

Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler

Strains of Caregivers of Alzheimer Patients

(Araştırma)

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi (2009) 32–49

Ar. Gör. İmatullah AKYAR*, Prof. Dr. Nuran AKDEMİR*

*Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

Bu çalışma 21-25 Mayıs 2008 tarihleri arasında Norveç'te gerçekleştirilen 18. Avrupa Alzheimer Kongresinde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

ÖZET

Bu araştırma, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılmıştır. Tanımlayıcı olarak 50 bakım veren ile yapılan araştırmada, veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından ilgili literatür incelenerek geliştirilen veri toplama formu kullanılmıştır. Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde Ki-kare ve Fisher's exact testleri kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre bakım verenlerin %64'ü bakım verme nedeniyle ailede güçlük yaşamakta, güçlük yaşayanların %40.6'sı bakımda destek alamama, %34.4'ü psikolojik, %18.8'i ekonomik güçlük yaşamaktadır. Bakım verenlerin %90'ının günlük yaşamı etkilenirken, hastası ileri evrede olan bakım verenlerin %83.3'ü bakımda sorun yaşamaktadır. Bakım verenlerin hastanın amaçsız gezinme sorunu olması ile ailede güçlük ve bakımda sorun; fekal inkontinansı olması ile bakımda sorun yaşaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunurken ($p<0.05$), hastanın diğer sorunları ile ailede güçlük, bakımda sorun yaşaması arasındaki fark önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$). Bakım verenlerin destek alma durumları ile ailede güçlük yaşama durumları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmazken ($p>0.05$), Alzheimer hastası dışında bakım verilen bir başka kişinin olması ile ailede güçlük yaşaması arasındaki fark; bakım verenin bakımda sorun yaşaması ile bilgi gereksinimi olma durumu arasındaki fark ve bakım verenin ekonomik durumunun hastalık nedeniyle etkilenmesi ile ailede güçlük yaşaması arasındaki fark önemli bulunmuştur ($p<0.05$). Sonuçlar doğrultusunda bakım verenlerin bakım konusunda uzman kişiler ve kurumlarca desteklenmesi ve izlenmesi önerilerinde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer Hastaları, Bakım Verenler, Güçlükler.

ABSTRACT

Study is carried out to determine the strains of caregivers of Alzheimer patients. The sample of this descriptive study is comprised of 50 caregivers. Literature based questionnaire were used for data collection. Chi square and Fisher's exact tests were used to evaluate the data. 64% of caregivers were feeling strain in family life because of caring, 40.6% couldn't take support, 34.4% feel psychological strain and 18.8% feel economical strain. While 90%

of caregivers' daily life were influenced, 83.3% were having problem in caring. Significant difference was determined between patients' wandering problem and feeling strain in family life and having problem in caring; patients' fecal incontinence problem and caregivers' having problem in caring ($p<0.05$), while there wasn't significant difference between the other problems and caregiver's having problem in caring and strain in family life ($p>0.05$). There was no significant difference between status of having support and feeling strain in family life ($p>0.05$); there was difference between caregivers' having another person to look after and feeling strain in family life; caregivers' problem in caring and caregivers information needs; caregivers' economic status that influenced from caring and feeling strain in family life ($p<0.05$). Caregivers must be supported and assessed by expert people and institutions.

Key Words: *Alzheimer Patients, Caregivers, Strains*

Giriş

Yaşlı nüfusun hızla artmasına paralel olarak yaşlılıkta sık görülen hastalıklar toplum içinde bir sorun haline gelmektedir. Yaşlılıkta sık görülen hastalıklardan biri olan, damarsal ve dejeneratif değişimlere bağlı gelişen demans hastalıklarının başında %50-70 arasında değişen oranlarıyla Alzheimer gelmektedir^{1,2}.

Alzheimer beyinde bazı bölgelerde nöron kaybı ve metabolik aktivitede azalma ile birlikte hatırlamayı, konuşmayı ve duyguları etkileyen ilerleyici dejeneratif bir hastalıktır. Bellek bozukluğu ile başlayan hastalık mental işlevlerin yerine getirilememesi, kişilik değişiklikleri ile ilerlemekte ve son evrede hastalar sözel ve motor becerilerini kaybetmiş tam bağımlı bireyler haline gelmektedir^{2,3}.

Alzheimer hastalığında tedavi semptomatik, hastanın yaşam kalitesini artırıcı ve bakımını destekleyici özelliكتedir. Unutkanlık ve unutkanlıkta ilerlemenin çoğunlukla yaşlılığa bağlı doğal belirtiler olarak düşünülmesi demansın ve Alzheimer hastalığının erken tanısını engelleyebilmekte ve erken tanı ile hastalığın seyrinin yavaşlatılması güçleşmektedir. Erken tanı ve tedavi, evreler arası geçişi yavaşlatarak hastanın yaşam kalitesini artırmakta, daha uzun süre kendi kendine yetmesini sağlamakta, sürekli bakım alma durumunu geciktirmekte ve sağlık harcamalarını azaltmaktadır⁴⁻⁶.

Günümüzde gelişen tedavi uygulamaları, ekonomik ve politik yaklaşımlar, sağlıkta yeni hizmet anlayışları pek çok kronik hastanın bakım sorumluluğunun ağırlıklı olarak aile ve yakınları tarafından üstlenilmesine neden olmuştur. Bakım sorumluluğunun çoğunlukla ailelerde olduğu hastalıklardan biri de Alzheimer hastalığıdır. Alzheimerlı hasta bakımının Amerika Birleşik Devletlerinde %80-90 oranında evde erişkin çocuklar ya da eşler tarafından sağlandığı; ülkemizde de bakımın benzer sıklıkta kadınlar tarafından gerçekleştirildiği ifade edilmektedir⁸⁻¹¹.

Alzheimer'da hastalık süreci, hastalığın ilerleyici özelliği nedeniyle hastaların sürekli değişimler yaşamasına; aile üyeleri ve bakım verenin yaşantılarının çeşitli boyutlarının etkilenmesine ve zorlanmasına yol açan bir süreçtir^{6,8}. Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerle yapılan niteliksel ve niceliksel çalışma sonuçlarına göre bakım verme, zamanının büyük bir kısmını hastasına ayırması nedeniyle bakım verenlerin stres düzeyinin artmasına, zorlanma, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon gibi psikolojik

sorunların yaşanmasına ve fiziksel sağlığın bozulmasına neden olmaktadır¹²⁻¹⁵. Aynı çalışmalarda hastalığın yüksek maliyetinin bakım verenlerde sosyo-ekonomik sorunların yaşanmasına yol açtığı da ifade edilmiştir.

Hastalığın erken evrelerinde hastanın ev dışında yürüttüğü aktivitelerin engellenmesine bağlı olarak bakım verenler hem hastanın ev dışında yürüttüğü aktiviteleri, hem de tedaviye ve mali konulara ilişkin işleri yürütürken, bunların yanı sıra hastalığın ilerlemesi ile hastanın öz bakımına yönelik olarak banyo yapma, beslenme, giyinme gibi aktiviteleri de üstlenmektedir. Hastalığın geç evresinde ise fizyolojik kayıplara bağlı değişikliklerin yanı sıra hastada davranışsal değişimler, depresyon, ajitasyon, dalgınlık gibi durumların ortaya çıkması, ayrıca sağlıklı eşin ya da yakının kaybı bakım verici rolünü üstlenen aile üyelerinde psikolojik sorunlara ve strese neden olmaktadır. Hastalığın seyri gereği erişkinlikten bebekliğe, yeterlilikten yetersizliğe ve giderek bağımlılığa dönüş, bakım vericinin umudunu besleyecek ve destekleyecek hizmet ya da geri bildirim alınmaması bakım vereni zorlayan en önemli faktörlerdendir¹⁶⁻¹⁸.

Günümüzde kronik hastalıkların artması aileye düşen sorumlulukları artırmakta ve bu sorumluluklar ailelerin ve bakım verenlerin sağlık profesyonelleri tarafından özel olarak ele alınmasını gerektirmektedir. Kronik hastalıklardan biri olan Alzheimer'da, hastaların bakım sorumluluğunu üstlenen bireylerin psikolojik, fizyolojik ve sosyo-ekonomik konularda zorlandıkları ancak hastaları için özel kurum hizmeti ve evde bakım desteği alamadıkları bilinmektedir. Evde bakımın ciddi destekçisi hatta yürütücüsü profesyonel olmayan bakım verenlerin tükenmişliğinin ve güçlüklerinin artması ücretli bakım verenlerden destek talebinin artmasına, hastanın erken dönemde huzurevine yerleştirilmesine, bakım verenin sağlığının olumsuz etkilenmesine ve hastada bakımla ilgili sorunlara yol açabilmektedir.

Temel rolü bakım verme olan ve sağlık çalışanları arasında kilit konuma sahip hemşireler danışmanlık, araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rollerinin gereği olarak Alzheimer hastasını ele alırken, bakım verenlere yönelik durum saptama çalışmaları yapmalı ve bu saptamalar doğrultusunda sürekli ve kaliteli bakıma yönelik yapıcı müdahaleler geliştirmelidir¹⁹.

Uluslararası literatürde bakım verenleri tanımlamaya ve gereksinimlerini belirlemeye yönelik çalışmalar yer almaktadır. Ancak ülkemizde bakım verenlere yönelik çalışmalar ve evde bakım hizmeti yeterince bulunmamaktadır. Bu nedenle bakım verenler evde hastalarının sorunları ile baş başa kalmaktadır. Bakım verenlerin sorunlarının saptanmasının bu konuda yapılacak çalışmalara ve geliştirilecek evde bakım uygulamalarına katkılar sağlayabileceği, bakım verenlerin ele alınarak, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesinin artırılabilirliği düşünülmektedir.

Bu çalışma Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem

Tanımlayıcı olarak yapılan araştırmanın evrenini 2005 yılı itibarıyla Alzheimer Vakfı ve Derneği Ankara Şubesi üyelerinden hastası hayatta olan 117 bakım veren oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini araştırmaya katılmayı kabul eden ve Alzheimer Vakfı ve Derneği Ankara Şubesine üye olan 45 ve aynı derneğe üye hasta yakınlarından 20.03-07.04.2006 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin nöroloji

polikliniğine başvuran 5 olmak üzere toplam 50 bakım veren oluşturmuştur.

Araştırma verileri, araştırmacı tarafından literatür taranarak^{6,13,15-17,20,21} geliştirilmiş olan “Veri Toplama Formu” kullanılarak toplanmıştır. Veri toplama formu “Hastaya İlişkin Bilgiler” ve “Hasta Yakınına İlişkin Bilgiler” olmak üzere iki bölümden oluşmuştur.

Veri toplama formunun ön uygulaması Sağlık Bakanlığına bağlı bir hastanenin nöroloji polikliniğinde 27.02.2006-06.03.2006 tarihleri arasında 5 bakım veren ile yapılmıştır.

Veri toplama formunun uygulaması çalışmaya katılmayı kabul eden bakım verenlerle yüz yüze görüşerek 10.03.2006-07.04.2006 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmanın uygulamasına başlamak amacıyla Alzheimer Derneği ve Vakfı Ankara Şubesine Aralık 2005 itibariyle kayıtlı 117 hasta yakınına araştırmanın amacını ve yöntemini özetleyen katılım davet mektubu posta yolu ile aynı ay içinde gönderilmiştir. Hasta yakınlarından telefonla, cevapların gelme sırasına göre araştırmanın uygulaması için görüşme randevusu alınmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden hasta yakınlarının sayısının az olması üzerine bir üniversitesi hastanesinin nöroloji polikliniğinde izlenen dernek üyesi hasta yakınlarından araştırmaya katılmayı kabul eden 5’i 20.03.2006-07.04.2006 tarihleri arasında araştırma kapsamına alınmıştır.

Veriler SPSS 11.0 (Statistical Programme for Social Sciences) paket programı ile, yüzdelik hesaplaması, Ki-kare ve Fisher’s exact testi kullanılarak analiz edilmiştir.

Araştırmanın uygulanabilmesi için etik kurul onayı ve kurumlardan yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya katılan bakım verenlere, çalışmanın amacı ile ilgili bilgi içeren yazılı onam formu okutulmuş ve yazılı izinleri alınmıştır.

Bulgular

Araştırma kapsamına alınan Alzheimer hastalarının %38’i 79-84 yaş grubunda, %74’ü kadın, %36’sı ilköğretim mezunu, %64’ü bekar, %72’si 3 ve daha fazla sayıda çocuk sahibi, %58’i ev hanımı ve tamamı sosyal güvenceye sahiptir.

Hastaların %78’i 1-7 yıldır Alzheimer hastasıdır, hastalığa ait belirtilerin başlaması ile tanı alma arasında geçen süre %34 ile 1-2 yıl, ortalama süre ise 2.56 yıldır. Bakım verenler hastalığın ilk belirtisi olarak unutkanlığı (%58), davranış değişikliklerini (%48) ve oryantasyon bozukluğunu (%42) ifade etmişlerdir.

Hastaların %70’inin Alzheimer hastalığı dışında tanı konulmuş başka bir hastalığı olduğu, hasta yakınlarının ifadesine göre kalp hastalığının %24 görülme sıklığı ile ilk sırada yer aldığı ve %96’sının ilaç kullandığı belirlenmiştir.

Hastaların %48’si hastalığın ileri evresinde; %64’ü “tamamen bağımlı”, %34’ü “bağımsız ancak unutkanlık yaşamını etkiliyor”, %8’i “bağımsız ancak iletişim kuramıyor” ve %6’sı “bağımsız, kendi yaşamını sürdürebiliyor” durumdadır. Hastaların evrelere göre durumları incelendiğinde ise erken evredeki hastaların %83.3’ünün “bağımsız, unutkanlık yaşamını etkiliyor”, orta (%78.6) ve ileri (%95.8) evrede olan hastalar “tamamen bağımlı” durumdadır.

Hastaların var olan sorunları incelendiğinde %82 ile beslenme sorununun en sık yaşanan sorun olduğu belirlenmiştir. Hastalarda iletişim (%80), üriner inkontinans ve hallüsinasyon (%62), uyku (%56) ve amaçsız gezinmeler (%48) varolan diğer sorunlardır. Tablo 1’de bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri yer almaktadır. Bakım verenlerin

Tablo 1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri (n=50)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Yaş		
30-54	36	72.0
55-79	14	28.0
Cinsiyet		
Kadın	43	86.0
Erkek	7	14.0
Eğitim Durumu		
İlkokul+ Ortaokul	5	10.0
Lise	13	26.0
Üniversite	32	64.0
Çalışma Statüsü		
Ev Hanımı	11	22.0
Memur	10	20.0
İşçi	2	4.0
Serbest Meslek	7	14.0
Emekli	20	40.0
Çalışma Durumu		
Çalışan	19	38.0
Çalışmayan	31	62.0
Medeni Durum		
Evli	36	72.0
Bekar	14	28.0
Hastaya Yakınlık Derecesi		
Eşi	7	14.0
Çocuğu (Kızı/Ođlu)	42	84.0
Akrabası	1	2.0
Ekonomik Durumu*		
İyi Geçiniyor	25	50.0
İdare Ediyor	20	40.0
Zor Geçiniyor	5	10.0
Bakmakla Yükümlü Olduđu ve Bakımda Bađımlı Kiři Olma Durumu		
Var	26	52.0
Yok	24	48.0
Ev İşlerinde Yardım Alma Durumu		
Yardım Alıyor	29	58.0
Yardım Almıyor	21	42.0

Hastaya Bakım Verdiği Yer		
Hastanın Evi	27	54.0
Bakım Verenin Evi	23	46.0
Bakım Verme Süresi /Yıl		
1-5	25	50.0
6-10	20	40.0
11 ve üzeri	5	10.0
Tanı Konulmuş Hastalığının Olma Durumu		
Var	33	66.0
Yok	17	34.0

*Bakım verenlerin ifade ettiği ekonomik duruma göre değerlendirilmiştir.

%72'sinin 30-54 yaş grubunda, %86'sının kadın, %64'nün üniversite mezunu, %40'ının emekli, %62'sinin çalışmıyor, %72'sinin evli, %72'sinin 1-2 çocuk sahibi, %92'sinin çekirdek aile yapısında, %76'sının hastanın çocuğu (%78.6'sı kızı) olduğu, %52'sinin bakmakla yükümlü olduğu ve bakımına bağımlı başka bir kişiye daha bakım verdiği, %50'sinin ekonomik durumunu "iyi geçiniyoruz" olarak ifade ettiği ve daha önceden çalışıp şimdi çalışmayan bakım verenlerin %55'inin hastasına bakmak için çalışmadığı belirlenmiştir.

Araştırmamızda bakım verenlerin %54'ünün hastaya kendi evinde bakım verdiği, bakım verme süresinin 1-5 yıl arasında (%50) olduğu, %58'inin ev temizlik işlerinde haftanın 6 günü (%36.7) ve ücretli kişilerden (%80) yardım aldığı saptanmıştır (Tablo 1).

Bakım verenlerin %66'sının tanı konulmuş bir hastalığı vardır. Tanı konulmuş hastalığı olan bakım verenlerin %75.6'sı depresyon, %30.3'ü hipertansiyon hastası olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım verenlerin %69.7'si hastaya bakım vermeye başladıktan sonra, %47.8'i ilk bir yıl, %17.4'ü dört yıl ve %13'ü üç yıl içinde tanı almıştır. Bakım vermeye başladıktan sonra bakım verenlerin %74'ü depresyon, %13'ü hipertansiyon tanısı almıştır. Depresyon tanısı alanların %88'inin kadın olduğu saptanmıştır.

Araştırmamızda, bakım verenlerin %62.8'inin hastalığın oluş nedeni; %95.2'sinin belirti ve bulgular; %68.9'unun tedavi ve %93.5'inin hastalığın sonu ile ilgili doğru bilgiye sahip olduğu belirlenmiştir. Bakım verenler hastalıkla ilgili bilgileri edinmek için kitap (%70), dernek, konferans, seminer ve danışmanlık (%48), doktor (%46), internet (%32), televizyon (%26), gazete (%22), diğer hasta yakınları (%12) ve hemşire (%2) gibi kaynakları kullanmaktadırlar. Bakım verenlerin %52'si bilgilerinin kısmen yeterli olduğunu, %20'si yeterli olmadığını ifade etmişlerdir. Bilgi gereksinimi olan bakım verenler bakımı kolaylaştırıcı yöntemler (%27.8), hastalık ile ilgili yeni gelişmeler (%27.8), hastalığın ilerlemesi (%16.0) ve erken tanı ile hastalıktan korunmayla ilgili bilgileri öğrenmek istemekte iken bakım verenlerin %13.9'u başka bilgiler edinmek istemediklerini ifade etmişlerdir.

Ayrıca, bakım verenlerin %26'sı Alzheimer hastalığının ailesel/kalıtımsal olduğunu ve %34'ü ise ailesel yatkınlığın olabileceğini düşünmektedir. Veri toplama formunda soru

olarak yer almamakla birlikte bakım verenlerin %70'i Alzheimer hastası olmaktan korktuğunu ifade etmişlerdir. Alzheimer hastalığının ailesel olduğunu düşünen bakım verenlerin %92.3'ü, olabilir cevabı veren bakım verenlerin %82.3'ü Alzheimer hastası olmaktan korkmaktadır.

Tablo 2'de bakım verenlerin bakıma ilişkin tanımlayıcı bilgileri yer almaktadır. Bakım verenler hasta bakımında ekonomik işlerin yürütülmesi (%98), ilaçların verilmesi (%94), temizlik (%72), boşaltım (%60), giyinmenin sağlanması (%60), besleme (%54) ve hareket desteğinin sağlanması (%42) gibi işleri yürütmektedirler. Bakım verenlerin %50'si hasta bakımı için günlük 20-24 saat, ortalama 15.4 saat ayırmaktadır.

Bakım verenlerin %44'ünün bakım ile ilgili bilgiye gereksinim duyduğu; gereksinim duyulan bilgi alanlarının öz bakım uygulamaları (%50), davranış değişikliği ile baş etme (%36.4) ve gereksinimleri planlama (%9.1) olduğu belirlenmiştir. Uygulamaya ilişkin bilgiye gereksinim duyan bakım verenlerin (%18) %33.4'ünün nazogastrik, üriner sonda ve %55.6'sının öz bakım uygulamaları (%55.6) konusunda bilgiye gereksinim duyduğu saptanmıştır. Bakım verenlerden bir kişi bakım ve uygulama ile ilgili bilgiye gereksinimi olduğunu ancak bilmek istemediğini ifade etmiştir.

Bakım verenlerin %70'inin hastalarını bakım evine yerleştirmek istemediğini (%66.7 erken evre, %71.4 orta evre, %70.1 ileri evre) bildirmiştir. Veri toplama formunda yer almamakla birlikte bakım verenlerin %34'ü hastasını bakım evine vicdanının rahatsız olacağı ve iyi bakılamayacağını düşündüğü için; %8'i maddi yetersizlik, %6'sı hastasının bakım evinde olmayı istememesi nedeniyle yerleştiremediğini ifade etmiştir.

Bakım verenlerin %32'si hastayı gereksinim duydukça doktora götürdüğünü ve %16'sı ise hastasını doktora götürmediğini bildirmiştir (Tablo 2). Hastasını doktora götürmeyen bakım verenlerin %62.5'inin hastası ileri evrededir, hastasını doktora götüren bakım verenlerin %85.7'si hastasını doktora götürmek için özel araç ya da taksi kullanmakta ve yarıya yakını hastayı doktora götürürken sıkıntı yaşadığını ifade etmektedir.

Bakım verenlerin %64'ü ailede güçlük yaşadığını, güçlük yaşayan bakım verenlerin %40.6'sının bakımda aileden destek alma ile ilgili, %34.4'ü psikolojik, %18.8'i ekonomik, %6.2'si aile içi ilişkilerde güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 3). Bakım verenlerin %70'inin bakım sorunu yaşadığı, bakım sorunlarının öz bakımı sağlama (%40), davranış değişikliğini yönetme (%37.1), hasta gereksinimini belirleme (%14.3), yanında kalma (%5.7) ve bakıcı ile ilgili (%2.9) olduğu belirlenmiştir. Ekonomik durumunu "zor geçiniyoruz" ve "idare ediyoruz" şeklinde ifade eden bakım verenlerin (%54) ekonomik durumunun hastalık nedeniyle olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Bakım verenler ekonomik durumlarının etkilenmesinin tedavi, bakım malzemeleri ve bakıcı (%85.2), beslenme (%14.8), ulaşım (%11.1) masrafları ile işe devam edememe (%14.8) nedeniyle olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 3).

Bakım verenlerin %90'nının günlük yaşamının etkilendiği ve etkilenmenin %34.7'sinin sosyal yaşantıda, %13.9'unun iş yaşantısında, %12.5'inin gün içinde dışarı çıkma ile kendine zaman ayırma ve öz bakım yapma, %8.3'ünün psikolojik boyutta, %6.9'unun alışveriş yapma ve tatile çıkma ve %4.1'inin aileye zaman ayırma konularında olduğu saptanmıştır (Tablo 3).

Bakım verenlerin %78'inin hasta bakımında destek aldığı, destek alanların %69.2'sinin günlük tüm bakımda aile üyelerinden (%54.8) ve ücretli bakıcılardan (%46.2) destek

Tablo 2. Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Tanımlayıcı Bilgileri (n=50)

Bakıma İlişkin Bilgiler	Sayı	%
Bakımda Yapılan İşler*		
Ekonomik İşler	49	98.0
İlaçların Verilmesi	47	94.0
Temizlik	36	72.0
Boşaltım	30	60.0
Giyinme- Soyunma	30	60.0
Besleme	27	54.0
Hareket Desteği	21	42.0
Günlük Bakım Verme Süresi/Saat		
4 Saate Kadar	13	26.0
5-9	3	6.0
10-14	5	10.0
15-19	4	8.0
20-24	25	50.0
Bakımla İlgili Bilgi Gerekсинimi		
Var	22	44.0
Yok	28	56.0
Uygulamalarla İlgili Bilgi Gerekсинimi		
Var	9	18.0
Yok	41	82.0
Hastasını Bakım Evine Yerleştirme İsteği		
Evet	15	30.0
Hayır	35	70.0
Hastasını Doktora Götürme Sıklığı		
2-3 Ayda	10	20.0
6 Ayda	14	28.0
12 Ayda	2	4.0
Gerekсинim Duydukça	16	32.0
Götürmüyor	8	16.0

*Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

aldığı belirlenmiştir.

Araştırmamızda bakmakla yükümlü olduğu ya da bakımında bağımlı bir başkası olan bakım verenlerin %78.6'sının aile içinde güçlük yaşadığı saptanmış ve bakım verenin başkasına bakma durumu ile aile içinde güçlük yaşaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (p<0.05). Bir başka kişiye daha bakan bakım verenlerin %50'sinin bilgi gerekсинimi olduğu, %82.1'inin bakımda sorun yaşadığı, %96.4'ünün günlük yaşamının etkilendiği ve %53.6'sının tanı konulmuş bir hastalığı olduğu; bir

Tablo 3. Bakım Verenlerin Ailede Güçlük, Bakımda Sorun Yaşama, Ekonomik ve Günlük Yaşamlarının Etkilenme ve Bakımda Destek Alma Durumları

Ailede Güçlük Yaşama ve Yaşanan Güçlükler	Sayı	%
Ailede Güçlük Yaşama Durumu		
Yaşanıyor	32	64.0
Yaşanmıyor	18	36.0
Yaşanan Güçlükler* n:32		
Bakımda Destek Alamama	13	40.6
Psikolojik	11	34.4
Ekonomik	6	18.8
Aile İçi İlişki	2	6.2
Bakımda Sorun Yaşama		
Sorun Yaşadı	35	70.0
Sorun Yaşamadı	15	30.0
Yaşanan Sorunlar* n:35		
Öz Bakımını Sağlama	14	40.0
Davranış Değişikliğini Yönetme	13	37.1
Gereksinimi Belirleme	5	14.3
Yanında Kalma	2	5.7
Bakıcı İle Sorun	1	2.9
Ekonomik Durumun Hastalıktan Etkilenme Durumu		
Etkilendi	27	54.0
Etkilenmedi	23	46.0
Günlük Yaşamın Etkilenme Durumu		
Etkilendi	45	90.0
Etkilenmedi	5	10.0
Etkilenen Günlük Yaşam Alanları* n:72		
Sosyal Yaşantı	25	34.7
İş Yaşantısı	10	13.9
Dışarı Çıkma	9	12.5
Kendine Zaman Ayırma ve Öz Bakım	9	12.5
Psikolojik Boyut	6	8.3
Alışveriş Yapma	5	6.9
Tatile Çıkma	5	6.9
Aileye Zaman Ayırma	3	4.1
Bakımda Destek Alma Durumu		
Alıyor	39	78.0
Almıyor	11	22.0

Destek Alınan Konular*	n:39		
Günlük Tüm Bakım		27	69.2
Refakat		12	30.8

*Yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

başka kişiye daha bakmakla yükümlü olmayan bakım verenlerin %77.3'ünün hastasını bakım evine yerleştirmek istemediği saptanmıştır (Tablo 4).

Bakım verenlerin ekonomik durumlarının hastalıktan etkilenmesine göre ailede güçlük yaşama durumları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$). Ekonomik durumu hastalık nedeniyle etkilenen bakım verenlerin %85.2'si ailede güçlük, %77.8'i bakımda sorun yaşamakta ve %66.7'sinin tanı konulmuş hastalığı bulunmaktadır. Ekonomik durumunun hastalık nedeniyle etkilenmediğini ifade eden bakım verenlerin %47.8'inin bakımla ilgili bilgi gereksinimi olduğu, %82.6'sının günlük yaşamının etkilendiği ve %73.9'unun hastasını bakım evine yerleştirmek istemediği saptanmıştır (Tablo 4).

Araştırmamızda bakım verenlerin hastanın amaçsız gezinme sorunu ile ailede güçlük yaşaması; hastanın amaçsız gezinme ve fekal inkontinans sorunu olması ile bakımda sorun yaşaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunurken ($p<0.05$), hastanın varolan diğer sorunları ile bakım verenin aile içinde güçlük, bakımda sorun yaşaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır ($p>0.05$). Ayrıca bakım verenin bilgi gereksinimi olma durumu ile bakımda sorun yaşama arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$).

Tartışma

Alzheimer hastalığı 65 yaş ve üzerinde, kadınlarda sık görülmekte ve düşük eğitim düzeyinin hastalık için olası risk faktörü olduğu belirtilmektedir. Çalışmamız kapsamına alınan hastalar literatüre benzer özellik göstermektedir. Alzheimer belirtilerinin sinsi başlaması nedeniyle erken dönemde tanılanması zor bir hastalıktır. Çalışmamızda unutkanlıkların bakım verenler tarafından ifade edilen ilk belirti olduğu, belirtiler ile tanı arasında geçen sürenin 1-9 yıl arasında değiştiği ve bu sürenin ortalama 2.56 yıl olduğu saptanmıştır. Wackerbarth ve Johnson'ın (2002) çalışmalarında²² belirtiler ile tanı arasında geçen sürenin ortalama 22.4 ay olduğu, unutkanlık ve davranış değişikliğinin fark edilen ilk belirti olduğu saptanmıştır. Hastalığın erken tanısı ile tedaviye erken başlanması hastanın ve bakım verenin sağlığının korunması ve sürdürülmesi açısından önemlidir. Hastalık belirtilerinin oluşması ile tanı arasında geçen sürenin uzun olmasının belirtilerin yaşlılığa bağlanarak doğal kabul edilmesi nedeniyle olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastaların çoğunluğunun Alzheimer hastalığı dışında tanı konulmuş başka bir hastalığının bulunması ve ilaç kullanması yaşlılık döneminde, Alzheimer hastalığının dışında başka kronik hastalıkların da görülmesi ile ilişkilendirilmektedir. Bu durum hastanın bakım sorunlarının artmasına ve karmaşık hale gelmesine neden olmaktadır.

Tablo 4. Bakım Verenin Başkasına Bakma Durumu ve Ekonomik Durumunun Hastalıktan Etkilenmesine Göre Ailede Güçlük Yaşama, Bilgi Gereksinimi, Bakımda Sorun Yaşama, Günlük Yaşamının Etkilenmesi, Tanı Konulmuş Hastalığının Olma Durumu ve Hastasını Bakım Evine Yerleştirme İsteği

	Başkasına Bakma Durumu			X ² , p			Ekonomik Durum			X ² , p	
	Bakıyor		Bakmıyor	Etkilendi		Etkilenmedi	Etkilendi		Etkilenmedi	X ² , p	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	
Güçlük Yaşama											
Yaşıyor	22	78.6	10	45.4	X²=5.864		23	85.2	9	39.1	X²: 11.434 p: 0.001
Yaşamıyor	6	21.4	12	54.6	p=0.020		4	14.8	14	60.9	
Bilgi Gereksinimi											
Var	14	50.0	14	63.6	X ² =0.930		11	40.7	11	47.8	X ² : 0.253 p: 0.776
Yok	14	50.0	8	36.4	p=0.398		16	59.3	12	52.2	
Bakımda Sorun Yaşama											
Yaşıyor	23	82.1	12	54.6	X ² =4.468		21	77.8	14	60.9	X ² : 1.691 p: 0.228
Yaşamıyor	5	17.9	10	45.4	p=0.061		6	22.2	9	39.1	
Günlük Yaşamının Etkilenmesi											
Etkilendi	27	96.4	18	81.8	p=0.155*		26	96.3	19	82.6	p=0.167*
Etkilenmedi	1	3.6	4	18.2			1	3.7	4	17.4	
Tanı Konulmuş Hastalığı											
Var	15	53.6	18	81.8	X ² =4.381		18	66.7	15	65.2	X ² : 0.012 p: 1.000
Yok	13	46.4	4	18.2	p=0.070		9	33.3	8	34.8	
Bakım Evine Yerleştirme İsteği											
Evet	10	35.7	5	22.7	X ² =0.989		9	33.3	6	26.1	X ² : 0.311 p: 0.758
Hayır	18	64.3	17	77.3	p=0.367		18	66.7	17	73.9	
Toplam	28	100.0	22	100.0			27	100.0	23	100.0	

*Fisher-exact test sonucu

Alzheimer, hastaların giderek bağımlılığına yol açan bir hastalıktır²³. Çalışma kapsamında alınan hastaların yarısından fazlası “tamamen bağımlı” durumdadır. Hastaların “tamamen bağımlı” durumda olması bakım verenin fiziksel bakım yükünü artırırken, “bağımsız ancak unutkanlık yaşamını etkiliyor” durumda olan hastaların fiziksel bakım gereksinimleri bakım veren açısından azalmakta ancak unutkanlığa bağlı kaza riskleri, yaşam aktivitelerini yerine getirmedeki yetersizlikler gibi sorunları yaşamaları nedeniyle ciddi gözetim gerektirmesi bakım verenin güçlüğünü artırmaktadır.

Çalışmamızda bakım verenlerin ifadesine göre hastaların en sık beslenme (%82), iletişim (%80), üriner inkontinans (%62), hallüsinasyon (%62) ve uyku (%56) ile ilgili sorun yaşadığı saptanmıştır. Çalışmamızda ifade edilen beslenme problemi yemek yeme isteksizliği, çok yemek yeme isteği ve yemek yemede başkasına bağımlı olma durumlarını içermektedir. Çalışmamıza paralel şekilde Wolf-Klein ve arkadaşlarının çalışmasında²⁴ Alzheimer hastalarında %92 oranında beslenme sorunu saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda Alzheimer hastalarında sık görülen beslenme sorununun evreler ilerledikçe sıklığının arttığı ortaya konmaktadır^{25,26}.

Çalışmamızda hastalarda sık görülen sorunlardan biri olarak ifade edilen iletişim sorunu, Bourgeois²⁷ tarafından da sık karşılaşılan bir sorun olarak ifade edilmektedir. İletişim sorunu hasta ile bakım veren ve aile üyeleri arasında sorunlara yol açabilmesi bakımından oldukça önemlidir.

Çalışmamızda %62 sıklıkta görülen halüsinasyon Shimabukuro ve arkadaşlarının çalışmasında²⁸ %25.7 oranında saptanırken, Cummings^e²⁹ göre Alzheimer hastalarında sanrılar %10-73 gibi oranlarda görülebilmektedir.

Çalışmamıza benzer şekilde inkontinans sorununun (%62) Alzheimer hastalarında %11-90 sıklıkla yaşandığı Gauthier²³ tarafından da ifade edilmektedir.

Cole ve Richards³⁰’ın çalışmasında anksiyete, davranış değişiklikleri, depresyon gibi bakımı güçleştiren sorunlardan biri olarak ifade edilen uyku sorununun %43 sıklıkta yaşandığı saptanmıştır. Çalışmamızla bu bulgular benzerlik göstermektedir.

Hastaların sorunları bakım verenleri etkilemektedir. Literatürde hastaların sorunları ile bakım verenlerin tükenmişlik ve güçlük yaşamaları arasında ilişki olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır¹³. Kumamoto ve Arai yaptıkları çalışmada³¹ da hastaların günlük yaşam aktiviteleri ve davranış değişikliği sorunlarının bakım verenlerin zorlanmalarına neden olduğunu saptamıştır. Çalışmamızda da literatür ile uyumlu olarak amaçsız gezinme sorunu olması ile bakım verenin ailede güçlük ve bakımda sorun; fekal inkontinansı olması ile bakım verenin bakımda sorun yaşaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p < 0.05$). Alzheimer hastalığında sık görülen sorunlardan biri olan fekal inkontinans²³ (%17) ve amaçsız gezinmelerin hastayla yakından ilgilenmeyi ve sürekli gözetimi gerektirmesinin bakım verenlerin zorlanmalarına yol açtığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %86’sının kadın, %66’sının hastanın kızı, %52’sinin bakmakla yükümlü olduğu ve bakımında bakım verene bağımlı başka bireyin olduğu ve bu kişilerin 70-90 yaş grubunda olduğu saptanmıştır. Ülkemizde bakım verenlerle yapılan çalışmalar bakım verenlerin sosyo-demografik ve bakım özellikleri ile çalışmamız sonucuna benzer özelliktedir^{9-11,32}. Toplumumuzda kadının ailede geleneksel olarak bakım verici rolü üstlenmesinin, çalışma hayatına

erkeklerden daha az girmiş olmasının bakım verenlerin kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %66'sının tanı konulmuş bir hastalığı, hastalığı olan bakım verenlerin %75.6'sının depresyon, %30.3'ünün hipertansiyon hastası olduğu ve depresyon tanısı alan bakım verenlerin %88'inin kadın olduğu saptanmıştır. Hosaka ve Sugiyama'nın çalışmasında³³ bakım verme ile bakım verenlerin fiziksel sağlıklarında değişim olduğu ortaya konmuştur. Wright ve arkadaşlarının çalışmasında³⁴ Alzheimer hastasına bakım veren eşlerin depresyon düzeylerinin inme hastalarına bakım veren eşlerden ve kontrol gruplarından; Takahashi ve arkadaşlarının çalışmasında³⁵ profesyonel olmayan bakım verenlerin depresyon ve tükenmişlik düzeyinin profesyonel bakım verenlerden ve kontrol gruplarından daha yüksek ve yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda kadınlarda depresyon oranının yüksek olmasında kadın bakım verenlerin bakım verme ile baş edememesinin, güçlük yaşamamasının, yeterli ve etkin destek alamamasının sağlık sorunu yaşamalarına neden olduğu düşünülmektedir.

Bakım verenlerin hastalığın oluş nedeni, belirti ve bulguları, tedavisi, ilerleyişi ve sonu ile ilgili bilgilerinin literatürle uyumlu olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin bilgilerinin literatürle uyumlu olarak oldukça iyi olmasında dernek üyesi olmalarının yanı sıra, Alzheimer hastalığının günümüzde oldukça yaygın görülen bir hastalık olması ile görsel ve yazılı basında sıkça yer alması ve bakım verenlerin çaresizlik hissederek hastalıkla ilgili bilgileri araştırmalarının etkisinin olduğu düşünülmektedir. Çalışmamız kapsamına alınan bakım verenlerin hastalıkla ilgili bilgilere ulaşmak için kitap, dernek ve doktorlardan yararlandıkları, yarıdan çoğunun bilgilerini kısmen yeterli bulduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin bilgilerinin yeterli olduğunu düşünmesinde ve bilgilerinin literatürle uyumlu olmasında bakım verenin dernek üyesi olması, Alzheimer hastalığının yazılı ve görsel basında yer alması ve hastalığa ilişkin sürekli arayış içinde olması gibi faktörlerin etkili olabileceği düşünülmektedir. Wackerbarth ve Johnson'ın çalışmalarında³⁶ bilgi ve destek almak için bakım verenlerin %50.8'i Alzheimer derneğini, %35.8'i sağlık personelini kaynak olarak ifade etmiştir. Literatürdeki bu bulgular çalışmamız sonuçlarına paralel olmakla birlikte çalışmamızda hemşireler bilgi almak üzere başvurulan en son kişi olmuşlardır. Hemşirelerin bakım verenler tarafından en son başvurulan kişi olması araştırmamızın yürütüldüğü dernekte ve poliklinikte hemşirelerin yer almamasından hemşirelerin bilgi kaynağı olarak görülmemesinden ve hemşirelerin danışmanlık rollerini yeterince yerine getirememesinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Veri toplama formunda yer almamakla birlikte bakım verenlerin %70'i Alzheimer hastası olmaktan korktuklarını ifade etmiştir. Dileköz'ün Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerin stresle başa çıkma ve tükenmişlik düzeylerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada¹⁴ 44 bakım verenden 23'ünün (%52.3) Alzheimer hastası olmaktan korktuğunu ifade etmeleri çalışmamız bulguları ile benzerlik göstermektedir. Çalışmamızda bakım verenlerin korkularının hastalığın tanı ve tedavisinin yeterince ve kesin olmaması, bakımda hasta ve bakım verenin zorluk yaşamaması, hastalık sürecinin uzun olması ve bakım verenlerin hastalığı "çaresizlik" olarak algılamasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin hasta bakımında yaptıkları işler ve bakım için ayırdıkları günlük saat incelenmiştir. Bakım verenler hastaların ekonomik işlerini, tedavi, temizlik, boşaltımın sağlanması, beslenme ve hareket gibi işlerini yaptıklarını ve ortalama 15.4 saatlerini hastalarının bakımı için ayırdıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmamızda saptanan bulgularla uyumlu olarak Marin ve arkadaşlarının çalışmasında³⁷ bakım verenler hastanın gözetim, iletişim, hareket, giyinme-soyunma, beslenme ve genel görünümüne ilişkin işlerini yürütmek için ortalama 13.1 saatlerini ayırmaktadırlar. Bakım verenlerin bakım için günlük olarak ayırdıkları zamanın çokluğu kendilerine zaman ayıramamalarına ve günlük yaşamlarının etkilenmesine neden olmaktadır. Bulguyu destekler şekilde çalışmamızda bakım verenlerin %90'ı bakım verme nedeniyle günlük yaşamlarının etkilendiğini ifade etmişlerdir.

Rossi Ferrario ve arkadaşlarının çalışmasında³⁸ bakım verenlerin tamamının Alzheimer hastalığı ve bakımı ile ilgili bilgiye gereksinim duydukları saptanmıştır. Çalışmamızda ise bakım verenlerin %44'ünün bakım ile ilgili, %18'inin uygulama ile ilgili bilgiye gereksinim duyduğu saptanmıştır. Çalışmamız sonuçlarının farklılığının bakım verenlerin dernek üyesi olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Rossi Ferrario ve arkadaşlarının³⁸ belirttiğine göre Scott ve arkadaşlarının çalışmasında çalışmamıza benzer şekilde bakım verenler hastanın davranış değişikliği ve öz bakım uygulamaları ile ilgili bilgiye gereksinim duymaktadır. Çalışma sonuçlarımızda ayrıca bakım verenlerin %79'unun bakımla ilgili sorun yaşamaması, çalışma kapsamına alınan bakım verenlerin gereksinimlerini iyi değerlendiremediğini ya da hastalık ile ilgili daha fazla konuşmak istemediğini düşündürmektedir. Çalışmamızda bulguyu destekler şekilde bakım verenin bilgi gereksinimi olma durumu ile bakımda sorun yaşama arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p < 0.05$).

Çalışmamızda bakım verenlerin %70'i hastalarını bakım evine yerleştirmek istememekteler. Bakım evine yerleştirmek istememe oranının yüksekliğinde kültürel yapının etkili olabileceği düşünülmektedir. Mausbach ve arkadaşlarının³⁹ Latin ve Beyaz Irklı Amerikalılarla yaptığı çalışmada hastaların kuruma yatırılmasında kültürel yapının etkili olduğu, bu nedenle Latin kökenli kişilerin hastalarını bakım evine yatırmak istemediği saptanmıştır. Lieberman ve Fisher'in çalışmasında⁴⁰ ise hastaya duygusal bağlılığı yüksek olan ailelerde demansın yarattığı yıkımı görmemek için, aile bağları kuvvetli olmayan ailelerde ise bakım yükünü hafifletmek için kuruma yerleştirme oranları yüksek olarak saptanmıştır.

Çalışmamızda hastasını doktora götürmek istemeyen bakım verenlerin %62.5'inin hastasının ileri evrede olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin hastasını doktora götürmek istememesinde doktora götürme sırasında yaşanan hastadan, kurumlardan ve ulaşımdan kaynaklanan sıkıntılar ile prognoz ve tedavi ile ilgili beklentinin olmamasının etkili olabileceği düşünülmektedir. Bakım verenlerin hastayı bakım evine yerleştirmeme ve doktora götürmemesi değerlendirildiğinde hastalarını evde bakmak istedikleri sonuç olarak ön görülmektedir.

Literatürde Aile Güçlük Envanteri ile yapılan çalışmalarda bakım verenlerin ekonomik, sosyal, psikolojik ve eğitim alanlarında güçlük yaşadıkları belirlenmiştir⁴¹. Çalışmamızda bakım verenlerin %78'inin hasta bakımında destek aldığı, destek

alanların yarısından çoğunun (%53.8) aile üyelerinden destek aldığı; bakım verenlerin destek alması ile aile içinde güçlük yaşama arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu ($p>0.05$) saptanmıştır. Bakım verenlerin destek aldığı halde güçlük yaşaması, verilen desteklerin yeterli olmadığını ya da aile üyesinin psikolojik baskı hissettirdiğini, ücretli bakım verenin ise ekonomik yük oluşturarak aile içinde güçlük oluşturabileceğini düşündürmektedir. Bu bulgular bakım verenin yaşadığı sorunların çözümlenmesinde kurumsal evde bakım hizmetlerinin önemini ve bakım verenlere profesyonel destek verilmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Bakım verme bakım verenin hayatında değişiklikler yapmasını gerektiren bir süreç olarak ifade edilmektedir. Çalışmamız kapsamına alınan bakım verenlerin %55'i bakım verme nedeniyle çalışmadığını, %54'ü ise ekonomik durumlarının, %90'ı günlük yaşamlarının hastalık nedeniyle etkilendiğini ifade etmiştir. Çalışma sonuçlarımıza benzer olarak Ferrario ve arkadaşlarının çalışmasında⁴¹ bakım verenlerin %28.8'i geçici olarak, %2.5'i ise tamamen çalışmayı bırakmış, SUPPORT çalışmasında²¹ da bakım verenlerin %55'inin yaşam değişikliği ve gelir kaybı yaşadığı saptanmıştır. İş bırakmanın getirdiği sosyal ve ekonomik kayıp, bakım verenin fiziksel ve psikolojik yüklerini artırmakta ve oluşan tablo bakım verenin hayatını olumsuz etkilemektedir. Almberg ve arkadaşlarının demanslı hastalara bakım verenlerin tükenmişlik düzeyini belirlemek üzere yaptıkları çalışmada⁴² bakım verenlerin tükenmişlik yaşamlarında kısıtlanmış sosyal yaşantı, kötü sağlık durumu ve olumsuz bakış açısının etkili olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda da bakım verenlerin günlük yaşamda benzer alanlarda zorlandıkları ortaya konmuştur.

Çalışmamızda bakım verenin baktığı bir başka kişi olması durumunda bakım verenlerin %78.6'sının ailede güçlük yaşadığı ve %82.1'inin bakımda sorun yaşadığı saptanmıştır. Ayrıca bakım verenin baktığı bir başkasının olması ile ailede güçlük yaşama arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Bakım verenin ailede güçlük yaşamasını bir hasta bakımı etkilerken bir başkasına daha bakmakla yükümlü olmanın getirdiği sosyal ve bakım yükünün güçlük yaşanmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Çalışmamızda bakım verenlerin ekonomik durumunun hastalıktan etkilenmesine göre ailede güçlük yaşama durumları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$). Ekonomik durumun aile içi ilişkileri etkilemede önemli faktör olduğu düşünülmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan çalışma sonucunda, bakım verenlerin bakım aktivitelerini yürütürken aileden destek alamadığı, psikolojik, ekonomik ve aile içi ilişkilerde güçlük yaşadığı, ekonomik durumlarının ve günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilendiği saptanmıştır. Sonuçlar doğrultusunda;

- Bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukları ve/ya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,
- Bakım verenlerin bakım nedeniyle yaşadıkları sorunların en aza indirilmesine yönelik olarak kurumsal uygulamaların başlatılması ve geliştirilmesine yönelik girişimlerin yapılması önerilmektedir.

Kaynaklar

1. Türkiye İstatistik Kurumu Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Nüfus Kayıt Sonuçları. URL: <http://tuikapp.tuik.gov.tr/adnksdagitapp/adnks.zul>. 11 Ağustos 2010.
2. Geldmacher D, Whitehouse JD. Differential diagnosis of Alzheimer's disease. *Neurology* 1997;48 (Supp 6):2-9.
3. Mark M. Pathogenesis of neurodegeneratif disorders. New Jersey:Humana Pres.;2001.
4. Cankurtaran M. Alzheimer hastasının tedavisinde dikkate alınacak noktalar. 7.Ulusal İç Hastalıkları Kongresi; 19-24 Eylül 2005; Antalya.
5. Ganguli M, Dodge H, Shen C, Pandav R, Dekosky S. Alzheimer disease and mortality: a 15 year epidemiological study. *Archives of Neurology* 2005;62(5):779 -84.
6. Ritchie K, Lovestone S. The dementias seminar. *The Lancet* 2002; 360(30);1759-66.
7. Family Caregiving. URL: http://www.aoa.dhhs.gov/press/oam/May_2003/media/fact_sheets/National%20Family%20Caregiver%20Support%20Program.pdf. 22 Ağustos 2010.
8. Haley W. The family caregivers role in alzheimer disease. *Neurology* 1997; 48(Supp 6): 25-29.
9. Akdemir N. Evde bakım. II. Ulusal Geriatri Kongresi; 20-24 Ekim 2003; Antalya.
10. Akbayrak N. Bakım verenlerin sorunları. I. Ulusal Geriatri Kongresi; 30 Ekim- 3 Kasım 2002; Antalya.
11. Akdemir N, Feşçi H, Yurtsever S. Evde bakım gereksinimi olan hastalara bakım veren bireylerin karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. I.Ulusal Geriatri Kongresi; 30 Ekim- 3 Kasım 2002; Antalya.
12. Duffy H. The Alzheimer's Association national policy agenda. *Nc Med.* 2005; 66(1): 26-29.
13. Deeken J, Taylor K, Mangan P, Yabroff K, Ingham J. Care for the caregivers: a review of self-reported instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 26(4):922-53.
14. Dileköz A. Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. *Psikiyatri Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara, 2003.*
15. Gubrium J. Family responsibility and caregiving in the qualitative analysis of the Alzheimer's disease experience. *Journal of Marriage and Family* 2002; 50(1):197-207.
16. Mittelman M. Family Caregiving for people with alzheimer's disease: results of the NYU spouse caregiver intervention study. *Generations* 2002; 26(1):104-6.
17. Ho B, Freidland J, Rappolt S, Noh S. Caregiving for relatives with alzheimer's disease: feelings of chinese-canadian women. *Journal of Aging Studies* 2003; 17:301-21.
18. Stevens L. Alzheimer disease. *JAMA* 2001; 286(17):2194.
19. Akdemir N, Birol L. İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı. Ankara: Sistem Ofset;2004.
20. Matsuda N. For betterment of family care for the aged with dementia. *Kobe Journal of Medical Sciences* 2001; 47:123-29.
21. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens R, Reding D, et al. The impact of serious illness on patients' families SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment). *JAMA* 1994; 272 (23): 1839-1844.
22. Wackerbarth S, Johnson M. The carrot and the stick: Benefits and barriers in getting a diagnosis. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders* 2002;16(4):213-220.

23. Gauthier S. Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease. 2nd Edition. United Kingdom: Martin Dunitz Ltd.;1999.
24. Wolf-Klein GP, Silverstone FA, Levy AP. Nutritional patterns and weight changes in Alzheimer patients. *International Psychogeriatrics* 1992; 4:103-111.
25. Navratilova M, Sobotka L, Jarkovsky J. Patients with Alzheimer's disease have higher risk of malnutrisyon than other patients with dementia. 21st International Conference of Alzheimer's Disease International; 2005; İstanbul.
26. Gillick M, Mitchell S. Facing eating difficulties in end stage dementia. *Alzheimer Care Quarterly* 2002;3(3):227-232.
27. Bourgeois M. The challenge of communicating with persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly* 2002; 3(2):132-144.
28. Shimabukuro J, Awata S, Matsuoka H. Behavioral and psychological symptoms of dementia characteristic of mild Alzheimer patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005;59:274-279.
29. Cummings JL,Çev: Kara-Sevin K. Alzheimer hastalığı ve diğer demanslarda davranışsal bozuklukların tanınması ve tedavisi. *Türk Nöroloji Dergisi* 1996; 2(3-4): 113-120.
30. Cole C, Richards K. Sleep and cognition in people with Alzheimer's disease. *Issues in Mental Health Nursing* 2005; 26:687-698.
31. Kumamoto K, Arai Y. Validation of "personal strain" and "role strain": subscales of the short version of the japanese version of the Zarit Burden Interview. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2004; 58: 606-610.
32. Bilgili N. Yaşlı Bireye bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi, Hemşirelik Programı Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2000.
33. Hosaka T, Sugiyama Y. Structured intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2003; 57: 147-151.
34. Wright L, Hickey J, Buckwalter K, Hendrix S, Kelechi T. Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 30(3): 552-563.
35. Takahaski M, Katsutoshi T, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005; 59: 473-480.
36. Wackerbarth S, Johnson M. Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education And Counseling* 2002; 47: 95-100.
37. Marin D, Dugue M, Schmeidler J. The Caregiver activity survey (CAS): Longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 15: 680-86.
38. Rossi Ferrario S, Vitaliano P, Zotti AM. Alzheimer's disease: Usefulness and the screen for caregiver burden in the study of caregiving- related problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2003; 18: 1110-1114.
39. Mausbach B, Coon D, Depp C. Ethnicity and time to institutionalization of dementia patients: A comparison of latina and caucasian female caregivers. *Journal of American Geriatric Society* 2004; 52: 1077-1084.
40. Lieberman M, Fisher L. The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The Gerontologist* 2001; 41(6): 819-826.

41. Rossi Ferrario S, Zotti AM, Ippoliti, M., Zotti, P. Caregiving-related needs analysis: A proposed model reflecting current research and social-political developments. *Health and Social Care in the Community* 2002; 11(2): 103-110.
42. Almborg B, Jansson W, Grafström M, Winblad B. Differences between and within genders in caregiving strain: A comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28(4): 849-858.