

ARAŞTIRMA MAKALE

Alzheimer hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin ve yaşadıkları zorlukların değerlendirilmesi

Seher ERSOY QUADIR^a, Mehmet BİRİNCİ^{b1}, Gizem NALÇAKAR^c,
Nuriye Merve DAŞCI^d & Şeymanur YAVUZ^e

^aNecmettin Erbakan Üniv., Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi, Konya / Türkiye

^bİstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi, İstanbul / Türkiye

^cİstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, İstanbul / Türkiye

^dİstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, İstanbul / Türkiye

^eİstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, İstanbul / Türkiye

^aORCID No: 0000-0001-7492-5100 / ^bORCID No: 0000-0001-5639-4799 / ^cORCID No: 0000-0003-0348-0217 /

^dORCID No: 0000-0002-4588-0318 / ^eORCID No: 0000-0002-4986-2379

Geliş Tarihi: 13 Mart 2018, Kabul Tarihi: 02 Nisan 2019, Yayın Tarihi: 21 Haziran 2019

ÖZET

Bu araştırma, Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının yaşadıkları zorlukları ve yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın evrenini 2016 yılında İstanbul'da bulunan Şişli Alzheimer Derneğinin Alzheimer hastasına bakım vermekte olan toplam 117 üyesi oluşturmuştur. Evrenden tesadüfi örneklem yöntemi ile seçilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden 30 kişi araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırma bulgularına göre Alzheimer hastası yakınlarının çoğunluğu (%86,7), Alzheimer hastasına bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğunu ve yine çoğunluğu (%80,0) ailede Alzheimer hastasından dolayı güçlük yaşadığını bildirmiştir. Hastalıktan dolayı yaşanan zorluklar arasında en çok hastada oluşan davranış değişikliğini yönetmede (%50,0) ve hastanın öz bakımını sağlamada (%46,7) zorluk yaşandığı tespit edilmiştir. Katılımcıların yaşadıkları kişisel zorlukların başında ise psikolojik zorluk (%60,0) ve sosyal yaşantıda kısıtlılık (%60,0) gelmiştir. Araştırmada ayrıca Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının eğitim düzeyleri arttıkça bedensel ($p<0.05$) ve psikolojik ($p<0.05$) alandaki yaşam kalitelerinin arttığı; gelir düzeyleri arttıkça çevresel alandaki yaşam kalitelerinin arttığı ($p<0.01$) belirlenmiştir. Evli bakım vericilerin sosyal ($p<0.05$) ve çevresel ($p<0.01$) alandaki; hastanın özbakımını sağlayanların da bedensel alandaki ($p<0.01$) yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır. Ayrıca bakımda yardımcı bireyin varlığının psikolojik alanda yaşam kalitesini artırdığı ($p<0.05$) tespit edilmiştir. Araştırmanın sonucunda Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının yaşam kalitelerini artırmak ve yaşadıkları zorlukları azaltmak için öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer hastalığı, bakım verici yükü, bakım vericinin yaşam kalitesi

An investigation on the life quality and burdens of caregiver relatives of alzheimer patients

ABSTRACT

This study was conducted to assess the quality of life of caregiver relatives of Alzheimer patients and the difficulties they encountered in caregiving. The sample group of 30 individuals was randomly chosen from 117 members of the Alzheimer's Association of Sisli (Istanbul) in 2016. According to findings the majority of the sample group (86.7%) is still in need of information about caring for such patients, and the majority (80.0%) reported having difficulties due to this responsibility. These caregivers experienced difficulties in managing the changing behaviour patterns that occur with the disease (50.0%) and in enabling them to help themselves with daily necessities such as eating, bathing, dressing, and in using toilets (46.7%). The top two challenges faced by the caregivers were psychological (60.0%) and limitations of their social life (60.0%). It was found that the physical ($p<0.05$) and psychological ($p<0.05$) quality of life of the caregivers increased with the level of their education; environmental quality of life ($p<0.01$) increased with the rise of income levels. The married caregivers' had lower social ($p<0.05$) and environmental ($p<0.01$) quality of life than the single ones did. The caregivers who helped the patients care for themselves had lower physical quality of life ($p<0.01$) than those who did not. If a caregiver had some to assist him/her in the caregiving, it increased his/her psychological quality of life ($p<0.05$). Based on the research, we have provided some suggestions for caregiver relatives of Alzheimer patients which are likely to reduce their difficulties with the caregiving and raise their quality of life.

Keywords: Alzheimer's disease, caregiver burden, life quality of caregivers

¹ Sorumlu Yazar e-mail: mehmet.birinci@izu.edu.tr

1.GİRİŞ

Alzheimer, en sık karşılaşılan, yetişkin bireylerde görülen ve tamamen tedavi edilmesi mümkün olmayan bir demans türü olarak nitelendirilmektedir. Alzheimer hastalığı; merkezi sinir sisteminin çeşitli bölümlerinde nöron ve sinaps kayıpları nedeni ile ortaya çıkan; bilişsel işlevlerde azalma, öz bakım yetersizlikleri, çeşitli nöropsikiyatrik ve davranışsal bozukluklar ile kendini gösteren bir hastalıktır. Alzheimer hastalığının 65 yaş ve sonrasında görülme riskinin her beş yılda bir iki katına çıkabileceği, genetik yakınlığın ise hastalığa yakalanmada önemli bir faktör olduğu ifade edilmektedir. Dolayısıyla gerek yaşlı nüfusunun giderek artması gerekse demansın sık karşılaşılan bir durum olması ve demanslı olguların %60-70'inden Alzheimer hastalığının sorumlu olması nedeniyle bu hastalık, yaşlılığın en önemli sorunlarından biri haline gelmiştir (Altın,2006: 4; Demir Özkay ve ark., 2011; Tufan, 2016: 53; Koca ve ark, 2017:82).

Sıradan unutkanlıklarla başlayan Alzheimer hastalığı süreci kişilerde lisan bozuklukları, sosyal beceri kaybı, mekansal oryantasyon yönetiminin bozulmasıyla devam etmektedir. Alzheimer hastası, hastalığın ilerleyen dönemlerinde günlük temel yaşam becerilerini yerine getirmede zorluk çeker. Hastalık ilerledikçe bunların hiçbirini tek başına yapamaz ve başkalarının yardımına ihtiyaç duyar. Tek başına yaşamını sürdürmesi zorlaşır ve hastalığın ileri safhasında imkânsız hale gelir. Hasta bu aşamada çoğunlukla tam bağımlı hale gelmektedir. Konuşma becerisini tamamen kaybedebilir ve yutmada zorlanabilir, yemek yemeyi reddedebilir. Karakteri ve bütün hayatı kökünden değişen hasta, öz bakımını gerçekleştiremeyecek bir duruma gelerek yatağa ve tamamen bakıcısına bağımlı yaşamaya başlayabilir (Altın,2006: 18-20; Ünsal Barlas ve Onan, 2008: 107; Tufan, 2016: 53,54; Koca ve ark, 2017: 84).

Yukarıda açıklanan nedenlerden dolayı Alzheimer hastasına bakım vermek, klinik evrelere bağlı olarak uzun süreli, yıpratıcı ve ciddi bir süreçtir. Çünkü hastalığın ilerleyen evrelerinde hastanın temel yaşam becerilerini gerçekleştirememesi; bakım verenin bakım veren yükünü artırmaktadır. Üstelik bakım verici hasta yakını, üstlendiği bakım verme rolünü etkin şekilde sürdürebilmek için çoğu zaman dinlenme, sosyalleşme, sağlık taramaları ya da diğer aile bireylerinin bakımı gibi bireysel ve ailevi ihtiyaçları öteleyebilmektedir. Bu durumda bakım vericinin bağışıklık sistemi zayıflayabilmekte kronik hastalıklara yakalanma olasılığı artmaktadır. Bu durum bakımın kalitesini düşürerek hastayı da olumsuz yönde etkilemekte ve böylece bir kısır döngü meydana gelebilmektedir (Özer, 2010: 32; Koca ve ark, 2017:82-84; Türkiye Alzheimer Derneği, 2017: 1-10; Tufan, 2016: 53,54).

Ayrıca bakım verici hasta yakını, bir yandan sevdiği bireyin yaşamının tedavisi olmayan ilerleyici bir hastalık yüzünden yavaş yavaş sonlanmakta olduğunu kabul etmek, diğer yandan hastalıktan kaynaklanan huysuzluk, anksiyete gibi davranış bozuklukları ile baş etmek zorunda kalmaktadır. Hastasındaki kayıpları ve davranış bozukluklarını görmek; beraberinde yeterli kaynaklardan yoksun olmak bakım verende gerginlik, anksiyete ve depresyona sebep olabilmektedir (Özer, 2010: 32; Koca ve ark, 2017: 82-84).

Nitekim Şahiner ve arkadaşlarının (2003) Denizli Alzheimer derneğine kayıtlı 41 Alzheimer hastası ve yakınının yaşam kalitelerini, depresyonlarını ve anksiyetelerini değerlendirdikleri araştırmada; bakım verenlerin hafif düzeyde anksiyete ve depresyon belirtisi gösterdikleri belirlenmiştir. Ayrıca, hastanın yaşam kalitesi arttıkça, bakım verenin depresyon puanı arasında pozitif yönde korelasyon bulunmuştur. Soner ve Aykut (2017: 382) tarafından Ankara ve İstanbul illerinde, Alzheimer hastasına bakım veren 10 aile üyesi ile nitel yöntemle yapılan bir araştırmada da; hastalık ilerledikçe unutkanlık, dikkat bozukluğu, algı eksikliği, muhakeme kaybı, uyku düzensizlikleri, beceri eksikliği, konuşma ve iletişim bozuklukları gibi birçok semptomun ağırlaştığı, hastanın yatağa bağımlı ve tamamen bir başkasına muhtaç hale gelmesiyle birlikte bakım veren üzerinde daha fazla yük oluşturduğu; tüm bunların bakım verenin bakım yükünü arttırıcı etkenler arasında sayılabileceği ifade edilmiştir. Dolayısıyla Alzheimer hastasının bakımı ciddi bir psikolojik ve ekonomik yük getirerek hasta yakınının yaşam kalitesini düşürmektedir.

2.MATERYAL VE YÖNTEM

Bu araştırma, Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının yaşadıkları zorlukları ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Araştırmanın Örnekleme

Bu çalışmanın evrenini 2016 yılı itibariyle İstanbul'da bulunan Şişli Alzheimer Derneği üyelerinden hastası hayatta olan 117 bakım veren oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini Şişli Alzheimer Derneği üyeleri arasından tesadüfi örneklem yöntemi ile seçilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden toplam 30 Alzheimer hastası bakım vereni oluşturmuştur.

Katılımcılar İstanbul'un Beylikdüzü (3 kişi), Maçka (3 kişi), Avcılar (2 kişi), Esenler (2 kişi), Ortahisar (2 kişi), Yenimahalle (2 kişi), Beşiktaş (2 kişi), Bahçelievler (2 kişi), Boztepe (1 kişi), Büyükçekmece (1 kişi), Emirgan (1 kişi), Fatih (1 kişi), Güngören (1 kişi), İstinye (1 kişi), Kadıköy (1 kişi), Kağıthane (1 kişi), Küçükçekmece (1 kişi), Sarıyer (1 kişi), Şişli (1 kişi), Ümraniye (1 kişi) semtlerinde ikamet etmektedir.

Örneklem grubunun demografik özellikleri Tablo 1'de incelenmiştir: Alzheimer hastası yakınlarının %66,7'si kadın, %33,3'ü erkektir. Örneklem grubunun %50,0'si 25-48 yaş arasında, %50'si de 49-67 yaş arasındadır. Örneklem eğitimi durumu incelendiğinde; %36,7'sinin ortaokul mezunu, %30,0'unun lise mezunu, %20,0'sinin üniversite mezunu, %13,3'ünün ilkököl mezunu olduğu görülmüştür. Katılımcılar, sahip oldukları sosyal güvenceye göre; %56,7'sinin SSK'lı, %20,0'sinin Emekli Sandığı'na bağlı, %16,7'sinin yeşil kartlı ve %6,6'sinin Bağ-Kur'lu olduğu tespit edilmiştir. Meslek dağılımına bakıldığında; örneklem %36,7'sinin ev hanımı, %26,6'sının serbest meslek sahibi, %23,3'ünün emekli, % 6,7'sinin işçi, % 6,7'sinin memur olduğu belirlenmiştir. Medeni durumlarına göre yanıt verenlerin %70,0'i evli, %23,4'ü bekar, %3,3'ü boşanmış ve %3,3'ü duldu (eşi ölmüş). Katılımcılardan %36,7'sinin çocuğunun olmadığı, %36,7'sinin 3 ve daha fazla çocuğunun olduğu,

%26,6'sının 1-2 çocuğunun olduğu bildirilmiştir. İş durumuna göre; katılımcılardan %90,0'ının çalışmadığı, %6,7 'sinin tam gün çalıştığı, %3,3'ünün yarım gün çalıştığı belirlenmiştir. Gelir düzeyine bakıldığında; yanıt verenlerin %40,1'inin ortalama gelir düzeyine sahip olduğu, %33,3'ünün asgari ücretten daha az gelire sahip olduğu, %13,3'ünün asgari ücretle çalıştığı, %13,3'ünün ise ortalamanın üzerinde gelir düzeyine sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılardan %70'inin sağlık sorunu bulunmadığı, %30'unun sağlık sorununun bulunduğu belirlenmiştir. Katılımcıların

%93,3'ünün hastayla beraber yaşadığı, %6,7'sinin hastayla beraber yaşamadığı tespit edilmiştir.

Yapılan araştırmayla benzer şekilde Hong ve Kim (2008) demans hastasına bakım veren aile bireylerinin hissettikleri bakım yükünü etkileyen faktörleri inceledikleri araştırmada da katılımcı bakım veren kişilerin %78,3'ünün kadın olduğu ve %89,2'sinin evli olduğu görülmüştür. Bu veri bize bakım vericilerin genellikle kadınlardan oluştuğunu göstermektedir.

Tablo 1. Alzheimer hastası yakınlarının demografik özelliklerine göre dağılımları (n=30)

Cinsiyet	n	%	Medeni Durum	n	%
Kadın	20	66.7	Evli	21	70.0
Erkek	10	33.3	Bekar	7	23.4
Yaş			Boşanmış	1	3.3
25-48 arası	15	50.0	Dul (Eşi ölmüş)	1	3.3
49-67 arası	15	50.0	Çocuk Sayısı		
Eğitim Durumu			Çocuğu olmayan	11	36.7
İlkokul	4	13.3	1-2 çocuğu olanlar	8	26.6
Ortaokul	11	36.7	3 çocuk ve üzerinde	11	36.7
Lise	9	30.0	İş Durumu		
Üniversite	6	20.0	Çalışmıyor	27	90.0
Sahip Olunan Sosyal Güvence			Tam gün çalışıyor	2	6.7
SSK	17	56.7	Yarım gün çalışıyor	1	3.3
Bağ-Kur	2	6.6	Gelir Düzeyi		
Emekli Sandığı	6	20.0	Ortalamanın üzerinde gelire sahip	4	13.3
Yeşil Kart	5	16.7	Ortalama bir gelir düzeyine sahip	12	40.1
Meslek			Asgari ücretle çalışıyor	4	13.3
Ev hanımı	11	36.7	Asgari ücretten daha az gelire sahip	10	33.3
Serbest meslek sahibi	8	26.6	Sağlık Sorunu Yaşama		
Emekli	7	23.3	Evet	9	30.0
İşçi	2	6.7	Hayır	21	70.0
Memur	2	6.7	Alzheimer Hastasıyla Yaşama		
			Evet	28	93.3
			Hayır	2	6.7

Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmada Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla aşağıdaki hipotezler geliştirilmiştir:

1. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin cinsiyetiyle ilişkilidir.
2. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin yaşıyla ilişkilidir.
3. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin eğitim düzeyiyle ilişkilidir.
4. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin gelir düzeyiyle ilişkilidir.
5. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin medeni durumuyla ilişkilidir.
6. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin çocuk sahibi olma durumuyla ilişkilidir.

7. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin sağlık sorunu yaşama durumuyla ilişkilidir.

8. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, kişinin Alzheimer hastasının öz bakımını sağlama durumuyla ilişkilidir.

9. Alzheimer hastasına bakım veren yakınının yaşam kalitesi, evde bakıma yardımcı birinin varlığı ile ilişkilidir.

Veri Toplama Araçları

Bu çalışmanın yürütülmesinde "Genel Tarama Modeli" kullanılmıştır. Verilerin elde edilmesinde ise anket tekniği kullanılmıştır. Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla "Kişisel Bilgi Formu"ndan "Bakıma İlişkin Bilgiler"den, "Bakım Nedeniyle Yaşanan Güçlükler"den ve "Yaşam Kalitesi Ölçeği"nden oluşan dört

aşamalı bir anket formu hazırlanmıştır. Formda yer alan "Yaşam Kalitesi Ölçeği" için Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen 26 soruluk "WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin kısa formu kullanılmıştır. "Bakım Nedeniyle Oluşan Güçlükler" için de Akyar ve Akdemir (2009) tarafından geliştirilen "Evet" "Hayır" şeklinde yanıtlanan ölçekten yararlanılmıştır.

Yaşam Kalitesi Ölçeği

WHOQOL-BRIEF DSÖ tarafından geliştirilmiş 100 soruluk orijinal Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL)'nin kısaltılmış formudur. WHOQOL-BRIEF 26 soru; bedensel alan, ruhsal alan, çevre alanı ve sosyal alan olmak üzere 4 alandan oluşmaktadır. Bedensel alanda bulunan 3, 4, 10, 15, 16, 17 ve 18 no'lu sorular ile sırasıyla günlük işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü incelenmektedir. Ruhsal alanda bulunan 5, 6, 7, 11, 19 ve 26 no'lu sorular ile sırasıyla beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, benlik saygısı, olumlu duygular, maneviyat/din/kişisel inançlar ve düşünme/öğrenme/bellek/dikkati toplama incelenmektedir. Çevre alanında bulunan 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25 no'lu sorular ile sırasıyla maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik ve emniyet, sağlık hizmetleri ve sosyal yardım, ulaşılabilirlik ve nitelik, ev ortamı, yeni bilgi ve beceri edinme fırsatları, dinleme ve boş zaman değerlendirme fırsatları ile bunlara katılabilme, fiziksel çevre (kirlilik / gürültü /trafik/ iklim) ve ulaşım incelenmektedir. Sosyal alanda bulunan 20, 21 ve 22 nolu sorular ile sırasıyla diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek ve cinsel yaşam incelenmektedir.

Ölçeğin toplam puanı yoktur. Her bir bölüm ve alan maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden puanlanır. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade eder. Değerlendirmede negatif puanlamaya sahip 3, 4 ve 26 nolu sorular 1= 5, 2= 4, 3= 3, 4= 2 ve 5= 1 olacak şekilde pozitif hale getirilerek tersine çevrilir. Örneğin; ölçekteki soruya "Hiç yanıtı verildiyse, bu yanıtın puanı "5" olacaktır. Ölçekteki yaşam kalitesi ve genel sağlık sorularını içeren ilk iki soru geneldir; bu soruların puanları alt boyut puanlarına katılmamakta, ayrı olarak değerlendirilmektedir. Sorular 5'li likert tipi ordinal yanıt ölçeğine sahiptir. WHOQOL-BRIEF Türkçe formunda her bir alt alanın puanı 4-20 arasında değişmektedir. Alt alanlardan alınan puan arttıkça yaşam kalitesi artar şeklinde yorumlanmaktadır. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları (1999) tarafından yapılmış; alt alanların cronbach alfa değerleri bedensel, ruhsal, çevre ve sosyal alan için sırasıyla 0.83, 0.66, 0.73 ve 0.53 olarak bulunmuş; 15 gün ara ile yapılan test-retest korelasyon katsayısının anketteki ifadeler için 0.57-0.81 arasında değiştiği görülmüştür. Kavlu ve Pınar (2009) tarafından yapılan çalışmada anketin iç tutarlılığı yeniden değerlendirilmiş ve cronbach alfa değerlerinin bedensel, ruhsal, çevre ve sosyal alan

için sırasıyla 0.81, 0.76, 0.70 ve 0.62 olduğu bulunmuştur.

Verilerin Analizi

Çalışmada, Alzheimer hastası yakınlarının bakım verme ve yardım alma durumları, bakım verdikleri alanlar ve yaşadıkları güçlükler yüzdeler tabolar halinde incelenmiştir. Ayrıca bakım verici aile bireylerinin yaşam kalitelerinin ortalamaları incelenmiştir. Bakım verici bireylerin demografik özellikleri ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı ilişki olup olmadığı ise Pearson Korelasyon Katsayısı ile analiz edilmiştir.

3.BULGULAR

Alzheimer hastası yakınlarının bakım verme ve bakımında yardım alma durumlarının incelenmesi

Tablo 2'de Alzheimer hastası yakınlarının bakım verme durumları incelendiğinde, Alzheimer hastası yakınlarının çoğunluğu (%86,7), Alzheimer hastasına bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyduğunu ve yine çoğunluğu (%80,0) ailede Alzheimer hastasından dolayı güçlük yaşadığını bildirmiştir. Bununla birlikte katılımcıların çoğunluğu (%86,7) Alzheimer hastasını bakıma yerleştirmeyi düşünmediğini bildirmiştir.

Ayrıca bakım verici akrabaların %43,3'ü Alzheimer hastalarına 1-3 yıldır bakım verdiğini, %36,7'si 4-7 yıldır bakım verdiğini, %20'si ise 10-15 yıldır bakım verdiğini bildirmiştir. Alzheimer hastası yakınlarının günlük bakım verme süreleri incelendiğinde; katılımcıların yarısının (%50,0) 20-24 saat, %20,1'inin 10-14 saat, %13,3'ünün 15-19 saat ve diğer %13,3'ünün 5-9 saat ve sadece %3,3'ünün (1 kişi) 4 saate kadar bakım verdiği tespit edilmiştir. Ancak Alzheimer hastasına bakım vermek ve evdeki diğer ailevi görevleri bakım verici bireyin bütün zamanını aldığı için bu durum hastasının sağlık kontrollerini ihmal etmesini de tetiklemektedir. Nitekim araştırmamızdaki katılımcıların yarıya yakınının (%46,7) hastasını gereksinim duydukça doktora götürdüğü, %20'sinin 2-3 ayda bir, %13,3'ünün 6 ayda bir ve %10'unun 12 ayda bir doktora götürdüğü, diğer %10'unun ise doktora götürmediği, tespit edilmiştir (Tablo 2). Oysa Alzheimer tanısı konduktan sonra hastanın düzenli olarak doktor kontrolünde izlenmesi ve hastalığın hızlı ilerlemesini engellemek için bir takım tedavilere başvurulması (ilaç tedavisi gibi) gerekmektedir.

Katılımcıların bakımında yardım alma durumları incelendiğinde; %53,3'ünün yardım aldığı, %46,7'sinin herhangi bir yardım almadığı tespit edilmiştir. Bakımda yardım alınan kişiler öncelik sırasına göre eş (%16,7), anne (%10,0), evlat (%6,7), bakıcı (%6,7), hem bakıcı hem evlat (%3,3), eş, evlat ve görümce (%3,3) şeklinde bildirilmiştir (Tablo 2). Bu bulguda görüldüğü gibi yaşlıların bakımında en önemli rol eşe düşmesine rağmen eşlerin de yaşlanarak zaman içinde güçsüzleşmesi ile birlikte yetişkin çocuklar bu görevleri üstlenmek zorunda kalmaktadır.

Tablo 2. Alzheimer hastası yakınlarının bakım verme ve yardım alma durumlarına göre dağılımları (n= 30)

Bakım verme	n	%	Yardım alma	n	%
Alzheimer hastasına bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duyma			Alzheimer hastasını bakımevine yerleştirmeyi düşünme		
Evet	26	86.7	Evet	4	13.3
Hayır	4	13.3	Hayır	26	86.7
Ailede alzheimer hastasından dolayı güçlük yaşama			Alzheimer hastasının bakımında yardım alınabilecek kişinin varlığı		
Evet	24	80.0	Evet	14	46.7
Hayır	6	20.0	Hayır	16	53.3
Kaç yıldır alzheimer hastasına bakım verildiği			Bakımda yardımcı olan kişinin yakınlık derecesi		
1-3 yıldır	13	43.3	Hiç kimse	16	53.3
4-7 yıldır	11	36.7	Eş	5	16.7
10-15 yıldır	6	20.0	Anne	3	10.0
Günlük bakım verme süresi			Hastasını doktora götürme sıklığı		
4 saate kadar	1	3.3	Evlat	2	6.7
5-9 saat	4	13.3	Bakıcı	2	6.7
10-14 saat	6	20.1	Bakıcı ve evlat	1	3.3
15-19 saat	4	13.3	Eş, evlat ve görümce	1	3.3
20-24 saat	15	50.0	Hastasını doktora götürme sıklığı		
			2-3 ayda bir	6	20.0
			6 ayda bir	4	13.3
			12 ayda bir	3	10.0
			Gereksinim duydukça	14	46.7
			Doktora götürmüyorum	3	10.0

Alzheimer hastası yakınlarının bakım verdikleri ve yardım aldıkları alanların incelenmesi

Tablo 3'te Alzheimer hastası yakınlarının bakım verdikleri alanlar incelendiğinde; Alzheimer hastası yakınlarının %93,3'ünün ilacını takip ettiği, %76,7'sinin temizliğini yaptığı, %73,3'ünün giyinmesine ve soyunmasına yardım ettiği, %66,7'sinin ekonomik yardımda bulunduğu, %66,7'sinin beslenmesine yardım ettiği, %63,3'ünün boşaltım temizliğine yardım ettiği ve %60,0'ının da hareket desteği sağladığı görülmüştür.

Örneklem grubunun, Alzheimer hastasına bakım verirken yardım aldıkları alanlar incelendiğinde; öncelikle fiziksel bakımda %36,7, daha sonra ev temizliğinde %30,0, yemek yapımında %30,0, ulaşım hizmetinde %16,7 ve en son parasal alanda %13,3 oranında yardım aldığı belirlenmiştir.

Bu bulgular, bize Alzheimer hastalarının yarından fazlasının orta evrenin sonu veya son evrede olduklarını, artık özbakım becerilerini kendi kendilerine karşılayamadıklarını göstermektedir.

Tablo 3. Alzheimer hastası yakınlarının bakım verdikleri alanlara ve yaşadıkları güçlüklerle göre dağılımları (n= 30)

Alzheimer hastasına verilen bakımın türü	Evet		Hayır		Alzheimer hastasının bakımında alınan yardımın türü	Evet		Hayır	
	n	%	n	%		n	%	n	%
Ekonomik yardım	20	66.7	10	33.3	Parasal yardım	4	13.3	26	86.7
İlacını takip etme	28	93.3	2	6.7	Fiziksel bakımda yardım	11	36.7	19	63.3
Temizliğini yapma	23	76.7	7	23.3	Ev temizliğinde yardım	9	30.0	21	70.0
Boşaltım (temizliği) yardımı	19	63.3	11	36.7	Yemek yapımında yardım	9	30.0	21	70.0
Giyinme-soyunma yardımı	22	73.3	8	26.7	Ulaşım hizmetinde yardım	5	16.7	25	83.3
Beslenme yardımı	20	66.7	10	33.3					
Hareket desteği	18	60.0	12	40.0					

Alzheimer hastası yakınlarının bakım nedeniyle yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi

Tablo 4'te Alzheimer hastası yakınlarının bakım nedeniyle yaşadıkları güçlükler incelendiğinde; ilk başta %50,0 oranında "hastalıkla birlikte oluşan davranış değişikliğini yönetme gelmiş; onu %46,7 ile hastanın öz bakımını sağlamada zorluk, %33,3 ile hastanın gereksinimlerini belirlemede zorluk, %33,3 ile hastanın yanında kalmak zorunda olma ve % 6.7 ile bakıcıyla sorun yaşama görülmüştür.

Alzheimer hastasına bakım verirken yaşanan kişisel sorunlar arasında ise en çok psikolojik zorluk (% 60.0) ve sosyal yaşantıda kısıtlılık (% 60.0) ifade edilmiş; daha sonra sırasıyla bakımda destek alamama (% 56.7), dışarıya çıkamama (% 56.7), kendine zaman ayıramama (% 53.3), ekonomik zorluk yaşama (% 43.3), tatile çıkamama (% 43.3), aile içi ilişkilerde zorluk yaşama (% 40.0), alışverişe çıkamama (% 40.0), ailesine zaman ayıramama (% 40.0) ve iş yaşantısında kısıtlılık yaşama (% 20.0) belirtilmiştir (Tablo 4).

Tablo 4. Alzheimer hastası yakınlarının bakım nedeniyle yaşadıkları güçlüklerin dağılımı (n= 30)

Alzheimer hastasına bakım nedeniyle yaşanan zorluklar	Evet		Hayır	
	n	%	n	%
Hastanın öz bakımını sağlama	14	46.7	16	53.3
Hastalıkla birlikte oluşan davranış değişikliğini yönetme	15	50.0	15	50.0
Hastanın gereksinimlerini belirleme	10	33.3	20	66.7
Hastanın yanında kalmak zorunda olma	10	33.3	20	66.7
Bakıcı ile sorun yaşama	2	6.7	28	93.3
Alzheimer hastasına bakım verirken yaşanan kişisel sorunlar				
Bakımda destek alamama	17	56.7	13	43.3
Psikolojik zorluk	18	60.0	12	40.0
Ekonomik zorluk	13	43.3	17	56.7
Aile içi ilişkilerde zorluk	12	40.0	18	60.0
Sosyal yaşantıda kısıtlılık	18	60.0	12	40.0
İş yaşantısında kısıtlılık	6	20.0	24	80.0
Alışverişe çıkamama	12	40.0	18	60.0
Dışarı çıkamama	17	56.7	13	43.3
Kendine zaman ayıramama	16	53.3	14	46.7
Ailesine zaman ayıramama	12	40.0	18	60.0
Tatile çıkamama	13	43.3	17	56.7

Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitesi düzeylerinin incelenmesi

Ölçeğin ilk iki maddesi, "bireyin hissettiği yaşam kalitesi" ve "sağlığından hoşnut olma" kriterlerini, diğer alt boyutlardan ayrı değerlendirmeyi gerektirmektedir. Bu nedenle bu iki sorunun ortalaması ayrı alınmıştır.

Elde edilen veriye göre, Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitelerini "ne iyi ne de kötü" ($\bar{X} = 2.77$) olarak değerlendirdikleri; sağlıklarıyla ilgili olarak ise "ne hoşnut oldukları ne de olmadıkları" ($\bar{X} = 3.03$) bulunmuştur (Tablo 5).

Tablo 5. Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitesi ölçeğine yönelik puanlarının ortalamaları (n= 30)

	\bar{X}	S_x	Puan
*Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz? (Yaşam memnuniyeti)	2.77	1.04	Ne iyi ne kötü
**Sağlığından ne kadar hoşnutsunuz? (Genel sağlık)	3.03	0.85	Ne hoşnut ne de değil

*(1) Çok kötü, (2) Biraz kötü, (3) Ne iyi ne kötü, (4) Oldukça iyi, (5) Çok iyi

** (1) Hiç hoşnut değil, (2) Çok az hoşnut, (3) Ne hoşnut ne de değil, (4) Epeyce hoşnut, (5) Çok hoşnut

Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitesinin bağımsız değişkenlerle arasındaki ilişkinin incelenmesi

Tablo 6'da Alzheimer hastası yakınlarının yaşam kalitesinin bağımsız değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir: Alzheimer hastasına bakım vericilerin eğitim düzeyleri arttıkça bedensel ($r = 0.366$; $p < 0.05$) ve ruhsal alandaki ($r = 0.400$; $p < 0.05$) yaşam kalitelerinin arttığı görülmüştür. Katılımcıların gelir düzeyleri arttıkça da çevresel alandaki yaşam kalitelerinin arttığı ($r = 0.561$; $p < 0.01$) belirlenmiştir. Böylece sosyoekonomik düzey

belirleyicilerden eğitim ve gelir düzeylerinin bakım vericilerin yaşam kaliteleriyle ilişkili olduğu yönündeki üçüncü ve dördüncü hipotez doğrulanmıştır.

Katılımcıların medeni durumlarına göre evli bakım vericilerin sosyal ($r = -0.447$; $p < 0.05$) ve çevresel ($r = -0.485$; $p < 0.01$) alandaki yaşam kalitelerinin bekar, boşanmış ve ayrı yaşayanlara göre düşük olduğu saptanmıştır. (Tablo 6). Bu bulgu ile medeni durumun bakım vericilerin yaşam kaliteleriyle ilişkili olduğu yönündeki beşinci hipotez de doğrulanmıştır.

Ayrıca hastasının özbakımını sağlama sorumluluğunun da bakım vericilerin bedensel alandaki yaşam kalitelerini olumsuz etkilediği görülmüştür ($r=0.464$; $p<0.01$). Dolayısıyla bakımda yardımcı bireyin varlığının, bakım verici aile bireyinin ruhsal alandaki yaşam kalitesini artırdığı ($r= 0.422$; $p<0.05$) tespit edilmiştir (Tablo 6). Bu durumda sekizinci ve dokuzuncu hipotezler doğrulanmıştır.

Tablo 6'da görüldüğü gibi araştırmaya yanıt verenlerin yaşam kalitelerinin cinsiyetleriyle ($p>0.05$), yaşlarıyla ($p>0.05$), çocuk sahibi olmalarıyla ($p>0.05$) ve sağlık sorunu yaşamalarıyla ($p>0.05$) istatistiksel olarak ilişkili olmadığı bulunmuştur. Dolayısıyla birinci, ikinci, altıncı ve yedinci hipotezler doğrulanmamıştır.

Tablo 6. Alzheimer hastası yakınlarının "Yaşam Kalitesi Ölçeği" puanlarının bağımsız değişkenlere göre pearson korelasyon katsayısı (n= 30)

	Cinsiyet	Yaş	Eğitim durumu	Gelir düzeyi	Medeni durum	Çocuk sahibi olma	Sağlık sorunu yaşama	Hastanın öz bakımını sağlama	Bakıma yardımcı bireyin varlığı
Bedensel Alan	-0.135	-0.161	0.366*	0.025	-0.067	-0.125	0.197	0.464**	0.066
Ruhsal Alan	0.091	-0.014	0.400*	0.117	-0.209	-0.024	-0.042	0.259	0.422*
Sosyal Alan	-0.061	-0.042	0.242	0.247	-0.447*	0.229	0.174	0.115	0.229
Çevresel Alan	0.071	0.188	0.235	0.561**	-0.485**	0.078	-0.212	-0.060	0.279

* $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

Cinsiyet: (1) Kadın, (2) Erkek

Medeni durum: (1) Evli, (2) Bekar, boşanmış, dul

Hastanın öz bakımını sağlama: (1) Evet, (2) Hayır

Bakıma yardımcı bireyin varlığı: (0) Evet, (1) Hayır

4.TARTIŞMA

Alzheimer hastalığı, hastadan daha fazla hasta yakınlarını yıpratıcı, zorlayıcı ve sınırlandırıcı bir hastalıktır. Bununla birlikte yapılan araştırmada her ne kadar bakım verici bireylerin çoğunluğu (%80,0) bakım verirken güçlük yaşadığını belirtse de yine çoğunluğu (%86,7) Alzheimer hastasını bakımevine yerleştirmeyi düşünmediğini bildirmiştir (Tablo 2). Diğer bazı araştırmalarda da benzer bulgular elde edilmiş olup (Yılmaz ve Turan, 2008; Akyar ve Akdemir, 2009) bu sonuç halkımızın hala yaşlı büyüklerine bakma sorumluluğu gibi geleneksel değerlerini koruduklarının göstergesidir.

Araştırmada ayrıca katılımcıların yarısından fazlasının (%63,3) Alzheimer hastası yakınlarına 15 ile 24 saat arasında bakım verdikleri saptanmıştır. Nitekim bakım vericilerin %44,6'sının Alzheimer hastalarına haftada 40 saattten daha fazla zaman ayırdıkları (Hong ve Kim, 2008) ve bakıma ayrılan sürenin uzunluğunun bakım vericinin hissettiği bakım yükünü önemli derecede etkilediği (Pinquart ve Sörensen, 2003) yönünde araştırma bulgularına rastlanmış olup, bu sonucu desteklemiştir. Üstelik araştırmaya katılan bakım vericilerin sorumlu oldukları Alzheimer hastalarının yarısından fazlasının özbakım becerilerini gerçekleştiremedikleri tespit edilmiştir (Tablo 3) Bu durum katılımcıların sorumlu oldukları hastaların orta evrenin sonu veya son evrede olduklarının göstergesi olup Akyar ve Akdemir'in (2009) yaptıkları araştırmada da benzer bulgulara rastlanmıştır. Dolayısıyla Alzheimer hastalığı ilerledikçe hastanın özbakım becerilerini dahi karşılayamayacak hale geldiği, kendisini aynada tanımadığı, herkesi ve herşeyi unutmaya başladığı bir durumda

yalnız bırakılmaması gerekmekte; bu da bakım vericinin bütün zamanını almaktadır. Böyle bir durumda bakım verici bireyin dışarıdan ya da diğer aile bireylerinden bakım desteği alması elzem hale gelmektedir. Oysa araştırma bulgularında katılanların %53,3'ünün bakımda yardım aldığı, %46,7'sinin herhangi bir yardım almadığı tespit edilmiştir (Tablo 2). Akyar'ın (2006) araştırmasında da Alzheimer hastası yakınları arasında bakımda destek almayanların oranı %40,6 bulunmuş olup yapılan araştırmanın sonucunu desteklemiştir.

Alzheimer hastası yakınlarının bakım verirken yaşadıkları kişisel zorlukların başında psikolojik zorluk (%60,0) ve sosyal yaşantıda kısıtlılık (%60,0) gelmiştir (Tablo 4). Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, demanslı olmayan 65 yaş üstü yaşlı bireylere bakım verenlerin (Kılıç Akça ve Taşçı, 2005) yanı sıra Alzheimer hastasına bakım verenlerin de (Akyar, 2006) sosyal yaşantılarının ve psikolojik durumlarının olumsuz etkilendiği tespit edilmiş olup yapılan araştırmanın bulgusunu desteklemiştir.

Kısaca bu bakım sorumluluğu oldukça fazla zaman olarak bakım verenlerin yaşam kalitesi azaltmakta, anksiyete ve depresyona yol açabilmektedir. Nitekim araştırma bulgularına göre Alzheimer hastası yakınlarına bakım verenler, hissettikleri yaşam kalitesi düzeyini "ne iyi ne kötü" şeklinde belirtmiştir. Aynı kişiler sağlıklarını ise "ne hoşnut ne de değil" şeklinde ifade etmiştir. İlgili literatür incelendiğinde; Silberfeld ve arkadaşlarının (2002) araştırmasındaki örneklem grubunun yaşam memnuniyeti daha yüksek (%75) bulunmuş olup hastaların demanslarının hafif düzeyde olmasına ve böylece bakım vericiye çok bağımlı olmamala-

rına (yaşam becerilerini kendi kendilerine gerçekleştirebilmeleri) bağlanmıştır. Ancak hem Silberfeld ve arkadaşlarının (2002) araştırmasındaki bakım vericilerin genel sağlık durumu (%40) hem de Valimaki ve arkadaşlarının (2016) araştırmasındaki bakım vericilerin hissettikleri sağlık durumu ($X = 0.898$) benzer yaşta ve cinsiyetteki tanıdıklarına kıyasla önemli ölçüde düşük seviyede bulunmuştur. Bunun nedeni her iki araştırmanın da refah seviyesi ve beklenen yaşam süresinin yüksek olduğu ülkelerde (Kanada ve Finlandiya) yapılmış olması, dolayısıyla Alzheimer hastaları kadar bakım vericilerin yaşlarının da fazla olmasından ve muhtemelen yaşla birlikte oluşan bir takım kronik hastalıklara sahip olmalarından kaynaklanabilir. Nitekim bizim araştırmamızdaki bakım vericiler 25-67 yaş arasında iken Valimaki ve arkadaşlarının (2016) yapmış oldukları araştırmanın başlangıcında bakım vericiler 35-84 yaşları arasında iken çalışmanın üç evreden oluşan altı yıllık seyri sonunda 41-87 yaş aralığına ulaşmışlardır.

Araştırmada son olarak örneklem grubunun demografik özelliklerine göre yaşam kalitelerinin düzeyi incelenmiştir: Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının eğitim düzeyleri arttıkça bedensel ($p < 0.05$) ve psikolojik ($p < 0.05$) alandaki yaşam kalitelerinin arttığı belirlenmiştir (Tablo 6). Eğitim durumu, bireylerin sosyoekonomik düzeylerinin belirleyicisi olup; bakım verici aile bireyinin eğitim düzeyi arttıkça, gelir getiren bir işte çalışma, beraberinde dışarıdan ücretli bakıcı desteği sağlama gibi hastalığın getirdiği diğer masraflarla baş etme, en önemlisi de kendisine zaman ayırabilme imkânı artmaktadır. Bu da bakım verici hasta yakınının bedensel ve ruhsal alandaki yaşam kalitesini artırmaktadır. Tersine bakım vericinin eğitim düzeyi düştüğünde ise hastanın bütün bakım sorumluluğunu üstlenmek zorunda kalmakta, bu da kişinin bedensel alandaki yaşam kalitesini düşürmekte ve depresyon yaşama olasılığını artırmaktadır (Hartford Enstitüsü, 2008; Aktaran: Özcan ve Kapucu, 2009:170)

Tablo 6'ya göre katılımcıların gelir düzeyleri arttıkça, çevresel alandaki yaşam kalitelerinin arttığı ($p < 0.01$) belirlenmiştir. Medikal tedaviler, evde bakım masrafları (inkontinans hastalarına bez temini, hafıza kaybını yavaşlatan ilaçların satın alınması, sağlık giderleri, ücretli bakıcı masrafı vb.) ve hastanın bakımı nedeniyle gelir getiren ya da tam zamanlı bir işte çalışmama, Alzheimer hastasına bakım verenleri ekonomik açıdan zorlamaktadır. Nitekim örneklem grubunun demografik özelliklerinde bakım vericilerin % 90'ının gelir getiren bir işte çalışmadığı tespit edilmiştir (Tablo 1). Özellikle ekonomik yoksunluk içinde olan bakım verici aile bireyleri, hastalığın seyri ve sorunları ile mücadele ederken bir yandan da ekonomik sorunlarla uğraşmak zorunda kalmakta ve çevresel kaynaklardan yeterince yararlanamamaktadır. Materyal ve Yöntem bölümünde de açıklandığı üzere çevresel kaynaklar genel olarak maddi imkanlarla ilgilidir. Gelir düzeyi yüksek olan bakım vericilerin ise çevresel kaynaklar arasında yer alan sağlık ve sosyal yardımlara ulaşabilmeleri, dışardan ücretli bakıcı desteği alabilmeleri, böylece dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı bulmaları kolaylaşmaktadır. Dolayısıyla maddi anlamda (çevresel kaynaklara ulaşım açısından) yaşam kaliteleri yükselmektedir.

Araştırma bulgularında evli katılımcıların, sosyal ($p < 0.05$) ve çevresel ($p < 0.01$) alandaki yaşam kalitelerinin bekar, boşanmış ve ayrı yaşayanlara göre düşük olduğu saptanmıştır. Bunun nedeni evli, özellikle de çocuğu küçük yaşta olan bakım verici aile bireylerinin hastasına bakım vermenin yanı sıra diğer ailevi sorumlulukları (yemek yapma, ev temizliği, çocuk bakımı vb.) da bulunmaktadır. Dolayısıyla Ünsal Barlas ve Onan'ın (2008: 108) ve Özer'in (2010: 32) ifade ettikleri gibi bakımın yoğunluğu ve süresi, bireyin sosyal izolasyonuna ve iş stresine yol açabilmekte; aile üyelerine ayıracak daha az enerjisi kalmakta ve bu durum ailesel sorunlara neden olabilmektedir. Sonuçta aile üyelerinde kronik yorgunluk, öfke, suçluluk, gelecek kaygısı, hasta için daha fazla düşünme, çatışma, sosyal çevre kaybı, kişisel zamanın sınırlanması ve depresyon gelişebilmektedir.

Tablo 6'da Alzheimer hastasının özbakımını sağlamanın, bakım vericinin bedensel alanda yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ($p < 0.01$) belirlenmiştir. Benzer şekilde Altın (2006) tarafından yapılan çalışmada GYA (günlük yaşam aktiviteleri: kendi kendine yemek yeme, boşaltım temizliği yapma, yıkanma, giyinme-söyünme) ve EGYA (enstrümental günlük yaşam aktiviteleri: ev temizliği, yemek yapma, alışveriş yapma, toplu taşıma aracına binme, araba kullanma vb.) ölçekleri ile ölçülen fonksiyonel kapasite azaldıkça, bakım verenlerde iş yükünün artmasının bir sonucu olarak tükenmişliğin arttığı öngörülmüştür.

Ayrıca Tablo 6'da bakıma yardımcı bireyin varlığında, bakım veren aile bireyinin ruhsal alandaki yaşam kalitesinin arttığı ($p < 0.05$) bulunmuştur. Benzer şekilde Pinquart ve Sörensen (2003) tarafından yapılan çalışmada bakım verme aktiviteleri ile ilgili aile desteğinin demans hastasına bakım verenler için önemli olduğu bulunmuştur. Çünkü Özcan ve Kapucu'nun (2009: 168) ifade ettikleri gibi Alzheimer hastasına erkek ve kadın bakım vericilerde rol değişiklikleri görülebilmektedir. Yaşlı bir kadın, kendi kendine karar vermeye, parayı idare etmeye başlayabilmekte; araba kullanmayan bir kişi araba kullanmaya başlamak zorunda kalabilmektedir. Erkekler yemek pişirmek, çamaşır yıkamak, eşine kişisel bakımında yardımcı olmak gibi sorumlulukları üstlenebilmektedir. Kısacası gerek diğer aile bireylerinin gerekse ücretli bakımvericinin desteği ile asıl bakım verici aile bireyi kendisine zaman ayırabilmekte, ilgi duyduğu aktiviteleri gerçekleştirebilmekte, kendi öz bakımına ve sağlık kontrollerine zaman ayırabilmekte, sosyalleşebilmekte ve en önemlisi de hastanın bakımı sırasında yaşadığı tekrarlayıcı stresli ortamdan bir süreliğine uzaklaşarak nefes alması sağlanabilmektedir. Bu da bakım verici aile bireyinin özellikle ruhsal alandaki yaşam kalitesini artırmaktadır.

5.SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma bulgularına göre; Alzheimer hastası yakınlarının çoğunluğu (%86,7), hastasının bakımı ile ilgili olarak bilgiye ihtiyaç duyduğunu ve ailelerin (%80,0) hastasından dolayı güçlük yaşadığı tespit edilmiştir. Bu araştırma sonuçlarına göre, Alzheimer hastasının bakımında yaşanan zorlukların başında, hastalıkla birlikte hastada oluşan davranış değişikliklerini yönetme ve hastanın özbakımın sağlanmasında olduğu görülmüştür. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının

yaşamış oldukları kişisel zorlukların başında ise psikolojik ve sosyal yaşantıda kısıtlılık (%60,0) olduğu tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan örneklem grubunun demografik özelliklerine göre yaşam kalitelerinin düzeyi incelendiğinde, Alzheimer hastasına bakım sağlayan yakınlarının eğitim düzeyleri arttıkça bedensel ve psikolojik; gelir düzeyinin artması ile birlikte ise çevresel alandaki yaşam kalitesinin yükseldiği belirlenmiştir. Evli bakım sağlayıcıların ise sosyal ve çevresel alandaki yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır. Hasta bakımında yardımcı bireylerin varlığı, psikolojik anlamda hasta yakınlarının yaşam kalitelerinde bir artışa neden olduğu değerlendirilmiştir.

Elde edilen bulgular doğrultusunda Alzheimer hastası yakınlarının bakım verme sırasında yaşadıkları zorlukları göz önünde bulundurarak yaşam kalitelerini artırmak için alınabilecek önlemler aşağıda makro açıdan değerlendirilmiştir:

Eğitim desteği: Yapılan araştırmanın bulgularına göre Alzheimer hastası yakınlarının çoğunluğu (%86,7), Alzheimer hastasına bakımla ilgili bilgiye ihtiyaç duymaktadır. Nitekim Pinquart ve Sörensen (2003) tarafından yapılan çalışmada bakım verme aktiviteleri ile ilgili bilgi gereksiniminin demans hastasına bakım verenler için önemli olduğu bulunmuştur. Ponce ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları araştırmada da psiko-egitim müdahale ile bakım vericilerin bakım verirken daha az tükenmişlik yaşadıkları tespit edilmiştir. Çünkü bakım verici aile bireyi hastalıkla birlikte yaşamında oluşan değişikliklere nasıl uyum sağlayacağını ve ortaya çıkan sorunlarla nasıl baş edebileceğini bilememekte ve bir müddet sonra depresyona girmektedir. Bu nedenle gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde sayıları hızla artan Alzheimer hastalarına, hasta yakınlarına ve profesyonel bakım vericilere hastalık süreci ve bakım verenin ihtiyaçları konusunda eğitim verilmesi gerekmektedir. Söz konusu eğitim; sağlık meslek liseleri, sağlık meslek yüksekokulları ve sağlık bilimleri fakültelerinin geriatri bölümlerinin uzman kadrosu tarafından ulusal eylem planı oluşturularak yurt çapında yaygınlaştırılmalıdır.

Ayrıca Erbay'ın (2013: 62) da ifade ettiği gibi özellikle gündüz bakımevlerinde, huzurevlerinde ve hastanelerde görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının gerek üniversitelerdeki Gerontolojik Sosyal Hizmet Programı kapsamında gerekse hizmet içi eğitim kursları ile Alzheimer hastalığı, ilgili mevzuat, destek veren kurumlar ve verdikleri hizmetler hakkında kendilerini yetiştirmeleri gerekmektedir. Bu bağlamda sosyal hizmet uzmanı, hastalığın hasta yakınları için önemli olan yönleri hakkında bakım verecek bireyleri bilgilendirmelidir. Hastalığın seyri, yaşanacak süreç ve muhtemel zorluklar hakkında onları hazırlamalardır. Bakım verme sırasında oluşacak güçlüklerin üstesinden gelebilmeleri için hasta yakınlarının güçlü yanlarına vurgu yapmalı; onları bakım sırasında destek alabilecekleri kurumsal mekanizmalara ve hizmetlere yönlendirmelidir.

Ekonomik destek: Gelir durumu ve eğitim düzeyi, bireyin sosyoekonomik yapısını temsil etmekte olup; araştırmamızdaki bakım verici bireylerin eğitim düzeyleri arttıkça bedensel ($p<0.05$) ve ruhsal ($p<0.05$) alandaki yaşam kalitelerinin arttığı, gelir düzeyleri arttıkça çevresel alandaki ($p<0.01$) yaşam kalitelerinin arttığı bulunmuştur. Çünkü Alzheimer hastalığının ilerleyen

evrelerinde sürekli bakım ve tıbbi destek nedeniyle bakım masrafları artmakta ve ailenin refah düzeyi olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle devlet tarafından 18 yaş altındaki engelli ailesine sağlanan bakım ödeneği gibi Alzheimer hastalarının ailelerine de bakım ödeneği ayrılabilir ya da Tufan'ın (2016: 156-159) önerdiği gibi hasta yakınlarına sosyal güvenlik kapsamında, sosyal bakım sigortası hizmeti sunulabilir. Tufan (2016), yaşlı bakım sigortasının hem yaşlılara hem de onun bakımını üstlenen ailelerine yardımcı olurken; aynı zamanda sigortalı olarak çalışanların çoğalmasına, emekli kasalarının dolmasına ve sağlık masraflarında dikkate değer bir azalmaya katkı sağlayacağına vurgu yapmıştır.

Bakım desteği: Ülkemizde Alzheimer hastası yakınları kültürel olarak, hastaya bakmayı aile içi bir yükümlülük olarak görmekte, hastalara genellikle eşleri ve çocukları bakmaktadır. Bu kişiler de çoğu zaman aile desteğinden yoksun olmaktadır. Örneğin bizim araştırmamızdaki katılımcıların yarısından fazlası (%53,3) bakımda yardım almadığını bildirmiştir. Bakımda yardım alan %46,7'lik grubun ise ruhsal alandaki yaşam kalitelerinin arttığı ($p<0.05$) bulunmuştur. Yardım alanlar da çoğunlukla eş, anne ya da evlat desteği almaktadır. Çünkü ülkemizde, özellikle Alzheimer hastaları için gündüz bakımevleri ya da bakım verenlere destek olacak kurumsallaşmış yapılar oldukça nadir bulunmaktadır. Oysa nüfusumuz her geçen gün yaşlanmakta ve beraberinde Alzheimer hastalarının sayısı hızla artmaktadır. Dolayısıyla bakım veren aile bireylerinin yaşam kalitelerini yükseltmek amacıyla Alzheimer hastalığı hakkında eğitim almış profesyonel yaşlı bakım elemanlarına ihtiyaç artmaktadır. Bu nedenle Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, üniversiteler, belediyeler ve sivil toplum kuruluşlarının (Alzheimer Derneği ve Alzheimer Vakfı gibi) işbirliğiyle bir eylem planı hazırlanmalı, bu plan çerçevesinde yatılı ve gündüzlü bakım merkezlerinin artırılması ve evde bakım hizmetleri bağlamında yeni düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

Çıkar Çatışması / Conflict of Interest

Yazarlar tarafından herhangi bir çıkar çatışması beyan edilmemiştir / No conflict of interest was declared by the authors.

KAYNAKÇA

- Akyar, İ. (2006). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Akyar, İ., & Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 32-49.
- Altın, M. (2006). *Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik ve Anksiyete*. Uzmanlık Tezi. T.C Sağlık Bakanlığı, Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği, İstanbul.
- Erbay, E. (2013). Alzheimerli hasta yakını olmak. *Akad Geriatri*, 5, 57-63.

- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, H., & Göker, E. (1999). Psychometric properties of WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF. *3P Dergisi*, 7(2), 23-40.
- Demir Özkay, Ü., Öztürk, Y. & Can, Ö. (2011). Yaşlanan dünyanın hastalığı: Alzheimer hastalığı. *SDÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 18 (1), 35-42.
- Hong, G. R., & Kim, H. (2008). Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatric Nursing*, 29(4), 267-274.
- Kavlu, İ., & Pınar, R. (2009). Acil servislerde çalışan hemşirelerin tükenmişlik ve iş doyumlarının yaşam kalitesine etkisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 29(6), 1543-1555.
- Kılıç Akça, N., & Taşçı, S. (2005). 65 Yaş üstü bireylerde bakım verenlerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14 (Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı), 30-36.
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Alzheimer hastalığı'nda evrelere göre hastaya bakım veren kişi(ler)in yükü. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 54, 81-86.
- Özcan, M., & Kapucu, S. S. (2009). Demanslı hastalara bakım veren yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımları. *Akad Geriatri*, 1, 167-172.
- Özer, S. (2010). Demanslı Hasta ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi. *Türk Geriatri Dergisi*, Özel Sayı- 3, 27-35.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A metaanalysis. *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.*, 58(2), 112-128.
- Ponce, C. C., Ordonez, T. N., Lima-Silva, T. B., Dias dos Santos, G., Viola, L. F., Nunes, P. V., Forlenza, O. V., & Cachioni, M.. (2011). Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*, 5(3), 226-237.
- Silberfeld, M., Rueda, S., Krahn, M., & Naglie, G. (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11, 71-79.
- Soner, S., & Aykut, S.(2017). Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(2), 375-387.
- Şahiner, T., Kuzu, N., Beşer, N., Zencir, M., Ergin, A., & Erdoğan, Ç. (2003). Alzheimer hastaları ve yakınlarının yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyetelerinin değerlendirilmesi. *Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Dergisi*, 3(4), 1-12.
- Tufan, İ. (2016). *Bakıma Muhtaç: Türkiye'de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı*. Koç Üniversitesi Yayınları, 1. Baskı, İstanbul.
- Türkiye Alzheimer Derneği (2017). *Bakıcının Bakımı*. Eğitim Kitapçığı (Dünya Ruh Sağlığı Federasyonundan Uluslararası Bilinçlendirme Paketi; World Federation for Mental Health 12940 Harbor Drive Suite 101 Woodbridge VA 22192 USA) (Erişim Tarihi: 07.10.2017) Erişim: www.alz.org.tr
- Ünsal Barlas, G., & Onan, N. (2008). Alzheimer Hastası ve Aileler ile İletişim. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 105-111.
- Valimaki, T. H., Martikainen, J. A., Hongisto, K., Vaatainen, S., Sintonen, H., & Koivisto, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Qual Life Res*, 25, 687-697.
- Yılmaz A., & Turan, E. (2008). Alzheimer hastalarının yakınlarında bakımevi tercihini belirleyen faktörler. *Kriz Dergisi*, 16(2), 24-31.