların ağızından çıkan tüm kelimeler (cümle düşüklüğü dahil) değişikliğe uğramadan yazılmıştır. Araştırmaya katılan kişiler görüşmelerin ses kayıt cihazıyla kaydedilmesine rıza formu doldurtularak rızaları alınmıştır. Görüşmeler, katılımcıların rızası ile alınan ses kayıtları ve araştırmacının el yazısıyla tuttuğu notlarla kayıt altına alınmıştır. Görüşmelerde katılımcıların görüşlerini rahat bir biçimde ifade edebilmeleri amacıyla güven ortamı oluşturulmuştur. Görüşme süresince katılımcılara herhangi bir müdahalede bulunulmamış, görüşlerini anlatabilecekleri yeterli süre dikkate alınmış, katılımcılardan gelen geribildirimler doğrultusunda görüşmeler sürdürülmüş ve istedikleri zaman sonlandırılmıştır. Gerek görüşmeler gerekse araştırma bütünü içerisinde bilimsel etik kurallarına azami ölçüde dikkat edilmiştir.

Çalışma kapsamında sekizi kadın, biri de erkek olmak üzere dokuz Alzheimer hastası yakını olan ve onlara günlük bakımları konusunda destek veren hasta yakını ile görüşülmüştür. Görüşmeler 13 Şubat 2020 ile 22 Kasım 2020 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin altısı kovid-19 salgını sebebiyle çevrimiçi görüntülü konuşma ile gerçekleşirken, üçü de yüz yüze görüşülerek gerçekleştirilmiştir.

2.6. Verilerin Analizi

Çalışmada yararlanılan tek veri kaynağı örneklem grubundaki katılımcılarla yapılan görüşmelerdir. Yapılan görüşmelerden elde edilen ses kayıtları, bilgisayar ortamında dökümleri alınarak yazıya geçirilmiştir. Görüşme dökümlerinin ham hali



üzerinde herhangi bir işlem yapılmamış ve ifadeler olduğu gibi bırakılmıştır. Elde edilen veri, tümdengelim içerik analiziyle çözümlenmiştir. Verinin çözümlenmesinde çalışma grubu kısmında verilen kodlar kullanılmıştır. Verinin çözümlenmesinde mümkün olduğunca sayısallaştırmadan kaçınarak görüşme dökümleri gruplanmış, çalışmanın dört ana teması oluşturulmuştur: Hasta yakınlarının sorun çözme eğilimleri (1), Bakım sürecinde dış destek ve engeller (2), hasta bakımının fiziksel ve duygusal etkileri (3) ve hasta bakımının sosyal yaşam üzerindeki etkileri (4).

2.7. Varsayımlar

Araştırmada kullanılan mülakat sorularının, yaşanılan/algılanan sorunları ve baş etme durumunu ortaya çıkarma niteliği taşıdığı ve BV'lerin mülakat sorularını içtenlikle cevapladıkları varsayılmaktadır.

2.8. Sınırlılıklar

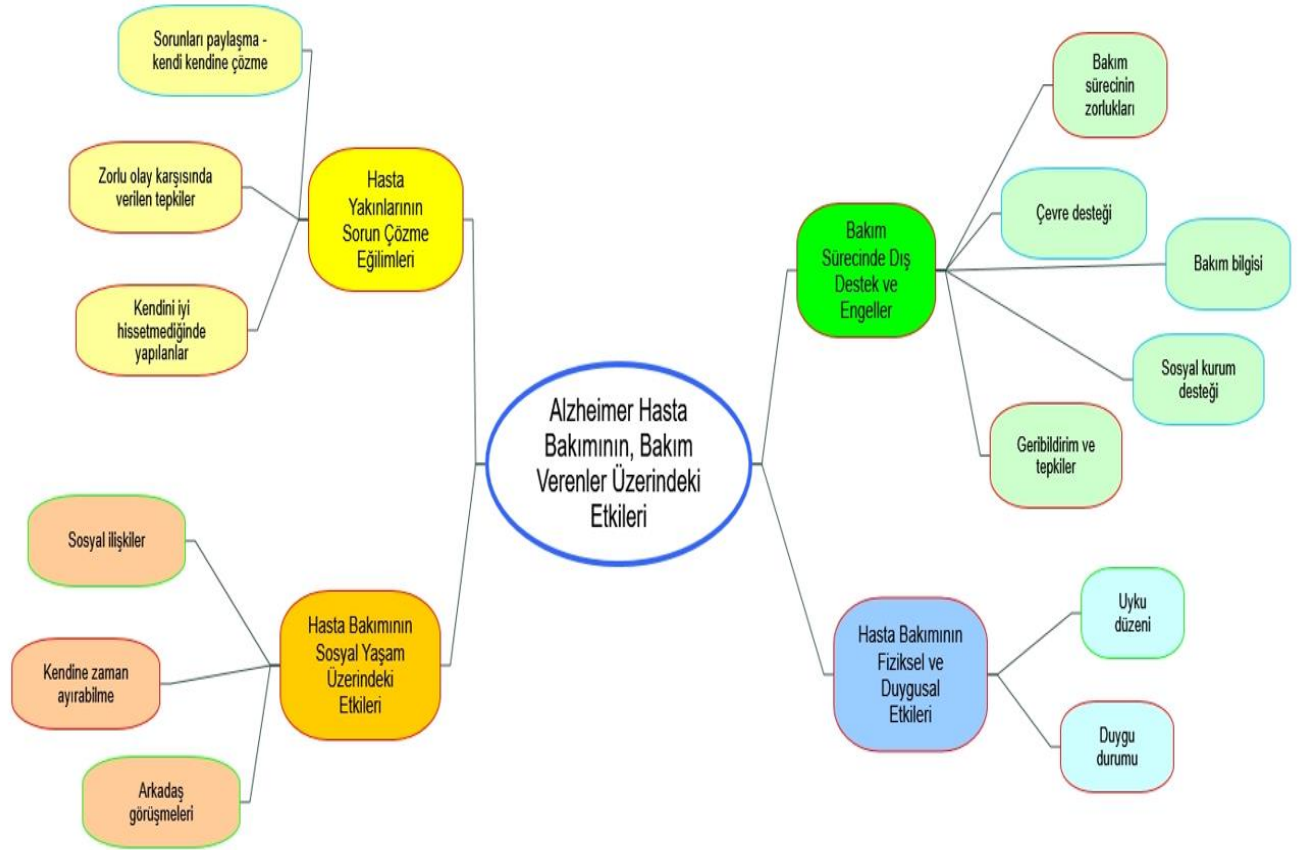
Yapılan araştırmada, erkek katılımcının yalnızca bir kişi olması ve katılımcıların tamamının evde bakım vermeleri araştırmanın sınırlarındandır.

3. BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde, Alzheimer hastalarına BV yakınlarının, bakım sürecinden etkilenme durumlarını belirlemeye dönük olarak yapılan görüşmelerden elde edilen veriler, yöntem bölümünde belirtilen tekniklerle çözümlenmiş ve ulaşılan bulgular beş alt başlıkta sunulmuştur.

İlk alt bölümde görüşme dökümlerine ilişkin betimsel bulgulara, araştırmanın tema, kategori ve kodlarına ilişkin bulgulara yer verilmiştir. İkinci alt bölümde, hasta yakınlarının sorun çözme eğilimlerine, üçüncü alt bölümde bakım sürecinde dış destek ve engellere, dördüncü alt bölümde hasta bakımının fiziksel ve duygusal etkilerine ve beşinci alt bölümde hasta bakımının katılımcıların sosyal yaşamları üzerindeki etkilerine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Veri çözümlene sürecinin ikinci aşamasında, Alzheimer hastası yakını olan ve bu hastaların bakımlarını üstlenen katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen dökümler incelenmiş ve katılımcıların ürettikleri kodlar belirlenmiştir. Katılımcılar tarafından oluşturulan kodlar, benzer özelliklerine göre bir araya getirilerek kategoriler altında toplanmıştır. Kategoriler temalarla ilişkilendirilerek sunulmuştur. Yapılan görüşmelerden elde edilen veri çözümlendiğinde, ilk olarak katılımcıların Alzheimer hastalarına yönelik bakımın hasta yakınları üzerindeki etkileri konusunda genel olarak ortaya koydukları görüşlerin dört tema altında toplanmasına karar verilmiştir. Şekil 1'de çalışmanın tema, kategori ve alt kategorilerine ilişkin oluşturulan grafiğe yer verilmiştir.



Şekil 1. Araştırmanın Tema ve Kategorileri

Şekil 1’deki grafik incelendiğinde Alzheimer hastalarına yönelik bakım konusunda görüşme dökümlerinin dört tema etrafında kümelendiği görülmektedir. Çalışmanın ilk teması hasta yakınlarının sorun çözme eğilimleri konusundadır ve sorunları paylaşma ya da kendi kendine çözüme, zorlu olay karşısında verilen tepkiler ve kendini iyi hissetmediğinde yapılanlar kategorilerini içermektedir.

3.1.Zorlu Bir Olayla Karşılaşınca Verilen Tepkiler

Katılımcı hasta yakınları *zorlu olay karşısında verilen tepkiler* kategorisinde “iç dünyasına çekilme, soğukkanlı olma, hiçbir şey yapmama, ağlama, sakin olmaya çalışma ve sabırlı olma” kodlarını üretmişlerdir.

Zorlu bir olayla karşılaşma kategorisinde hasta yakınlarına birbirinden farklı yanıtlar vermişlerdir. K1 kodlu katılımcı “Ben genellikle biraz iç dünyama çekilirim, çok fazla belli etmem muhababıma. Bazısı kızar, kırar, döker rahatlar. Ben öyle değilim, içime yönelirim.” derken, K2 kodlu katılımcı da soğukkanlı olmaya çalıştığını şöyle ifade etmiştir: “... soğukkanlı olmaya çalışırım. Yapılabilecek bir şey var mıdır, panik yapmaktan ziyade çözüm bulmaya çalışırım.”.



3.2. Katılımcıların Bakım Sürecinde Dış Destek ve Engeller Konusundaki Görüşleri

Dış destek ve tepkiler temasında “Bakım sürecinin zorlukları, Bakım bilgisi, Çevre desteği, Sosyal kurum desteği ile Geribildirim ve tepkiler” kategorileri yer almaktadır.

Çevre desteği konusunda katılımcıların geribildirim ve tepkiler konusundaki geliştirdikleri kodlar şöyledir: “*Olumlu tepkiler (takdir, iltifat), tepkisizlik, sabır tavsiyesi, teselli ifadeleri (Allah razı olsun), yardımcı olmayan temenniler (çok zor, Allah kolaylık versin).*”.

Katılımcıların bakım sürecinde çevreden gördükleri destekler konusundaki görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifade örnekleri kişisel özellikleriyle birleştirilerek aşağıda sunulmuştur:

K4 [Kadın, Lise, Bekar, Çalışıyor, Düşük gelir, Kızı] Hayır. İnsanlar resmen kaçıyor, başımıza kalır diye kaçıyorlar. Bilhassa kendi kardeşleri. Bayramdan bayrama kapı çalıp misafir gibi yarım saat oturup kaçıyorlar.

K5 [Kadın, İlkokul, Bekar, Emekli, Düşük gelir, Kızı] Evet, yani dört kardeşiz. İstedimde, çağırduğumda yanıma gelirler.

Katılımcı hasta yakınlarının bakım verirken en fazla zorlanılan konular konusundaki görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifade örnekleri kişisel özellikleriyle birleştirilerek aşağıda sunulmuştur:

K7 [kadın, Lise, Evli, Ev hanımı, Düşük gelir, Eşi] Banyo yaptırmak istemiyor. İzin verse bir şeyleri yapmaya, banyo konusu, öz bakımı çok zorlayıcı, her türlü bakımı zor ama izin vermemesi çok zorluyor. Sabır: Çok sabır gerektiriyor. Bu hastalıkla ilgiliyseniz bilirsiniz. Bir kere söylediyse beklemek zorundasınız çünkü uzun sürede algılıyor. Belki kabul etmiyor ama birkaç dakika sonra bekleyip tekrar sorduğumuzda kabul edebiliyor. Sabrederseniz oluyor ama tabi her seferinde sizi zorlayan bir durum. Hadi iki dakikada hallettiniz olmuyor. Belki bir yüz yıkaması 10 dakika sürebiliyor.

K8 [Kadın, Yüksekokul, Evli, Emekli, Orta gelir, Gelini] Bir soruyu devamlı sorması beni çok zorluyor. Yemek istemesi. Yeni yemek olmasına rağmen tekrar yemek istiyor. Yediğini söylüyorum inkâr yöntemine gidiyor.

3.3. Hasta Bakımının Katılımcıların Fiziksel ve Duygusal Durumları Üzerindeki Etkileri

Görüşme dökümleri incelendiğinde, çalışmaya katılan hasta yakınlarının tamamında uyku sorunları yaşandığı, uykularının düzensiz hale geldiği, zaman zaman ilaç yardımıyla uyuyabildikleri görülmektedir. Diğer taraftan hasta yakınlarının bakım sürecinden oldukça fazla etkilendikleri de dikkat çekmektedir. Kimi katılımcılar yalnızlık duygusu yaşarken, kimileri sinirli, kimileri de kendilerini yorgun ya da kötü hissetmektedir.



Yorgunluk birçok katılımcının ortak yakınma konusudur. Bu konuda K1 kodlu lisans mezunu kadın katılımcı düşüncesini şöyle ifade etmiştir: “Fiziki olarak bir yorgunluk var, ancak zihinsel olarak daha yorgun hissediyorum. Çünkü artık her şeyi tekrarlamaktan yorulduğumu fark ediyorum. Anneme karşı onun tekrar sorularını cevaplıyorum.”.

Duygu durumu konusundaki görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifade örnekleri kişisel özellikleriyle birleştirilerek aşağıda sunulmuştur:

K4 [Kadın, Lise, Bekar, Çalışıyor, Düşük gelir, Kızı] Yorgun: Önceden çok konuşuyordum ama şimdi pek konuşmuyorum. Kendimi kapattım. Yalnız. Önceden annem böyle hasta olmadan önce herkese iyilik yapmaya çalışırdım. Ama artık yapmıyorum. Çünkü benim yanımda olan kimse yok. Baktım bir annem ve ben varım, yalnızız.

K5 [Kadın, İlkokul, Bekar, Emekli, Düşük gelir, Kızı] Yorgun, yorgunluk tamamen evin işleri (fiziksel), uykusuzluk. Zaten insan uykusuz kalınca yorgun hissediyor.

K6 [Kadın, Üniversite, Evli, Çalışmıyor, Düşük gelir, Gelini] Sinirlerim bozuk. Evde sürekli negatif bir şekilde bağırın biri sinirinizi bozuyor.

K7 [kadın, Lise, Evli, Ev hanımı, Düşük gelir, Eşi] Ruh halim değişken. Herkes gibi hissediyorum. Çünkü insan hep aynı olmuyor. Sürekli an be an değişebiliyor. Mutlu, iki haftadır kedinin gelmesiyle epeyce mutluyum. Kedi bana çok iyi geldi.

4. TARTIŞMA-SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde Alzheimer hastasına BV yakınlarının stresle baş etme stratejilerine ilişkin bulgular tartışılmış ve yorumlanmıştır. Elde edilen sonuçlar özetlenerek hem bulgulara dayalı hem de ileri araştırma yapmaya yönelik tavsiyeler sunulmuştur.

Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının, bakım sürecinde yaşadıkları stresin kaynaklarını incelemek, süreçte yaşadıkları sorunlarla başa etme yollarını ortaya çıkarmayı amaçlayan bu çalışmanın görüşme dökümleri incelenmiştir.

Alzheimer hastalarına yönelik bakım konusunda görüşme dökümlerinin dört tema etrafında kümelendiği görülmektedir. Çalışmanın ilk teması hasta yakınlarının sorun çözme eğilimleri konusundadır ve sorunları paylaşma ya da kendi kendine çözme, zorlu olay karşısında verilen tepkiler ve kendini iyi hissetmediğinde yapılanlar kategorilerini içermektedir. İkinci tema bakım sürecinde dış destek ve engeller konusundadır ve bakım sürecinin zorlukları, çevre desteği, bakım ilgisi, sosyal kurum desteği, geribildirim ve tepkiler kategorilerini içermektedir. Çalışmanın üçüncü teması bakım hizmetinin katılımcılar üzerindeki fiziksel ve duygusal etkileri konusundadır ve uyku düzeni ve duygu durumu kategorilerini içermektedir. Son tema hasta bakımının katılımcıların sosyal yaşamları üzerindeki etkisine odaklanmaktadır ve sosyal ilişkiler, kendine zaman ayırabilme ve arkadaş görüşmeleri kategorilerini içermektedir.



BV'lerin kişisel özellikleri incelendiğinde katılımcıların birinin erkek, sekizinin ise kadın ve tüm katılımcıların yaş ortalamasının 44,77 olduğu görülmüştür. En genç katılımcı 26, en ileri yaşta olan ise 54 yaşındadır.

İlgili alanyazın incelendiğinde bu çalışmanın bulgularıyla paralellik gösterecek şekilde Alzheimer hastalarına BV yakınlarının çoğunluğunun kadın olduğu görülmektedir (Soylu ve diğerleri, 2016; Novais ve arkadaşları, 2017; Wajenberg ve arkadaşları, 2016; Sharma ve diğerleri, 2016). Bu konuda Adak (2003) tarafından T.C. Başbakanlık Aile Kurumu adına hazırlanan çalışmada, kadınların yaşlıların gayriresmi bakıcıları gibi hizmet verdikleri, bunun da toplum için ne denli önemli bir katkı olduğu üzerinde durulmaktadır. Benzer bulgulara Akpınar'ın (2009) çalışmasında da ulaşılmış olup birçok yönden bu çalışmayı desteklediği görülmüştür.

Eğitim süreleri incelendiğinde enstitü, lisans ve yüksek lisans mezunu olanlar dört kişi, lise mezunları iki kişi, ortaokul ve ilkokul mezunları da üç kişidir. Altı hasta yakını evli iken, üçü bekar. Katılımcıların üçü halihazırda bir işte çalışırken, üçü emekli, biri ev hanımı, diğer ikisi de gelir getirici herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Üç katılımcı çocuğu olmadığını ifade ederken, beşi iki, biri de tek çocuğu olduğunu ifade etmiştir. Katılımcılardan dördü gelir durumunu "orta" düzeyde görünürken, beş katılımcı ise "düşük" düzeyde gelir sahibi olduklarını ifade etmiştir. Bir katılımcı herhangi bir sosyal güvencesinin olmadığını söylerken, kalan sekiz katılımcılar da ya kendilerinin ya da yakınlarının sosyal güvenlik kurumlarında kayıtlarının olduğunu ifade etmiştir. Hasta yakını katılımcılardan dördü hastanın kızıyken, ikisi eşi, biri torunu, biri de bakımı yapılan hastanın gelinidir. Katılımcılardan biri hastayla olan yakınlığı konusunda bilgi vermemiştir.

Katılımcıların bakımını yaptıkları Alzheimer hastalarının en yenisi dört aylık hastayken, üçü yaklaşık 10 yıldır bu hastalıkla mücadele etmektedir. Bir hasta 7-8 yıldır, bir hasta altı yıldır, bir hasta dört yıldır ve bir hasta da 1,5 yıldır hastalıkla yaşamaktadır. Katılımcılardan yedisi yakınlarına kendi evlerinde bakım yaptığını ifade ederken, biri de hastanın evinde onun ihtiyaçlarını karşıladığını söylemiştir. Hasta yakınlarından altısı, yapmış oldukları bakım hizmeti nedeniyle devletten herhangi bir destek almadığını ifade ederken, biri evde bakım ücreti aldığını, bir diğeri de kısıtlı denebilecek düzeyde bez desteği verildiğini ifade etmiştir. Destek almayan katılımcılardan ikisi bakımını yaptıkları hastaların emekli maaşlarından yararlandıklarını ifade etmiştir.

Hasta yakınlarının genel kanaati evde bakım servislerinin yeterli düzeyde işlevsel hatta işler olmadığı yönündedir. Diğer taraftan ekonomik olarak devlet desteğinin olması yönünde beklentileri de bulunmaktadır. Bakımı yapılan hastaların üçü hariç, diğerlerinin (6 kişi) Alzheimer hastalığının yanında çeşitli rahatsızlıklarla da mücadele ettikleri görülmektedir. En sık görülen rahatsızlıklar tansiyon, kalp, damar problemleri, felç, yaşlılık, gizli şeker, şeker, beyinde anevrizma, beyin kanaması olduğu gözlenmiştir.

Gelir düzeyi düşük olan katılımcıların bakımını yaptıkları kişilerin hastalık düzeylerinin genel olarak ileri seviyede olduğu bulgusu dikkat çekicidir. Katılımcıların kendilerine ait sağlık sorunları incelendiğinde, üç katılımcı herhangi bir sağlık sorunu yaşamadığını dile getirirken, diğer katılımcılar çeşitli fiziksel rahatsızlıklar (bel fıtığı,



boyun düzleşmesi), panik atak, tansiyon, alerjik astım, astım gibi çeşitli rahatsızlıklara sahip olduklarını dile getirmişlerdir.

Katılımcılardan kimisi bu rahatsızlıkları hasta bakımından önce başladığını, kimisi hasta bakımının kendi hastalıklarını tetikleyip tetiklemediği konusunda tereddüt yaşadıklarını düşünmektedir. Bir katılımcı kendisinin halihazırda rahatsızlıklarını olduğunu, bakımını yaptığı hastanın durumuna üzülmeyle kendi hastalıklarının da şiddetinin artma eğiliminde olduğunu düşünmektedir. Bir başka katılımcı da henüz hasta olmadığını ama bakım sürecinin ve salgın sürecinin kendisini hasta yapma olasılığını dile getirmiştir.

Görüşme dökümleri üzerinde betimsel ve içerik analizi kapsamında BV'lerle yapılan görüşmelerden elde edilen dökümler incelenmiş ve katılımcıların ürettikleri kodlar belirlenmiştir. Katılımcılar tarafından oluşturulan kodlar, benzer özelliklerine göre bir araya getirilerek kategoriler altında toplanmıştır. Kategoriler temalarla ilişkilendirilerek sunulmuştur. Çalışmada öncelikle katılımcıların Alzheimer hastasına bakımın etkileri konusunda, dokuz katılımcının kendilerine yöneltilen 13 görüşme sorusuna verdikleri yanıtlarda kullandıkları kelimeler arasındaki benzerlikleri incelemek için Nvivo 12 programında Pearson kelime korelasyon analizleri yapılmıştır.

Hasta bakım sürecinde katılımcıların sorun çözme eğilimlerine yönelik bulgular incelendiğinde çalışmaya katılan hasta yakınlarının genel olarak moral değerlerini güçlü tutma eğiliminde oldukları, yaşama tutunmaya ve çevrelerine pozitif enerji yaymaya eğilimli oldukları görülmüştür. Katılımcıların oluşturdukları kodların iki kategoride toplandığı görülmüştür. Hasta yakınları zorlu olay karşısında verilen tepkiler kategorisinde “iç dünyasına çekilme, soğukkanlı olma, hiçbir şey yapmama, ağlama, sakin olmaya çalışma ve sabırlı olma” kodlarını üretmişlerdir. Bu temanın ikinci kategorisi olan sorunları paylaşma- kendi içinde çözme kategorisinde “kendi kendine çözmeye çalışma ve başkalarıyla paylaşma” kodlarını üretmişlerdir. Sorunları paylaşarak ya da kendi kendine çözme kategorisinde hasta yakınlarının çoğunluğu sorunları kendi kendilerine çözme eğiliminde olduklarını ifade etmişlerdir.

Bostancı (2014) ve Bozgeyik (2015) tarafından yürütülen çalışmalarda Alzheimer hasta yakınlarının çevrelerinden gördükleri destekle yaşamlarının daha yaşanılır hale geldiğini, bu desteğin azaldığı ya da destek mahrum kalındığı durumlarda da hasta yakınlarının kendini bir kısır döngü içerisinde bulduğunu gözlemlemişlerdir. Benzer bulgulara Çınar (2014), Çavuş (2013) ve Çetinkaya (2008) tarafından yapılan araştırmalarda da ulaşılmıştır. Sayılan konu bu çalışmada da sıklıkla karşılaşılan bir olgudur ve gerek toplumun gerekse kamu kurumlarının destek hizmetlerini artırması yönünde dikkat çekici faaliyetlerin yürütülmesi önemlidir.

Hasta bakım sürecinde görülen dış destek ve tepkiler konusuyla ilgili görüşme dökümleri incelendiğinde, çalışmaya katılan hasta yakınlarının genel olarak Alzheimer hastalarının özel durumlarından kaynaklanan sonuçlar nedeniyle fiziksel bakım konusunda zorluklar yaşadıkları ve en çok yakındıkları konuların başında hastanın günlük gereksinimlerini karşılarken yorulmaları gösterilebilir.

Bakım sürecinin zorlukları konusunda hasta yakınları benzer ve farklı görüşler ifade etmişlerdir. Öne çıkan konulardan biri hastaların hafıza sorunu yaşamaları nedeniyle iletişim kurmakta zorlanmaları ve dahası sık sık aynı soruları tekrar etmeleridir.



Bu kategoride, fiziksel bakım konusundaki zorluklar öne çıkmaktadır. Bu konuda yıkamak (banyo yaptırmak), yemek yedirmek, tuvaletini değiştirmek gibi zorluklar hasta yakınlarını en fazla zorlayan konulardır.

Bakım bilgisi konusunda, katılımcıların büyük bir bölümü Alzheimer hastasına nasıl bakılacağına ilişkin gerek kendi çabaları gerekse süreçte aldıkları eğitimlerle yeterli düzeyde bakım bilgisine sahip olduklarını düşünmektedirler. Kendini bakım konusunda yeterli gören hasta yakınları bunu gözlem deneyimlerine, aldıkları eğitime, kurum desteğine ve araştırmalarına dayandırmaktadırlar.

Çevre desteği konusunda katılımcılar çevrelerinden fiziksel bakım desteği, duygusal ve psikolojik destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Kimi katılımcılar kısmen destek aldıklarını kimileri de herhangi bir çevre desteği görmediklerini ifade etmişlerdir. Diğer taraftan çevreden destek talebinde ya da beklentisinde olmayan hasta yakınları da bulunmaktadır.

Sosyal kurum desteği konusunda katılımcılar genellikle gündüz bakımevi ile Alzheimer Derneğinin desteğini gördüklerini yanı sıra başka bir kurumdan destek almadıklarını ifade etmişlerdir. Kimi katılımcılar da kurumlardan böyle bir beklentilerinin olmadığını ifade etmişlerdir. Çevreden alınan geribildirim ve tepkiler konusunda katılımcılar genellikle olumlu tepkiler aldıklarını, yanı sıra çevrelerinden sabır tavsiyesi ve teselli edici sözler duyduklarını dile getirmişlerdir. Kimi katılımcılar çevrelerinin hasta bakım sürecinde kendilerine yönelik tepkisiz kaldıklarından şikayetçi olurken, kimileri de zaten duygusal olarak zorluk yaşadıklarını bir de çevrenin “bu iş çok zor, Allah yardımcınız olsun” türünden ifadelerinden oldukça rahatsız olmaktadır. Hasta yakınlarına göre kimi zaman ilgisiz kalmak, ilgileniyor gibi yapmaktan daha olumlu etki yapmaktadır.

Yapılan kimi çalışmalarda kurumlardan alınan bilgi ve bakım desteğinin hasta yakınına rahatlattığını, yanı sıra benzer durumda olan hasta yakınlarının birbirleriyle bilgi ve deneyim paylaşımında buldukları, kurumların etkinliklerinin takip edilerek hem kendilerinin hem de bakımını yaptıkları hastaların yaşamlarına olumlu etkiler getirdikleri görülmektedir (Wackerbarth & Johnson (2002).

BV’lerin, aile çevresinden aldıkları desteğin genel olarak yetersiz olduğunu gösteren araştırma bulguları bu çalışmayı destekler niteliktedir (Sherman, 2012). Diğer taraftan katılımcıların ifade örnekleri incelendiğinde Alzheimer hastasına bakmanın çok yönlü ve çok boyutlu bir iş olduğunu ve bunun da ancak birden fazla türde bakım hizmetinin alınmasıyla yerine getirebileceği görüşü ilgili alan yazınla tutarlıdır.

BV’lerin, hasta bakımının kendileri üzerinde fiziksel ve duygusal anlamda yaptıkları etkilere ilişkin ürettikleri kategoriler ve kodlar yer almaktadır. Fiziksel ve duygusal etkiler teması uyku düzeni ve duygu durumu kategorilerini içermektedir. Uyku düzeni kategorisinde katılımcıların büyük bölümünün katılımıyla hastaya bağlı uyku düzensizlikleri kodu ile ilaç yardımıyla uyuma kodları üretilmiştir. Duygu durumu kategorisi biri olumlu sekizi olumsuz olmak üzere dokuz kod içermektedir: “yorgun, asosyal, psikolojik yıpranmışlık, yalnızlık, sinirlilik, mutluluk, değişken ruh hali, mutsuzluk ve kötü hissetme”.



Hasta bakım sürecinde BV'lerde görülen fiziksel ve duygusal etkiler konusunda ilgili görüşme dökümleri incelendiğinde, çalışmaya katılan BV'lerin tamamında uyku sorunları yaşandığı, uykularının düzensiz hale geldiği, zaman zaman ilaç yardımıyla uyuyabildikleri görülmektedir. Diğer taraftan hasta yakınlarının bakım sürecinden oldukça fazla etkilendikleri de dikkat çekmektedir. Kimi katılımcılar yalnızlık duygusu yaşarken, kimileri sinirli, kimileri de kendilerini yorgun ya da kötü hissetmektedir. Kimi katılımcılar ise, tıpkı Alzheimer hastasının hastalık seyri gibi değişken bir ruh haline sahip olduklarını ifade etmişlerdir.

Hasta bakımı kendi başına zor bir süreç olmasının yanında, Alzheimer hastasının bakımı, bakım veren kişiler için çok yönlü kısıtlamalara neden olmaktadır. İlgili alanyazında bu konuda çalışmamızı destekleyen çok sayıda araştırma bulunmaktadır. (Eğilli ve Sunal, 2017; Lök ve arkadaşları 2015; Cole ve arkadaşları, 2014; Aşiret ve Kapucu, 2012; Akyar ve Akdemir, 2009; Ferrara ve arkadaşları, 2008; Waelde ve diğerleri, 2004; Sansoni ve arkadaşları, 2004; Covinsky ve arkadaşları, 2003).

Hasta yakınlarının yaşadığı en önemli konular arasında yalnızlık duygusunun eşlik ettiği depresyon ve ilişkili rahatsızlıkların görülme sıklığının artmasıdır. İlgili alanyazında bu bulguyu destekleyici çalışmalar bulunmaktadır (McRae vd., 2009; Beeson vd., 2000).

İncelenen çalışmaların ortak noktası, BV'lerin günlük yaşamlarında normalde karşılaşmadıkları güçlükleri, süregelen bir biçimde yaşamının onları duygusal ve psikolojik olarak yıprattığını, yeterli düzeyde dış destek alamadıklarında ya da moral değerlerini güçlü tutacak etkinliklere yönelemediklerinde bunun kendilerine telafisi güç olumsuz etkiler yaptığını dile getirmişlerdir. (Eğilli ve Sunal, 2017; Lök ve arkadaşları 2015; Aşiret ve Kapucu, 2012; Akyar ve Akdemir, 2009; Ferrara ve arkadaşları, 2008; Covinsky ve arkadaşları, 2003).

Çalışmada ulaşılan tüm sonuçlar bir arada değerlendirildiğinde evde bakım servislerinin yeterli olmadığı, Alzheimer hastalarına yönelik kamu desteğinin yeterli düzeyde olmadığı, gelir düzeyi düşük olan katılımcıların yakınlarının hastalığının ileri seviyede olduğu, bakım veren hasta yakınlarının çeşitli fiziksel rahatsızlıklara (bel fıtığı, boyun düzleşmesi), panik atak, tansiyon, alerjik astım, astım gibi rahatsızlıklara sahip olduğu, üniversite mezunu katılımcıların görüşleri arasında benzerlikler bulunduğu, benzer durumun lise ve altı mezuniyete sahip katılımcılar arasında da görüldüğü, hasta yakınlarının genel olarak moral değerlerini güçlü tutma eğiliminde oldukları, yaşama tutunmaya ve çevrelerine pozitif enerji yaymaya eğilimli oldukları, hasta yakınlarının kendilerini iyi hissetmediklerinde genel olarak aktif bir yaşamın içerisine girmeye ve pozitif düşünmeye odaklandıkları, hasta yakınlarının genel olarak Alzheimer hastalarının özel durumlarından kaynaklanan sonuçlar nedeniyle fiziksel bakım konusunda zorluklar yaşadıkları ve en çok yakındıkları konuların başında hastanın günlük gereksinimlerini karşılarken yoruldukları görülmüştür.

Yanı sıra, hasta yakınları çevrenin hastalık konusundaki meraklı sorularından bıkmış durumdadır. Sonuçlara göre, her hastalık hastaya göre şekillenmektedir. O nedenle Alzheimer hastalığının seyri de hastadan hastaya değiştiği görülmüştür.



Çalışmada öne çıkan konulardan biri de hastaların hafıza sorunu yaşamaları nedeniyle iletişim kurmakta zorlanmaları ve sık sık aynı soruları tekrar etmeleridir. Katılımcıların bir büyük bölümünün Alzheimer hastasına nasıl bakılacağına ilişkin gerek kendi çabaları gerekse süreçte aldıkları eğitimlerle yeterli düzeyde bakım bilgisine sahip olduklarını düşündükleri belirlenmiştir. Kendini bakım konusunda yeterli gören hasta yakınları bunu gözlem deneyimlerine, aldıkları eğitime, kurum desteğine ve araştırmalarına dayandırmaktadırlar.

BV bakım sürecinin sosyal yaşamları üzerinde çeşitli etkileri olduğu görülmektedir. Bulgulara göre katılımcıların çoğunluğu kimi katılımcılar sosyal yaşamlarının sıfır, kimileri de sıfıra yakın olduğundan yakınmaktadırlar. Kimi katılımcılar ancak diğer yakınlarının desteğiyle zaman zaman kendilerine vakit ayırabildiklerini, diğer zamanlarda ise kendi gereksinimlerini karşılamak için uyku gibi, gezme gibi başka gereksinimlerden feragat edebildiklerini ifade etmişlerdir.

Sonuçlar Alzheimer hastalığının, bakım veren hasta yakınları için zorlayıcı olduğunu göstermektedir. Bakım hizmetlerinin niteliğinin artırılabilmesi için, her kademedeki yerleşim yerinde hasta takiplerinin düzenli olarak yapılması ve hasta yakınlarına resmî kurumlarca bakım eğitimleri verilmelidir. Türkiye'nin her yerine ulaşmanın kolay yollarından olan TV vasıtasıyla bilgilendirici kamu spotları yayımlanabilir. Katılımcı ifadelerine dayalı olarak, hastalığı yaşayanların hastalıklarının başlangıç, orta ve ileri seviyede olma durumlarına göre fiziksel, mental ve duygusal anlamda zorluklar yaşadıkları görülmüştür. Bu konuda evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi önemlidir.

Alzheimer hastalarının tedavi giderlerinin, hasta yakınlarını gelir düzeylerini aştığı görülmüştür. Bunun yol açacağı güçlükleri gidermek için, sosyal devlet anlayışıyla hasta yakınlarına aylık bakım giderlerinin karşılayacak ekonomik destekler verilmelidir (Mevcut bakım desteği çok sınırlı ve yetersiz bulunmaktadır). Diğer taraftan bakım veren kişilerin iyilik halinin artması için yerel yönetimlerin proje faaliyetleri yürütmesi önemlidir. Bu faaliyetler içinde haftanın belli günleri evlere bakıcı gönderilerek hasta yakınlarının dışarıya çıkma, sosyalleşme gibi tabii ihtiyaçları karşılanabilir ve iyi oluşlarına etki edebilir. Yanı sıra gündüz bakımevi ücretsiz olarak yaygınlaştırılabilir. Bu sayede özellikle erken ve orta evrede hem hastaya hem de hasta yakınına destek sağlanmış olur. Üniversite ve STK iş birliği sağlanarak gönüllü çalışmalar yapılabilir.

İleri araştırmalara yönelik Tavsiyeler: Yapılan çalışma kimi sınırlamalar içermesi nedeni ile evde bakım veren yakınlarını kapsamakta idi. Aynı konu huzurevi ve gündüz bakım evlerinde formal bakım verenlerle de yürütülebilir. Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının günlük yaşamlarını hangi iyileştirici önlemlerin neler olabileceğine ilişkin ileri araştırmalar yürütülerek yetkili birimlerle paylaşılabilir. Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının günlük yaşamlarını hangi iyileştirici önlemlerin neler olabileceğine ilişkin ileri araştırmalar yürütülerek yetkili birimlerle paylaşılabilir. Moral değerlerin güçlendirilmesi ile hasta yakınlarının iyilik hali arasındaki ilişkiler incelenebilir.



REFERENCES

- Adak, N. (2003) Yaşlıların gayriresmi bakıcıları: Kadınlar. *Aile ve Toplum*,2.6., T.C.Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları, 81-89
- Adalı , A., Yürün, A., Koçel Gümüşel, B., ve Erkekoğlu, P. (2020). Alzheimer hastalığının gelişiminde biyolojik ajanların olası etkileri. *Ankara Ecz.Fakültesi Dergisi*, s. 167-187.
- Akdağ M, Ergün M, Özçelik B, Uysal M. (2019, 12 2). Alzheimer hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlar ve yeni yaklaşımlar. *Erzincan Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, s. 1149-1159.
- Akpınar, B. (2009). *Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi*, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Yüksek Lisans Tezi
- Akyar, İ., Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler.Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 32-49.
- Aşiret , G. D., ve Kapucu, S. (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*(2), 73-80.
- Bahat Öztürk, G., ve Karan, M. (tarih yok). Alzheimer hastalığının fizyopatolojisi. İstanbul. 12 21, 2020 tarihinde http://www.klinikgelisim.org.tr/eskisayi/kg22_3/7.pdf adresinden alındı
- Bakırcıoğlu, R. (2012). *Ansiklopedik eğitim ve psikoloji sözlüğü*. Ankara: Anı.
- Balcıoğlu, İ. (2005). *Stres kavramı ve tarihsel gelişimi*. İstanbul: İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi.
- Baltaş, Z., ve Baltaş, A. (2013). *Stres ve başa çıkma yolları* (31 b.). Remzi Kitabevi. 12 02, 2020 tarihinde <file:///C:/Users/mithg/Downloads/Stres%20ve%20Ba%C5%9Fa%C3%A7%C4%B1kma%20Yollar%C4%B1%20Acar%20Balta%C5%9F.pdf> adresinden alındı
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. ve Neundorfer M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment. Health Nurs*, 21, 779–806. doi: 10.1080/016128400750044279
- Bostancı, Ö. (2014). *Alzheimer-demanslı yaşlıya bakım veren aile bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- Bozgeyik, G. (2015). *Alzheimer hastalığında görülen davranışsal ve psikiyatrik belirtilerin Bakım Veren Yükü ve Depresyon İle İlişkisi*, Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği. İstanbul: Tıpta Uzmanlık Tezi
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak Kılıç, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2008). Bilimsel araştırma yöntemleri. Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Canbolat, E., ve Yardımcı, H. (2016, 6 2). Alzheimer hastalığı ve koruyucu besin öğeleri. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 139-145. 12 26, 2020 tarihinde <file:///C:/Users/mithg/Downloads/5-Makale.pdf> adresinden alındı
- Cohen, S., ve Syme, L. (1985). *Issues In the Study and Application of Social Support*. San Francisco. 01 10, 2021 tarihinde <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/30741394/symechap85.pdf?1362148173=&response-content->



disposition=inline%3B+filename%3DIssues_in_the_study_and_application_of_s.pdf&Expires=1610396947&Signature=W642anzHmxJ6MNurU9hcMWz8r2HpnQvMDoWJQm0ZONyMbMXcyDSN1Mgbe adresinden alındı

- Cole, J.C., Ito, D., Chen, Y.J., Cheng, R., Bolognese, J. ve Li-McLeod, J. (2014). Impact of Alzheimer's disease on caregiver questionnaire: İnternal consistency, convergent validity, and test-retest reliability of a new measure for assessing caregiver burden. *Health Qual Life Outcomes*, 12, 521. doi:10.1186/s12955-014-0114-3
- Covinsky, K., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. ve Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18, 1006-1014. PMID:14687259 <http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Çavuş, F.Ö. (2013). *Yaşlılara yönelik evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara: Yüksek Lisans Tezi
- Çetinkaya, F. (2008). *Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi*, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir: Yüksek Lisans Tezi
- Çınar, E. (2014). *Alzheimer hastalarına bakım verenlerde bakıcı yükünün değerlendirmesi*, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi. Ankara: Uzmanlık Tezi
- Doğru, N. (2018). *Üniversite öğrencilerinin iyi oluş düzeylerinin stres, stresle başa çıkmak tarzlarının sosyal destek değişkenleri bakımından incelenmesi*. Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Eğilli, Ç.E., Sunal, N. (2017). Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi. *JAREN*, 3(2), 83-91.
- Erden, G. (2006). *İslahevinde ve tutukluvevinde kalan ergenlerin stresle baş etme örüntüleri*. Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Erkuran, H., ve Altay, B. (2020). Alzheimer'lı hastaya bakım veren kişilerin bakım yükünün stresle baş etme durumuna etkisi. *Journal of Health Services and Education*, 3(2), 52-58.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. ve Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety, and depression in with Alzheimer caregiver. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 93. doi:10.1186/1477-7525-6-93
- Güçlü, N. (2001). Stres yönetimi. *G.Ü. Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 21(1), 91-109.
- Kaya Uygun, Ü., ve Taylan, H. H. (2018). *Alzheimer hastalarına primer bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü etkileyen faktörler*. doi:<https://orcid.org/0000-0002-3968-7546>
- Keser, E. N. (2019). *Alzheimer tanısı konulan yaşlıların ailelerinin sosyal hizmet gereksinimleri*. <http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11655/6067/Ecem%20Naz%20NAZLIER%20KESER%20Tez%20Raporu.pdf?sequence=2> adresinden alındı
- Küçükgüçlü, Ö., Gönen Şentürk, S., ve Akpınar Söylemez, B. (2017). Alzheimer hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 10(2), 68-78. <http://www.deuhyoedergi.org> adresinden alındı



- Lazarus, S. (1993, 8 4). Coping theory and research: Past, present, and future. 12 12., 2020 tarihinde <https://www.sunswlondon.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/01/Coping-Process-Theory.pdf> adresinden alındı
- Lazarus, S. R. (1993). From Psychological Stres to the Emotions: A History of Changing Outlooks. 1-22. 01 13, 2021 tarihinde www.annualreviews.org: www.annualreviews.org adresinden alındı
- Lök, N., Günbayı, İ. ve Buldukoğlu, K. (2015). Demansı olan birey ile yaşamak: Olgubilim çalışması. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(2), 91-99.
- McRae, C., Fazio, E., Hartsock, G., Kelley, L., Urbanski, S. ve Russell, D. (2009). Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat. Disord*, 15, 554–557. doi: 10.1016/j.parkreldis.2009.01.007
- Novais, T., Dauphinot, U., Salmon-Krolak, P. ve Mauchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies *BMC Geriatr*, 17, 86 doi: 10.1186/s12877-017-0481-9
- Sandelowski, M. (2004) *Using qualitative research*. qualitative health research, 14, 1366-1386. <https://doi.org/10.1177/1049732304269672>
- Sansoni, J., Vellone, E. ve Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *Int J Nurs Pract*, 10, 93–100.
- Sharma, N., Chakrabarti, S. ve Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry*, 22, 6(1), 7–17. doi: 10.5498/wjp.v6.i1.7
- Selekler, K. (2009). Alzheimer hastalığı'nın epidemiyolojisi, risk faktörleri ve koruyucu faktörleri. *Türkiye Klinikleri Nöroloji - Özel Konular*, 3-10.
- Soner, S., ve Aykut, S. (2017, 12 22). Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)*, s. 375,387.
- Soylu, C., Özaslan, E., Karaca, H. ve Özkan, M. (2016). Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. *J. Health Psychol*, 21, 1896–1906. doi:10.1177/1359105314567770
- Tezcan, S. (2017). *Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yaşadıkları güçlükler*. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul. 11 17, 2020 tarihinde <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/390078> adresinden alındı
- Wackerbarth, S., Johnson, M. (2002). Essential information and support needs of family caregivers, patient education and counseling, 47, s.95-100.
- Waelde, L.C., Thompson, L. ve Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol*, 60, 677–87.
- Yeşil, T., Çetinkaya Ulusoy, E. ve Korkmaz, M. (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(4), 54-66.
- Yıldırım, A., ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*, (6 b.). Ankara: Seçkin Yayıncılık.