

Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Sürecindeki Deneyimleri*

Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ** , Seher GÖNEN ŞENTÜRK*** , Burcu AKPINAR SÖYLEMEZ****

Öz

Giriş: Bakım verme süreci, bakım verenleri farklı boyutlarda etkilemektedir. **Amaç:** Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimlerinin “Watson İnsan Bakım Teorisi” çerçevesinde anlaşılmasıdır. **Yöntem:** Tanımlayıcı niteliksel araştırma tasarımı kullanılmış ve kavramsal çerçevesini Watson İnsan Bakım Teorisi oluşturmuştur. Örneklemi 16 aile üyesi oluşturmuştur. Veriler, “yarı yapılandırılmış görüşme formu” kullanılarak “derinlemesine görüşme” yöntemiyle toplanmış olup “içerik analizi” ile değerlendirilmiştir. Araştırmada, etik kurul, araştırmanın yapıldığı kurum ve çalışmaya katılan aile üyelerinden yazılı izinler alınmıştır. **Bulgular:** Çalışmada bakım verme rolünde zorlanma ve bakım verme rolünden memnun olma şeklinde iki ana tema ve bu temalara ait alt temalar belirlenmiştir. Bakım verme rolünde zorlanma ve bakım verme rolünden memnun olma temasının alt temaları: bakımda destek beklentisi, anlaşılmadığını düşünme, ailevi ve sosyal ilişkilerde bozulma ve rollerde değişim, hastalığı kabullenememe, geçmişte yaşanan olumsuz ilişkileri sorgulama, gelecekte bakamama korkusu ve profesyonel destek alma çabasıdır. Bakım verme rolünden memnun olma temasının alt temaları: geçmişte yaşanan olumlu deneyim ve ilişkiler, bakımı borç olarak görme, inançlardır. **Sonuç:** Belirlenen temalar, sağlık profesyonellerinin bakım verenlere yapacakları girişimleri planlama aşamasında önemli bir rehber niteliğindedir. Bakım verenin bakım sürecinin olumlu yönlerini görmesini sağlamak, eğitim yoluyla bilgi ve becerisini arttırmak, baş etme yöntemlerinin farkında olmak sağlık profesyonellerinin özellikle de hemşirelerin önemli sorumluluklarıdır.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer Hastalığı, Bakım Veren, Hemşirelik, Watson İnsan Bakım Teorisi.

Abstract

Experiences in the Caregiving Process of Family Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease

Background: Caring process affects caregivers in various aspects. **Aim:** To give an insight into caring experiences of family members of individuals with Alzheimer's disease in the framework of Watson's theory of human caring. **Methods:** The study has a descriptive, qualitative design and its conceptual framework is based on Watson's theory of human caring. The study sample was composed of 16 family members. Data were collected with a semi-structured interview form at in-depth interviews. Obtained data were evaluated with content analysis. Ethical approval was obtained from the ethical committee of the institution where the study was performed and written informed consent was taken from the participants. **Results:** Two main themes were identified: difficulty in caregiving role and satisfaction with caregiving role, and subthemes emerged. Subthemes for difficulty in caregiving role were care related expectations for support, lack of understanding, disrupted familial and social relationships, changes in roles, rejection of the disease, questioning prior negative relationships, fear of inability to give care in the future and attempts to receive professional support. Subthemes for satisfaction with caregiving role were prior positive experiences and relationships, perceive caregiving as gratitude and beliefs. **Conclusion:** The emerging themes and subthemes can provide guidance for health professionals to design interventions for caregivers of individuals with Alzheimer's disease. Health professionals, especially nurses should be prepared for taking the responsibility for enabling caregivers to become aware of positive aspects of caregiving, enhancing caregivers' knowledge and skills for caregiving and helping caregivers to be aware of their coping skills.

Key Words: Alzheimer's Disease, Caregiver, Nursing, Watson's Theory of Human Caring.

Geliş tarihi: 25.07.2016

Kabul tarihi: 20.01.2017

Alzheimer hastalığı demans tipleri arasında en sık görülen (%60- %80) ve görülme sıklığı gün geçtikçe artan kronik bir hastalıktır (American Alzheimer Association [AAA], 2015). Dünyada 2015 yılında yaklaşık 47 milyon 470 bin demans hastası olduğu, bu sayının 2030 yılında 75 milyon 630 bin, 2050 yılında ise 135 milyon 46 bin olacağı tahmin edilmektedir (Alzheimer's Disease International [ADI], 2013). Dünyada Alzheimer görülme sıklığı ile ilgili kesin bir veri bulunmamasıyla birlikte, Amerika'da 5. 3 milyon Alzheimer hastası olduğu tahmin edilmektedir (AAA, 2015). Ülkemizde ise yaklaşık 400 bin Alzheimer hastası olduğu ve henüz tanı konulamamış çok sayıda gizli hasta olduğu da bildirilmektedir (Türkiye Alzheimer Derneği [TAD], 2015). Türkiye Sağlık Bakanlığı verilerine göre 2014 yılında ülkemizde 18.158 kişi yeni Alzheimer tanısı almıştır (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı [TCSB], 2015).

Alzheimer hastalığı sinsi ilerleyen nörodejeneratif bir hastalıktır. Hastalığın başlangıcında isimleri, son yapılan konuşmaları ve son yaşanan olayları unutma görülürken, ilerleyen dönemlerde ilgisizlik, apati, iletişimi sürdürmede bozulma, dezoryantasyon, konfüzyon, yargılamada bozulma, davranışsal değişiklikler, yutma ve yürüme güçlüğü görülmektedir. Hastalık ilerledikçe hasta kendi bakımını sürdüremez hale gelmekte ve bir başkasının bakımına ihtiyaç duymaya başlamaktadır. Alzheimer hastalığı olan bireylerin bakımı genellikle bakım verenler tarafından evlerinde sağlanmaktadır (AAA, 2015). Düşük ve orta gelirli ülkelerde tıbbi ve sosyal desteğin (profesyonel bakım, huzur evleri, gündüz bakım evleri) yeterli düzeyde olmaması nedeniyle bakım sorumluluğunun ve bakım maliyetinin (%58- %65) büyük bir kısmının bakım verenler tarafından karşılandığı bildirilmektedir (World Health Organization [WHO], 2015). Ülkemizde de hem tıbbi ve sosyal desteğin yeterli düzeyde olmaması hem de kültürel olarak yaşlı bireylere evde bakımın yaygın olması nedeniyle benzer tablo söz konusudur (Özmen, 2013; Öztop, Şener ve Güven, 2008).

* Bu makale The 10th Quadrennial Congress of the European Association of Neuroscience Nurses' da sözel bildiri (13- 15 Mayıs 2015) olarak sunulmuştur. ** Doç. Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 35340, Inciraltı/ İzmir, e-mail: ozlem.kguclu@deu.edu.tr *** Yrd. Doç. Dr., Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 18200, Merkez/ Çankırı, **** Yrd. Doç. Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 35340, Inciraltı/ İzmir

Alzheimer hastalığı olan bireyin bakım sorumluluğunun gün geçtikçe artması, aile içinde olumsuz bazı değişikliklerin olmasına (Alm, Hellzen ve Norbergh, 2014) ve bakım verenlerin fiziksel ve psiko-sosyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Laks, Goren, Duenas, Novick ve Kahle-Wroblewski, 2016). Bakım verenler bakım sürecinin ortaya çıkardığı sorunlar nedeniyle; bakım yükü, duygusal stres, depresyon, anksiyete, zorlanma, merhamet yorgunluğu, sürekli kaygı yaşama, başışıklık sisteminde zayıflama, çeşitli sağlık sorunları (obezite, hipertansiyon, diyabet, ağrı), sigara kullanma, uyku sorunları yaşama, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinde bozulma, bilişsel yetersizlik, erken ölüm riski, sosyal yaşamın bozulması, bakımda destek alamama, iş kayıpları, üretkenliğin tükenmesi ve beraberinde maddi güçlükler yaşamaktadır (Abdollahpour, Noroozian, Nedjat ve Majdzadeh, 2012; Alm ve ark., 2014; Cotel, Rodriguez, Perez, Iglesias ve Lago, 2015; Dassel, Carr ve Vitaliano, 2015; Day, Anderson ve Davis, 2014; Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe ve Fredman, 2014; Laks ve ark., 2016; Lou ve ark., 2015; Truzzi ve ark., 2012;). Öte yandan literatürde bakım verenlerin bu süreçte sadece olumsuz duygular ve durumlar yaşamadıkları, aynı zamanda bakım sürecinde anlam buldukları, dayanıklılıklarının, kişisel gelişimlerinin ve bağlılıklarının arttığı, hastalığı daha kısa sürede ve kolay kabul ettikleri, bakım verme rolüne bağlandıkları ve bakımdan dolayı haz duydukları, sabır ve toleransın arttığı, zor şartlar altında bile mizahı kullandıkları, gönül borcunu ödedikleri için minnettar oldukları, diğer bakım verenlere de destek oldukları, hasta ile daha yakın ilişki kurdukları ve daha az bakım yükü yaşadıkları bildirilmiştir (Cheng, Mak, Lau, Ng ve Lam, 2016; Dias ve ark., 2015; Lau ve Cheng, 2015; Quinn, Clare ve Woods, 2012).

Yapılan niceliksel ve niteliksel çalışma sonuçlarına göre bakım verme süreci, bakım vereni biyo-psiko-sosyo-kültürel açıdan çok boyutlu etkilemektedir (Abdollahpour ve ark., 2012; Laks ve ark., 2016; Shim, Barroso ve Davis, 2012). Bakım verenlere bu süreçte yardımcı olabilmek için ilk önce bu sürecin kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi ve anlaşılması gerekmektedir. Bireyleri kapsamlı bir şekilde değerlendirebilmek için bütüncül yaklaşımın benimsenmesi gerekmektedir.

Hemşirelik teorilerinden Watson İnsan Bakım Teorisi bireye bütüncül yaklaşan ve insan deneyimlerinin anlaşılmasının önemli olduğunu vurgulayan bir hemşirelik teorisidir (Watson, 2002). Özellikle Watson İnsan Bakım Teorisinin ana kavramlarından birisi olan iyileştirme süreçleri bireye bütüncül bakmakta, bütüncül tanılamakta ve bütüncül iyileştirmektedir (Watson Caring Science Institute [WCSI], 2010). Bu nedenle bu çalışmada kavramsal çerçeve olarak kullanımı uygun bulunmuştur. Literatür incelendiğinde teorinin niteliksel araştırma tasarımına uygun olduğu görülmüştür (Mullaney, 2000; Nyman ve Lutzen, 1999). Yapılan literatür incelemesi sonucunda ülkemizde Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım verenlerde Watson İnsan Bakım Teorisi'nin kullanıldığı herhangi çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışmanın amacı; Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimlerinin "Watson İnsan Bakım Teorisi" çerçevesinde anlaşılmasıdır.

Kavramsal Çerçeve: Watson İnsan Bakım Teorisi

Jean Watson tarafından 1975–1979 yılları arasında geliştirilmiştir (Watson, 1989). Watson hemşireliğin iyileştirici ve bakım verici yönünün daha çok ortaya çıkarılması gerektiğini savunmaktadır (Watson, 2005). İnsan Bakım Teorisi tıbbi odaklı değil insan, iyileştirme ve sevgi odaklı olması hemşireye birey merkezli, saygılı, güvenli, duyarlı, dürüst ve ulaşılabilir bakım vermede rehber oluşturmaktadır (Durgun-Ozan ve Okumuş 2013). Hemşirelik bakımını, bedensel, akılsal, ruhsal ve sosyokültürel yollarla iki kişinin karşılıklı etkileştiği bilimsel, etik, estetik, profesyonel bir süreç olarak tanımlayan Watson İnsan Bakım Teorisi, hemşirenin bakım verdiği bireyi sadece fiziksel değil sosyal, psikolojik, kültürel ve spiritüel yönden de ele almayı sağlayan bütüncül bir bakım modelidir (WCSI, 2010).

Teori, transpersonel bakım ilişkisi, bakım anı, bakım-iyileştirme bilinci ve iyileştirme süreçleri olmak üzere dört temel kavramdan oluşmaktadır. Teorinin dört temel kavramından biri olan "İyileştirme süreçleri", özellikle teorinin uygulamaya aktarımında hemşirelik için rehberlik oluşturmaktadır. İyileştirme 10 süreçten oluşmaktadır. Bu süreçler şu şekilde tanımlanmaktadır; (1) hümanistik-adanmışlık değerler sistemi, (2) inanç ve umudu aşlamak, (3) kendine ve bireylere duyarlı olmak, (4) yardım edici-güven verici bakım ilişkisi geliştirmek, (5) duygu ve hislerin ifadesi/kabul ve desteklenmesi, (6) yaratıcı, bilimsel problem çözme yöntemlerini kullanmak, (7) öğretme-öğrenme, (8) iyileşme çevresi oluşturmak, (9) temel fiziksel, duygusal ve ruhsal gereksinimlere yardım, (10) gizemleri ortaya çıkarmak ve mucizelerin olmasına izin vermektir (Tablo 1) (WCSI, 2010). İyileştirme süreçleri iç içe geçmiştir ve doğrusal bir yol izlemezler. Bazı durumlarda bir sürece yönelik yapılan uygulamalar, diğer bir sürecin ele alınmasını sağlayabilir. Süreçler ayrı ayrı olduğu gibi, bir bütün halinde de uygulanabilir. İyileştirme süreçleri doğru bir şekilde uygulandığında hemşire bakım verdiği bireyi bütüncül olarak tanımlayabilir ve bakım yoluyla iyileşmeyi sağlayabilir (Watson, 1989; Watson 2005).

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Araştırmada tanımlayıcı niteliksel araştırma tasarımı kullanılmıştır. Watson İnsan Bakım teorisinin iyileştirme süreçleri kavramsal çatıyı oluşturmuştur.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Alzheimer Derneği İzmir Şubesi'ne 244 birey (156 kadın, 88 erkek üye) üyedir. Araştırma derneğe kayıtlı olan ve aynı evde yaşayan Alzheimer hastaları ve bakım verenleri ile birlikte yaşadıkları evde yapılmıştır.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Örneklem grubu nitel araştırmalarda kullanılan amaçlı örnekleme yöntemi kullanılarak seçilmiştir. Amaçlı örnekleme birey veya gruplar araştırma amacına dayanan belirli bir kriter veya özelliğe bağlı olarak seçilmektedir (Emiroğlu, 2004; Yıldırım ve Şimşek; 2011). Örneklemi Alzheimer Derneği İzmir Şubesi'ne kayıtlı olan ve çalışmaya katılmakta gönüllü olan, Alzheimer hastalığı olan bireye en az altı ay ve üzerinde bakım sağlayan primer bakım verenler (n:16) oluşturmuştur.

Dili Türkçe olmayan, işitme ve konuşma sorunu olan bakım verenler örnekleme dâhil edilmemiştir. Niteliksel araştırmalarda örneklem büyüklüğü için belirlenmiş bir kural yoktur, örneklem sayısı daha çok araştırma sorusu ve amacı doğrultusunda belirlenmektedir. Verilerin tekrar etmeye başlaması, ek bir verinin elde edilememesi halinde araştırmanın sonlandırılması gerekmektedir. Bu duruma doyum noktası denilmektedir (Emiroğlu, 2004; Yıldırım ve Şimşek; 2011). Bakım verenlerden gelen ifadeler tekrar etmeye başladığında araştırmanın doyum noktasına ulaşıldığına karar verilip çalışma sonlandırılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Sosyo-Demografik Özellikler Formu: Bakım verenlerin ve hastaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin veri toplamak amacı ile araştırmacılar tarafından düzenlenen bireysel bilgi formudur. Bakım verenlere ve hastalara ait olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, hasta ile yakınlık derecesi, çalışma durumu, hastaya ne kadar süredir bakım verdiği gibi soruları içermektedir. İkinci bölüm hastaya ait olan verilerdir; cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, ne kadar süredir Alzheimer hastalığı tanısı olduğu ile ilgili veriler yer almaktadır.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu: Watson İnsan Bakım Kuramı'nda yer alan 10 iyileştirme sürecine göre düzenlenmiş görüşme sorularıdır. Araştırmacılar tarafından teorik bilgiye dayanarak oluşturulmuş 10 adet soruyu içermektedir (Tablo 1). Yarı yapılandırılmış görüşme formu için teorinin yazarı Prof. Dr. Jean Watson'dan, alanında uzman daha önce Watson İnsan Bakım Kuramı ile ilgili doktora tezi ve bilimsel çalışmalar yapmış bir profesör, iki yardımcı doçent ve bir klinisyen uzman hemşireden uzman görüşü alınmıştır. *Nitel bulguların doğruluğunun kontrolü için*, her araştırmacı niteliksel araştırma analizini ayrı ayrı yapmıştır. Araştırmanın planı kapsamlı bir şekilde rapor edilmiş ve katılımcıların görüşme kayıtları olduğu gibi aktarılmıştır.

Tablo 1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

İyileştirme Süreçleri	Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları
• Hümanistik-adanmışlık değerler sistemini anlama	• Bana biraz kendinizden bahsedebilir misiniz?
• İnanç ve umudu belirleme	• Gelecek günlerden beklentileriniz nelerdir?
• Kendine ve bireylere duyarlılığını belirleme	• Mevcut aile durumunuzdan ve sosyal ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz?
• Yardım edici-güven verici bakım ilişkisini anlama	• Bakım verme sürecinde kimlerden ve nasıl destek alıyorsunuz, anlatır mısınız?
• Duygu ve hislerin ifadesi/kabul ve desteklenme şeklini belirleme	• Bakım verici rolünde olmak size neler hissettiriyor?
• Yaratıcı, bilimsel problem çözme yöntemlerini kullanma durumunu belirleme	• Bakım verme sırasında yaşadığınız sorunlarla nasıl baş ediyorsunuz?
• Hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgi tecrübelerini belirleme	• Üstlendiğiniz rolün gerekleri ile ilgili bilgi ve deneyim düzeyiniz hakkında ne düşünüyorsunuz?
• İyileşme çevreleri konusundaki farkındalık durumunu belirleme	• Size kendinizi neler daha iyi hissettirir?
• Temel gereksinimleri belirleme	• Bakım vermek günlük yaşamınızı nasıl etkiliyor?
• Varoluş amacı ve bakım verme sürecinin anlamını belirleme	• İnançlarınıza göre bakım vermenin sizin için anlamını nedir?

Verilerin Toplanması

Veriler 1 Mart- 15 Nisan 2014 tarihleri arasında toplanmış olup araştırma Alzheimer Derneği İzmir Şubesi'ne kayıtlı bireylerin evlerinde yürütülmüştür. Çalışmada "bireysel derinlemesine görüşme" yöntemi kullanılmıştır. Bakım verenlerle görüşmeye başlamadan önce araştırmanın amacı, ses kaydının olacağı konusunda bilgi verilmiş, araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenlerden gönüllü olarak katıldıklarını belirten sözlü ve yazılı onamları alınmıştır. Araştırmacılar ve örneklem grubunu oluşturan bireyler arasında herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır. Görüşmeler sadece bakım veren ve veri toplayan araştırmacının yalnız olduğu bir odada yapılmıştır. Araştırmacılar tarafından görüşmenin engellenmemesi için görüşme yapılan ortamın sessiz, sakin olması ve görüşmenin bölünmemesi sağlanmıştır. Görüşme süresi 45 dakika ile 70 dakika arasında sürmüştür ve her birey ile bir defa görüşme yapılmıştır. Görüşme verileri sosyo-demografik özellikler formunda ve yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular sorularak toplanmıştır. Görüşmeler başından sonuna kadar ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir.

Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler "içerik analizi" ile tümevarımcı bir yöntemle değerlendirilmiştir. Analize başlamadan önce bir araştırmacı ses kayıtlarını deşifre etmiştir. Daha sonra her araştırmacı ayrı ayrı analiz yapmış, üç araştırmacının da sonuçlarından ortak alt ve ana temalar çıkarılmıştır. İlk önce kişiye özgü alt temalar çıkarılmış daha sonra tüm katılımcılar için ortak ana ve alt temalar oluşturulmuştur. Katılımcıların ifadeleri, yorum eklemeden yalın halleri ile aktarılmıştır. Bireylerin mahremiyetine saygı duyularak bakım verenlerin ifadeleri sadece katılımcı 1, katılımcı 2 ve hasta ile olan yakınlık derecesi şeklinde ifade edilmiştir.

Çalışmanın sınırlılığı ise, araştırmanın tek bir merkezde ve benzer sosyokültürel seviyeye sahip bakım verenler ile yürütülmüş olmasıdır.

Araştırmanın Etik Yönü

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 27.02.14 tarihinde 1337- GOA protokol numarası ve 2014/08-20 sayılı karar numarası ile etik kurul izni alınmıştır. İzmir Alzheimer Derneği'nden araştırmanın yapılabileceğine dair 35.36/015 sayılı yazılı izin ve çalışmaya katılan bireylerden yazılı aydınlatılmış onam alınmıştır.

Bulgular

Demografik Özellikler

Bakım verenlerin yaş ortalaması 60.18 ± 8.47 , %81,3'ü (n: 13) kadın bakım veren, %43,8'i üniversite mezunu, %56'sı evlat bakım verenler (n: 9), %44'ü eş bakım verenlerdi (n: 7). Bakım verenlerin %75'i çalışmıyor ya da emekli iken, %50'si 6 yıl ve üstünde bakım vermekteydi. Bakım alan Alzheimer hastalığı olan bireylerin yaş ortalaması 77.62 ± 8.18 , %56,3'ü erkek, %43,8'i lise ve dengi okul mezunu ve %56,3'ü 6 yıl ve üzerinde Alzheimer hastasıydı (Tablo 2).

Tablo 2. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

	n	%
Yaş (Ort \pm SD)		
60,18 \pm 8,47		
Cinsiyet		
Kadın	13	81.3
Erkek	3	18.8
Eğitim Düzeyi		
Ortaokul	6	37.5
Lise ve dengi	2	12.5
Yüksekokul/ fakülte	7	43.8
Lisansüstü eğitim	1	6.3
Yakınlık Derecesi		
Eş	7	43.8
Çocukları	8	50.0
Kayınvalide ve anne	1	6.3
Çalışma Durumu		
Evet	4	25.0
Hayır	12	75.0
Bakım Süresi		
1 yıldan az	2	12.5
1-5 yıl	6	37.5
6 yıl ve üzeri	8	50.0

Ana ve Alt Temalar

Çalışmada iki ana tema ve bu temalara ait alt temalar belirlenmiştir. İki ana tema; bakım verme rolünde zorlanma ve bakım verme rolünden memnun olma şeklindedir.

Bakım Verme Rolünde Zorlanma

Bakım verme rolünde zorlanma temasının yedi alt teması vardır. Bunlar bakımda destek beklentisi, anlaşılmadığını düşünme, ailevi ve sosyal ilişkilerde bozulma ve rollerde değişim, hastalığı kabullenememe, geçmişte yaşanan olumsuz ilişkileri sorgulama, gelecekte bakamama korkusu ve profesyonel destek alma çabasıdır.

Bakımda Destek Beklentisi

Bakım verenler bakım vermekte yalnız olduklarını bu nedenle güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Özellikle evlat bakım vericiler bakım sorumluluğunu kendileri aldıkları için şanssız olduklarını düşünmekteydiler. Bakımı üstlenebilecek diğer aile üyelerinden destek beklemediler.

- Birisinin bunu üstlenmesi gerektiği için yapıyorum. Biz üç kız kardeşiz onların durumları daha iyi. Sorumluluğumu paylaşmayı çok çok isterdim ama herkes kaçışta. Öyle bir kaçış ki size anlatamam (katılımcı 2, kızı).
- Kardeşler ilgilenmiyor 4 kardeşiz. İlgisi bitti. Kardeşlerim, eşim ve çocuklarım bakmak istemiyorlar. Her ailede bir aptal çıkıyor (katılımcı 3, oğlu).
- Güçlü olma rolü bana kaldı. Çünkü herkes bir tarafa kaçtı annem ile biz bu işte baş başayız ve yalnızız. Destek olabilecekleri halde olmuyorlar. Hissettiğiniz duygu ne diye sorarsanız yalnızlık duygusu (katılımcı 12, kızı).

Anlaşılmadığını Düşünme

Bakım verenler hem diğer aile üyeleri hem de toplumun hastalığı ve süreci anlayamadığını bu nedenle kendilerini daha çok çaresiz ve kızgın hissettiklerini belirtmişlerdir.

- Sadece derneğe gittiğimde anlaşıldığımı hissediyordum. Orada şikâyet ediyorsun diyen yok. “Canım sende her şeyi büyütüyorsun” diyen yok. Hasta değil bir şeyi yok işte hanım hanım oturuyor diyen yok. Böyle bir durumda yalancı pozisyonuna düştüğümü hissediyordum. Çok kızıyordum. Kime kızayım ben hastaya mı kızayım onlara mı kızayım? (katılımcı 4, kızı).

- Dışarıya çıktığımda özellikle toplu taşımacılıkta çok zorlanıyorum. Otobüse binmek istemiyor bağılıyor ya da birisinin saçını okşamak istiyor. Yani herkes bir bakıyor tuhaf tuhaf, ben işte o zaman çok rahatsız oluyorum kimse eşimin hastalığını anlamıyor (katılımcı 9, eşi).

Ailevi ve Sosyal İlişkilerde Bozulma ve Rollerde Değişim

Bakım verenler hasta ile rollerini değiştirdiklerini özellikle evlat bakım verenler artık kendilerini anne ya da baba rolünde gördüklerini belirtmiştir. Eş bakım verenler ise eşleriyle paylaşımlarının azaldığını ve eskiye özlem duyduklarını bildirmişlerdir. Ayrıca bakım verenler diğer aile üyeleri ve sosyal çevre ile olan ilişkilerinin bozulduğunu bu nedenle de kendilerini daha çok çaresiz ve yalnız hissettiklerini bildirmişlerdir.

- Benim beynimde anne ve baba diye iki kavram var. Ama benim bir kere hepsini değiştirmem gerekiyor. Çünkü artık çocukluğumdaki gibi seni koruyan güç yok. Babam yok. Babanız öldü mü hayır ölmedi ama babam yok. Kardeşlerim babama çok sert davrandığımı söylüyor ilişkilerimiz iyice bozuldu. Öte yandan kendi oğluma zaman ayıramıyorum, ona destek olamıyorum. Hep anne sen benimle ilgilenmiyorsun diyor (katılımcı 2, kızı).

- Eşimle boşanma noktasına geldik anneni istemiyorum diyor. Çocuklar deseniz öyle, zaten evdekilere yük olmasın diye dışarı bile çıkamıyorum (katılımcı 3, oğlu).

- Çocuklarıma torunlarıma zaman ayıramıyorum, çok üzülüyorum bana onların ihtiyacı var (katılımcı 5, kızı).

- Aileye çok bağlı bir yapıya sahibim. Eski eşim anne babama bakmak istemedi beni bir tercih yapmak zorunda bıraktı.

Evliliğimin bitmesinin tek sebebi anne babamın hastalığıdır (katılımcı 7, oğlu).

Hastalığı Kabullenememe

Aile üyeleri özellikle yakınlarının Alzheimer tanısı almış olmalarını kabul edemediklerini bu nedenle bakım verme sürecinde gelişen pek çok durum karşısında oldukça zorlandıklarını belirtmişlerdir.

- Hastalığın çözümü olmalı diye hep bir çaba sarf ettim bu nedenle hastalığı çok uzun süre kabul edemedim (katılımcı 15, oğlu).

- Gelecekteki beklentim annemin aklının yerine gelmesi. Çoğu zaman hep hayal kuruyorum. Allah bana böyle bir güç veriyor annemin kafasını iyileştiriyorum (katılımcı 8, kızı).

- Gelecek günlerden beklentim eşimin iyileşmesi. Hala daha kabullenmiş değilim, çok akıllıydı çünkü. Bu adam bunu olmamalıydı yani en son başına gelecek kişiydi (katılımcı 11, eşi).

Geçmişte Yaşanan Olumsuz İlişkileri Sorgulama

Bakım veren ile Alzheimer hastalığı olan birey arasında hastalıktan önce olan olumsuz ilişkilerin bakım sürecini güçleştirdiği ifade edilmiştir.

- Eşim çok baskıcıydı. Üç tane kızım var sürekli onları disiplin altına sokmaya çalışırdı. Çocuklarıma da bana da hayat yaşatmadı. Zaten kızlarımda bana acıyor. Hayatımı yaşayamıyorum. Beni çok üzüyor, sınırlendiriyor, sürekli ağlıyorum. Ben bunları hak etmiyorum. Ben eşime acıdığım için bakıyorum (katılımcı 11, eşi).

- Ağzımda diş koymadı bana sürekli şiddet uyguladı. Gençliğinde yaptıklarını düşündükçe onu affedemiyorum. Hayatımı yaşayamadım. Beni her zaman küçümserdi, zavallının tekisin sen, kimsin sen, çekil şuradan gözüm görmesin derdi hala da diyor. İyilik yapılmasını hiç hak etmiyor. Çocuklarıma başına kalmasın diye bakıyorum (katılımcı 13, eşi).

Gelecekte Bakamama Korkusu

Pek çok aile üyesi gelecekte hastaların bakım gereksinimlerinin daha da artmasından, bakım verdikleri bireyin mevcut durumundan daha kötüye gitmesinden ve yatağa bağımlı olması konusunda endişelendiklerini ifade etmişlerdir. Bakım da daha çok zorlanacaklarını düşündükleri için gelecek korkusu yaşamaktadırlar.

- Gelecek korkusu yaşıyorum. Bazen uykularım kaçıyor. Şuan değil ama yatağa bağımlı olur diye çok korkuyorum en çok yatak yaraları açılır diye endişeleniyorum. Dernekte eğitimde gördüm çok zor, boğazı delinir, burnundan beslemek zorunda kalırız diye çok korkuyorum çünkü ben o zaman bakamam, o zaman başkasına bağımlı hale gelir işte (katılımcı 5, kızı).

- Bütün samimiyetimle söyleyeyim şuan annem ölse çok daha her şey iyi olacak. İnanın çok daha rahat olacağım çünkü gelecekteki kötü günleri görmemiş olacağım bende (katılımcı 3, oğlu).

- Gelecek korkularım var, ya ileride yatalak olursa. Onu nasıl giydiririm nasıl soyarım nasıl yıkarım o beni çok korkutuyor. Gücümün yetmeyeceğini düşünüyorum (katılımcı 14, eşi).

Profesyonel Destek Alma Çabası

Hastalarda değişen ve ortaya çıkan pek çok soruna yönelik ne yapacaklarını bilemediklerini ifade eden aile üyeleri özellikle dernek etkinliklerinden bahsederek profesyonel desteğe duydukları ihtiyaçları tanımlamışlardır. Ayrıca bakım sürecinde

zorlanmaya başlayan aile üyeleri hastalarıyla baş edebilmek amacıyla bakıcı desteği ya da bakım evinden yardım alma gibi çözümlere yöneldiklerini de belirtmişlerdir.

- Yazlıktayken bir gece yarısı annemin kapıyı açıp site içerisinde dolaşmasıyla artık kendi evinde yalnız kalamayacağımı anladık, gece gündüz yanında kalan bir bakıcı bulduk (katılımcı 15, oğlu).
- Bakımı o kadar zorlaştı ki şimdi artık evde bir bakıcıya ihtiyacımız var (katılımcı 6, eşi)
- İlk zamanlarda tüm bakım benim üzerimdeydi ve çok zorlanıyordum. Şimdi bakıcı bize destek oluyor yüküm hafifledi (katılımcı 8, kızı).
- Alzheimer Derneği'nden çok şey öğrendim. Seminerlerine gittim, beslenmesiyle ilgili çeşitli konularla ilgili, ne kadar bilgiyi öğrenseniz o kadar yardımcı olur (katılımcı 6, eşi).

Bakım Verme Rolünden Memnun Olma

Bakım verme rolünden memnun olma temasının ise üç alt teması vardır. Bunlar geçmişte yaşanan olumlu deneyim ve ilişkiler, bakımı borç olarak görme, inançlardır.

Geçmişte Yaşanan Olumlu Deneyim Ve İlişkiler

Bakım verilen aile üyesi ile hastalıktan önce olan ilişkilerin bakım sürecini etkilediği ifade edilmiştir. Daha önce iyi ilişki içerisinde oldukları aile üyesine bakım verirken daha istekli bakım verdiklerini bildirmişlerdir.

- Ben anneme düşkünüm, annem de bana çok düşkün. Çok hassas bir insan annem, bizi büyütürken çok emek verdi, o eski günleri düşündükçe tabii ki ben anneme bakacağım (katılımcı 5, kızı).
- Eşimle eskiden ilişkilerimiz çok iyiydi resmen nazar değdi bize. 27 yıllık evliyiz bunun son dört senesini çıkartalım 23 senedir sevgi ile dolu dolu yaşadığımız bir hayatımız oldu (katılımcı 6, eşi).
- Aileye çok bağlı bir yapıya sahibim, tabi ki bakım vereceğim. Ben evlatlığım ama annem babam bunu bana bir kere bile hissettirmede (katılımcı 7, oğlu).
- Sevgiyi unutturmamamız lazım. Hani onu böyle yük gibi görmeyip seviyor olduğunu, bir zamanlar seni seven başını okşayan, elinden tutan baban olduğunu unutmadan bunu yapabilmek lazım (katılımcı 12, kızı).

Bakımı Borç Olarak Görme

Bakım verenler bakım verdikleri bireye karşı borçlu olduklarını bu nedenle ona bakmaktan mutlu olduklarını ifade etmişlerdir. Özellikle evlat bakım verenler hasta anne ve babalarına bakım vererek evlat olarak sorumluluklarını yerine getirdiklerine inandıklarını ifade etmişlerdir.

- Annem hayatta en sevdiğim kişi. Beni dünyaya getiren kişi şimdi bakımda sıra bende diye düşünüyorum (katılımcı 8, kızı).
- Severe bakıyorum. Çünkü aynı durumda ben olsaydım annem de bana aynı şekilde bakardı. Ve bu sürecin bir devir daim olduğunu düşünüyorum (katılımcı 5, kızı).
- İşte onlar beni yetiştirdiler bu hale getirdiler onlar benim için canlarını verdiler, sıra bende (katılımcı 7, oğlu).
- Yürek olarak içimdeki duygu beni çok rahatlatıyor. Neden? Çünkü görevimi yapmış hissediyorum (katılımcı 4, kızı).
- Evlat olarak borcumuz her halde değil mi? Öncelikli yapmamız gereken bir ödev gibi geliyor bana (katılımcı 12, kızı).
- Annemdir tabi ki alt bakımını da yapacağım, en iyi şekilde bakacağım. O bana yıllarca yapmış ya şimdi benim yapma zamanım, o benim çocuğum gibi oldu artık (katılımcı 15, oğlu).

İnançlar

Aile üyelerinin pek çoğu yakınlarına bakmanın dinin gerektirdiği kutsal ve kaderin sunduğu bir durum olarak gördüklerini ifade etmişlerdir. Bazı aile üyeleri dini inançları gereği yardıma ihtiyacı olan hastalarına bakım verme sonucunda ilahi olarak cennete gideceklerini düşündüklerini ve bu nedenle bakım vermekten hoşnut olduklarını belirtmişlerdir. Mucizelere inanan bakım verenlerin kendilerini mutlu hissettikleri gözlemlenmiştir.

- Müslüman olduğumuz için muhtaç olan kişiye yardım etmek önemli. Bu bizim dini inançlarımızda var. O benim annem mevcudiyetimi sağlayan kişi (katılımcı 8, kızı).
- Ben bu dünyanın bir okul olduğunu düşünüyorum. Yaşadıklarımızın bir neden ile geldiği, bizim gücümüzün sınırlarını bize göstermek olduğunu düşündüm hep (katılımcı 10, kızı).
- Şimdi daha önce de söylediğim gibi dini inançlar açısından bakıldığında anne babaya bakmak her halde cennetin yolunu açar size diye düşünüyorum (katılımcı 7, oğlu).
- Mucizelere kesinlikle inanırım. Mesela ben kendi hastalığım için nörolojiye gittim orada Alzheimer broşürlerini gördüm, daha sonra belirtileri babamda görünce hemen doktora gittim. Tamamen tesadüfi bir mucizeydi (katılımcı 2, kızı).
- Cenneti kazanmak için bakmak zorunda olduğumu biliyorum, ayağıma kadar gelmiş bir fırsat olarak görüyorum (katılımcı 3, oğlu).
- Annem bilmeyerek de olsa Allah razı olsun kızım diyor. Bana dua etmesi manevi olarak beni rahatlatıyor, huzur veriyor. Kaç kişi böyle bir fırsatı yakalar diyorum kendime (katılımcı 4, kızı).
- Mucizelere kesinlikle inanırım. Allah büyük hiç olmadık bir yerden bize de bir mucize dokunabilir her şeyi Allah'a bırakıyorum. İnançlarıma göre hani derler ya kocanın ayağının altında cennet vardır diye iyi şeyler yaptığımı düşünüyorum (katılımcı 9, eşi).

Tartışma

Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimlerinin “Watson İnsan Bakım Teorisi” çerçevesinde anlaşılması amacıyla yapılan çalışmada bakım verme rolünde zorlanma ve bakım verme rolünden memnun olma şeklinde iki ana tema ve bu temalara ait alt temalar belirlenmiştir.

Bakım verme rolünde zorlanma, temasının yedi alt teması vardır. Bunlar bakımda destek beklentisi, anlaşılmadığını düşünme, ailevi ve sosyal ilişkilerde bozulma ve rollerde değişim, hastalığı kabullenememe, geçmişte yaşanan olumsuz ilişkileri sorgulama, gelecekte bakamama korkusu ve profesyonel destek alma çabasıdır.

Alzheimer hastalığı olan bir bireye bakım verenler hastalığın getirdiği negatif etkileri yoğun bir biçimde yaşamaktadır. Bakım verdikleri bireyde hastalıkla birlikte gelişen yetersizlikleri ve değişimi fark etmekte, ilişkilerinin eskisi gibi olamayacağını ve aile içi ilişkilerinde değişim olacağını bildikleri için keder yaşamaktadırlar (Cabote, Bramble ve McCann, 2015; Large ve Slinger, 2015). Bakım yükü arttıkça daha çok sosyal ve ailesele desteği beklemekte (Raggi, Tasca, Panerai, Neri ve Ferri, 2015), destek göremediklerinde ise bu zorlu süreçte baş etmek için kurum bakımına ihtiyaç duymaktadırlar (Cabote ve ark., 2015). Yapılan bir araştırmaya göre aileden destek göremeyen bakım verenlerde bakım veren yükünün yüksek olduğu ve psikolojik iyilik halinin düşük olduğu belirlenmiştir (Alvira ve ark., 2015). Hindistan’da yapılan niteliksel bir araştırmaya göre ise bakım verenlerin diğer aile üyeleri tarafından yeterince desteklenmedikleri, aile içinde sorunlar yaşadıkları, bakıma destek vermeyen aile üyeleri ile sık sık çatışma içerisinde oldukları, bu süreçte ruhsal sağlıklarının bozulduğu ve bakım verme rolünde zorlanma yaşadıkları bildirilmiştir (Shaji, Smitha, Lal ve Prince, 2003). Evlat bakım verenler ile yapılan niteliksel bir çalışmada aile içi ilişkilerde bozulma temasının alt temaları; eskiye özlem duyma, yakınlığın kaybolması, yalnızlık ve kardeş ilişkilerinin bozulması şeklindedir (Alm ve ark., 2014). Araştırmamızda da benzer şekilde özellikle evlat bakım verenler kardeşlerinden destek beklemekte, destek vermeyen aile üyelerinin kendilerini anlayamadığını, eleştirdiğini ve bu süreçte çok yalnız olduklarını düşünmektedirler. Ayrıca bakım verenler hem diğer aile üyeleri hem de toplumun hastalığı ve süreci anlayamadığını bu nedenle kendilerini daha çok çaresiz ve kızgın hissettiklerini belirtmişlerdir. Literatürde Alzheimer hasta yakınları toplumda damgalanmaya maruz kaldığı ve damgalanmanın bakım veren yükünü daha çok arttırdığı bildirilmiştir (Kahn, Wishart, Randolph ve Santulli, 2016; Navab, Negarandeh, Peyrovi ve Navab, 2013; Werner, Mittelman, Goldstein ve Heinik, 2012). Niteliksel bir araştırmada bakım verenler hastaların uygunsuz konuşmaları ve davranışları nedeniyle utanma duygusu yaşadıkları ve diğer insanlar tarafından yargılanmaktan korktuklarını bildirmişlerdir (Navab ve ark., 2013).

Hastalıkla beraber eş bakım verenler partnerleri ile olan ilişkilerini yeniden gözden geçirdiklerini ve kendilerini yeni bir role soktuklarını bildirmişlerdir (O’Shaughnessy, Lee ve Lintern, 2010). Evlat bakım verenler ise Alzheimer hastalığına sahip birey ile olan ilişkilerinin çocuk ebeveyn ilişkisine dönüştüğünü, hastanın bakımını çocuk bakımı gibi sürdürdüklerini belirtmişlerdir (Yektatalab ve ark., 2012). Cabote ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında da hastalık ile birlikte aile içi rollerde değişim olduğu bildirilmiştir. Çalışmamızda da bakım verenler bakım sorumluluğunu aldıkları için aile içi ilişkilerinin ve sosyal ilişkilerinin bozulduğunu, bakım verdikleri bireyin eş ya da ebeveyn rolünü kaybettiklerini, hasta ile paylaşımlarının eskisi gibi olmadığını ve bu nedenle eskiye özlem duyduklarını bildirmişlerdir. Ayrıca anne, baba ya da eşlerine bu hastalığı yakıştıramadıklarını ve hastalığı kabullenmekte güçlük yaşadıklarını da belirtmişlerdir. Literatürde de bakım verenlerin hastalığı kabullenemedikleri, bu nedenle de verilen tavsiyeleri reddettikleri bildirilmiştir (Vliet ve ark., 2011). Evlat bakım verenlerin hastalık sürecinde yaşadıkları kaybı araştıran niteliksel bir araştırmada, bakım verenlerin kayıp ile baş etmek için mevcut durumu kabul ettikleri ya da tam aksine inkar ettikleri ortaya konmuştur (Dupuis, 2002). Çalışmamızda da hastalığı kabul edemeyen bireylerin bu şekilde baş etmeye çalıştıkları düşünülmektedir.

Shim ve arkadaşlarının (2012) eş bakım verenlerle yaptığı niteliksel bir çalışmada, bakım verenlerin hasta ile olan geçmiş deneyimleri incelendiğinde geçmiş ilişkileri olumsuz olan bireylerin daha çok bakım yükü ve negatif duygular yaşadığı bildirilmiştir. Yapılan bir diğer çalışmada ise bakım verenlerdeki öfke duygusunun ve davranışının, hastalarda görülen problemlerle davranışlar ve depresyonu arttırdığı, hastalarda görülen bu problemlerle davranışlarında bakım verenlerin yükünü arttırdığı saptanmıştır (Marquez Gonzalez, Lopez, Romero Moreno ve Losada, 2012). Hastalık öncesinde ve sonrasında hasta ile yakınlık kuramayan bakım verenlerin zamanla fiziksel iyilik halinin bozulduğu bildirilmiştir (Fauth ve ark., 2012). Çalışmamızda da geçmişte olumsuz ilişki yaşayan eş bakım verenler çocuklarına yük olmasın diye Alzheimer hastalığı olan bireye baktıklarını, evlat bakım verenler ise başka seçenekleri olmadığı için baktıklarını belirtmişlerdir.

Alzheimer hastalığında bilişsel, psikolojik, davranışsal ve motor yetersizliğin şiddeti arttıkça bakım verenlerin bakım yükü ve duygusal sıkıntısı artmaktadır. Bu süreçte bakım verenlerin başa çıkma stratejilerine ve aile ve sosyal desteğe gereksinimleri artmaktadır (Raggi ve ark., 2015). Yapılan niceliksel bir araştırmada; Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım verenlerin gelecekte karşılaştıkları fonksiyonel yetersizliklerden endişe duydukları ve geleceğe yönelik ciddi düzeyde keder ve üzüntü yaşadıkları belirtilmiştir. Aynı çalışmada bakım yükü yüksek olan, depresif semptomları bulunan ve evlilikleri iyi olmayan kadın bakım vericilerin geleceğe yönelik keder ve üzüntüyü daha şiddetli yaşadıkları da bildirilmiştir (Garand ve ark., 2012). Bir diğer çalışmada bakım verenlerin genellikle Alzheimer hastalığından kaynaklanan davranışsal sorunlar ve inkontinans nedeniyle bakımda zorlandıkları, yerel sağlık kuruluşları ve diğer aile üyeleri tarafından yeterince desteklenmedikleri, bu süreçte ruhsal sağlıklarının bozulduğu ve bakım verme rolünde zorlanma yaşadıkları bildirilmiştir (Shaji, Smitha, Lal ve Prince, 2003). Çalışmamızda da bakım verenler hastalığın evresi ilerledikçe bakım yüklerinin artacağını düşünüyor ve hastalığın ne kadar ilerleyeceğini bilemedikleri için gelecekte bakım verememe korkusu yaşıyor. Bazı eş bakım verenler ise kendi güçlerinin bakımı sürdürmeye yetemeyeceğinden endişe duyuyordu. Bakım verenler ile odak grup görüşmesi yapılan bir başka çalışmada hastalığın evresi ilerledikçe bakım verenlerin hastalarını kurumlara yatırma ihtiyacının arttığı bu süreçte bakım verenler ile hastaların ihtiyaçlarının farklılaştığı ortaya konulmuştur (Dizazzo Miller, Pociask ve Samuel, 2013). Alzheimer hastalığı olan birey ile birlikte 6 aydan daha fazla sürede yaşamının sosyal ve duygusal bakım veren yükünü arttırdığı bildirilmiştir (Raccichini ve ark., 2015). İran’da yapılan bir niteliksel araştırmada da bakım verenlerin profesyonel desteğe ve multidisipliner bakıma ihtiyaç duydukları, bu bakımın hasta ile birlikte devam ettirilmesi gerektiği ve en çok

fiziksel bakımda güçlük yaşadıkları bildirilmiştir (Yektatab ve ark., 2012). Çalışmamızda hastalarda değişen ve ortaya çıkan pek çok soruna yönelik ne yapacaklarını bilemediklerini ifade eden aile üyeleri özellikle dernek etkinliklerinden bahsederek profesyonel desteğe duydukları ihtiyaçları tanımlamışlardır.

Bakım verenlerin gereksinimlerini inceleyen bir araştırmada; bakım verenlerin %78'inin tıbbi bakım hakkında bilgi gereksiniminin olduğu, %83'ünün hasta ile iletişim sağlayabilmek için eğitime ihtiyaç duydukları, %77'sinin bilişsel ve %81'inin davranışsal bozukluklarla uygun şekilde başa çıkabilmeyi istedikleri, %37'sinin duygusal stresle, %49'unun ise anksiyete, öfke ve suçluluk duygularıyla baş edebilmeyi öğrenmek istedikleri belirlenmiştir (Rosa ve ark., 2009).

Yapılan çalışmalarda da derneklerin, sosyal aktivitelere ve destek gruplara katılmanın, boş zaman aktiviteleri yapmanın ve sağlık eğitimlerinin bakım verenlerin yükünü ve stresini azalttığı bildirilmiştir (Chien ve ark., 2011, Schüz ve ark., 2015). Bakım verenlerin sağlık bakım ihtiyaçlarını inceleyen sistematik derlemelerde; bakım verenlerin, sağlık hizmetlerine ulaşabilmeyi, desteklenmeyi ve hizmet alabilmeyi bekledikleri, hastalık yönetimi ve bakım hakkında gerekli bilgiyi elde edebilmeyi ve sağlık çalışanları ile sürekli iletişim halinde olabilmeyi istedikleri belirtilmiştir (Prorok, Horgan ve Seitz, 2013; Quinn, Jones ve Clare, 2016).

Watson İnsan Bakım Teorisi'nin iyileştirme süreçleri ile birlikte bireylerin gereksinimleri belirlenebilmekte ve deneyimleri incelenebilmektedir. Özellikle iyileştirme süreçlerinden birinci faktör olan hümanistik adanmışlık değerler sistemi her iki ana temayı da kapsamaktadır. Bakım verenlerin bu zorlu yolculukta neler yaşadığını ve neler hissettiğini anlamak hemşireliğin temel prensipleri ile uyumaktadır.

İyileştirme faktörleri, bakım verenlerin inanç ve umutlarını, kendisine ve başkalarına karşı ne kadar duyarlı olduklarını, yardım arama durumlarını, duygu ve hislerini nasıl ifade ettiklerini, sorunlarını nasıl çözdüklerini, bakım konusunda neler bildiklerini, nelerin ve hangi ortamların onlara iyi geldiğini, temel gereksinimlerinin karşılanıp karşılanmadığını ve bakım sürecine verdikleri anlamı öğrenmeye olanak sağlamıştır. Bakımda destek bekleyen, anlaşılmadığını düşünen ve hastalığı kabullenemeyen bakım verenlerin anlaşılmasında iyileştirme süreçlerinden 1, 3, 4 ve 5. iyileştirme faktörü rehber olarak kullanılmıştır. Aile ve sosyal ilişkilerinde bozulma olan, bakım verdiği birey ile geçmişte yaşadığı olumsuz ilişkileri sorgulayan bakım verenlerin anlaşılmasında ise iyileştirme süreçlerinden 1, 3, 4 ve 9. faktör kullanılmıştır. Hastalığı kabullenemeyen, hastasına gelecek günlerde kendisinin bakamayacağı korkusunu yaşayan ve profesyonel destek arayan bakım verenlerin anlaşılmasında ise iyileştirme süreçlerinden 2, 5, 6, 7 ve 9. faktör kullanılmıştır.

Bakım verme rolünden memnun olma; temasının ise üç alt teması vardır. Bunlar geçmişte yaşanan olumlu deneyim ve ilişkiler, bakımı borç olarak görme ve inançlardır. Bakım vermenin olumlu yönlerini tanımlayan çalışmalar da bulunmaktadır (Cheng ve ark., 2016; Dias ve ark., 2015; Lau ve Cheng, 2015; Quinn ve ark., 2012). Literatürde bakım verme sorumluluğunun stresli bir durum olmasına rağmen, bakım veren aile üyelerinin bakım sürecine adapte olabildiği ve deneyimleriyle geliştikleri bildirilmiştir (Cabote ve ark., 2015). Yapılan çalışmalarda; aileye olan bağlılığın, bakımı görev olarak algılamının, hastalığı kabullenmenin, mizahı kullanmanın, inancın, umudun, sevginin, sadakatin, huzurun, dindarlığın ve merhametin hasta ile olan ilişkiyi olumlu yönde etkilediği ve bakımda memnuniyeti sağladığı bildirilmiştir (Jathanna, Latha ve Bhandary, 2010; Santos, de Sousa, Ganem, Silva ve Dourado, 2013; Seima, Lenardt ve Caldas, 2014; Vidigal ve ark., 2014).

Çalışmamızda bakım verilen aile üyesi ile hastalıktan önce olan ilişkilerin bakım sürecini etkilediği ifade edilmiştir. Daha önce olumlu bir ilişki içerisinde oldukları aile üyesine bakım verirken daha istekli bakım verdiklerini bildirmişlerdir. Yapılan çalışmalarda hastalık öncesi ilişkileri iyi olan aile üyelerinin; ruhsal sağlık puanlarının daha yüksek ve depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu (Fauth ve ark., 2012), bakım veren yükünü daha az yaşadıkları (Shim ve ark., 2012), bakımda anlam buldukları (Quinn ve ark., 2012) ve bakıma kendilerini adadıkları ve bakımdaki zorlu süreçleri sevgi ile atlattıkları (Shim, Barroso, Gilliss ve Davis, 2013) bildirilmiştir.

Bakım verme deneyimlerinin incelendiği bir çalışmada; eş bakım verenlerin evlilik bağı olduğu için bakım verdikleri, evlat bakım verenler için ise kültürel bir beklentiyi karşılamak için bakım verdikleri bildirilirken, hem eş bakım verenler hem de evlat bakım verenler demans hastalığı olan bir bireye bakım vermenin manevi yönü olduğunu bildirmiştir (Lee ve Smith, 2012). Çalışmamızda bakım verenler bakım verdikleri bireye karşı borçlu olduklarını bu nedenle ona bakmaktan mutlu olduklarını ifade etmişlerdir. Evlat bakım verenler hasta anne ve babalarına bakım vererek evlat olarak sorumluluklarını yerine getirdiklerine inandıklarını ifade etmişlerdir. Yaşlı ve hasta bireylerin aile üyeleri tarafından evde bakılması kültürel özelliklerimizdendir (Özmen, 2013; Öztop ve ark., 2008). Hollanda'da yaşayan göçmen aileler ile ilgili yapılan niteliksel bir çalışmada; Türk, Faslı ve Surinam Karaole kadın bakım vericilerin sevgi ve saygı ile bakım sürecini sürdürdüğü, kültürel olarak bakımı bir görev olarak algıladıkları ve bakım vermektense dolayı memnuniyet duydukları bildirilmiştir. Ayrıca Türk ve Faslı ailelerde, özellikle kadın (kızlar ve gelinler) bakım verenlerin bakımı üstlenmelerinin takdir edildiği ve bakımı sağlayan kişinin aile içinde daha çok tanınmasını ve saygı duyulmasını sağladığı bildirilmiştir (Wezel ve ark., 2016).

Çalışmamızda bakım süreciyle baş etmek durumunda kalan aile üyelerinin pek çoğu yakınlarına bakmanın dinin gerektirdiği kutsallık ve kaderin sunduğu bir durum olarak gördüklerini ifade etmişlerdir. Bazı aile üyeleri dini inançları gereği yardıma ihtiyacı olan hastalarına bakım verme sonucunda ilahi olarak cennete gideceklerini düşündüklerini ve bu nedenle bakım vermektense hoşnut olduklarını belirtmişlerdir. Mucizelere inanan bakım verenlerin kendilerini mutlu hissettikleri gözlemlenmiştir. Literatürde bakım verme sürecinde pozitif başa çıkma stratejileri arasında bakım verenler tarafından dini inançlar ve spiritalitenin sıkça kullanıldığı bildirilmektedir (Herrera, Lee, Nanyonjo, Laufman ve Torres Vigil, 2009; Hinton, Tran, Tran ve Hinton, 2008; Jathanna ve ark., 2010; Rathier, Davis, Papandonatos, Grover ve Tremont, 2015). Dindarlığı yüksek kişilerin daha az bakım veren yükü hissettiği, dindarlığı olmayan bakım verenlerin ise ruhsal sağlığının zayıf olduğu bildirilmiştir. Ayrıca aynı çalışmada negatif dini başa çıkma yolları kullanan (bakım vermeyi bir ceza olarak gören) bireylerin daha yüksek depresyon belirtisi bulgularını gösterdiği de saptanmıştır (Herrera ve ark., 2009). Dini başa çıkma stratejilerinin bazı türlerinin depresyon üzerinde doğrudan etkisi olduğu saptanmıştır (Rathier ve ark., 2015).

Bakım verenlerin bakım verme sürecinde yaşadığı olumlu duygu ve durumların anlaşılması ve pekiştirilmesi gerekmektedir (İS 2, 3, 4, 5). İyileştirme süreçlerinden 1, 3, 4 ve 5. ve 10. faktörün kullanılması ile bakım veren ile bakım alan birey arasındaki ilişki ve deneyimlerin anlaşılmasını ve bakımı bir borç olarak gören bakım verenlerin anlaşılmasını sağlamıştır. Bakım sürecini inançların nasıl etkilediğini anlamak için ise iyileştirme süreçlerinden 1, 2 ve 10. faktör kullanılmıştır.

Sonuçların Uygulamada Kullanımı

Araştırmalara rehberlik etme ve uygulamalara yönelik bilgi sağlama konusunda önemli bir yere sahip olan teori ve modeller, bir davranışı etkileyebilecek faktörleri bir bütün olarak görmeyi ve hedefe ulaşmak için seçilecek yolları belirlemeyi sağlamaktadır. Ayrıca araştırma ve uygulamada teorilerin/modellerin rehber alınması, hemşirelerin tıbbi uygulamalara değil hemşirelik rolü ve uygulamalarına odaklanmasına yardımcı olmaktadır. Watson iyileştirme süreçlerini hemşireliğin özünü oluşturduğunu belirtmekte ve hemşirelik biliminin, sanatının ve bakımının birleştiği nokta olarak tanımlamaktadır. Watson iyileştirme süreçlerini yaratıcı problem çözme süreci olarak tanımlamaktadır. Bu süreç içinde hemşire bireye ve onun deneyimlerine saygı duymalı, duygu ve deneyimlerini paylaşabilmesine fırsat veren bir etkileşme ve iyileşme ortamı oluşturmaktadır. İyileştirme süreçleri doğru bir şekilde uygulandığında hemşire bakım verdiği bireyi bütüncül olarak tanımlayabilir ve bakım yoluyla iyileşmeyi sağlayabilir. Bu çalışmada yaratıcı problem çözme sürecinin gerçekleştirilebilmesi için Alzheimer hastalığı olan bireylerin bakım verenlerinin bakım sürecinde yaşadıkları deneyimleri anlaşılmasına çalışılmıştır. Deneyimleri anlama sürecinde Watson tarafından çerçevesi oluşturulan ve bireye bütüncül bakmayı sağlayan "iyileştirme süreçleri" rehber olarak kullanılmıştır.

Watson İnsan Bakım Teorisi'nin niteliksel araştırma tasarımına uygun olduğu yapılan çalışmalar ile gösterilmiştir. Ancak ülkemizde Alzheimer hastalığı olan bireye bakım veren aile üyeleri ile ilgili yapılmış teori temelli niteliksel herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadığı olumlu ve olumsuz deneyimlerin belirlenmesi, gelecek çalışmaların planlanmasında ve hemşirelik bakımının geliştirilmesinde yol gösterici olacaktır.

Çalışmamızda bakım vermenin sadece olumsuz yönleri değil olumlu yönlerinin de olduğu da belirlenmiştir. Bakım vermenin olumlu yönlerinin sorgulanmasının bakım verenlerin kendilerini iyi hissetmelerini sağladığı bilinmektedir. Bakım verenin bakım sürecinin olumlu yönlerini görmesini sağlamak, eğitim yoluyla bilgi ve becerisini arttırmak, baş etme yöntemlerinin farkında olmak sağlık çalışanlarının önemli sorumluluklarıdır. Sonuç olarak, Watson İnsan Bakım teorisinde yer alan iyileştirme süreçleri çerçevesinde belirlenen temalar, sağlık çalışanlarının Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlere yapacakları girişimlerin planlanmasında önemli bir rehber niteliğindedir. Watson İnsan Bakım Teorisi'nin farklı sağlıklı/hasta birey gruplarında kullanımının gösterildiği araştırmaların yapılmasının modelin kullanılabilirliğinin ortaya konmasında yararlı olacağı düşünülmektedir.

Kaynaklar

- Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S., & Majdzadeh, R. (2012). Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International Journal of Preventive Medicine*, 3(8), 544-551.
- Alm, A.K., Hellzen, O., & Norbergh, K.G. (2014). Experiences of family relationships when a family member has dementia. *Open Journal of Nursing*, 4, 520-527.
- Alvira, M.C., Risco, E., Cabrera, E., Farre, M., Rahm-Hallberg, I., Bleijlevens, M.H., Meyer, G., Koskeniemi, J., Soto, M.E., Zabalegui, A., & Right Time Place Care Consortium. (2015). The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *Journal of Advance Nursing* 71(6), 1417-34.
- Alzheimer's Disease International. (2013, December). Policy brief for G8 heads of government: the global impact of dementia 2013-2050. *London: Alzheimer's Disease International*.
- American Alzheimer's Association. (2015, March). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 332-384.
- Cabote, C. J., Bramble, M., & McCann, D. (2015). Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: a qualitative systematic review. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 443-68.
- Cheng, S.T., Mak, E.P.M., Lau, R.W.L., Ng, N. S.S., & Lam, L.C.W. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-60.
- Chien, L.Y., Chu, H., Guo, J.L., Liao, Y.M., Chang, L.I., Chen, C.H. et al. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089-1098.
- Cotelo, N. V., Rodriguez, N.F., Perez, J.A., Iglesias, J.C., & Lago, M.R. (2015). Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Practice*, 13 (2), 521.
- Dassel, K.B., Carr, D.C., & Vitaliano, P. (2015). Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? findings from the health and retirement study. *The Gerontologist*, in press. 1- 10.
- Day, J.R., Anderson, R.A., & Davis, L.L. (2014). Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. *Issues of Mental Health Nursing*, 35(10), 796- 804.
- Dias, R., Santos, R.L., de Sousa, M.F., Nogueira, M.M., Torres, B., Belfort, T., et al. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychotherapy* 2015, 37(1), 13- 19.
- Dizazzo Miller, R., Pociask, F.D., & Samuel, P. (2013). Understanding resource needs of persons with dementia and their caregivers. *Michigan Family Review*, 17(1), 1-20.
- Dupuis, S.L. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115.

- Durgun Ozan, Y. & Okumuş, H. (2013). Tedavi sonucu başarısız olan infertil kadınların Watson'ın İnsan Bakım Kuramına göre hemşirelik bakımı. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16, 3.
- Emiroğlu, O.N. (2004). Hemşirelikte araştırma, ilke, süreç ve yöntemleri. In İ. Erefe (Ed.), *Niteliksel araştırma tasarımları* (pp. 103-124). Odak Ofset, 3. Baskı, Ankara.
- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P. et al., (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging Mental Health*, 16(6), 699-711.
- Garand, L., Lingler, J.H., Deardorf, K.E., DeKosky, S.T., Schulz, R., Reynolds, et al. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Disease Associated Disorder*, 26(2), 159-165.
- Givens, J.L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 481-488.
- Herrera, A.P., Lee, J.W., Nanyonjo, R.D., Laufman, L.E., & Torres Vigil, I. (2009). Religious coping and caregiver well-being in Mexican-American families. *Aging Mental Health*, 13(1), 84-91.
- Hinton, L., Tran, J.N., Tran, C., & Hinton, D. (2008). Religious and spiritual dimensions of the Vietnamese dementia caregiving experience. *Hallym International Journal of Aging*, 1, 10(2), 139-160.
- Jathanna, R.P.N., Latha, K.S., & Bhandary, P.V. (2010). Burden and coping in informal caregivers of persons with dementia: a cross sectional study. *Online Journal of Health and Allied Sciences.*, 9(4), 1-6.
- Kahn, P.V., Wishart, H.A., Randolph, J.S., & Santulli R.B. (2016). Caregiver stigma and burden in memory disorders: an evaluation of the effects of caregiver type and gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 1, 1- 5. Doi: 10.1155/2016/8316045.
- Laks, J., Goren A., Duenas, H., Novick, D., & Kahle Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 176-185.
- Large, S. & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: a qualitative synthesis. *Dementia*, 14(2), 164-183.
- Lau, B. H.P & Cheng, C. (2015). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging Mental Health*, 27, 1-9.
- Lee, Y. & Smith L. (2012). Qualitative research on Korean American dementia caregivers' perception of caregiving: heterogeneity between spouse caregivers and child caregivers. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 22, 115-129.
- Lou, Q., Liu, S., Huo, Y.R., Liu, M., Liu, S., & Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2668-2678.
- Marquez Gonzalez, M., Lopez, J., Romero Moreno, R., & Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia care giving. *Journal of Religion and Health*, 51 (1), 179-186.
- Mullaney, J.A.B. (2000). The lived experience of using Watson's actual caring occasions to treat depressed women. *Journal of Holistic Nursing*, 18(2), 129-142.
- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing Health Science*, 15(2), 201-206.
- Nyman, C.S., & Lutzen, K. (1999). Caring needs of patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 12, 164-169.
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010) Changes in the couple relationship in dementia care: spouse carers' experiences. *Dementia*, 9 (2), 237-258.
- Özmen Ş.Y. (2013). Türk kültüründe yaşlının yeri ve medyayla yaşlılığın değişen konumu. *Milli Folklor*, 25 (100), 110- 119.
- Öztop, H., Şener, A., & Güven, S. (2008). Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri yönleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 1, 39-49.
- Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185 (14), 669-680.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R.T. (2012). What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 1195-1202.
- Quinn, C., Jones, I.R., & Clare, L. (2016). Illness representations in caregivers of people with dementia. *Aging Mental Health*, 5, 1-9.
- Raccichini, A., Spazzafumo, L., Castellani, S., Civerchia, P., Pelliccioni, G., & Scarpino, O. (2015). Living with mild to moderate Alzheimer patients increases the caregiver's burden at 6 months. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(5), 463-467.
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., & Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*, 358, 77-81.
- Rathier, L.A., Davis, J.D., Papandonatos, G.D., Grover, C., & Tremont, G. (2015). Religious coping in caregivers of family members with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 2015, 34 (8), 977-1000.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti O. (2009). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-8.
- Santos, R.L., de Sousa, M.F., Ganem, A.C., Silva, T.V., & Dourado, M.C. (2013). Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends in Psychiatry Psychotherapy*, 35(3),191-197.

- Schüz, B., Czerniawski, A., Davie, N., Miller, L., Quinn, M.G., King, C., et al. (2015). Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology: Health and Well Being*, 7(2), 230-248.
- Seima, M.D., Lenardt, M.H., & Caldas, C.P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. (Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer). *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 233-240.
- Shaji, K.S., Smitha, K., Lal, K.P. & Prince, M.J., (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1), 1-6.
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L.L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (2), 220- 229.
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C.L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121-126.
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405-412.
- Türkiye Alzheimer Derneği. (2015). <http://www.alzheimerdernegi.org.tr/haber/gelismis-ulkelerde-alzheimer-hastaligi-azalirken-turkiyede-artiyor/> Erişim tarihi: 17.02.2015
- Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2015). Dünya Alzheimer farkındalık günü 21 Eylül 2015. İstatistik, Analiz ve Raporlama Daire Başkanlığı Rapor Bülteni, 11. <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/4b30930a266d4833adf9223afa9926ce.pdf> Erişim Tarihi: 17.02.16
- Vidigal, F.C., Ferrari, R.F.R., Rodrigues, D.M.M.R., Marcon, S.S., Baldissera, V.D.A., & Carreira, L. (2014). Satisfaction in caring for older adults with Alzheimer's: perceptions of the family caregivers. *Cogitare Enfermagem*, 19(4), 708-715.
- Vliet, D., Vugt, M.E., Bakker, C., Koopmans, R.T.C.M., Pijnenburg, Y.A.L., Vernooji Dassen, M.J.F.J., et al. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393–1404.
- Watson Caring Science Institute [WCSI]. (2010). Core concepts of Jean Watson's Theory of Human Caring/ Caring Science Erişim tarihi: 17.03.16.
- Watson, J. (1989). Watson's philosophy and theory of human caring in nursing. In J. Riehl-Sisca (Ed.), *Conceptual models for nursing practice* (pp. 219-236). Norwalk, CT: Appleton & Lange.
- Watson, J. (2002). Holistic nursing and caring: a value based approach. *Journal of Japan Academy of Nursing Science*, 22 (1), 69-74.
- Watson, J. (2005). Jean Watson: Theory of Human Caring. In M.E. Parker, (Ed.), *Nursing theories and nursing practice*, (2nd ed., pp. 295-305). Philadelphia: FA Davis Company.
- Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D. & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 52(1), 89-97.
- Wezel, N., Francke, A.L., Kayan Acun, E., Ljm Deville, W., Grondelle, N.J. & Blom, M. M. (2016). Family care for immigrants with dementia: the perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia (London)*, 15(1), 69-84.
- World Health Organization (2015, September). The epidemiology and impact of dementia current state and future trends. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf Erişim Tarihi: 16.03.16
- Yektatalab, S.H., Kaveh, M.H., Sharif, F., Fallahi Khoshknab, M. & Petramfar, P. (2012). Characteristics of care and caregivers of Alzheimer's patients in elderly care homes: a qualitative research. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 14(5), 294-9.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (Editörler). (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (8. Baskı). Seçkin Basımevi, Ankara.