

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

ERKEN YAŞTA DEMANS TANISI ALMIŞ KİŞİLERİN
AİLE BİREYLERİNİN DENEYİMLERİ:
NİTEL BİR ARAŞTIRMA

AYŞENUR KÜTÜK YALIÇ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2025-ANTALYA

Ayşenur KÜTÜK YALIÇ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2025-ANTALYA

**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI**

**ERKEN YAŞTA DEMANS TANISI ALMIŞ KİŞİLERİN AİLE
BİREYLERİNİN DENEYİMLERİ: NİTEL BİR ARAŞTIRMA**

AYŞENUR KÜTÜK YALIÇ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DANIŞMAN
PROF. DR. HASAN HÜSEYİN BAŞIBÜYÜK**

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir.”

2025-ANTALYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Gerontoloji Anabilim Dalı Yüksek

Lisans Programında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir. .../...../.....

İmza

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Hasan Hüseyin BAŞIBÜYÜK
Akdeniz Üniversitesi

Üye :
Üniversitesi

Üye :
Üniversitesi

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun
görölmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve/.....
sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Öğrencinin
Ayşenur KÜTÜK YALIÇ
İmza

Tez Danışmanı
Hasan Hüseyin BAŞIBÜYÜK
İmza

TEŞEKKÜR

Bu tez, yalnızca bir akademik çalışma değil; babamın erken yaşta demans tanısı almasıyla başlayan kişisel bir hikâyenin vücut bulmuş hâlidir. Yüksek lisans eğitimime başlarken bu konuyu çalışmayı amaçlayarak yola çıktım. Her ne kadar şu anda kendisi bunun farkında olmasa da, bu çalışmayı babam için ve benim gibi erken yaşta demanslı bir ebeveyni olan herkes için hazırladım.

Tez sürecim boyunca bilgi ve deneyimiyle yolumu aydınlatan, rehberliği ve sabrıyla bana destek olan çok değerli danışmanım Prof. Dr. Hasan Hüseyin Başbüyük'e en içten teşekkürlerimi sunarım.

Gerontoloji alanının ülkemizdeki öncüsü, alana vizyon kazandıran ve bizlere bu yolda ilham veren benden desteklerini esirgemeyen değerli kurucu bölüm başkanımız Prof. Dr. İsmail Tufan'a da şükranlarımı sunarım.

Çalışma hayatımda her zaman anlayış ve desteğiyle yanımda olan, süreci benim için daha sürdürülebilir hâle getiren birim sorumlum Dr. Bengü Eker Cığer'e teşekkür ederim.

Her zaman yanımda olan, sevgisi, sabrı ve desteğiyle bana güç veren can yoldaşım, sevgili eşim Resul'e minnettarım. Onun varlığı ve desteği olmasaydı bu yolculuk eksik kalırdı.

Her zaman arkamda duran ve sen yaparsın diyerek beni güçlendiren canım anneme ve çocuklarıma her zaman gözü gibi bakan, onların güven içinde olmalarını sağlayan ve bana bu çalışmaya gönül rahatlığıyla odaklanma imkânı sunan eşimin ailesine de içten teşekkür ederim.

Ayrıca, çocuklarımin sevgisi, sabrı ve varlığı bu sürecin en kıymetli ilham kaynağıydı.

Son olarak, çalışmama gönüllü olarak katılan, kıymetli deneyimlerini benimle samimiyetle paylaşan tüm katılımcılara ve bu sürece doğrudan ya da dolaylı katkı sunan herkese teşekkür ederim.

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin bu hastalıkla hayatlarında nasıl değişiklikler meydana geldiğini ve bu süreçte yaşadıkları duyguları, düşünceleri ve deneyimleri ortaya çıkarmak ve bunu derinlemesine analiz etmektir. Türkçe literatürde erken yaşta demans tanısı almış bireylerin aile bireylerinin deneyimleri konusunda herhangi bir araştırma bulunmamaktadır. Bu çalışma ile alandaki mevcut duruma katkı sunmak amaçlanmıştır.

Yöntem: Bu çalışma nitel olarak tasarlanmıştır. Çalışmaya erken yaşta demans tanısı almış kişilerin onlarla aynı evde yaşayan aile bireyleri olma özelliğine sahip 12 katılımcı dahil edilmiştir. Gönüllü katılımcılar ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılmış olup veriler yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla toplanmıştır. Bu çalışmada, nitel veri analizinde sıkça kullanılan tematik analiz ve içerik analizi tekniği benimsenmiştir.

Bulgular: Bu çalışmada erken yaşta demans tanısı alma sürecinin zor olduğu, tanı alındıktan sonra aile bireylerinin durumu kabullenmelerinin uzun sürdüğü ve aile bireylerinin en çok yaşadıkları hissin üzüntü olduğu saptanmıştır. Erken yaşta demans tanısı alan kişiler hayatta aktif rol aldıkları için tanıdan sonra onların rollerini aile bireylerinin üstlendiği ve aile bireylerinin sorumluluklarının arttığını gözlemlenmiş, hastalık hakkında bilgi ve destek ihtiyaçlarının arttığı saptanmıştır.

Sonuç: Erken yaşta demans tanısı aile bireyleri tarafından kabul edilmesi zor ve üzüntü veren bir durumdur. Erken yaşta demans tanısı almak yalnızca bireysel bir sağlık sorunu olarak değil; aile yapısını, rollerini ve duygusal dengeleri etkileyen çok yönlü bir durum olarak değerlendirilmelidir. Bu nedenle hem tanı sürecinde hem de sonrasında aile bireyleri için bilgilendirici, psikolojik ve sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Erken yaşta demans, nitel araştırma, demans hastasıyla yaşamak, demans hastası ailesi

ABSTRACT

Objective: The aim of this study is to explore how the lives of family members of individuals diagnosed with young-onset dementia have changed, and to examine in depth their emotions, thoughts, and experiences throughout this process. In the Turkish literature, there is a lack of research focusing on the family members of individuals diagnosed with young-onset dementia. This study seeks to contribute to filling this gap.

Method: This study was designed qualitatively. The study included 12 participants who were family members living in the same household as individuals diagnosed with young-onset dementia. Face-to-face interviews were conducted with voluntary participants, and data were collected using a semi-structured interview form. In this research, thematic analysis and content analysis techniques, which are frequently used in qualitative data analysis, were adopted.

Results: In this study, it was found that the process of receiving a young-onset dementia diagnosis is challenging, and that it takes a long time for family members to come to terms with the situation following the diagnosis. The most commonly reported emotional response among family members was sadness. Since individuals diagnosed with young-onset dementia had previously played active roles in life, these roles were assumed by family members after the diagnosis, leading to an increase in their responsibilities. It was also observed that the need for information and support regarding the disease increased significantly.

Conclusion: A diagnosis of young-onset dementia is a difficult and distressing situation for family members to accept. Young-onset dementia should be regarded not only as an individual health issue but also as a multifaceted condition that affects family structure, roles, and emotional balance. Therefore, it is of great importance to strengthen informative, psychological, and social support systems for family members both during the diagnostic process and thereafter.

Key words: Early dementia, qualitative research, living with a dementia patient, family of a dementia patient

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLOLAR DİZİNİ	v
ŞEKİLLER DİZİNİ	vi
SİMGELER ve KISALTMALAR	vii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Demans Tarihi ve Tanımı	5
2.2. Demans Etiyolojisi, Risk Faktörleri ve Patofizyolojisi	6
2.3. Demans Epidemiyolojisi	7
2.4. Demansta Tanılama	9
2.5. Demans Evreleri	10
2.5.1. Erken Evre Demans	12
2.5.2. Orta Evre Demans	13
2.5.3. İleri Evre Demans	14
2.6. Demans Tipleri	16
2.6.1. Alzheimer Hastalığı	17
2.6.2. Vasküler Demans	18
2.6.3. Frontotemporal Demans	20
2.6.4. Lewy Cisimcikli Demans	21
2.7. Demanslı Hastanın Bakımı	23
2.7.1. Bakım ve Bakım Veren Kavramı	24
2.7.2. Olumlu Bakım Kavramı	25
2.7.3. Olumsuz Bakım Kavramı	27
3. GEREÇ ve YÖNTEM	29
3.1. Araştırmanın Amacı ve Türü	29
3.2. Araştırmanın Soruları	30
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	30
3.4. Araştırmanın Örneklemi ve Örneklem Seçim Kriterleri	30
3.5. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması	30
3.6. Verilerin Analizi	30
3.7. Araştırmanın Etik İlkeleri	32
4. BULGULAR	
5. TARTIŞMA	
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	
KAYNAKLAR	
EKLER	
EK 1. Görüşme Formu	
EK 2. Aydınlatılmış Onam Formu	
EK 3. Etik Kurul izni	

ÖZGEÇMİŞ

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo4.1. “Katılımcıların Demografik özellikleri bilgisi.....	34
Tablo 4.2. “Demansı Anlamak” Teması için Saptanan Kodlu Bölümler Tablosu	39
Tablo 4.3. “Demansı Anlamak” Temasına Yönelik Demansı Farketmek Kodlu Bölümler Tablosu	42
Tablo 4.4. “Demansı Anlamak” Teması için Demans Sonrası Hisler Kodlu Bölümler Tablosu.....	47
Tablo 4.5. Demansı Anlamak” Teması için Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak Kodlu Bölümler Tablosu.....	51
Tablo 4. 6. “Demansı Anlamak” Teması için Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar Kodlu Bölümler Tablosu.....	54
Tablo 4.7. “Demansın Etkisi” Temasına Yönelik Demansın Hayata Etkileri Kodlu Bölümler Tablosu.....	58
Tablo 4.8. “Demansın Etkisi” için oluşturulan “Durumun Diğer İnsanlarla Paylaşım Süreci” Kodlu Bölümler Tablosu.....	63
Tablo 4.9. Başa Çıkma” Temasına Yönelik Kodlu Bölümler Tablosu.....	68
Tablo 4.10. “Destek” Temasının Yakınların Süreçteki İhtiyaçlarına Yönelik Kodlu Bölümler Tablosu.....	71
Tablo 4.11. “Destek” Temasının Süreç Hakkında Bilgi Alma mekanizmaları için oluşturulan Kodlu Bölümler Tablosu.....	74
Tablo 4.12. “Destek” Temasının Süreçte Psikolojik Destek Alma durumu için oluşturulan Kodlu Bölümler Tablosu.....	77
Tablo 4.13. Hasta Yakınlığı Değişkeni ve Kodlanan Kod Frekansları için Oluşturulan Çapraz Tablo.....	79

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 4. 1. Cartwright vd., (2021)' göre dört ana tema	36
Şekil 4. 2. Temalar ve Alt Temaları Özetleyen Şema.....	37
Şekil 4.3. “Demans Tanısı Alma Süreci” Alt Temaları için Saptanan Kodlar.....	37
Şekil 4.4. “Demansı Fark Etme Alt Teması için Saptanan Kodlar.....	40
Şekil 4. 5. “Demans Tanısı Sonrası Hisler” Alt Teması için Saptanan Kodlar.....	46
Şekil 4.6. “Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak” Alt teması için Saptanan Kodlar...51	
Şekil 4.7. “Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar” Alt Teması için Saptanan Kodlar.....	53
Şekil 4.8. “Demansın Hayata Etkileri” Alt Teması için Saptanan Kodlar.....	57
Şekil 4.9. “Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci” Alt Teması için Saptanan Kodlar	62
Şekil 4.10.“Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri” Alt Teması için Saptanan Kodlar	67
Şekil 4.11.“Yakınların Süreçteki İhtiyaçları” Alt Teması için Saptanan Kodlar.....	70
Şekil 4.12. “Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları” Alt Teması için Saptanan Kodlar	73
Şekil 4.13. Kelime Bulutu.....	82

SİMGELER ve KISALTMALAR

AH	: Alzheimer Hastalığı
CDR	: Klinik Demans Derecelendirme Ölçeği
DSM	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
FTD	: Frontotemporal Tip Demans
MAXQDA	: Max Weber Qualitative Data Analyze
MRI	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
NIA-AA	: Ulusal Yaşlanma Enstitüsü ve Alzheimer Derneği
LCD	: Lewy Cisimciği Demansı
TDK	: Türk Dil Kurumu
VaD	: Vasküler Tip Demans

1. GİRİŞ

Demans, genellikle yaşlı bireylerde görülen, bilişsel işlevlerin bozulmasıyla karakterize olan ilerleyici bir hastalıktır. Son yıllarda, erken yaşta, yani 65 yaşından daha genç bireylerde demans tanısı alan kişilerin sayısında önemli bir artış gözlemlenmiştir (Akyar, 2011). Erken demans tanısı, bireylerin yaşam kalitesini etkilemenin ötesinde, aile dinamiklerinde köklü değişikliklere yol açmakta ve aile bireylerinin psikososyal durumlarını derinden etkilemektedir (Cartwright vd., 2021). Bu durum hem hastaların hem de aile üyelerinin yaşamlarını yeni bir düzene sokmalarını gerektirmektedir. Dolayısıyla, erken yaşta demans tanısı almış bireylerin ailelerinde yaşanan deneyimlerin anlaşılması, yalnızca sağlık profesyonelleri için değil, aynı zamanda toplum için de hayati bir önem taşımaktadır (Eğilli ve Sunay, 2017).

Erken yaşta demans tanısı almak, bireylerin sosyal hayatına ve mesleki performansına büyük etkilerde bulunarak, iş gücünde kayıplara, sosyal izolasyona ve ruhsal rahatsızlıklara yol açabilir (Harada ve Abiko, 2015). Bu çerçevede, aile bireyleri, hastalığın seyrine paralel olarak farklı zorlanmalarla karşılaşmakta; duygusal yükler, ekonomik zorluklar ve sosyal destek eksikliği gibi birçok durumla başa çıkmak zorunda kalmaktadır (Koike vd., 2015). Aile üyeleri, hastanın bakımını üstlenme, rol değişiklikleri yaşama ve gelecekteki olası kayıplarla baş etme gibi karmaşık süreçleri deneyimleyerek, kendi yaşamlarını yeniden değerlendirmek zorunda kalırlar (Svanberg, Spector ve Stott, 2011).

Aile bireylerinin hastalık sürecinde yaşadıkları duygusal sıkıntılar, bakım yükleri ve sosyal etkileşimleri, sağlık profesyonellerinin hastalık süreçlerinde daha etkili müdahalelerde bulunabilmesi için kritik bilgiler sunabilir (Yorulmaz ve Dirik, 2021). Bu deneyimlerin derinlemesine incelenmesi, erken demans tanısı almış bireylerin ailelerine yönelik destek hizmetlerinin geliştirilmesine de katkı sağlayacaktır (Akyar, 2011).

Araştırmada aile üyelerinin bireysel deneyimlerini ve duygusal durumlarını anlamak için nitel bir yaklaşım benimsenmiştir. Gerçekleştirilecek derinlemesine görüşmeler, araştırmacılara

aile bireylerinin yaşadığı psikolojik ve sosyal zorlukları daha iyi anlamalarına yardımcı olacaktır (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018). Ailelerin deneyimlerinin seslendirilmesi, demansın toplumsal algısının değiştirilmesi ve hasta bakımında aile yönelimli yaklaşımların benimsenmesi açısından önemlidir (Cartwright vd., 2021).

Sonuç olarak, bu çalışma, erken yaşta demans tanısı almış bireylerin ailelerine dair derinlemesine bir anlayış geliştirmeyi ve bu konuda farkındalık yaratmayı hedeflemektedir. Aile bireylerinin deneyimlerinin araştırılması hem demans hastalarının hem de onların ailelerinin ihtiyaçlarını daha iyi anlamak ve bu ihtiyaçlara yönelik politikalar geliştirmek için önemli bir adım olacaktır (Abey Suriya ve Walker, 2015). Ele alınan deneyimlerin, toplumda demansı daha iyi anlamayı ve bu konuda empati geliştirilmesini sağlamaya yönelik katkıları olacaktır (Eğilli ve Sunal, 2017). Araştırmanın sonuçları hem akademik dünya hem de kamu sağlığı politikaları için değerli bilgiler sunmayı hedeflemektedir.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma ile erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin hasta ve hastalıkla geçirdikleri süreçte yaşadıkları duygular, düşünceler ve deneyimler gerontolojik bakış açısı ile derinlemesine ele alınacaktır. Bu araştırma, erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin deneyimlerini ele alarak, onların karşılaştıkları zorlukları, hayal kırıklıklarını ve umutlarını anlamayı amaçlamaktadır. Erken yaşta demans gibi ilerleyici nörodejeneratif bir hastalık tanısı almış kişilerin aile bireylerinin bu hastalıkla hayatlarında nasıl değişiklikler meydana geldiğini ve bu süreçte yaşadıkları duyguları, düşünceleri ve deneyimleri ortaya çıkarmak ve bunu derinlemesine analiz etmeyi hedeflemektedir. Türkçe literatürde erken yaşta demans tanısı almış bireylerin aile bireylerinin deneyimleri hakkında herhangi bir araştırma bulunmamaktadır. Bu araştırmanın amacı bu boşluğu doldurmaya katkı sunmaktır.

1.2. Araştırmanın Önemi

Erken yaşta demans tanısı almak, bireyler üzerinde derin etkiler yaratan karmaşık bir süreçtir. Bu süreç yalnızca bireyin bilişsel ve fiziksel sağlığı ile sınırlı kalmaz; aynı zamanda bireyin ailesinin yaşam kalitesini, psikolojik durumunu ve sosyal ilişkilerini de doğrudan etkiler (Adapınar ve Uncu, 2015). Dolayısıyla, erken yaşta demans tanısı alan bireylerin aile bireylerinin deneyimlerinin anlaşılması, sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi ve toplumda

demansa dair bilinç oluřturulması aısından son derece nemlidir (Harada ve Abiko, 2015). İlk olarak, erken yařta demans, bireylerin kariyerlerini, sosyal hayatlarını ve kiřisel iliřkilerini derinden etkileyebilir. Gen yařta tanı alan bireyler, genellikle aktif bir iř hayatına ve sosyal etkinliklere katılan bireylerdir (Afram vd., 2014). Hastalıėın ilerlemesiyle birlikte, bu bireylerin gnlk yařam aktiviteleri kısıtlanır. Aile yeleri, hastalıėın getirdiėi zorluklarla bařa ıkmak ve hastalarına destek olabilmek iin byk bir sorumluluk stlenirler (Koike vd., 2014). Bu durum, aile yeleri zerinde hem fiziksel hem de psikolojik bir yk oluřturur. Aile bireylerinin bu yk nasıl deneyimlediėi, bakım srelerindeki stres ve kayėı dzeyleri, demansın getirdiėi zorlayıcı sreler hakkında nemli ipuları sunmaktadır (Aka Kalem vd., 2005).

İkinci olarak, erken yařta demans tanısı, sosyal iliřkilerin dinamiklerini de etkileyen bir durumdur. Aile bireyleri, hastanın durumunu anlamak ve hastalıkla bařa ıkmak iin sosyal destek sistemlerine ihtiya duyarlar (Svanberg, Spector ve Stott, 2011). Demans tanısı alan bireylere ynelik yanlış anlamalar, ailelerin sosyal destek bulmalarını zorlařtırabilir. Aile yeleri, arkadařları ve akrabaları ile olan iliřkilerinde deėiřiklikler yařarken, sosyal izolasyon ve yalnızlık hissi ile karřı karřıya kalabilirler (Arik vd., 2015). Bu nedenle erken yařta demans tanısı almıř bireylerin aile bireyleri iin sosyal destek aėlarının ve mekanizmalarının geliřtirilmesi, nemli bir ihtiyatır (Terlemez, 2010).

nc olarak, erken yařta demans hastalıėı, bireylerin ve ailelerin geleceėe ynelik kayėılarını arttırmaktadır. Aile bireyleri, hastanın durumunun nasıl ilerleyeceėi, gelecekteki bakım ihtiyaları ve ekonomik ykler hakkında belirsizlik iinde kalabilir (Assal, 2019). Demansın uzun vadeli etkileri hakkında bilgi eksikliėi, ailelerin tedirginliklerini artırmakta ve kayėılı bir gelecek dřncesi oluřturmaktadır (Yorulmaz ve Dirik, 2021). Bu nedenle, aile yelerinin yařadıėı belirsizliklerin ve kayėıların arařtırılması hem bireylerin hem de toplumun bu konudaki algısını řekillendirmeye yardımcı olabilir (Bellou vd., 2017).

Drdnc olarak, saėlık profesyonellerinin demans hastalarının aile yeleri ile etkili bir řekilde iletiřim kurabilmesi ve onların duygusal ihtiyalarını karřılayabilmesi iin aile bireylerinin deneyimlerine dair derin bir anlayıřa sahip olmaları gerekmektedir (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018). Bu baėlamda, yapılan arařtırmaların sonuları, bakım hizmetlerinin kalitesini artırmak ve daha etkili destek sistemleri geliřtirmek amacıyla saėlık

politikalarının tekrar gözden geçirilmesine olanak tanıyabilir (Bird, 2018). Aile odaklı bakım yaklaşımlarının benimsenmesi, demans hastalarının ailelerinin yaşadığı zorlukları azaltabilir ve bakım süreçlerine yeni bir boyut kazandırabilir (Abeysuriya ve Walker, 2015).

Son olarak, erken yaşta demans tanısı almış bireylerin aile bireylerinin deneyimleri, yalnızca sağlık hizmetleri açısından değil, aynı zamanda toplumsal farkındalığı artırma açısından da önemlidir (Branger, O'Connell ve Peacock, 2018). Toplumun demans konusunda daha fazla bilgi sahibi olması ve empati geliştirmesi ve ön yargıların azaltılmasına yardımcı olabilir (Akçakalem vd., 2005). Bu durum, aile bireylerinin yaşadığı zorlukların daha iyi anlaşılması ve desteklenmesi için bir temel oluşturur.

Tüm bu nedenlerden dolayı, erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin deneyimlerinin incelenmesi hem bireysel ve ailevi düzeyde hem de toplum ve sağlık hizmetleri açısından büyük bir önem taşımaktadır (Cheng vd., 2016). Aile bireylerinin duygusal ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanması, demans hastalarının daha iyi bir yaşam kalitesine ulaşmaları açısından kritik bir öneme sahiptir (Akyar, 2011).

1.2. Araştırmanın Sayıtları

Araştırmada yer alacak gönüllü katılımcıların kendilerine yöneltilen yarı yapılandırılmış soruları içtenlikle yanıtlayacakları ve gerçek görüşlerini doğrudan ifade edecekleri varsayılmıştır.

Çalışmada katılımcıların görüş ve deneyimlerini derinlemesine incelemek üzere hazırlanmış yarı yapılandırılmış soruların, araştırma sorusuna yönelik doğru veriyi sağlayacağı varsayılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Demans Tarihi ve Tanımı

Demans, Latince’de “zihin” anlamına gelen “mens” sözcüğüne olumsuzluk eki “de-” eklenerek türetilmiş bir kavramdır. Bu durum, bireyde mevcut olan zihnin kaybını ifade etmektedir (Akça Kalem vd., 2005). Demans, belleği, düşünmeyi ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme yeteneğini etkileyen çeşitli hastalıkları tanımlamak için kullanılan bir terimdir (Assal, 2019). Temel olarak, demans, bireylerin zihinsel işlevlerinin bozulmasına neden olan farklı nedenlerden kaynaklanan bir sendrom olarak değerlendirilmektedir (Akyar, 2011).

Demansın tarihi, Alois Alzheimer’ın 1906’daki tanımıyla başlamamış olsa da demans kavramının kökenleri, tarihin çok daha eski dönemlerine dayanmaktadır (Arik vd., 2015). Latince kökenli “demens” terimi, 13. yüzyıldan itibaren kullanılmaya başlanmış olup, 18. yüzyılda 1726’da Blancard’ın Fiziksel Sözlüğü’nde (The Physical Dictionary) “Hayal gücünün ve yargının yok olması” şeklinde tanımlanmıştır (Assal, 2019). Bu tanım, demansın zihinsel işlevlerdeki bozulmanın yanı sıra, bireylerin hayal gücü ve eleştirel düşünme yetisinin kaybını da öngörmektedir (Bellou vd., 2017). Diderot ve d’Alembert tarafından 1754’te yayınlanan Fransız Ansiklopedisi’nde de demansın daha geniş anlamda tartışıldığı görülmektedir (Bird, 2018).

18.yüzyılın sonlarında, demansın yalnızca bilişsel işlevlerde değil, aynı zamanda davranışsal ve psiko-sosyal yetersizliklere de yol açtığı saptanmıştır. Bu durum hem psikiyatrik hem de nörolojik sorunların bir arada görüldüğü karmaşık bir tablo oluşturmakta ve demans hastalarının tedavi süreçlerini güçleştirmektedir (Assal, 2019). Modern tıbbın ilerlemesiyle birlikte, demansın nedenleri ve etkileri üzerine yapılan araştırmalar sonucunda, bu sendromun altında yatan birçok hastalığın belirtisi olarak ortaya çıkabileceği anlaşılmıştır (Branger, O’Connell ve Peacock, 2018). Örneğin, Alzheimer hastalığı, vasküler demans, frontotemporal demans gibi farklı türleri, farklı patolojik süreçler ile ilişkilendirilmiştir (Cartwright vd., 2021). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre, demans dünya genelinde önemli bir sağlık sorunu olmaya devam etmektedir ve yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte bu durumun daha da yaygınlaşması beklenmektedir (Cheng vd., 2016). Demans, sadece bireyler için değil, aynı

zamanda aileleri ve toplumlar için de ciddi bir yük oluşturmakta; psikolojik, sosyal ve ekonomik etkilere yol açmaktadır (Eğilli ve Sunal, 2017). Bu nedenle, demansa ilişkin farkındalık yaratmak, erken tanı ve tedavi yöntemlerini geliştirmek, bireylerin ve ailelerin bu hastalıkla başa çıkmasına yardımcı olabilmek için hayati bir önem taşımaktadır (Harada ve Abiko, 2015).

Sonuç olarak, demans, tarih boyunca değişen tanımlamalar ve anlayışlarla birlikte günümüze kadar önemli bir sağlık sorunu olarak kalmıştır (Koike vd., 2015). Bu hastalığın anlaşılması, etkili tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi ve toplumsal bilincin artırılması yoluyla, demans ile yaşayan bireylerin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi hedeflenmektedir (Svanberg, Spector ve Stott, 2015). Demansın nedenleri, belirtileri ve toplum üzerindeki etkileri hakkında yapılan araştırmalar, gelecekte daha etkili müdahalelerin ve destek sistemlerinin oluşturulmasına zemin hazırlayacaktır (Terlemez, 2010). Bu nedenle hem sağlık profesyonellerinin hem de toplumsal düzeyde farkındalığın artırılması, demans hastalarının ve ailelerinin yaşadığı zorlukların aşılmasına katkı sağlayacak önemli adımlar olarak değerlendirilmektedir (Yorulmaz ve Dirik, 2021).

2.2. Demansın Etiyolojisi, Risk Faktörleri ve Patofizyolojisi

Demans etiyojijisinde çevresel ve genetik faktörlerin bir arada rol oynadığı düşünülmektedir. Bellou vd. (2017)'nin araştırmaları, demansın gelişiminde çeşitli risk faktörlerinin önemli bir yer tuttuğunu göstermektedir. Bu risk faktörleri arasında yaş, hipertansiyon, diyabet, obezite, sigara kullanımı, aşırı alkol tüketimi, fiziksel hareketsizlik, sosyal izolasyon ve depresyon yer almaktadır (Cummings vd., 2014). DSÖ verilerine göre, bu faktörler demansın gelişimini etkileyen kritik unsurlar olarak karşımıza çıkmaktadır (Dias vd., 2015)

Yaş, demans için en belirgin risk faktörlerinden biridir; özellikle 65 yaş ve üstü bireylerde demans görülme sıklığı önemli ölçüde artmaktadır. Yaşlanmanın demansı doğrudan tetikleyen bir olgu olmadığı da belirtilmelidir (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Yaşlanma süreci, birçok bireyde bilişsel işlevlerde yavaş bir düşüşe yol açabilir, ancak bu durum her zaman demans olarak değerlendirilmez (Farré vd., 2018). Bunun yanı sıra, bireylerin yaşam tarzı seçimleri de demans riskini etkileyen önemli unsurlardır. Fiziksel aktivite, sağlıklı beslenme, sigara ve alkol tüketiminin sınırlandırılması gibi önlemler, demans riskinin azaltılmasında kritik rol oynamaktadır (Yorulmaz ve Dirik, 2021).

Demansın altında yatan patofizyolojik süreçler incelendiğinde, merkezi sinir sisteminin etkilenmesi ön plana çıkmaktadır. Özellikle nöronların yapısında meydana gelen değişiklikler, çeşitli demans türlerinin belirleyici özelliklerindendir (Terlemez, 2010). Nöronların hasar görmesi, hücre ölümüne veya işlev kaybına yol açarak bilişsel işlevlerde bozulmalara neden olur. Hangi alanda nöronların etkilendiği, bireylerde hangi semptomların ortaya çıkacağını belirler (Svanberg, Spector ve Stott, 2011). Örneğin, Alzheimer hastalığında beyinde beta-amiloid plakları ve tau proteinlerinin anormal birikimleri saptanırken, vasküler demansta ise beyin damarlarının hasarı ön plandadır. Bu nöronal hasar, zamanla nörodejenerasyona yol açarak demansın klinik bulgularını ortaya çıkarır (Gürvit, 2020).

Nörodejeneratif süreçler genellikle yavaş ilerleyici bir seyir izler. Bu süreçte, beyin yapısındaki atrofiler, nöronal iletişim bozuklukları ve enerji metabolizmasını etkileyen değişiklikler meydana gelir. Sonuç olarak, bireyler farklı bilişsel ve davranışsal semptomlar göstermeye başlarlar (Koike vd., 2015). Örneğin, hafıza kaybı, dil bozuklukları, karar verme güçlüğü veya kişilik değişiklikleri bu semptomlar arasında yer almaktadır (Harada ve Abiko, 2015). Demans hastalarının beyinlerinde gördükleri bu değişiklikler, hastalığın ilerlemesiyle birlikte daha belirgin hale gelir (Gürvit, 2020). Bu nedenle, demansın patofizyolojik süreçlerinin anlaşılması, tedavi ve bakım yaklaşımlarının geliştirilmesi açısından önem taşımaktadır (Farré vd., 2018).

Demans etiyojisinin ve patofizyolojisinin araştırılması hem hastalığın daha iyi anlaşılmasına hem de müdahale stratejilerinin belirlenmesinde yardımcı olmaktadır (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Özellikle risk faktörlerinin ve patolojik süreçlerin belirlenmesi, potansiyel koruyucu yöntemlerin geliştirilmesi ve cazip tedavi seçeneklerinin ortaya konmasına zemin hazırlar (Dias vd. 2015). Bu bağlamda, sağlık politikaları açısından bireylerin sağlıklarını korumalarına ve demans risklerini azaltmalarına yönelik önleyici stratejilerin geliştirilmesi önem kazanmaktadır (Eğilli ve Sunal, 2017). Sonuç olarak, demansın etiyojisi ve patofizyolojik süreçlerinin incelenmesi, sağlık profesyonelleri ve bilim insanları için hem hastalığın yönetimi hem de toplumsal farkındalık oluşturma açısından kritik bir alan olarak ortaya çıkmaktadır (Cummings vd., 1994)

2.3. Demans Epidemiyolojisi

Demans tipleri arasında en yaygın olarak görülen türü Alzheimer hastalığıdır (AH). Tüm demans tipleri arasında Alzheimer'ın, hastaların %60-80'ini oluşturduğu belirlenmiştir. Diğer yaygın demans türleri arasında %5-10 oranıyla vasküler demans ve %5 oranıyla frontotemporal demans yer almaktadır (Hatton vd., 2020). AH, dünya genelinde hem bireyler hem de toplumsal sağlık sistemleri için önemli bir zorluk yaratmaktadır. Bu hastalık, özellikle yaşlı nüfus arasında yaygın olduğu için, demansın artan prevalansı, toplum sağlığı için büyük bir tehdit oluşturmaktadır (Hovemdon ve Kaufman, 2015).

Türkiye'de demans, özellikle yaşlı nüfus arasında artan bir sorun teşkil etmektedir. Ülkemizde 65 yaşında demans görülme oranı yaklaşık %1-2 iken, bu oran yaş ilerledikçe önemli ölçüde artmakta ve doksanlı yaşlarda %30-40 seviyelerine çıkmaktadır (Adapınar ve Uncu, 2015). Türkiye'nin yaşlanan nüfusu, demans hastalarının sayısında da artışa neden olmuştur. 65 yaş ve üzeri nüfus, 2017 yılında 6 milyon 895 bin 385 kişi iken, 2022 yılında bu sayı %22,6 artışla 8 milyon 451 bin 669 kişiye ulaşmıştır. Yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranı 2019 yılında %9,1 iken, 2024 yılında %10,6'ya yükselmiştir (TÜİK, 2024).

Demans hastalarının sayısındaki artış, sadece bireylerin hayatlarını değil, aynı zamanda ailelerin, sağlık sistemlerinin ve toplumsal destek yapılarının da yeniden şekillendirilmesini zorunlu kılmaktadır (Terlemez, 2010). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 2021 verilerine göre, dünya genelinde yaklaşık 55 milyon kişinin demans hastası olduğu bilinmektedir ve DSÖ'nün tahminlerine göre 2030 yılında bu sayının 78 milyona ulaşacağı beklenmektedir (Business Standart,2021). Her yıl, yaklaşık olarak 10 milyon kişiye demans tanısı konulması, bu sorunun küresel çapta giderek büyüyen bir sağlık sorunu olduğunu göstermektedir (Schwarzinger ve Dufouil, 2022; T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2017; T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2020; WHO, 2023). Washington Üniversitesi Sağlık Metrikleri ve Değerlendirme Enstitüsü'nün yapmış olduğu çalışmada 2019 yılı verilerine göre Türkiye'deki demans hasta sayısı 803.590 olarak bildirilmiştir. Bu sayının 2050 yılına kadar %277 artışla 3.031.055'e ulaşması beklenmektedir (BBC, 2022; Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü [HSGM], 2024; Nükleer Tıp Seminerleri, 2023).

Demansın artış göstermesi, toplumların sağlık politikalarını ve bakım sistemlerini etkilemekte; bireylerin yaşam kalitelerini ve sosyal destek mekanizmalarının etkinliğini sorgulamaktadır

(Svanberg, Spector ve Stott, 2011). Bu nedenle, sağlık hizmetlerinin güçlendirilmesi, profesyonel bakıma erişim ve toplumsal farkındalık artıracak kampanyaların düzenlenmesi önemli bir gereklilik haline gelmektedir (Jütten, Mark ve Sitskoorn, 2020). Özellikle AH ve diğer demans türleri için yapılacak araştırmalar, erken tanı ve müdahale yöntemlerinin geliştirilmesine katkı sağlayarak, demans hastalarının yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine önemli ölçüde fayda sağlayacaktır (Ikezaki vd., 2020).

Sonuç olarak, demans ve AH hem bireysel hem de toplumsal düzeyde etkisini hissettiren ciddi bir sağlık sorunudur (Gürvit, 2020). Yaşlı nüfusun artışı ile birlikte bu sorunun daha da belirgin hale geleceği öngörülmekte, bu bağlamda sağlık politikalarının ve destek sistemlerinin güçlendirilmesi gerekliliği vurgulanmaktadır (Farré vd., 2018). Demans hastalarının bakımı, sadece tıbbi bir mesele değil, aynı zamanda sosyal bir sorumluluk olarak da ele alınmalıdır (Eğilli ve Sunal, 2017).

2.4. Demansta Tanılama

Demans tanısında klinik değerlendirme, bireyin günlük yaşam aktivitelerindeki yeterlilik düzeyi ve oryantasyonu hakkında detaylı bilgi almayı gerektirir. Bu süreç hem demanslı bireylerin hem de onların bakım verenlerinin gözlemlerini kapsar (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018). Amerika Birleşik Devletleri, Ulusal Yaşlanma Enstitüsü ve Alzheimer Derneği (NIA-AA) tarafından geliştirilen tanı kriterleri demansın tanılmasında önemli bir rol oynamaktadır. NIA-AA tarafından belirlenen tanı kriterleri, araştırmalarda yaygın bir şekilde kullanılmasının yanı sıra, Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından yayınlanan ve güncellenen (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) DSM-V tanı kriterleri de klinik pratikte önemli bir yere sahiptir (Abeyasuriya ve Walker, 2015). Hugo ve Ganguli (2014), NIA-AA kriterlerinin araştırmalarda kullanılmasının yanı sıra, DSM-V tanı kriterlerinin klinik tanılamada daha elverişli olduğunu vurgulamaktadır (Afram vd., 2014).

2013 yılında revize edilen DSM-V tanı kriterleri, demans tanımını genişleterek daha kapsamlı bir yaklaşım sunmuştur. DSM-V'e göre, majör bilişsel bozuklukta demanslı bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık gösterememesi beklenirken, hafif bilişsel bozuklukta bu bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık göstermesi mümkün olabilmektedir (Assal, 2019). Bu tanım, demansın seyrini ve bireylerin yaşam kalitelerini daha iyi anlamak

iin kritik bir temel sunmaktadır (Cartwright vd., 2019).

Demans tanısında deęerlendirilmesi gereken ana alanlar arasında bilişsel semptomlar, davranışsal semptomlar ve işlevsel semptomlar bulunmaktadır (Eğilli ve Sunal, 2017). Bilişsel semptomlar; bellek kaybı, dikkat, dil yetenekleri ve yürütücü işlevler gibi bilişsel becerilerin bozulmasını içermektedir (Gürvit, 2020). Bireylerde apati, disinhibisyon ve sosyal uygunsuzluk gibi kişilik deęişiklikleri de ortaya çıkabilmektedir. Bu durumlar, demanslı bireylerin sosyal yaşantılarını olumsuz etkileyebilir (Hovendon ve Kaufman, 2015).

Davranışsal alanında, duyu duym bozuklukları önemli bir yer tutar. Ağırıklı olarak, keder, isteksizlik, huzursuzluk, yerinde duramama, sinirlilik ve uygun olmayan neşe gibi semptomlar gözlemlenebilir (Schwarzinger ve Dufouil, 2022). Bununla birlikte, halüsinasyonlar, hırsızlık, sadakatsizlik ve çeşitli hezeyanlar gibi davranış bozuklukları da demanslı bireylerde sıklıkla görülebilen semptomlar arasında yer almaktadır. Bu davranış deęişiklikleri, bireylerin yalnızca kendilerini deęil, çevrelerini de etkileyen önemli zorluklar yaratabilmektedir (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018).

İşlevsel semptomlar, demanslı bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde olan yeterlilik düzeylerinin incelenmesiyle deęerlendirilir. Burada enstrümantal ve temel günlük yaşam aktiviteleri, bireyin kendi temel gereksinimlerini karşılama yeteneęi açısından önemli bir rol oynamaktadır (Aka Kalem vd., 2005). Örneęin, bireylerin yemek hazırlama, temizlik yapma, ilaçlarını yönetme ve kişisel hijyen gibi temel gereksinimlerini karşılayıp karşılayamadıkları test edilir (Bellou vd., 2017). Bu tür deęerlendirmeler, bireylerin günlük yaşamlarındaki bağımsızlık düzeylerini belirlemeye yardımcı olur ve bakım planlaması için kritik bilgiler sunar (Cheng vd., 2016).

Demans tanısında dikkatli bir deęerlendirme süreci, bireylerin bilişsel, davranışsal ve işlevsel belirtilerinin izlenmesi gereklilięini doğurur. Bu kapsamlı deęerlendirme hem tanı koyma aşamasında hem de bakım süreçlerinin yönetiminde önemli bir rol oynamaktadır (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Demanslı bireylerin bakım verenleri ile iş birlięi içinde çalışarak, bireylerin ihtiyaçlarına yönelik uygun ve etkili destek sistemleri kurulması sağlanmalıdır (Harada ve Abiko, 2015). Bireyin günlük yaşam aktivitelerindeki yeterlilięin belirlenmesi, yaşam kalitesinin artırılması amacıyla daha iyi müdahale stratejilerinin geliştirilmesine katkı

sağlayacaktır (Jenkins, Ginesi ve Keenan, 2015). Demans tanısında kullanılan NIA-AA ve DSM-V kriterlerinin birlikte kullanılması, daha doğru ve etkili tanılamalar yapılmasına olanak tanırken, bireylerin tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinin de başarısını artırmaktadır (Jütten, Mark ve Sitskoorn, 2020).

2.5. Demans Evreleri

Demanslı bireylerde hastalığın evresini doğru bir şekilde belirlemek, tedavi planlaması ve hastalığın seyrinin izlenmesi açısından kritik öneme sahiptir. Demanslı bireye uygulanacak girişimlerin etkinliğini artırmak için evrelerin belirlenmesi önemlidir (Keskinoglu vd., 2009). Demansın evrelerini belirlerken ilk adım, bireyin mental durumu ve bilişsel alanındaki bozukluk oranını incelemektir. Bu bağlamda, Klinik Demans Derecelendirme Ölçeği (CDR) sıklıkla kullanılan bir araçtır (Küçükgüçlü, Keskin ve Söylemez, 2017).

CDR, demanslı bireylerin bilişsel işlevlerini ve günlük yaşam aktivitelerindeki yeterliliklerini değerlendiren bir ölçektir (Lau ve Cheng, 2017). Bu ölçek, demansın evrelerinin belirlenmesinde, mental durumun ve bilişsel alanla ilgili bozukluk oranlarının belirlenmesinde oldukça etkilidir. CDR ölçeği, demansın evrelerini şu şekilde tanımlamaktadır (Llyod, Patterson ve Muers, 2016):

- Evre 0: Normal yaşlılık- Bireyin herhangi bir bilişsel bozukluğu yoktur ve güncel işlevsellikleri normaldir.
- Evre 0,5: Şüpheli demans- Bireyde hafif bilişsel bozukluk belirtileri gözlemlenmekte, ancak demans tanısı için yetersizdir. Bu evre genellikle demans dışı kabul edilmektedir.
- Evre 1: Erken evre demans- Birey, günlük yaşam aktivitelerinde bazı zorluklar yaşamaya başlar; ancak hala bağımsız bir şekilde birçok görevini yerine getirebilmektedir.
- Evre 2: Orta evre demans- Birey, daha belirgin bilişsel kayıplar yaşar ve çok sayıda günlük yaşam aktivitesinde yardım alma gereği duyar.
- Evre 3: İleri evre demans- Birey, ağır derecede bilişsel bozukluk belirtisi gösterir ve günlük yaşam aktivitelerinin çoğunda bağımsızlığını yitirir.

Böylece, CDR, demanslı bireylerin bilişsel durumlarını ve işlevselliklerini sistematik bir şekilde değerlendirmek için önemli bir araçtır (Uz, 2019).

Demansın evresinin belirlenmesi, hastalığın tedavisini yönlendirmek için kritik bir adımdır. Farklı evrelerde farklı tedavi yaklaşımları gerekmektedir (Llyod, Patterson ve Muers, 2015). Örneğin, erken evre demans tanısı almış bireylerde bilişsel destekleyici terapiler ve yaşam tarzı değişiklikleri önerilirken, ileri evre demanslı bireylerde destekleyici bakıma ve rehabilitasyona yönlendirilme daha önemli hale gelmektedir (Jütten, Mark ve Sitskoorn, 2020). Hastalığın seyrinin takip edilmesi, değişen bilişsel işlevlerin ve fonksiyonel yeteneklerin izlenmesi ile mümkündür. Bu hem bireyin hem de bakım verenlerin ihtiyaçlarına uygun müdahale stratejilerinin belirlenmesine yardımcı olur (Harada ve Abiko, 2015).

Bireylerin günlük yaşamda bağımsızlık düzeyleri, tedavi sürecinin belirlenmesi ve bakım planlarının oluşturulması için önemli bir faktördür. İşlevselliğin azalması, bireyin ve ailenin yaşam kalitesini doğrudan etkileyebilir; bu nedenle, demansın evresinin doğru bir şekilde belirlenmesi gereklidir (Eğilli ve Sunal, 2017).

Demansın evresinin belirlenmesi ve CDR gibi ölçeklerin kullanımı, demans yönetimi ve araştırmalarında daha ileri düzeyde uygulamalara kapı açmaktadır (Bird, 2018). Bilişsel testlerin yanı sıra, bireylerin duygusal ve sosyal durumları da göz önünde bulundurularak daha kişiselleştirilmiş tedavi yaklaşımları geliştirilebilir (Akça Kalem, 2005). Gelecekte, farklı demans türleri, bireylerin genel sağlık durumları ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkilerin daha iyi anlaşılmasına yönelik çalışmaların yapılması, demans yönetiminin geliştirilmesi açısından önemlidir (Yorulmaz ve Dirik, 2021).

Sonuç olarak, demanslı bireylerde hastalığın evresini doğru belirlemek, tedavi ve bakım planlaması için vazgeçilmez bir adımdır (Lau ve Cheng, 2017). CDR gibi araçlar, demansın seyrini izlemek ve uygun müdahale stratejileri geliştirmek için önemli bir rol oynamaktadır (Jenkins, Ginesi ve Keenan, 2015). Tedavi süreçlerinin bireysel ihtiyaçlara göre şekillendirilmesi, demanslı bireylerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesini iyileştirmek için büyük bir potansiyel taşımaktadır (Gürvit, 2020).

2.5.1. Erken Evre Demans

Demansta erken evre hem birey hem de yakınları için hastalığa uyum sağlama açısından kritik bir dönemdir. Bu evrede birey, ilerleyen süreçteki fiziksel ve zihinsel zorluklara hazırlık yapma fırsatına sahiptir (Assal, 2019). Erken evre genellikle sinsi başlangıçlı olduğu için belirtileri çoğu zaman göz ardı edilmektedir (Dias vd., 2015). Bu durum, hem bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir hem de bakım verenlerin hazırlıksız yakalanmasına neden olabilir (Jenkins, Ginesi ve Keenan, 2015).

Erken evre demansının birkaç belirgin belirtisi bulunmaktadır. Unutkanlık, demansın en yaygın ve en kolay gözlenebilen belirtilerindendir. Birey, günlük yaşamında sık sık önemli tarihleri, randevuları veya buluşmaları unutmaya başlayabilir (Svanberg, Spector ve Stott, 2011). Bunun yanı sıra, zaman kavramını yitirme durumu da erken evrede sıkça görülen bir semptomdur. Bireyler, günün saatini veya haftanın hangi günü olduğunu kavramakta zorluk çekebilirler (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018).

Tanıdık çevrede kaybolma da başka bir yaygın belirtidir. Bu durum, özellikle aşina olduğu yerlerde bile bireyin yön bulma yeteneğini etkileyerek kaygı ve güvensizlik hissi yaratabilir. Bu belirtiler, demansın erken evresinin karakteristik özellikleri arasında yer alır ve tedavi sürecinin başlangıcında fark edilmesi gereken kritik işaretlerdir (Bellou vd., 2017).

Erken evrede bireylerin ve ailelerinin yaşadığı bu belirtiler, hastalığın gelişimini yavaşlatabilmek ve daha iyi bir yönetim planı oluşturmak açısından önemlidir (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Bunun için ailelerin, bireylerin yaşadığı belirtileri açık bir iletişimle paylaşmaları ve gereken durumlarda profesyonel destek almaları önerilmektedir (Jütten, Mark ve Sitskoorn, 2020). Aynı zamanda, bu dönemde zihinsel ve fiziksel aktivitelerin teşvik edilmesi, erken evredeki bireylerin yaşam kalitelerini artırabilir (Terlemez, 2010).

Birey, bu dönemdeki değişiklikleri fark edebilme yeteneğine sahip olduğu için, kendisini değerlendirme şansı bulur. Kendini gerçekleştirebilmek için doğru destekle bu süreci yönetebilmesi mümkün olur (Abeyasuriya ve Walker, 2015). Aile üyeleri de bireye karşı empati geliştirerek, onun duygusal yükünü hafifletebilir ve destek sağlayarak çatışma alanlarını azaltabilirler (Bird, 2018).

Sonuç olarak, demansın erken evresi hem birey hem de aileler için önemli bir dönemi temsil

eder. Bu süreçte dikkate alınması gereken belirtiler ve uyum sağlama yöntemleri, demansın ilerleyen evrelerinde yaşanabilecek sorunların azaltılmasına yardımcı olabilir (Farré vd., 2015). Yeterli bilgi ve destekle, bireylerin yaşam kalitelerinin artırılması hedeflenmelidir. Erken evrede farkındalık artırılarak, birey ve ailesi için daha etkili bir hastalık yönetimi sağlanabilir (Keskinoglu vd., 2009).

2.5.2. Orta Evre Demans

Demans hastalığı, ilerleyici bir özellik taşıdığı için farklı evrelerinde kendine özgü belirtiler ve zorluklar barındırır (Venkat, Chopp ve Chen,2016). Orta evre, demansın en uzun evresi olup, bu dönemde semptomlar daha belirgin hale gelir ve günlük yaşamı daha kısıtlayıcı bir düzeye ulaşır. Bu aşamada, bireylerin mental yetenekleri giderek azalır ve bu da yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkiler (Wang vd., 2022).

Orta evrede sıkça karşılaşılan belirtiler arasında yaşanan son olayları hatırlayamama önemli bir yer tutar. Birey, yakın zamanda meydana gelen olayları ya da konuşmaları hatırlamada zorluk çekebilir (Wolters ve Ikram, 2019). Bu unutkanlık, hem bireyin sosyal etkileşimlerini olumsuz etkileyebilir hem de aile üyeleri arasında hayal kırıklığına yol açabilir. Ayrıca, insanları tanımakta güçlük çekme durumu da bu evrede yaygın görülür. Birey, tanıdık yüzleri bile unutarak sosyal bağlarını zayıflatabilir (WHO, 2023).

İletişimde yaşanan zorluklar da orta evrenin belirgin bir parçasıdır. Birey, kelimeleri bulmada ya da doğru şekilde ifade etmede güçlük çekebilir (Yaman ve Yaman, 2014). Bu durum, bireyin çevresiyle olan iletişimini kısıtlayarak, sosyal izolasyon hissetmesine sebep olabilir. Aile üyeleri ve arkadaşları ile yapılan konuşmalar zorlaşır ve bu da duygusal anlamda yıpranmalar yaşanmasına neden olabilir (Yu, Cheng ve Kwok, 2021).

Günlük yaşam aktivitelerinde yardım almanın gerekliliği de orta evrede belirginleşir. Birey artık alışveriş yapma, yemek hazırlama veya kişisel hijyen gibi temel görevlerini yerine getirmekte zorlanabilir (Koike vd., 2015). Bu durum, bireyin bağımsızlığını kaybetmesine ve bakım ihtiyacının artmasına yol açar. Aile üyeleri, bireyin ihtiyaçlarını karşılamak adına daha fazla sorumluluk üstlenmek durumunda kalabilirler (Farré vd., 2018).

Orta evrede ayrıca, gezinme sorunları da sıkça görülür. Birey, bildiği yerlerde bile kaybolma hissi yaşayabilir. Bu, bireyin hareket özgürlüğünü kısıtlayarak, güvenli bir çevrede yaşamasını

zorlaştırabilir (Bird, 2018). Tekrarlanan sorgulamalar, bireyin belirsizlik hissetmesiyle ilgilidir. Kendisini güvensiz hissettiğinde, sıkça aynı soruları sorması hem onun hem de çevresindeki insanlar için zorlu ve yorucu bir durum yaratır (WHO, 2023).

Sonuç olarak, demansın orta evresi, bireylere ve ailelerine önemli zorluklar getiren bir süreçtir. Semptomların belirginleşmesi, iletişim ve günlük yaşam aktivitelerinde zorluklar, bireyin ve yakınlarının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018). Ailelerin, profesyonel sağlık hizmetleriyle iş birliği yaparak hem bireye hem de kendilerine yönelik destek almaları kritik önem taşımaktadır. Bu süreçte farkındalığın artırılması ve doğru bilgilendirme, demansla mücadelede önemli adımlar olacaktır (Afram vd., 2014).

2.5.3. İleri Evre Demans

İleri evre demans, hastalığın en zorlayıcı dönemlerinden biri olup, bu aşama genellikle bağımlılık ve hareketsizlik ile karakterize edilir (Bird, 2018). Bu evrede, bireylerin bir zaman boyunca sürdürdükleri bağımsızlık belirgin bir şekilde azalır, bu da hem fiziksel hem de zihinsel anlamda önemli kayıplara yol açar (Harada ve Abiko, 2015). İleri evre demansta, bireylerin zaman, yer ve kişi oryantasyonunda ciddi kayıplar yaşanır. Birey, çevresindeki dünyayı anlamakta güçlük çekerek, günlük yaşamında önemli zorluklar ile karşı karşıya kalır (WHO, 2023).

Bu evredeki bireylerin bellek bozuklukları, önceki evrelere göre çok daha ciddidir. Kısa süreli bellek kayıpları, bireyin gün içindeki olayları ya da iletişimde bulunduğu insanları hatırlayamamasına dönüşebilir (Lloyd, Patterson ve Muers, 2016). Bellek kayıpları, bireyin tanıdıklarını, aile üyelerini ya da arkadaşlarını tanımakta zorlanmasına neden olur. Tanımadığı bir ortamda kaybolma ya da zaman kavramını yitirme, bireyin ruh hali üzerinde de olumsuz etkilere yol açar (Akyar, 2011).

İleri evre demansta, birey artık öz bakımını sağlamakta zorlanır. Kendi kişisel hijyenini gerçekleştirmek, yemek yemek gibi temel günlük yaşam aktivitelerini yapamaz hale gelir (Dias vd., 2015). Bu durum, bireyin bağımsızlığını tamamen kaybetmesine ve başkalarına bağımlı hale gelmesine neden olur (Keskinoglu vd., 2009). Aile üyeleri, bireyin günlük yaşamını sürdürmesini sağlamak için sürekli olarak destek olmak zorundadırlar (WHO, 2023).

Fiziksel belirtiler de bu evrede daha belirgin hale gelir. Yürümekte zorlanma, denge kaybı gibi fiziksel problemler, bireyin hareket kabiliyetinin azalmasına yol açar (Abeyasuriya ve Walker, 2015). Bazı bireylerde hareket etme isteksizliği ve hareketsiz yaşama eğilimi görülür. Bu durum, fiziksel sağlığının yanı sıra, genel yaşam kalitesinin de düşmesine neden olabilir (Cartwright vd., 2021).

İleri evre demanslı bireylerde saldırganlık gibi davranışsal problemler sıkça gözlemlenmektedir. Bu tür davranışlar, bireyin içinde bulunduğu belirsizlik ve çaresizlik duygusuyla bağlantılı olabilir (Ikezaki vd., 2020). Akraba ve arkadaşları tanımadığında yaşadığı kaygı, bireyin duygusal durumunu derinlemesine etkileyebilir ve kriz anlarında daha da belirginleşebilir (Svanberg, Spector ve Stott, 2011).

Sonuç olarak, ileri evre demans, bireyler için büyük bir bağımlılık ve zorluklar dönemi olup günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlıklarının tamamen kaybolmasıyla karakterizedir (Yaman ve Yaman, 2014). Bu aşamada, bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları zorlukların önüne geçmek için uygun destek ve bakım hizmetlerine erişim sağlanması kritik önem taşır (Assal, 2019). Aile üyeleri, profesyonel sağlık hizmetlerinden faydalanarak hem bireyin hem de kendilerinin bu süreçte daha etkili bir şekilde yönetim sağlamalarına yardımcı olabilir (Farré vd., 2018). İleri evre demans, yaşam kalitesinin sürekli izlenmesini ve bireyin ihtiyaçlarına yönelik uygun bakım planlarının uygulanmasını gerektiren bir süreçtir (Venkat, Chopp ve Chen, 2016).

2.6. Demans Tipleri

Demans, bireylerin zihinsel işlevlerinde ilerleyici bir kayba neden olan bir grup hastalığı ifade eder (Zhu vd., 2015). Bu durumda, en yaygın görülen spesifik demans türleri arasında Alzheimer Hastalığı (AH), Vasküler Tip Demans (VaD), Frontotemporal Tip Demans (FTD) ve Lewy Cisimciği Demansı (LCD) bulunmaktadır. Her bir demans türünün kendine özgü belirtiler ve nedenleri olup hastalığın seyrini etkileyen farklı mekanizmalarla ilişkilidir (Keskinoglu vd., 2013).

Alzheimer Hastalığı (AH), demansın en yaygın formu olup, genellikle yaşlı bireylerde görülür. AH, beyindeki hücrelerin kaybı ve anormal protein birikimleri ile karakterizedir (Şentürk vd., 2013). Başlangıçta hafıza kaybı ve öğrenme zorlukları gibi bilişsel sorunlar ortaya çıkar.

Zamanla, kişiler günlük yaşam faaliyetlerinde bağımsızlıklarını yitirir ve kişilik değişiklikleri yaşayabilirler (Ertekin vd., 2015). AH, nörodejeneratif bir hastalık olarak kabul edilir ve ilerleyici bir seyir izler (Martínez-Santos vd., 2021).

Vasküler Tip Demans (VaD), genellikle beyin kan akışının azalmasına bağlı olarak gelişir. Bu durum, inme, sertleşmiş damarlar veya diğer dolaşım sorunlarına bağlı olarak ortaya çıkabilir (Akpınar Söylemez, 2019). VaD, AH'na kıyasla daha hızlı bir ilerleme gösterebilir ve sıklıkla dikkat, düşünme ve problem çözme becerilerini etkiler. Bireyler, zamana bağlı olarak zihinlerinin karmaşıklığı ile başa çıkmada zorluk yaşayabilirler (Schulz ve Eden, 2016).

Frontotemporal Tip Demans (FTD), genellikle genç yaşlarda başlayabilen bir demans türüdür ve genellikle 45 ile 65 yaş arasındaki bireyleri etkilemektedir. FTD, beynin frontal ve temporal loblarını etkileyerek, davranış, kişilik ve iletişim becerilerinde değişikliklere yol açar (Arik vd., 2015). Bu demans türü, davranışsal semptomlarla karakterizedir. Bireylerde, sosyal normları ihlal etme, aşırı neşe veya aşırı duygusuzluk gibi davranış değişiklikleri gözlemlenir (Eğilli ve Sunal, 2017).

Lewy Cisimcikli Demans (LCD) ise, Parkinson hastalığı ile ilişkili bir demans türüdür. Bu tip demans, Lewy cisimcikleri adı verilen anormal proteinlerin beyinde birikimi ile ortaya çıkar (Ikezaki vd., 2020). LCD olan bireylerde görsel halüsinasyonlar, dikkat ve uyanıklıkta dalgalanma, motor becerilerde zayıflama gibi belirtiler görülebilir (Lau ve Cheng, 2017). Bu demans türü hem Alzheimer hem de Parkinson hastalığının bulgularını taşıyabilir ve karmaşık bir klinik tablo sunar (Yaman ve Yaman, 2014).

Sonuç olarak, demans, bireylerin yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen çeşitli spesifik türlere sahip bir hastalık grubudur (Akça Kalem vd., 2005). Her bir demans türünün farklı belirtileri ve gelişim mekanizmaları vardır (Cartwright vd., 2021). Bireyler için en uygun tedavi ve bakım planının oluşturulabilmesi için, demans türünün doğru belirlenmesi önemlidir (Gürvit, 2020). Bu bağlamda, sağlık profesyonellerinin ve ailelerin, demansın belirtileri ve yönetimi konusunda bilgi sahibi olmaları gerekmektedir (Harada ve Abiko, 2015).

2.6.1. Alzheimer Hastalığı

Alzheimer Hastalığı, demans türleri arasında en sık rastlanan formudur ve demans hastalıklarının toplam prevalansının %60-80'ini oluşturmaktadır. Bu hastalık, Tau ve beta-amiloid proteinlerinin beyindeki anormal birikimleri ile karakterize edilen kronik bir hastalıktır (Cheng vd., 2016). AH sadece bireylerin zihinsel yeteneklerini değil, aynı zamanda yaşam kalitelerini de önemli ölçüde etkileyen ilerleyici bir bozukluktur. Günümüzde yaşlanan nüfus ile birlikte AH'nın görülme sıklığı da her geçen gün artmaktadır (Küçükgüçlü vd., 2017). AH bireylerde çeşitli bilişsel işlevlerde bozulma ile kendini gösterir. Unutkanlık, en yaygın ve ilk belirtilerden biridir. Birey, yeni bilgileri kaydetme ve hatırlama konusunda zorluklar yaşamaya başlar (Ashrafizadeh vd., 2021). Bunun yanı sıra, afazi, agnozi ve apraksi gibi diğer bilişsel işlev bozuklukları da sıklıkla gözlemlenir. Afazi, dil kullanımında zorluğa işaret ederken; agnozi, tanıdık nesnelerin ya da yüzlerin tanınamamasını ifade eder (Farhadi vd., 2016). Apraksi ise, öğrenilmiş amaçlı hareketleri yapmada zorluk yaşamasıdır. Bu bilişsel bozukluklar, bireylerin günlük yaşantılarını etkileyerek, sosyal ilişkilerini ve bağımsız yaşamalarını zorlaştırır (Alfakhri vd., 2018).

AH'da, yürütücü işlevlerde de bozulmalar gözlemlenir. Karar verme becerisi, soyut düşünme yetisi ve problem çözme yetenekleri büyük ölçüde etkilenir (Cabote, Bramble ve McCann, 2015). Birey, geleceğe yönelik planlamalar yapmakta zorlanır, basit kararlar almaktan bile güçlük çekebilir. Bu durum hem birey hem de ailesi için büyük bir stres kaynağı haline gelir ve psikososyal durumları olumsuz etkiler (Connors vd., 2020).

Yaş, AH'nın en önemli risk faktörlerinden biridir. AH, genellikle 65 yaş ve üzerindeki bireylerde daha yaygın olarak görülmektedir (Laks vd., 2016). Bu yaş grubundaki bireylerin her 5 yılda bir hastalığa yakalanma riski iki katına çıkmaktadır. Örneğin, 65-70 yaş arasında AH görülme sıklığı %4-5 iken, 75-85 yaş aralığında bu oran %43'e kadar yükselmektedir. Bu veriler, yaşlandıkça bireylerin hastalık riskinin arttığını göstermektedir (Uz, 2019).

Diğer bir önemli risk faktörü ise cinsiyettir. Yapılan araştırmalar, kadınların AH'na yakalanma olasılığının erkeklere oranla daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır (Martínez-Santos vd., 2021). Bu durum, kadınların ortalama yaşam süresinin daha uzun olmasına ve dolayısıyla daha fazla yaşlılık dönemi geçirmelerine bağlanabilir (Jenkins, Ginesi ve Keenan, 2015). Bunun yanında, kadınlarda hormonal değişikliklerin (örneğin, menopoz sonrası östrojen

seviyesindeki düşüş) hastalığın gelişiminde rol oynayabileceği düşünülmektedir (Dias vd., 2015).

AH'nın tedavisi günümüzde sınırlı olsa da, erken tanı ve müdahale, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak ve yaşam kalitesini arttırmak bakımından önem taşımaktadır (Bellou vd., 2017). Bireylerin düzenli olarak sağlık kontrollerine gitmeleri, sağlıklı bir yaşam tarzı benimsemeleri ve sosyal etkileşimlerini sürdürmeleri, risk faktörlerini azaltabilir (Afram vd., 2014). Aile üyelerinin ve bakıcıların bilinçlendirilmesi, hastalığın yönetiminde kritik bir rol oynamaktadır (Wolters ve Ikram, 2019).

Sonuç olarak, AH demansın en yaygın formu olup, özellikle yaş ve cinsiyet gibi risk faktörleri ile karakterize edilir. Unutkanlık, iletişim becerilerinde zorluklar ve yürütücü işlevlerdeki bozulmalar, hastalığın belirgin belirtilerini oluşturur (Terlemez, 2010). Yaşlanan nüfus ve artan prevalans, hastalığa dair toplumda daha fazla farkındalık yaratılmasının önemini artırmaktadır (Laks vd., 2016). Bu bağlamda, bireylerin, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin hastalığın belirtileri, yönetimi ve desteği konusundaki bilgilenmeleri, hastalığın etkilerini azaltmak için hayati öneme sahiptir (Ikezaki vd., 2020).

2.6.2. Vasküler Demans

Vasküler demans (VaD), beyin damarları ile ilişkili çeşitli bozuklukların yol açtığı bir demans türüdür. Vasküler risk faktörlerinin etkisi altında zihin ve bilişsel işlevlerde yavaş ama sürekli bir azalma meydana gelir (Afram vd., 2014). VaD, Alzheimer hastalığından sonra en sık görülen ikinci demans türü olarak bilinmektedir. Bu hastalık türü, beyin damarlarında meydana gelen hasarların bilişsel işlevlerdeki bozulmalara yol açmasıyla karakterizedir (Akça Kalem vd., 2005).

VaD'ingelişiminde birkaç önemli risk faktörü bulunmaktadır. Bunlar arasında yaş, hipertansiyon, diyabet, obezite ve sigara kullanımı önemli bir yer tutmaktadır. Özellikle yaş, demans için en belirgin risk faktörlerinden biridir (Alfakhri vd., 2018). Yaş ilerledikçe, bireylerin vasküler hastalıklara yakalanma oranı artar. Hipertansiyon, damarlarda sertleşme ve hasara neden olduğu için demans riskini önemli ölçüde artırır (Arik vd., 2005). Diyabet ve obezite de kan damarlarının sağlığını olumsuz etkileyerek, bilişsel işlevlerde zayıflamaya yol açabilir (Ashrafizadeh vd., 2021).

Beyindeki kan akışını etkileyen serebrovasküler hastalıklar, demansın ilerleme hızını artırmada büyük rol oynamaktadır. Bu tür hastalıklar, beyin dokusunun oksijen ve besin maddelerinden mahrum kalmasına neden olur (Assal, 2019). Kan akışındaki azalmalara bağlı olarak, beyin hücreleri zarar görebilir ve işlevlerini kaybedebilir. Bunun sonucunda, bireylerde bilişsel fonksiyonlarda yavaş ama sürekli bir kayıp yaşanır (Bellou vd., 2017). Yapılan araştırmalar, geçirilen inme veya gizli inme (kriptik inme) gibi serebrovasküler olayların, vasküler demansın ilerlemesini hızlandığını göstermektedir (Bird, 2018).

VaD'ın klinik belirtileri, genellikle zihin fonksiyonlarındaki genel bozulma ile birlikte görülür. Hafıza kaybı, dikkat dağınıklığı, akıl yürütme zorlukları ve karar verme becerisinde azalma gibi sorunlar yaygın olarak gözlemlenir (Cartwright vd., 2021). VaD 'lı bireyler, bu belirtilerle birlikte yürüyüş bozuklukları ve depresyon gibi fiziksel ve duygusal semptomlar da yaşayabilir (Cheng vd., 2016). Bu hastalık çoğu zaman önceki bilişsel işlev kayıplarına ek olarak ortaya çıktığı için, AH ile birlikte varlık gösterebilir (Connors vd., 2020).

Tedavi açısından, VaD'ın yönetimi genellikle risk faktörlerinin kontrol altına alınmasına dayanır. Hipertansiyon, diyabet ve obezitenin yönetimi, bireylerin genel sağlık durumunu iyileştirerek, demansın ilerlemesini yavaşlatabilir (Cummings vd., 1994). Beslenme, fiziksel aktivite ve sigara bırakma, vasküler sağlığı artırmak için kritik öneme sahiptir. Bunun yanında, bilişsel rehabilitasyon, bireylerin bilişsel işlevlerini korumak ve geliştirmek amacıyla uygulanabilir (Eğilli ve Sunal, 2017).

Eğitim ve farkındalık arttıkça, VaD'la ilgili araştırmalar da artmaktadır. Damar sağlığını korumanın önemine dikkat çekmek, bir toplumda demansın yükünü azaltmaya yardımcı olabilir (Dias vd., 2015). Bununla birlikte, bireylerin sağlık profesyonelleri ile iletişim içinde kalarak, belirtilerini düzenli olarak takip etmeleri gerekmektedir (Ertekin vd., 2015).

Sonuç olarak, VaD bireylerin bilişsel işlevlerini ciddi şekilde etkileyen, yaşla birlikte artan risk faktörlerine bağlı bir hastalıktır (Farhadi vd., 2016). Kalp ve damar sağlığının korunması, bu hastalığın seyrini yavaşlatma ve bireylerin yaşam kalitesini artırma açısından hayati önem taşımaktadır (Farré vd., 2018). VaD'ın anlaşılmasının ve araştırılmasının devam etmesi, toplum genelinde farkındalık oluşturmak ve bu hastalığın etkilerini azaltmak için kritik öneme sahiptir (Gürvit, 2020).

2.6.3. Frontotemporal Demans

Frontotemporal demans (FTD), frontal ve temporal loblardaki nöronların azalması sonucunda gelişen bir demans türüdür. Diğer demans çeşitleri arasında %10 oranında yer almakta olup, AH ve VaD gibi daha yaygın türlerden sonra gelmektedir (Liu vd. 2016). FTD, genellikle genç yaşlarda başlar ve 65 yaş altındaki bireylerde daha fazla görülmektedir. Tanı almış bireylerin yaklaşık %60'ı 45-60 yaş arasındadır. Bu, FTD'yi diğer demans türlerinden ayıran önemli bir unsurdur (Srivastava vd. 2016).

FTD, AH'ndan farklı olarak, hastalığın erken dönemlerinde belirgin bir bellek kaybı yaşanmamasıyla kendini gösterir. Bu durum, bilişsel işlevlerin kaybolmasına rağmen, bireylerin geçmiş deneyimlerini ve öğrenmelerini koruyabilmelerini sağlar (Alvira vd. 2014). FTD'nin karakteristik belirtileri arasında sosyal davranış ve kişilik değişiklikleri gibi etkiler yer alır. Hastalar genellikle sosyal normlardan sapma, anormal davranışlar sergileme ve duygusal tepkilerde azalma gibi sorunlarla karşılaşır (Ehrlich vd. 2014). Bu mental değişiklikler hem bireyin kendi yaşam kalitesini hem de sosyal ilişkilerini olumsuz etkiler (Bilgili ve Kitiş, 2017).

FTD'intemel belirtilerine daha ayrıntılı bir bakış sağlamak gerekirse, hastaların davranışsal belirtilerinin öne çıktığı görülmektedir. Sosyal davranışların değişmesi; aşırı neşe, ilgisizlik, duygu yoksunluğu veya saldırganlık gibi durumlar yaygın olarak gözlemlenir (Zucchella vd., 2018). Bunun yanı sıra, dil kullanımı ile ilgili sorunlar (dil afazisi), düşünme ve problem çözme becerilerinde azalma gibi bilişsel zorluklar da ortaya çıkabilir (Liu vd., 2016). Fonksiyonel bağımsızlığın kaybı, hastalığın ilerlemesi ile birlikte giderek daha belirgin hale gelir ve bireyin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmesini zorlaştırır (Hatton vd., 2020).

Beyin korteksinin etkilenmesi, FTD'in patofizyolojisini oluşturur. Bu tür demans, beyin hücrelerinde anormal protein plakları ve yumaklarının birikimlerine neden olmaktadır (Connors vd., 2020). Örneğin, TDP-43 ve tau proteinleri, frontotemporal demans ile ilişkili olan başlıca proteinlerdir. Bu proteinlerin anormal birikimi, nöronların işlevini bozar ve zamanla hücre ölümüne yol açar (Alvira vd., 2014).

FTD'in tanı süreci, çoğunlukla dikkatle izlenen birtakım klinik değerlendirmeleri içerir. Klinik değerlendirme, hastanın geçmişi, fiziksel muayene ve nörolojik muayene ile birlikte, bilişsel

işlev testlerini içermektedir (Yu, Cheng ve Kwok, 2014). Görüntüleme yöntemleri, özellikle manyetik rezonans görüntüleme (MRI), beyin yapısındaki değişiklikleri değerlendirebilmek için kullanılmaktadır. Tanı, genellikle klinik bulgulara ve diğer demans türlerini dışlamak için yapılan testlere dayanarak konulmaktadır (Terlemez, 2010).

Tedavi açısından, FTD'nin günümüzde belirgin bir tedavi yöntemi olmamakla birlikte, bireylerin yaşam kalitesini artırmak için bazı destekleyici önlemler alınabilir (Küçükgüçlü, Şentürk ve Söylemez, 2017). Davranışsal semptomlar için ilaç tedavisi uygulanabilirken, psikolojik destek ve grup terapileri bireylerin sosyal etkileşimlerini artırmak için faydalı olabilir (Farré vd., 2018). Aile üyeleri ve bakıcılar için de eğitici programlar düzenlenmesi, hastalıktan etkilenen bireyin bakımını kolaylaştırmakta önemli bir rol oynar (Cartwright vd., 2021).

Sonuç olarak, FTD, beynin frontal ve temporal loblarının hasar görmesiyle ortaya çıkan karmaşık bir hastalıktır. Erken dönemde bellek kaybı yaşanmaması, bu demans türünü diğerlerinden ayıran önemli bir özelliktir (Akyar, 2011). Genç yaş grubundaki bireylerde daha fazla rastlanması, farkındalık yaratmanın yanı sıra, erken tanı ve tedavi müdahalelerini artırmak için kritik öneme sahiptir (Yaman ve Yaman, 2014). Bu bağlamda, araştırmaların devam etmesi, önleyici ve destekleyici tedavi yöntemlerini geliştirmek açısından son derece önem taşımaktadır (Svanberg, Spector ve Stott, 2011).

2.6.4. Lewy Cisimcikli Demans

Lewy cisimcikli demans (LCD), AH'dan sonra en yaygın ikinci demans çeşidi olarak bilinir ve demanslı bireylerin yaklaşık %20'sinde görülmektedir (Hatton vd., 2020). Bu nörodejeneratif bozukluk hem fiziksel hem de zihinsel işlevleri etkileyen çeşitli belirtilerle karakterizedir. Lewy cisimcikleri, bu demans türünün patolojik özelliğini ortaya koyan, hücre içinde anormal protein birikimidir. Bu birikimlerin, beyindeki belirli bölgelerde hasara yol açtığı düşünülmektedir (Svanberg, Spector ve Stott, 2011).

LCD, bireylerde bellek bozukluğunun yanı sıra birçok bilişsel işlevdeki bozukluğu da kapsar. Hastalığın erken dönemlerinde hafıza kaybı genellikle daha az belirginken, zamanla bireylerin günlük işlevlerini etkileyen unutkanlık ve bilişsel gerilemeler ortaya çıkabilir (Yaman ve Yaman, 2014). Bunun yanında, LCD'nin karakteristik özelliklerinden biri olan görsel

halüsinasyonlar, hastaların sıkça deneyimlediği bir semptomdur (Akyar, 2011). Bu görsel halüsinasyonlar, hasta üzerinde ciddi bir psikolojik etki yapabilir ve bu durum, bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (Abey Suriya ve Walker, 2015).

Bireylerde ayrıca zihinsel dalgalanmalar görülebilir. Bu, bireylerin bilişsel işlevlerinde belirgin değişikliklerin ve bu değişikliklerin sıklıkla dalgalanmasının gözlemlenmesidir (Assal, 2019). Örneğin, bir hasta bir gün oldukça işlevsel olabilirken, ertesi gün kafa karışıklığı yaşayabilir. Bu zihinsel dalgalanmalar, bireyin kimliği, ruh hali ve genel davranışları üzerinde büyük etkiler yaratabilir (Harada ve Abiko, 2015).

LCD, Parkinson hastalığı ile de ilişkilidir. Aslında, LCD Parkinson hastalığı ile birlikte görülebilir ve bu, bireylerin motor becerilerini etkileyen belirtilerin gelişmesine sebep olabilir (Doris, Cheng ve Wang, 2018) Bu, hastaların titreme, sertlik ve hareketlerde yavaşlama gibi motor semptomlar yaşamasına neden olur. Dolayısıyla, bu demans türü, diğer demans türleriyle karşılaştırıldığında yalnızca bilişsel değil, aynı zamanda fiziksel işlevlerini de etkileyen karmaşık bir durumdur (Hatton vd., 2020).

Tanı süreci, klinik belirtilerin dikkatli bir şekilde değerlendirilmesine dayanır. Bu süreç genellikle nörolojik muayene, bilişsel testler ve görüntüleme yöntemleri (örneğin, MRI veya CT taramaları) ile desteklenir (Keskinoglu vd, 2009). Tanı koymak için kullanılan kriterler, LCD'nin karakteristik özelliklerini içermelidir. Hastalık ilerledikçe, bireylerin durumunu izlemek ve tedavi planını güncellemek önem kazanmaktadır (Svanberg, Spector, & Stott, 2011).

Muhtemel tedavi yaklaşımlarına gelince, LCD için spesifik bir tedavi mevcut değildir. Bununla birlikte, semptomları yönetmeye yönelik bazı tedavi yöntemleri bulunmaktadır (Yaman ve Yaman, 2014). Antipsikotik ilaçlar, görsel halüsinasyonların yönetiminde kullanılsa da bu tedavi yöntemleri dikkatli bir şekilde kullanılmalıdır çünkü bazı hastalarda yan etkilere yol açabilir (Alfakhri vd., 2018). Bilişsel rehabilitasyon ve psikososyal destek, hastaların genel yaşam kalitesini artırmak için önemli rol oynamaktadır (Abey Suriya ve Walker, 2015).

Sonuç olarak, LCD, Alzheimer hastalığından sonra en yaygın ikinci demans şeklidir ve bilişsel işlevlerde yaşanan çeşitli bozulmalarla kendini gösterir (Connors vd. 2020). Görsel halüsinasyonlar ve zihinsel dalgalanmalar, hastalığın karakteristik belirtileridir ve bireyler

üzerinde ciddi etkiler yaratabilir. Erken tanı ve uygun yönetim, hastaların yaşam kalitesini artırmak bakımından kritik öneme sahiptir (Ikezaki vd., 2020).

2.7. Demanslı Hastanın Bakımı

Demans, bilişsel işlevlerin bozulmasına yol açan ve ilerleyici bir karakter sergileyen bir hastalıktır. Demanslı hastaların bakımı hem fiziksel hem de psikolojik sağlıklarını korumak ve yaşam kalitelerini artırmak açısından kritik öneme sahiptir (Venkat, Chopp ve Chen, 2016). Demansın temel özellikleri arasında hafıza kaybı, düşünme güçlüğü ve günlük yaşam aktivitelerinde zorluklar yer almaktadır. Her demans türü, hastanın belirtilerinde farklılıklar yaratırken, genel olarak bireyselleştirilmiş bakım yaklaşımları önem kazanır (Schwarzinger ve Dufouil, 2022).

Bakımın temel ilkeleri arasında güvenli bir ortam sağlama, etkili iletişim geliştirme, günlük rutin oluşturma ve bireysel ihtiyaçlara yönelik bakım planları gerçekleştirme bulunmaktadır (Keskinoglu vd., 2013). Güvenli bir çevre sunmak, demanslı bireylerin kendilerini daha rahat hissetmelerine yardımcı olurken, sade bir dil ve net ifadeler kullanmak iletişimi güçlendirir (Gürvit, 2020). Belirli bir rutin oluşturmak, hastaların gün içinde ne bekleyeceklerini anlamalarını kolaylaştırır (Cummings vd., 1994).

Demanslı bireyler için bakım süreçlerinde multidisipliner bir yaklaşım benimsenmelidir. Sağlık profesyonelleri ile bakım verenlerin iş birliği içinde çalışması hem fiziksel hem de bilişsel işlevlerin desteklenmesine yardımcı olur (Bellou vd., 2017). Düzenli fiziksel aktiviteler, bilişsel uyarım sağlayan zihin egzersizleri, dengeli bir beslenme düzeni ve duygusal destek, demans hastalarının genel sağlık durumunu iyileştirmeye katkı sağlar (Akça Kalem vd., 2005).

Bakım verenlerin empatik bir yaklaşım sergilemesi de son derece önemlidir. Bakım verenlerin demans hastalarının duygusal ihtiyaçlarını anlamaları ve karşılamaları, bireylerin ruh halini olumlu yönde etkiler (Yorulmaz ve Dirik, 2021). Aynı zamanda, bakım verenlerin kendi psikolojik sağlıklarına dikkat etmeleri gerekir; çünkü stres ve tükenmişlik, bakım kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir (Liu vd., 2016).

Sonuç olarak, demanslı hastaların bakımı, dikkatli bir yaklaşım ve uygun stratejiler gerektiren, bireylerin yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen karmaşık bir süreçtir (Hovendon ve Kaufman,

2015). Hem hastalar hem de bakım verenler açısından sürdürülebilir bir bakım modeli oluşturmak, demansın getirdiği zorluklarla başa çıkmada büyük bir öneme sahiptir. Bu şekilde hem bireyin hem de bakım verenlerin yaşam kalitesi artırılabilir (Doris, Cheng ve Wang, 2018).

2.7.1. Bakım ve Bakım Veren Kavramı

Türk Dil Kurumu (TDK)'na göre, bakım, “bakmak işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi” olarak tanımlanmıştır (Ertekin vd., 2015). Bu tanım, bireylerin fiziksel, duygusal ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak için gereken süreci kapsar. Bakım, yalnızca yaşlı veya hasta bireylerin değil, her bireyin yaşamında önemli bir yer tutar (Keskinöglü vd., 2009). Herkes zaman zaman başkalarına bakım vermekte veya bakıma ihtiyaç duymaktadır (Keskinöglü vd., 2013).

Bakım veren kavramı ise, kişisel, ekonomik, sosyal ve duygusal yönden gereksinimleri olan hasta bireye bir başkası tarafından destek sağlanmasından sorumlu olan kişi olarak tanımlanmaktadır (Hajek vd., 2016). Bakım verenlerin rollerinin anlaşılması, bakım sürecinin nasıl etkin bir şekilde yönetileceği açısından büyük öneme sahiptir. Bu kişiler, hastaların fiziksel bakımını sağlarken aynı zamanda onların duygusal ihtiyaçlarına da yanıt vermek durumundadırlar (Lee vd., 2019). Bakım verenlerin bu çok yönlü rolü, hastaların genel refahını doğrudan etkilemektedir (Sutter vd., 2014).

Bakım sürecinde, bireylerin bakımını üstlenen kişiler genellikle hasta yakınıdır. Bu süreçte genellikle hiçbir ücret talep edilmeden bireylerin yaşam kalitelerinin artması için çaba harcarlar (Panyavin vd., 2015). Bu durum, informal bakım olarak adlandırılır ve bakımın daha samimi ve kişisel bir boyut kazanmasına olanak tanır (Schulz ve Sherwood, 2008). İnformal bakım, bakıma ihtiyacı olan bireyin ailesi, arkadaşları gibi yakın çevresi tarafından karşılığında ücret alınmadan verilmekte olup profesyonel olmayan bakımı kapsamaktadır (Dassel ve Carr, 2016). Böyle bir bakım türünün önemli avantajlarından biri, bakımın kişisel bir bağ ve empati ile sağlanmasıdır. Ancak, aynı zamanda bu tür bakımla birlikte gelen zorluklar ve yükümlülükler de göz önünde bulundurulmalıdır (Mausbach vd., 2007).

Öte yandan, formal bakım, özel kurumlar ve kamu kurumları tarafından verilen ücretli ve profesyonel bakım hizmetlerini kapsamaktadır. Egzersiz, beslenme, kişisel hijyen gibi

konularda eğitim almış profesyoneller tarafından verilmektedir (Von Känel vd., 2008). Formal bakım, genellikle daha yapılandırılmış bir hizmet sunduğu için hasta ve yakınlarının kendilerini daha güvende hissetmelerine yardımcı olabilir (Ashrafizadeh vd., 2021). Bunun da bazı dezavantajları vardır; örneğin, bakım hizmetlerinin maliyeti, bireylerin ve ailelerin bütçesini zorlayabilir (Eğilli ve Sunal, 2017).

Küresel sağlık sorunlarının artması ve yaşlı nüfusun hızla büyümesi, bakım verme ihtiyaçlarını daha da ön plana çıkarmaktadır. Yaşlanan nüfus ve artan kronik hastalıklar nedeniyle hem formal hem de informal bakım hizmetlerine olan talep hızla artmaktadır (Ikezaki vd., 2020). Bu durum, bakım verenlerin hem psikolojik hem de fiziksel olarak desteklenmelerinin gerektiğini ortaya koymaktadır (Lee vd., 2019). Bakım verenlerin karşılaştığı zorluklar arasında, stres, tükenmişlik ve sınırlandırılmış sosyal yaşam yer almaktadır. Dolayısıyla, bu kişilerin iyi bir destek alması ve kendilerinin bakımını da önemsemeleri hayati bir öneme sahiptir (Svanberg, Spector ve Stott, 2011).

Sonuç olarak, bakım, bireylerin yaşam kalitesini artırmak için kritik bir unsur olarak ön plana çıkmaktadır. Hem formal hem de informal bakım süreçlerinin dikkate alınması, hasta bireylerin ihtiyaçlarının en iyi şekilde karşılanması açısından önemlidir (Wolters ve Ikram, 2019). Bakım verenlerin rolü, bu süreçteki her iki tarafın da esenliği için oldukça önemlidir. Bu nedenle, bakım verenler için gerekli destek mekanizmalarının geliştirilmesi hem bakım sürecinin etkinliğini artıracak hem de bakım verenlerin kendilerine olan özenlerini artıracaktır (Akpınar Söylemez, 2019).

2.7.2. Olumlu Bakım Kavramı

Son yıllarda bakım verme sürecinde olumlu bakım verme kavramı önemli bir yer edinmiştir. Olumlu bakım, öznel bir deneyim ve kavram olarak kabul edildiğinden, standart ve resmi bir tanımı henüz bulunmamaktadır (Goren vd., 2016). Bununla birlikte, olumlu bakım deneyimi, bireylerin yaşam alanlarının zenginleşmesine, sağlık koruma düzeyinin artmasına ve bakım sürecinden doyum almalarına önemli katkılar sağlamaktadır (Schüz vd., 2015). Bu süreç hem bakım verilen bireyler hem de bakım verenler için kritik bir deneyim sunar (Ribeiro vd., 2020). Özellikle demansa yakalanan bireyin ailenin sevilen bir üyesi olması ve bu bireye aynı anda birden fazla kişinin bakım vermeleri, olumlu bakım deneyimini artıran faktörler arasında yer almaktadır. Bu durum, bakım verenin sadece bir görev üstlenmesinin ötesinde, kişisel bağlar

ve ilişkilere dayalı bir deneyim yaşamasına olanak tanır (Lindeza vd., 2020). Bakım vermenin sağladığı güven duygusu, zorlu durumlarla başa çıkma yeteneği ve bakım alan bireyler ile bakım verenler arasında yakın ilişkilerin kurulması, olumlu bakım sürecinin önemli özelliklerindendir (Yu, Cheng ve Wang, 2018). Bu süreç, bakım alan bireylere sağlanan olumlu tıp desteği ile birlikte, onların sosyal ve duygusal ihtiyaçlarının da karşılanmasını sağlar (Dassel ve Carr, 2016).

Bakımın olumlu yönü, “bakım deneyiminden kaynaklanan kazanımlar veya memnuniyet” olarak ifade edilmektedir. Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadıkları deneyimleri incelemek amacıyla yapılan birçok araştırmada, bakım verenlerin bakım verme becerilerinin geliştiği, bakım verme sürecini kutsal olarak tanımladıklarını, bakım verdikleri yakınları ile daha yakın ilişkiler kurduklarını, zor durumlardan da olumlu anlamlar çıkardıklarını, sabır ve hoşgörülerinde artış olduğunu ifade etmişlerdir (Kütahyalı ve Gönen Şentürk, 2024).

Bakım veren bireylerin bakım sürecinde yaşadıkları olumlu deneyimler, minnettarlık, memnuniyet, şefkatli ve empatik bir yaklaşım gibi birçok duygusal ve psikolojik durumu içermektedir (Lethin vd., 2017). Manevi ve kişisel gelişim gibi olumlu etkiler de bu deneyimlerin bir parçası olarak öne çıkmaktadır (Taşdemir ve Öz, 2009). Bu bağlamda, bakım veren bireylerin bu rolleri ile kendine olan güvenlerinin arttığı, aile ve sosyal destekle birlikte çevreleriyle ilişkilerinin güçlendiği gözlemlenmiştir (Akyar, 2011). İyi bir ilişki içerisinde bakım vermek, bireyin sosyal çevresini zenginleştirirken, aynı zamanda kendi psikolojik sağlığını da olumlu yönde etkiler (Taşdelen ve Ateş, 2012).

Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin olumlu kazanımlarını keşfetmek amacıyla yapılan bir araştırmada, bakım veren bireylerin demanslı bireylerle daha yakın bir ilişki kurduğu belirlenmiştir (Afram vd., 2014). Bu ilişkiler, bakım verme becerilerinin gelişmesi, zorlu koşullara rağmen olumlu anlamların çıkarılması ve mizahın kullanılması gibi olumlu deneyimlerin yaşanmasına katkıda bulunmaktadır. Sabır ve hoşgörü duygularında da belirgin bir artış gözlemlenmiştir (Alvira vd., 2016). Bu olumlu deneyimlerin hem bakım verenler hem de bakım alan kişiler üzerindeki etkisi tartışmasızdır (Bellou vd., 2017).

Jütten, Mark ve Sitskoorn (2020) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada ise, demanslı bireye

bakım verenlerin benlik saygısını etkileyen etmenler incelenmiştir. Bu araştırmada, bakım veren ile demanslı birey arasında kurulan kaliteli, yakın ilişkinin yanı sıra, bakım verenin düşük düzey depresyon seviyesinde olması durumunun, bakım veren bireylerin benlik saygısını olumlu yönde etkilediği gözlemlenmiştir. Benlik saygısının yüksek olması, bakım veren bireylerin bakım verme yükü ile başa çıkma kabiliyetini artırmakta ve bu durum, genel yaşam memnuniyetine de olumlu katkılar sağlamaktadır (Cabote, Bramble ve McCann, 2015).

Olumlu bakım kavramı hem bakım alan bireylerin hem de bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik katkılar sunmaktadır (Cummings vd., 1994). Daha yakın ilişkiler, artan benlik saygısı ve gelişen bakım becerileri, olumlu bakım deneyiminin temel bileşenleri olarak öne çıkmaktadır (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Bu nedenle, bakım verme süreçlerinde olumlu deneyimlerin desteklenmesi ve geliştirilmesi, gelecekteki bakım politikaları ve uygulamaları için kritik bir önem taşımaktadır (Farré vd., 2018).

2.7.3. Olumsuz Bakım Kavramı

Son yıllarda bakım verme sürecinde olumsuz bakım deneyimleri, önemli bir sorun alanı olarak dikkat çekmiştir. Olumsuz bakım, bakım veren ile bakım alan bireyler arasında yaşanan anlaşmazlıklar, yetersiz destek ve ilişki kopukluğu gibi durumları ifade eder (Yaman ve Yaman, 2014). Bu tür deneyimler, bireylerin yaşam kalitesini düşürmekte ve sağlık durumlarını olumsuz etkileyebilmektedir (Uz, 2019). Olumsuz bakım deneyimleri, bireylerin bakım sürecine yönelik tatminsizlik duymalarına ve genel yaşam memnuniyetlerinin azalmasına yol açabilmektedir (Taşdelen ve Ateş, 2012).

Demansa yakalanan bireylerin bakımı söz konusu olduğunda, bakım verenler ile bakım alan bireyler arasında olumsuz ilişkiler, stres ve çatışmalara neden olabilir (Şentürk vd., 2021). Örneğin, bakım verenin ruh hali, bakım alan bireyin sağlığına doğrudan etki edebilir; bu durumda bakım verenin yetersiz hissetmesi hem kendisinin hem de bireyin bakım süreçlerini olumsuz etkileyebilmektedir (Scgulz ve Eden, 2016). Bakım verme sürecinde güven duygusunun azalması, zorlu durumlar karşısında bakım verenin yeterli tecrübeye sahip olmaması ve bakım alan birey ile bakım veren arasında etkileşimin zayıflaması, olumsuz bakım deneyimlerinin başlıca göstergelerindendir (Lloyd, Patterson ve Muers, 2016).

Olumsuz bakım deneyimleri, bakım veren bireylerin kendilerini yetersiz hissetmelerine,

duygusal tükenmişlik yaşamalarına ve düşük benlik saygısı ile karşılaşmalarına neden olabilir (Laks vd., 2016). Bunun yanı sıra, bakım sürecinde yaşanan stresli durumlar, bakım verenlerin şefkat ve empati duygularını olumsuz yönde etkileyebilir (Jenkins, Ginesi ve Keenan, 2015). Bu durum, bireylerin sosyal destek ağlarını olumsuz etkileyerek, aile ve çevre ile ilişkilerinin zayıflamasına yol açmaktadır (Gürvit, 2020).

Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyeleri arasında olumsuz deneyimler de sıkça yaşanmaktadır. Yapılan çalışmalarda, bakım veren bireylerin demanslı bireylerle ilişkilerinin çoğu zaman zorlu koşullardan etkilendiği ve bu durumun, bakım becerilerinin gelişmesine engel olduğu ortaya konmuştur (Doris, Cheng ve Wang, 2018). Zor şartlarla baş etme yeteneğinin azalması, bakım verenlerin stresle başa çıkmasında zorluk yaşamalarına ve sağlıklı sınırlar koymalarının önünde bir engel teşkil etmektedir (Cheng vd., 2016). Bu tür olumsuz deneyimler, bireylerin ruhsal iyilik halleri üzerinde de olumsuz etkiler yaratmakta ve bakım verenin depresyon riski taşıma ihtimalini artırmaktadır (Bellou vd., 2017).

Jütten, Mark ve Sitskoorn (2020) tarafından yapılan bir çalışma, demanslı bireylere bakım verenlerin benlik saygısını etkileyen olumsuz etmenleri incelemektedir. Bakım veren ile demanslı birey arasında kurulan düşük kaliteli ilişki, bakım verenin benlik saygısını düşürebilir. Özellikle, düşük düzeyde depresyon yaşayan bakım verenler, bakım verme yükü ile başa çıkmakta daha fazla zorluk çekmektedir (Harada ve Abiko, 2015). Bu durum, bakım sürecinde meydana gelen olumsuzluğun, bireylerin genel yaşam memnuniyeti üzerindeki etkilerini artırmaktadır (Ehrlich vd., 2014).

Olumsuz bakım kavramı, günümüzde bakım deneyimlerinde önemli bir sorun alanı olarak öne çıkmaktadır. Bu kavram hem bakım alan bireylerin hem de bakım verenlerin yaşadığı zorlukları ve sorunları ele almaktadır (Connors vd., 2020). Daha kötü sosyal ilişkiler, azalan benlik saygısı ve gelişmeyen bakım becerileri, olumsuz bakım deneyiminin önemli sonuçlarıdır (Bilgili ve Kitiş, 2017). Bu nedenle, bakım verme süreçlerinde olumsuz deneyimlerin en aza indirilmesi ve bu durumların üstesinden gelinmesi için stratejilerin geliştirilmesi, gelecekteki bakım politikaları ve uygulamaları için kritik bir öneme sahiptir (Alfakhri vd., 2018).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Türü

Bu çalışma ile erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin hasta ve hastalıkla geçirdikleri süreçte yaşadıkları duygular, düşünceler ve deneyimler gerontolojik bakış açısı ile derinlemesine ele alınmıştır. Gerontolojik bakış açısı erken yaşta demans tanısı alan kişilerin aile bireylerinin fiziksel, psikolojik, sosyal, biyolojik ve çevresel yönlerini bütüncül şekilde inceleyen bir perspektifi ifade eder. Bu çalışmanın amacı erken yaşta demans gibi ilerleyici nörodejeneratif bir hastalık tanısı almış kişilerin aile bireylerinin bu hastalıkla hayatlarında nasıl değişiklikler meydana geldiğini ve bu süreçte yaşadıkları duyguları, düşünceleri ve deneyimleri ortaya çıkarmak ve bunu derinlemesine analiz etmektir.

Bu çalışma erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin yaşadıkları durumları deneyimleri derinlemesine inceleyip analiz etmeyi amaçladığından nitel araştırma desenlerinden durum araştırması yaklaşımıyla tasarlanmıştır. Nitel araştırma kişinin, kendi sınırlarını çözmesi ve kendi çabasıyla biçimlendirdiği toplumsal sistemlerin derinliklerini keşfetmesi için geliştirdiği bilgi üretme yollarından birisi olarak tanımlanmaktadır (Özdemir,2010). Creswell (2007)'e göre durum çalışması; araştırmacının zaman içerisinde sınırlandırılmış bir veya birkaç durumu çoklu kaynakları içeren veri toplama araçları ile derinlemesine incelediği, durumların ve duruma bağlı temaların tanımlandığı nitel bir araştırma yaklaşımıdır.

3.2. Araştırmanın Soruları

60 yaşından önce demans tanısı almış hastaların birlikte yaşadıkları aile bireylerinin deneyim ve görüşleri nelerdir?

- 60 yaşından önce demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin tanı alma süreçleri nasıldır?
- 60 yaşından önce demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin yaşadıkları duygular nelerdir?
- 60 yaşından önce demans tansı almış kişilerin aile bireylerinin süreçle başa çıkma stratejileri nelerdir?
- 60 yaşından önce demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin süreçte ihtiyaç duydukları şeyler nelerdir?

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Çalışma Alanı

Araştırma, 09/09/2023-09/09/2024 tarihleri arasında Adana ili, Çukurova, Yüreğir ve Seyhan ilçelerinde yaşayan, 60 yaşından önce demans tanısı almış kişilerin aile bireyleri ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın Adana ilinde gerçekleşmesi araştırmacının yaşadığı yer olmasından kaynaklanmaktadır.

3.4. Örneklem ve Örneklem Seçim Kriterleri

Bu çalışmada kartopu örneklem tekniği uygulanmıştır. Kartopu örnekleme tekniği, evreni oluşturan bireylere ulaşmanın zor olduğu veya evren hakkındaki bilgilerin eksik olduğu durumlarda kullanılmaktadır. Bu teknikle amaç kişiden kişiye, kişiden de durumlara ulaşarak farklı olguları açıklayabilmektir (Baltacı, 2018). Ender görülen durumları incelerken bu özellikte bir bireyle temas kurulmasının ardından, bu bireyin vasıtasıyla aynı durumda olan başka bir bireyle görüşüp zincirleme olarak örnekleme oluşturma işlemidir (Kılıç, S. 2013).

Çalışma araştırmacının yakın çevresinden tanıdığı 60 yaş öncesinde demans tanısı alan kişilerle aynı evde yaşayan 18 yaş ve üzeri aile bireyleri ile başlamış olup onların bildiği aynı durumda olan başka katılımcılara yönlendirmesiyle devam etmiştir.

Bu çalışmaya Adana ilinde ikamet eden, 60 yaşından önce demans tanısı almış ve tanı almasının üzerinden en az 6 ay geçmiş kişilerin, onlarla aynı evde yaşayan 18 yaş ve üzeri aile bireyleri dahil edilmiştir. Verilerin incelenmesi sonucunda veri doygunluğuna ulaşıldığı kanaatine varıldığından, katılımcı sayısı 12 ile sınırlandırılmıştır. Bu katılımcılar Adana ili Çukurova, Seyhan ve Yüreğir merkez ilçelerinde yaşamaktadır.

3.5. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması

Veriler gönüllü katılımcılar ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Görüşmeler katılımcının evinde, ses kaydı alınarak gerçekleştirilmiştir. Ses kaydı alınmadan önce katılımcılara çalışmanın amacı hakkında bilgi verilmiş, sözlü veya yazılı onamları alınmıştır. Araştırma katılımcıların kişisel özelliklerini içeren demografik sorularla başlamış, ardından yarı yapılandırılmış görüşme formu (EK 1) ile görüşme devam ettirilmiştir. Görüşme formundaki yarı yapılandırılmış sorular ulusal ve uluslararası literatürde erken yaşta demans hastası yakını

olmak konusu taranarak ve araştırmacı ve danışmanın ortak görüşü doğrultusunda oluşturulmuştur.

3.6. Verilerin Analizi

Bu araştırmada, nitel veri analizinde sıkça başvuru alan tematik analiz ve içerik analizi yaklaşımları birlikte kullanılmıştır. Her iki yaklaşım da nitel verilerin anlamlı bileşenlerine ayrılarak sistematik biçimde analiz edilmesini ve kavramsal yapılara ulaşılmasını sağlamaktadır (Elo ve Kyngäs, 2008; Braun ve Clarke, 2006). Araştırmada elde edilen ham verinin sistematik bir biçimde işlenmesi, kodların keşfedilmesi ve anlamlı temaların ortaya çıkarılması amacıyla MAXQDA Analytics PRO yazılımı kullanılmıştır. MAXQDA, nitel veri analizinde yaygın olarak kullanılan; kodlama, alt tema oluşturma ve frekans analizi gibi işlemleri kolaylaştıran bir yazılımdır (VERBI Software, 2024). İçerik analizi sürecinde veriler ayrıntılı şekilde incelenmiş, açık kodlama yöntemiyle sınıflandırılmış ve benzer ifadeler gruplanarak alt temalar oluşturulmuştur (Graneheim ve Lundman, 2004). Bu aşamada, verilerin ne söylediğine odaklanılarak içerik analiz yapılmıştır (Crowe vd., 2015). Bu yöntem, verilerin altında yatan anlamları keşfetmeye ve katılımcı deneyimlerini daha derinlemesine kavramaya olanak tanımıştır (Braun ve Clarke, 2006).

Nitel veri analizinde içerik analizi ve tematik analiz sıklıkla birbirine yakın kavramlar olarak kullanılmakta ve bazı araştırmalarda birlikte uygulanmaktadır (Vaismoradi vd., 2013; Nowell vd., 2017). Bu çalışmada da veri zenginliğini artırmak ve çok boyutlu bir anlam inşası sağlamak amacıyla her iki yaklaşım bir arada kullanılmıştır. Böylece araştırma sorusuna hem doğrudan (içerik analizi) hem de yorumlayıcı (tematik analiz) yollarla yanıt aranmıştır (Crowe vd., 2015).

Araştırma kapsamında 12 hasta yakını ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler, anlam kaybı yaşanmadan transkript edilerek analiz sürecine hazırlanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, katılımcıların kendi deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde aktarmasına olanak tanırken, araştırmacının önceden belirlenmiş sorular çerçevesinde veri toplamasına imkân vermektedir (Kvale, 2007). Transkript edilen veriler, detaylı bir açık kodlama sürecine tabi tutularak analiz edilmiş ve katılımcı ifadelerinden anlamlı unsurlar kodlara ayrılmıştır.

Kodlama sürecinde t mdengelimsel ve t mevarımsal yaklařım birlikte kullanılmıřtır. Veriler hazır temalar altında kodlanmış ve kodlanan verilerden alt temalar keřfedilmiřtir. İlk olarak, t m veriler dikkatlice okunmuř ve i erikte tekrarlayan veya anlamlı bulunan ifadeler belirlenerek kodlanmıřtır. Kodlama iřlemi tamamlandıktan sonra benzer veya iliřkili kodlar gruplandırılarak hazır temalarla uyumlandırılmıřtır. Literat rde benzer bir  alıřmadan esinlenerek  nceden belirlenmiř temalar ele alınarak t mdengelimci bir yaklařım benimsenirken, verilerden kodlar ve alt temalar t retilerek t mevarımcı bir yaklařım uygulanmıřtır. Bu iki yaklařımın birarada kullanılması, analizin arařtırma ama larıyla uyumlu bir řekilde olmasını saėlamıřtır (Dere ve ve Bařıbb y k, 2025). Analiz s recinin sistematikliėini artırmak ve veri g rselleřtirme yoluyla daha b t nl kl  bir deėerlendirme yapabilmek amacıyla MAXQDA yazılımının sunduėu g rselleřtirme ara ları kullanılmıřtır. Bu ara lar, elde edilen kod ve temaların daėılımını inceleyerek verinin sistematik bir řekilde sınıflandırılmasını ve yorumlanmasını kolaylařtırmıřtır. (Krippendorff, 2018). T m bu iřlemler arařtırmacı ve danıřmanı tarafından tartıřılarak fikirbirliėi i inde kararlařtırılmıřtır.

Analiz s reci boyunca elde edilen kodlar s rekli olarak g zden ge irilmiş temalarla uyumu g z edilerek arařtırmanın tutarlılıėı artırılmıřtır. Tutarlılık, nitel arařtırmalarda tekrarlanabilirliėi saėlamada  nemli bir  l  t t r (Lincoln ve Guba, 1985). Analiz s recinde katılımcı ifadelerinden doėrudan alıntılar kullanılmıřtır. Katılımcı ifadelerinden  rnekler verilmesi, arařtırmada elde edilen bulguların baėlamsal olarak daha iyi anlařılmasını saėlayarak sonu ların doėrulanabilirliėini artırmaktadır (Creswell ve Poth, 2018)

3.6.1. Katılımcı Profili

Arařtırmanın katılımcı profilini, yarı yapılandırılmış g r řmelerin yapıldıėı 12 g n ll  birey oluřtırmaktadır. Katılımcılar, arařtırma s reci ve kiřisel bilgilerinin gizliliėi konusunda bilgilendirilmiřtir. G n ll l k esasına g re arařtırmaya katılanların 6'sı hastaların  ocukları, 6'sı ise eřleridir. Katılımcıların mahremiyeti g zetilerek, arařtırma s recinde hasta  ocukları "H ", hasta eřleri ise "HE" řeklinde kısaltmalarla ifade edilmiřtir.

3.7. Arařtırmanın Etik İlkeleri

Çalıřmaya bařlamadan önce Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakóltesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu’ndan 19.07.2023 tarihli KAEK-562 karar nolu etik kurul onayı alınmıřtır (EK 3). Veri toplama sürecinde arařtırma etiğine uygun hareket edilmiřtir. Ulařılan hastaların 18 yař ve üzerindeki aile bireylerine arařtırmanın amacı ve süreci hakkında bilgi verilmiřtir. Katılımcılara, isimlerinin ve diğerk kiřisel bilgilerinin anonimleřtirileceėi; hiėbir ortamda aėıklanmayacaėı veya yayımlanmayacaėı ifade edilmiřtir. Arařtırmanın gizliliėi ve gúvenliėi konusunda katılımcılara gúvence verilmiř, katılım izin formu imzalatılarak aydınlatılmıř onam alınmıřtır (EK 2). Çalıřmanın tüm ařamalarında Helsinki Bildirgesi’nin etik ilkelerine uyulmuřtur.

4. BULGULAR

4.1 Katılımcıların Demografik Özellikleri

Etik ilkeler gereği görüşülen katılımcıların isimlerine tez içinde yer verilmemiştir. Görüşülen katılımcılardan erken yaşta demans tanısı almış kişiyle aynı evde yaşayan aile bireyi çocuğu ise HÇ, eşi ise HE olarak kodlanmıştır. Aynı zamanda katılımcıların özgünlüğü açısından harf kodlamasının yanına 1'den başlayarak numaralar verilmiştir. Toplamda 12 katılımcıdan altı tanesi HE iken altı tanesi HÇ'dir. Tablo 4.1 katılımcıların hastaya yakınlığı, yaş, cinsiyet ve eğitim durumlarının bilgisini içermektedir.

Tablo 4.1. Katılımcıların Demografik Bilgileri

Katılımcılar	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu
HE1	62	K	OKURYAZAR DEĞİL
HE2	60	K	ORTAOKUL
HE3	63	K	LİSE
HE4	55	K	İLKOKUL
HE5	57	K	İLKOKUL
HE6	54	K	LİSANS
HÇ1	34	K	LİSE
HÇ2	39	K	İLKOKUL
HÇ3	42	K	İLKOKUL
HÇ4	42	E	Y.LİSANS
HÇ5	31	K	Y.LİSANS
HÇ6	33	E	LİSANS

4.2 Temalar ve Alt Temalar

Cartwright ve arkadaşlarının (2021) gerçekleştirdiği ‘Genç yaşta başlangıçlı demans hastalarının çocuklarının deneyimini’ konu alan sistematik analiz çalışmasında dahil edilen çalışmaların sentezinden elde edilen 4 analitik tema bu çalışmada ana tema olarak kullanılmıştır (Şekil 4.1). Bu temalar:

“Demansı Anlamak”, “Demansın Etkisi”, “Başa Çıkma” ve “Destek” temalarıdır.



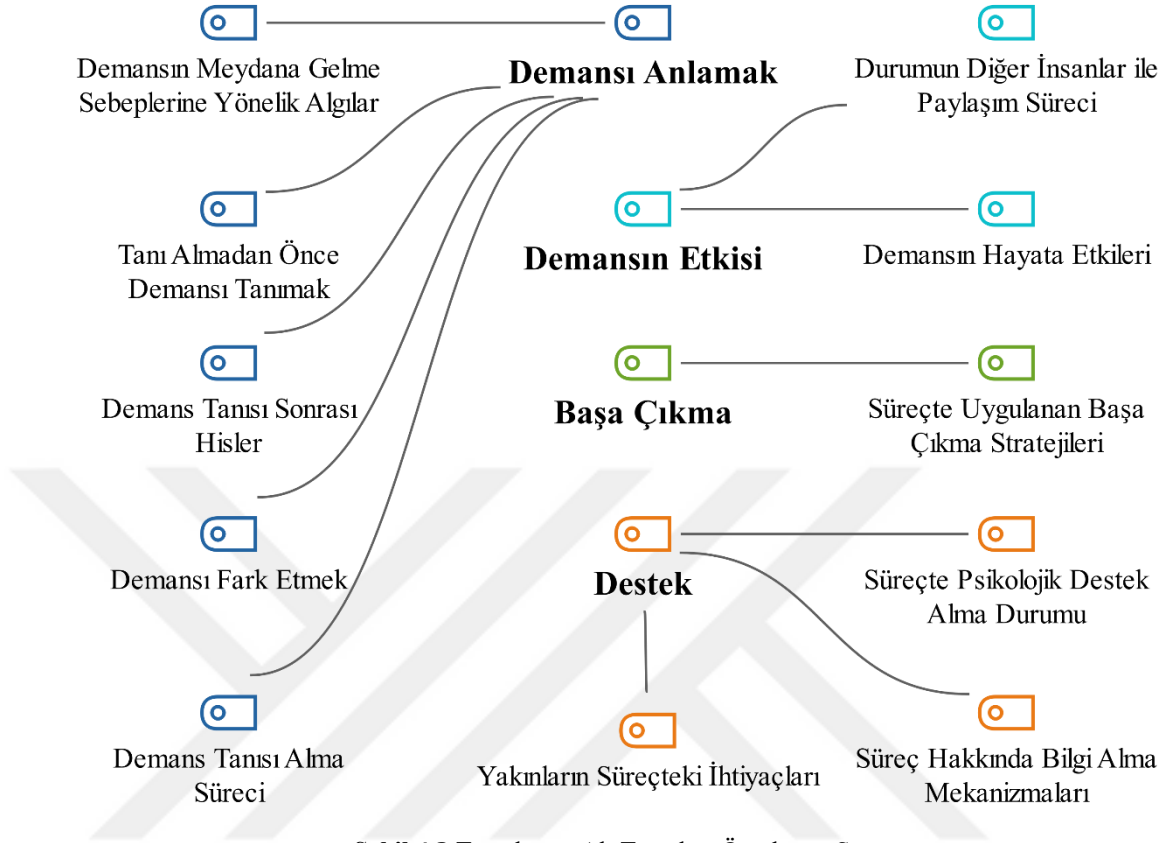
Şekil 4.1 Cartwright vd., (2021)’ne göre dört ana tema

“Demansı Anlamak” teması altında beş alt tema bulunmaktadır. Bu alt temalar “Demans Tanısı Alma Süreci”, “Demansı Fark Etmek”, “Demans Tanısı Sonrası Hisler”, “Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak” ve “Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar” alt temalarıdır.

“Demansın Etkisi” teması altında iki alt tema bulunmaktadır. Bu alt temalar “Demansın Hayata Etkileri” ve “Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci” alt temalarıdır.

“Başa Çıkma” teması altında tek alt tema “Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri” alt temasıdır.

“Destek” teması kapsamında üç alt tema keşfedilmiştir. Bu alt temalar “Yakınların Süreçteki İhtiyaçları”, “Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları” ve “Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu” alt temalarıdır (Şekil 4.2). Tema ve alt temaları gösteren şema aşağıda sunulmuştur (Şekil 4.2).



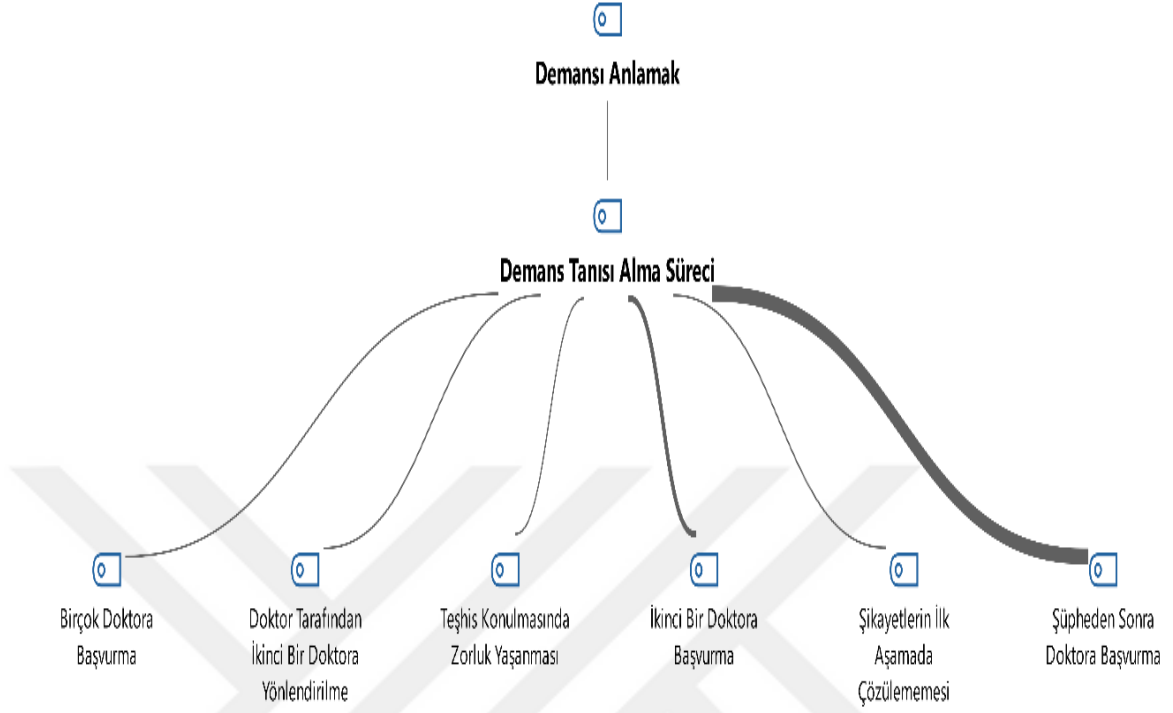
Şekil 4.2 Temalar ve Alt Temaları Özetleyen Şema

4.3. “Demansı Anlamak” Temasına İlişkin Bulgular

“Demansı Anlamak” teması altında beş alt tema bulunmaktadır.

- Demans tanısı alma süreci
- Demansı farketmek
- Demans tanısı sonrası hisler
- Tanı almadan önce demansı tanımak
- Demansın meydana gelme sebeplerine yönelik algılar

“Demans Tanısı Alma Süreci” alt temasında keşfedilen kodlar aşağıda verilmiştir (Şekil 4.3).



Şekil 4.3 “Demans Tanısı Alma Süreci” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Demans Tanısı Alma Süreci” alt teması altında altı kod keşfedilmiştir. Keşfedilen kodlar "Şüpheden Sonra Doktora Başvurma", "İkinci Bir Doktora Başvurma", "Teşhis Konulmasında Zorluk Yaşanması", "Şikayetlerin İlk Aşamada Çözülmemesi", "Birçok Doktora Başvurma" ve "Doktor Tarafından İkinci Bir Doktora Yönlendirilme" kodlarıdır. Demans tanısı alma sürecinde aile bireyleri; yakınlarında gözlemledikleri normal olmayan durumlar için yaşadıkları şüpheden sonra doktora başvurdıklarını ifade etmektedir. Bu süreçte yaşadıkları diğer deneyimler ise şikayetlerin ilk aşamada çözülmemesi, ikinci bir doktora başvurmaları, teşhis aşamasında zorluklar yaşamaları, doktor tarafından ikinci bir doktora yönlendirilmek ve birden çok doktora başvurmak gibi deneyimler olduğu görülmektedir (Şekil 4.3).

Demansı anlamak teması altında kodlanan bölümlere baktığımızda demans tanısı alma sürecinde hasta yakınlarının hastanın durumundan şüphelendikten sonra doktora başvurdıkları görülmektedir (Tablo 4.2)

HÇ1 ile yapılan görüşmeden doktorun hastanın bulgularına göre yaşının genç olmasına şaşırdığı anlaşılmaktadır. Yine bu süreçte hasta yakınlarının, tanının kesinliği için ikinci

bir doktora başvurmalarını da hastanın erken yaşta olmasından kaynaklandığını düşündürmektedir. Demans tanısı alma sürecinde hasta yakınlarının hastaya tanı konulmasında zorluk yaşadıklarını, evde bunu hissettiklerini ancak bir türlü tanı konulamadığını ifade ettikleri görülmüştür. Tanı alma sürecinde hasta yakınlarından HÇ4 ve HÇ5'in üzerinde durduğu bir diğer konu ise şikayetlerin ilk aşamada doktorlar tarafından çözülemediğidir. Demans tanısı alma sürecinde HÇ 3 “Gitmediğimiz doktor kalmadı” diyerek birden çok doktora başvurduğunu belirtmiştir. HÇ6 ise yakınının doktor tarafından ikinci bir doktora yönlendirildiğini ifade etmiştir. Tüm bunlar hasta yakınlarının erken yaşta olan hastalarına demans tanısı alma sürecinde yaşadıkları deneyimleri anlatmaktadır. Bu deneyimler tanı alma sürecinin uzun sürdüğünü, hastanın genç olmasından dolayı doktorların tanıda emin olamadıklarını düşündürmektedir (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. “Demansı Anlamak” Teması için Saptanan Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema\Kod	Kodlu Bölümler
Demans Tanısı Alma Süreci\Şüpheden Sonra Doktora Başvurma	(...) nöroloji falan çıktı önüme randevu aldım hemen götürdüm zaten ilk şeyinde hemen çıktı alzheimer başlangıcı Doktor çok şaşırılmıştı 49 yaşında benim ilk defa böyle genç bir alzheimer hastası oldu diye öyle oldu yani ilk HÇ1
	Doktor da teşhis koydu zaten çok olmadı zaten çabuk ilerledi babam da aşırı çabuk ilerledi zaten babamın teşhisi konuldu ilerlemesi yatması çok uzun sürmedi zaten hepsi HÇ2
	Şimdi tanı alma süreci yaklaşık bundan 2013 müydü 2012 o civarlarda şikayetleri başladı babamın ufak tefek böyle unutmaları filan vardı doktora götürdük HÇ4
	(...) işte doktora götürdük öyle çıktı hastalığının tanısı HE1
	Bak ben şöyle baktım çok eskisi gibi değil çok sinirlilik var böyle bir dalgınlık var dedim bir doktora gidelim hatta eskiden sigorta hastanesi'ydi aşkın tüfekçi var ya oradan bir nörolojiden randevu aldım ben götürdüm ve ben götürdüm böyle ellerine falan baktı ne yaptı işte biraz konuşturdu şey dedi alzheimer başlangıcı dedi ilk doktora götürdüğümüzde öyle dedi hatta ilaç verdi ilaçları kullandı filan tekrar gene gittik hatta bunama bunama dedi HE2
	Çocuklara dedim babanızın böyle hareketleri var biz babanızı bir doktora götürelim dedim neyse randevu aldık çocuklarla doktora götürdük büyük hastaneye gittik orada tanı koydular.

HE4

2014'te götürdük doktora alzheimer hastası zaten kayıinvalidemde de vardı alzheimer hastası tanısını koydular işte ilaç tedavisi uyguladı

HE5

sonra işte gün içinde de günlük hayatta da aynı şeyleri tekrara düşünce muhtemelen B12 eksik gidelim dedik ilk Acıbadem İstanbul'daki acıbadem'e gittik doktora şey dedi nöroloğa zorla getirdi beni benim bir şeyim yok sonra hekim beni dışarıda çıkardı bir saat dersi varmış yanılmıyorsam dedi ki ya hani şunu yaptırmasam bir şeyiniz yok deyip gönderirdim sizi ama bir sıkıntı var yani alzheimer başlangıcı olduğunu düşünüyorum dedi rapor yazdı

HE6

Demans Tanısı Alma
Süreci\İkinci Bir
Doktora Başvurma

başka bir doktora götürdük o da işte Berna hanımdı o da tahliller yaptı o farklı ilaçlar verdi Mehmet kahya'nın verdikleri direk alzheimer ilaçlarıydı şey Berna Hanım'ın verdikleri direk alzheimer demedi de o farklı farklı teşhisler koydu hastalıklar gibisinden nortopil verdi Ne bileyim bir kaç ilaç verdi o ilaçları kullanmaya başladı yani o ilaçların pek yan etkisi olmadı herhalde onları kullandı ama mesela kahyanın verdiği ilaçları kullanmadı 2-3 ay bi kullanmadı yani kesti Onu biliyorum ondan sonra işte zamanla zamanla zamanla zamanla şikayetler arttı

HÇ4

daha sonra biz bir doktora yine gittik (...) Ben dediğim gibi yine ders çalıştırıyordum bir şeyler yaptırıyordum sonra olmadı biz yine doktora gittik o doktor direkt şey demişti testere bakarak yani yine Mr ında bir şey çıkmamıştı alzheimer teşhisi koydu ve bitkisel ilaç vermişti

HÇ5

Tekrardan başka bir doktora götürdük o da film çekti bir şeyler yaptı tomografi gibi bir şeyler CD falan verdiler bize kızımın birlikte gitmiştik onlar da ilaç verdiler mavi ilaç tekrar bir doktora gittik başka bir doktora yine aynı ilaçtan verdi öyle öyle derken biz de beyinde tıkanma var ondan oluyor dediler sonra sonra demans başlangıcı var dediler.

HE4

sonra biz çapa'da İstanbul'da yaşıyorduk biz çapa'nın bölüm başkanına gittik kullandığımız ilaçları kullandırmadı zaten başlamamıştık bize şey dedi alzheimer değilsin ama adaysın

HE6

Demans Tanısı Alma
Süreci\Teşhis
Konulmasında Zorluk
Yaşanması

Bence bu tanı alma süreci bize göre uzun bir süreçti biz evde bir şeyler hissediyorduk ancak bunu bir türlü tanıya ya da işte tam teşhis konulamıyordu

HÇ5

(...) doktora getirdik genel cerrahiye gidelim dedik olmadı nörolojiye gidin dediler nörolojide beyin filmi çekirdik herhangi bir şey çıkmadı (...)

HE3

Demans Tanısı Alma
Süreci\Şikayetlerin İlk
Aşamada
Çözülememesi

Doktor da emar falan çekildi işte tahliller yapıldı o zaman Mehmet kahya'ya gitmiştik işte Mehmet Kahya şey demişti beyin damarlarında daralma var demişti ilaçlar filan yazdı işte birkaç ilaç yazdı o ilaçları da babam biraz kullandı ondan sonra ilaçlar yan etkisi oldu herhalde ilaçları bıraktı yani 2-3 ay o ilaçları içmedi ondan sonra işte bu şikayetler tabii

devam ediyordu şikayetlerde azalma olmuyor devam ediyordu
HÇ4

Doktora götürdüğümüzde bu testler oluyor minimal testler yapıyorlar sorular soruyorlar orada geri geri saymayı unutmuştu yani yapamıyordum ama doktor da kişilik meselesi deyince karakteri böyle babanızın tembel deyince ben hatta babam acaba geri zekalı mı ben mi bunu yeni fark ediyorum hani babam normalde böyle mi demiştik ve üstüne gitmiştik biz annemle hani doktora gidiyoruz bir şey çıkmıyor sen niye böyle yapıyorsun o da diyordu ki yapamıyorum bilmiyorum
HÇ5

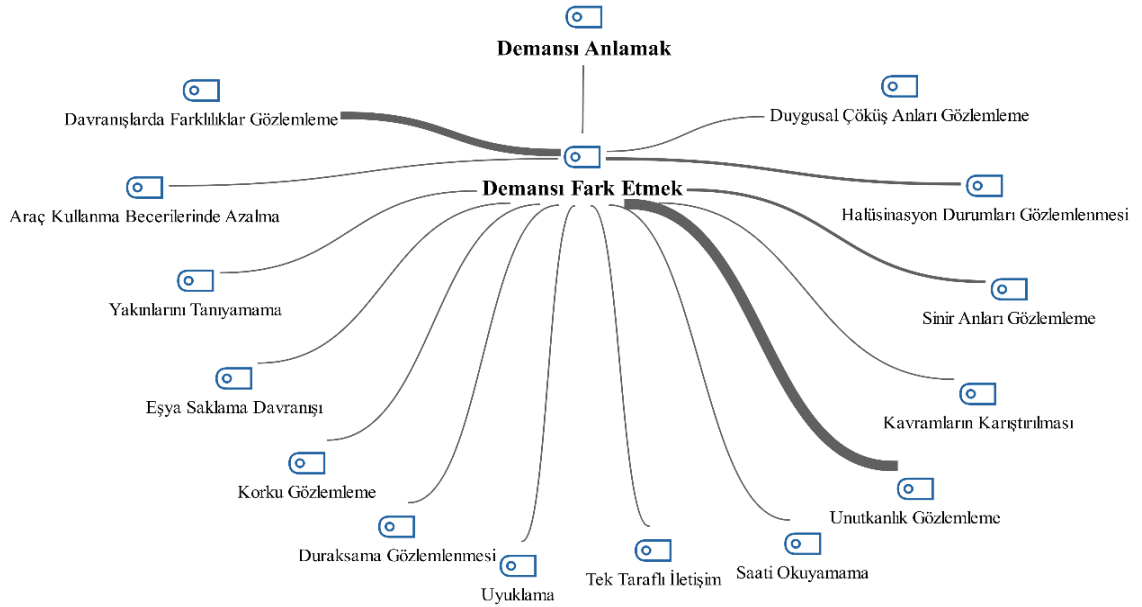
Demans Tanısı Alma
Süreci\Birçok Doktora
Başvurma

(...) ve en sonunda gitmediğimiz doktor kalmadı (...)
HE3

Demans Tanısı Alma
Süreci\Doktor
Tarafından İkinci Bir
Doktora
Yönlendirilme

(...) ve o esnada hani doktor kontrolüne başka sebeplerden dolayı gidip gelirken yine o bahsettiğim süreçte parkinson hastalığından sonraki süreçte doktorumuz aynı zamanda işte kontrol edilmesi bir nörolojiye görülmesi gerektiğinden bahsetti
HÇ6

“Demansı Fark Etme” alt temasında keşfedilen kodları belirten şema aşağıda sunulmuştur
(Şekil 4.4).



Şekil 4.4 “Demansı Fark Etme” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Demansı Fark Etmek” alt temasında 14 adet kod keşfedilmiştir ve bu kodlar "Unutkanlık Gözlemlene", "Davranışlarda Farklılıklar Gözlemlene", "Sinir Anları Gözlemlene", "Halüsinasyon Durumları Gözlemlenmesi", "Uyuklama", "Araç Kullanma Becerilerinde Azalma", "Tek Taraflı İletişim", "Saati Okuyamama", "Kavramların Karıştırılması", "Yakınlarını Tanıyamama", "Eşya Saklama Davranışı", "Duraksama Gözlemlenmesi", "Korku Gözlemlene" ve "Duygusal Çöküş Anları Gözlemlene" kodlarıdır.

Demansı fark etmek alt teması için saptanan kodlar şemasını incelediğimizde aile bireylerinin bu süreçte en çok unutkanlık gözlemledikleri anlaşılmaktadır. Sonrasında aile bireyleri davranışlarda farklılık gözlemlene, sinir anları, halüsinasyon, uyuklama, araç kullanma becerisinde azalma, tek taraflı iletişim, saati okuyamama, kavramların karıştırılması, yakınlarını tanıyamama, eşya saklama davranışı, duraksama, korku ve duygusal anlamda çöküş durumlarını erken yaşta demans tanısı alan yakınlarında deneyimlemişlerdir (Şekil 4.4)

Demansı fark etmek alt alt temasını incelediğimizde aile bireylerinin yakınlarında demansı fark etmek adına gözlemledikleri şeylerden birinin unutkanlık olduğunu belirtmişlerdir. Hastaların yemek yemeyi, evlerinin yolunu, namaz kılmayı, günü, ayı, yılı, anahtar cüzdan gibi nesneleri nereye koyduklarını unuttuğu ve unutkanlıklarından dolayı problem yaşadığını belirtmişlerdir. Bu unutkanlıkların ise onlara demans hastalığını fark etmelerine sebep olduğunu belirtmişlerdir.

Hasta yakınları demansı fark etme sürecinde hastaların davranışlarında belirgin değişiklikler olduğunu hastalarda sakin bir yapıları olmalarına rağmen sinir anları gözlemlediklerinin belirtmişlerdir. Bu süreçte hasta yakınlarını hastalarında halüsinasyon durumları gözlemlemişler, araç kullanma becerisine sahip olan hasta yakını HÇ6 yakınının trafikte davranışlarından tedirgin olduklarını, reflex ve hareketlerinde belirgin bir yavaşlık ve trafik ışıklarında dalgınlık yaşayarak hastasının elinde olmadan kendilerini tehlikeye atan davranışlar sergilediğini ifade etmiştir. HE4 de bu süreçte hastanın araç kullanırken büyük bir tehlike atlattığını bundan sonra araba kullanması istemediğini bunu hastalığından dolayı yaşadığını ifade etmektedir (Tablo 4.3.).

Hasta yakınlarının demansı anlamak adına demansı fark etmek sürecinde yaşadıkları bir diğer konu ise tek taraflı iletişim yaşamalarıdır. HÇ5 yakının bir şeyler anlatmayı bıraktığını artık daha çok dinleyici olduğunu ve hep kısa cümlelerle karşıdakini onaylayıp kendi fikrini pek söylemediğini ifade etmiştir. HÇ6 ise yakınının ortamdaki sohbetten uzak kaldığını kendisine sorulan sorulara kayıtsız kaldığını belirterek yakının iletişimini kapattığını ifade etmektedir (Tablo 4.3)

Tablo 4.3 “Demansı Anlamak” Temasına Yönelik Demansı Farketmek Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlu Bölümler
Demansı Fark Etmek\Unutkanlık Gözlemlene	Yolu bulamadı ilk gittiği zaman gelmiyordu bazı arkadaşlar bulup getiriyordu mesela camiye gidiyordu dönemiordu birileri götürüyordu ondan başladık bir ara gezmeye gittik yine yolu bulamadık ondan sonra o süreçte başladı HÇ2 Evden çıktığı zaman evi unutuyordu (...) Bir de yemek veriyorduk 3-4 dakika sonra bana niye yemek vermiyorsunuz diyordu o zamana kadar inanmadım çünkü daha 49 yaşındaydı hiç inanmıyordum HÇ3 Ya işte unutkanlık kelimeleri hatırlayamama günü özellikle mesela hangi gün olduğunu hangi yıl olduğunu hangi ayda olduğumuzu hatırlayamama sorduğumuz zaman onlarla başladı (...) Yani benim açımdan mesela günü sorduğumuzda bugün günlerden ne diye sorduğumuzda onu hatırlayamaması bilememesiydi mesela ya da hangi aydayız diye sorunca bilememesi HÇ4 Mesela namaz kılmayı unutmuştu şaşıırıyordu duaları bildiği duaları (...) Aslında bu daha sonraları olan bir süreçti hani başlangıçta şaşıırıyordum ama beni bence en şey yapan bu hastalık dönemindeydi diş fırçalamayı unutmuştu yani banyoya gidip dişimi fırçalayacağım dedi ki çok yapardı sigara içtiğinden dolayı sürekli dişini fırçalardı (...) HÇ5 Sonra unutkanlık başladı bu unutkanlıktan sonra yaşadığı problemler cüzdanını unutma anahtarını unutma gibi süreçler oldu ama hani gittiği yerlerde de mesela çıktığı yerlerde eve geri gelebiliyordu ama böyle hani farkında olmadan uzun uzun yürüyüşler yapıp nereye gidiyorsun diye çevredeki insanlar sorduğunda birilerine şuraya gidiyorum deyip de aslında evinin orada olmadığını karşısındaki çevresindeki insanlar ona mesela farkına varmış halbuki gideceği yerin ters yönüne doğru ilerliyor öyle o tarz durumlar oldu HÇ6 Şey işte bu rahatsızlaştı yani böyle evde yani unutkanlık ondan sonra canım böyle tanımamak hatta bir yerlere falan gidiyorduk oturmaya filan ben erken giderdim kendisi de tanıdığı kişilerin yanına geldiğinde evi bulamazdı tek geldiğinde ilk başlarda böyle başladı HE2 Eşimde zaman zaman unutkanlık bir şey koyduğu yeri unutuyordu soruyordum dinlemiyordu (...) HE3

Bir şey yerken bu ne diye soruyordu cevap veremiyordu. Algılayamadı, mesela daha önceden çok sevdiği bir şeyi yemez oldu ben onu sevmiyorum dedi aslında önceden onu çok severek yiyordu, istiyordu. Önceleri bunlar beni çok tedirgin etti. O yüzden yalnız bırakmamaya gayret ettim. Özellikle evi unutuyordu, parayı hiç bilmez oldu.

HE3

Tanısı şöyle oldu yani bundan 10 yıl önce bir yere gidiyordu bir şey götürüyordu beraber yani o zamanlar eşim traktör sürüyordu traktörü götürüp unutup geliyordu yani bir anahtar alıyordu onu unutuyordu başka yere koyuyordu ama beni suçluyordu yani sen yaptın diyordu benim de hiç haberim yok yani öyle bir şeyde ama hani suçlayacak birini arıyordu yani kabullenemiyordu demiyordu ki Ben unutuyorum o yüzden tabii zor bir süreç geçirdik ilk tanımı buydu aynısını kayıncıvalidemde de yaşadığım için hani işin bilincindeydim ben

HE5

Şöyle çok tekrara düşmeye başlamıştı sorduğunu tekrar soruyordu dönüyordu tekrar soruyordu makine mühendisi kendisi çok yoğun bir iş temposu vardı işte hani böyle sağlıksız besleniyor falan muhtemelen b12'si düşüktü diye ama ondan önce şöyle başladı

HE6

Demansı Fark
Etmek\Davranışlarda
Farklılıklar
Gözleme

Babam ilk annem fark etti zaten hareketleri farklılaştı mesela tuvalete gidiyordu tuvalet terliği ile eve giriyordu ondan sonra yemek yerken kendi tabağından değil de bizim tabağımdan alıp yiyordu ondan sonra işte zaten değişiklik fark edilince biz araştırdık

HÇ1

ondan sonra babam artık oyun oynamaya başladı oyuncaklarla

HÇ2

hiçbirimizle konuşmuyordu aslında biz inanmıyorduk biz hep diyorduk ve 12'si düşük tahlil yaptırıyorduk b12'si düşük ama ondan sonra evi bulamamaya başladı içine çok kapandı namazlarını ters kılmaya başladı ondan sonra işte doktora götürdük öğrendik hastalığını (...) Çok oldu ya ama en unutamadığım şey televizyondakilere yemek sunuyordu o beni mahvediyordu beynimden vurmuştu

HÇ3

Şimdi ilk tanı konulmadan önce davranışlarında bazı değişiklikler olduğunu fark ettik (...)

HÇ6

Hani en son en şey mesela yatak konusunda he ondan şüphelendim yani dedim kızlara durum böyle böyle babanızda bir şey var hani hareketleri olsun dedim şey değişikliği mesela şunu oradan alıyordu oraya koyuyordu evde koyacak şeylere benim istemediğim şeyleri daha fazla yapıyordu (...) İşte namaz kılıyordu namazı ters kılmaya başladı (...) Mesela kibleye dönüyordu oturuyordu bu tarafa dönüyordu öyle mesela televizyon açıkken televizyona yemek gösteriyordu götürüp yedirmek istiyordu sonra kahvaltımızda biz ona masaya ayrı hazırlıyorduk çünkü birbirine karıştırıyordu kahvaltılıkları ayrı hazırlıyorduk ona yani onlarda karışıklık (...)

HE1

(...) kendisi döşeme ustası olduğu için koltukların kumaşlarını ters kestiği için şüphelendim.

HE4

	aslında davranış değişiklikleriyle de başladı bu sonradan geriye dönüp baktığımda yerini oturuyor bunlar mesela para konusunda ki hiç hesapsız biri olmasına rağmen bir alışverişe gittiğimizde yapmamaya ödememeye başladı ki kimseyi sokaktan geçene bile elini cebine attırmaz öyle bir adamdır yani onlar dikkatimi çekti ama çok anlam veremedim ondan sonra evet para ile ilgili şeyler işte bizim ne kadar borcumuz var sürekli bunu sormaya başladı bu borç niye yapıldı falan gibi HE6
Demansı Fark Etmek\Sinir Anları Gözlemleme	Ondan sonra anneme sarmaya başladı çok sinirlenip benim babam hayatta sinirli değil sakın bir yapısı vardı, çok sinirleneni anlıyorsun zaten huyu değişiyor şeyi değişiyor hareketleri çocuklaşıyor babamınki çok değişikti HÇ2 Sonra sinirlilik vardı sonra bu şeyler git gide arttı (...) bir de son zamanlarda sinirlilik sinirlilik de oldu elleri titremeye başladı HE2 Eşim daha hırçındı erkek olduğu için mi bilmiyorum yani daha hırçın böyle daha asabi ilk başlangıçları öyle kıskançlık Hani ben bir yere gidip geliyordum beni çok kıskanıyordu yani hiç eşimde kıskançlık yoktu ama o süre kıskançlık başladı Beni bir yani kaybetseydi nereye gittin ne yaptın böyle sorguya çekiyordu öyle yani o tanıyı sonra sonra kabullenemedi iki sene hiç kabul etmedi HE5
Demansı Fark Etmek\Halüsinasyon Durumları Gözlemlenmesi	Bir de halüsinasyon görüyordu mesela şey televizyonda ki adamlara ekmek tutuyordu yiye falan diyordu iki kişi var diyordu biri sarı saçlı o çok kötü diyordu görmüyordu yani biz görmüyorduk ama o görüyordu bir şeyler HÇ1 (...) ama ben sezinliyordum bir şeylerin olduğunu böyle bazı şeyleri basit şeyleri gibi köpek gibi görünüyor orada ama aslında basit değildi çok ağırdı (...) HE3 En unutamadığım durum eşim yani beni çok seviyordu benim çocuklarımı da aynı, onları kovuyordu bana hırçın davranıyordu geceleri kalkıyordu mesela boynuma sarılıyordu başkasını görüyor gibi ama ben bunu kimseye anlatamıyordum sadece doktoruma anlatıyordum yani bu tür şeyler yaşadım ben zor oldu tabii ki. HE5
Demansı Fark Etmek\Uykulama	En önemli noktalardan birisi günde yaklaşık 8-10 saat uyumasına rağmen gün içerisinde hala uyukluyor olmasıydı (...) HÇ6 Bir de evde durmak istemezdim yani alıp dışarlarda değişiklik olsun diye götürürdüm parka parka giderdik veyahut da başka bir yere kalabalık ortamda bulunsun aile ortamında bulunsun diye evde çıkardık giderdik orada da uyuklardı uyuklama olurdu yani (...) HE2
Demansı Fark Etmek\Araç Kullanma Becerilerinde Azalma	Onun haricinde yaşadığımız en önemli sıkıntılardan biri de bize aslında tedirgin eden durumlardan biri de trafikteki davranışlardı araba kullanırkenki davranışlardı yani kırmızı ışık yanıyordu ama araç yine aynı şekilde hızla devam ediyordu bunu biz fark ettiriyorduk zaten hani belli bir süre sonra da araç kullanırken hareketlerinin yavaşladığını reflekslerinin hareketlerinin

yavaşladığını gördük gözlemledik hatta araba kullanırken ışıkları aslında fark etmediğini gördük trafik ışıklarını çünkü yani hiç durmayacakmış gibi devam ediyordu ve biz söyleyince frene basıyordu gibi davranışlar vardı
HÇ6

2018'de baktım hal ve hareketlerini görünce bazı değişik şeyleri görünce mesela araba kullanması hareketlerinde, (...) Ben unutmadığım durum araba sürdüğü bir virajdaydık bir yokuşun ardında biraz geri gelir misin dedim ne olur dedim bak en şeyi orada korktum orada dedim ki eyvah dedim ses etmedim tamam canım dedim bak böyle gelelim bu tarafa geçelim ikna ede de canım cicim diye diye sonra dedim araba sürmeyi bırak ben gitmeyeceğim hiçbir yere sen de artık sürmeyeceksin dedim artık sen yapamıyorsun seninle artık dikkatini azalmış dedim oğlanları çağırdım dedim babanız böyle böyle uçurumun kenarından döndüm o kadar korktum Allah beni korudu. Öyle yapın öyle deyince şey yapamadı bu kabullenemedi deli miyim ben dedi arabamı almak istiyorsunuz elimden dedi siz ne yapmaya çalışıyorsunuz dedi hayır dedim bak beyninde tıkanma var ondan oluyormuş bu dedim
HE4

Demansı Fark
Etmek\Tek Taraflı
İletişim

(...) ve artık bir şeyleri anlatmayı bıraktı çok öyle uzun anlatmayıp hep dinleyici konumuna geliyordu yani karşı taraftakini kısa cümlelerle ya onaylıyor ya onu hep haklı buluyordu hani kendisi bir şeyini söyleyemiyordu
HÇ5

(...) davranışlardaki farklılıkları yani ortama girdiğindeki uyuklama sohbetten uzak kalma ortamdan kendini soyutlama gibi davranışlar vardı ve hani önceden çok aktif ve sohbe katılan biri olması sebebiyle bu durum dikkat çekiyordu yani insanlar tarafından soruluyordu bizler de şaşıryorduk soruyorduk neden böyle niye böyle (...) Şüphelenme durumu dediğim gibi bu davranışlardaki değişikliklerdi bunları örneklendirecek olursam mesela toplum içerisinde bir sohbet ediliyor ve sohbetin akışına göre babama bir soru soruluyordu ve bu soruların cevabını tam soruyu anlayamadığından tekrar sorabiliyordu ya da sormayıp sadece bakıyordu cevap vermiyordu kendisine aslında sorunun yöneltildiğinin bile farkında değildi o dönemlerde (...)
HÇ6

Demansı Fark
Etmek\Saati
Okuyamama

Bi de saat konusu vardı evde ilk bizim onu doktora götürme sebebimiz saati unutmuştu saati hep yanlış söylüyordu baktığı zaman
HÇ5

Ben çocuklara söylediğimde mesela zaman zaman diyordum Mustafa saat kaç bana söyler misin diyordum. Bakıp bakıp duruyordu bir şey yapamıyordu ben bunları doktora gittiğimizde anlattığımda doktor bakınca dedi bunda bir şey yok (...)
HE3

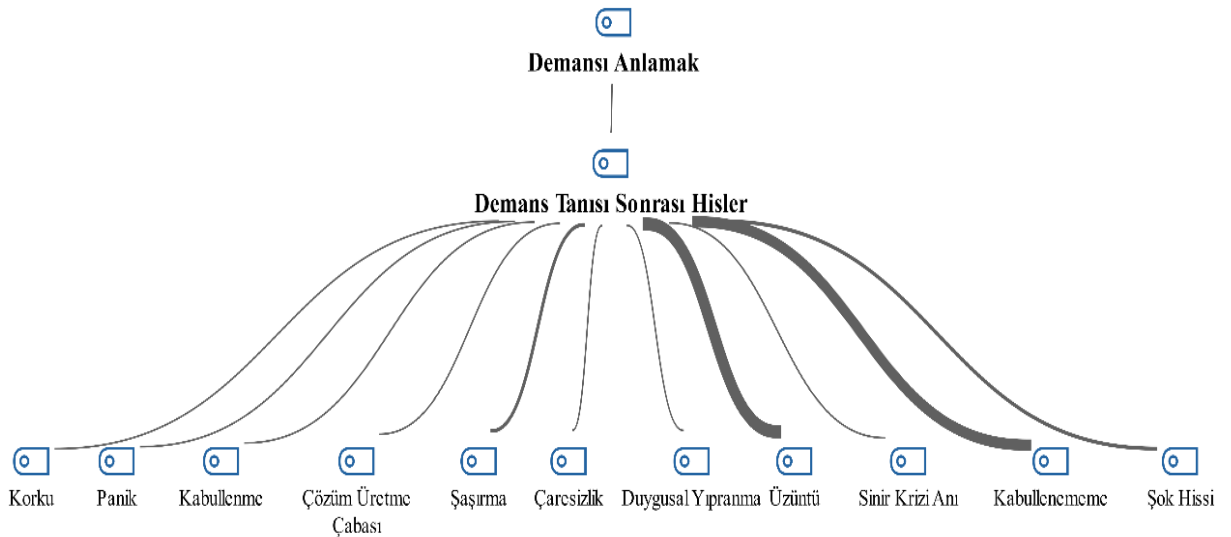
Demansı Fark
Etmek\Kavramların
Karıştırılması

Emekli olmuştu daha sonra evdeki süreçlerde babamla daha çok vakit geçirdiğim zaman anlamıştım böyle bazı kelimeleri yanlış söylemeye başlamıştı işte aç yerine kapat otur yerine kalk demeye başlamıştı Ben o zamanlar şey diyordum böyle sanki babamın beyni ters dönmüş gibi diye bir tabir de kullanmıştım hatta yani sanki yer değiştirmiş beyni de kelimeleri farklı söylüyor hani işte çok soğuk kapıyı mesela açın diyordu bunun gibi mesale hava çok sıcak normalde ama çok soğuk diyordu sonra da ama onu tolere ediyordu gülüyordu farkına varıyordu ya da işte ya ters söyledim gibisinden şeyler söylüyordu bu şekilde oluyordu
HÇ5

(...) ama adres sordu nerede oturuyorsun dedi anlatamadı, hangi semtte

	oturuyorsun dedi izah edemedi, Adana deyip duruyor. Doktor “ ne mezunusun” diyor Adana diyor, “nerede çalıştın” diyor Adana diyor. HE3
Demansı Fark Etmek\Yakınlarını Tanıyamama	Yatağa girdiği zaman beni tanımıyordu. O beni bitiriyordu işte. HE3
Demansı Fark Etmek\Eşya Saklama Davranışı	(...) paketi alıyor cebine saklıyor, çakmakları saklıyor, (...) HE3
Demansı Fark Etmek\Duraksama Gözlemlenmesi	Yani nasıl desem bir şey yap derken yapmıyordu farkında olmuyordu bazı şeylerin her zamanki gibi değildi biz de bunu dedik ya bu neden kaynaklanıyor sık sık duraklıyordu duraklamaları çoktu gözüne boş boş bakıyordu ve bundan dolayı da doktora da artık gitmek zorunda kaldık yani ama gitmediğimiz doktor da kalmadı hepsinin tanısı aynıydı. HE3
Demansı Fark Etmek\Korku Gözlemlenme	(...) beni de görmediği zaman korkardı mesela ben bir yere gittiğim zaman neredesin filan diye böyle şey panik alırdı kendisini (...) Değildi böyle değildi çok değişiklik vardı yani normalde beni panik filan olmazdı yani ama benim bir yere falan gitmemi istemezdi panik olurdu böyle aramaya başlardı HE2
Demansı Fark Etmek\Duygusal Çöküş Anları Gözlemlenme	Hasta olduğunu düşündüren çocuk gibi ağlaması Babam mesela çok şey her şeyi içine atan bir adamdı duygularını belli etmezdi yani üzüntüsünü belli etmezdi mutluluğunu hep ederdi bizi severdi ederdi şakalaşırıdı ama mutsuzluğunu hiç belli etmezdi bir gün misafir odasında bağdaş kurmuş yere oturmuş hüngür hüngür ağlıyordu annemi babamı özledim diye yere oturmuştu bir de çocuk gibi aynı dedik yani tamam babamda kesin bir şey var. HÇ1

“Demans Tanısı Sonrası Hisler” alt temasında keşfedilen kodları belirten şema aşağıda verilmiştir.



Şekil 4.5 “Demans Tanısı Sonrası Hisler” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Demans Tanısı Sonrası Hisler” alt teması kapsamında 11 adet kod keşfedilmiştir. Bu kodlar "Üzüntü", "Kabullenememe", "Şaşırma", "Şok Hissi", "Çözüm Üretme Çabası", "Çaresizlik", "Duygusal Yıpranma", "Korku", "Panik", "Kabullenme" ve "Sinir Krizi Anı" kodlarıdır.

Demans tanısı sonrasında aile bireylerinin yaşadığı hisler nelerdir sorularına verilen cevaplar kodlanarak oluşturulan alt temanın şeması görülmektedir (Şekil 4.5). Aile bireyleri yakınlarının erken yaşta demans tanısı alması sonucunda en fazla üzüntü duyduklarını ve bu durumu kabullenemediklerini belirtmişlerdir. Yine bunların yanında şok olma, duygusal olarak yıpranma korku, panik, çözüm üretme çabası, çaresizlik, şaşırma, kabullenme gibi deneyimleri olduklarını aktarmışlardır (Şekil 4.5).

Yakınları erken yaşta demans tanısı alan aile bireyleri bu durum karşısında yaşadıkları hisleri yukarıdaki cümlelerle ifade ederken en dikkat çeken “Dünyam başıma yıkıldı” cümlesi olmuştur. Aile bireyleri en çok üzüntü hissettiklerini belirtirken durumu kabullenemediklerini ifade etmişlerdir. HE3 “Demans değil de bir akciğer kanseri olsaydı bir başka bir rahatsızlığı olsaydı derdim ki doktora götürdük ameliyat oldu iğnesini yaptırdık bir ümit var iki gün ağlasak üç gün güleriz iyiye gidiyor derdik, sevinirdik ya da aman şöyle oldu derdik, üzüntümüz bir gün olurdu iki gün olurdu bu öyle bir şey değil ki öyle bir şey değil düşünürsen, her gün üzül her gün üzülürsen gecen belirsiz gündüzün belirsiz.” diyerek çaresizliği yaşadığını belirtmiştir.

HÇ5 “...daha önce de dedemde vardı ama dedem çok yaşlıydı hani o normaldi 88 yaşında falandı herhalde normal karşılıyorduk daha sonra amcamda alzheimer vardı ona da şaşırmıştık ama babam da hiç beklemiyorduk hiç düşünmemiştik ya tabii kötü bir şey yani bütün hayatın değişiyor sadece hastanın değil kabul etmek zordu.” Diyerek erken yaşta demans tanısını kabul etmenin zor olduğuna dikkat çekmektedir (Tablo 4.4.).

Tablo 4.4 “Demansı Anlamak” Teması için Demans Sonrası Hisler Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlu Bölümler
Demans Tanısı Sonrası Hisler\Üzüntü	Dünyam yıkıldı yani o gün anlatılmaz yani Ben babama çok düşkünüm halen de öyleyim zaten kıyamıyorum kimseye baktırmam zaten gözüm gibi bakıyorum çok sevdiğim bir insana bu teşhis konulduğunu dünyayı yıkılıyor çok ağlıyorsun HÇ2 Çok ağladık çok. Biz biliriz bir de Allah bilir HÇ3 böyle süreç içinde yavaş yavaş gelişen bir durum olduğu için yani sen de bunu hazmediyorsun yani ama nasıl bir şey gözlerinin önünde eriyor gibi senin sevdiğin kişi baban neyse gözlerinin önünde eriyor biliyorsun onun sonunun ne olacağını az çok biliyorsun yani birdenbire bir çok durumu olmadı ama yavaş yavaş işte onun düştüğünü gördükçe yeteneklerini kaybettiğini gördükçe içten içe insan şey yapıyor üzülüyor yani bu insanı yani öyle bir hastalık ki insanı içten içe çökerten bir hastalık HÇ4 Ben şimdi ne yapacağım nasıl yapacağımı bilmiyorum ben demişti Ben orada çok üzül müştüm yani hani dış fırçalamak bu sürekli yaptığı bir şeydi Ben yapamıyorum nasıl yapacağımı bilemiyorum demişti Ben orada çok üzül müştüm ve ağlamıştım HÇ5 sadece üzgündük o dönem gerçekten üzünlük ve bu hastalığı nasıl artık yenebiliriz ya da nasıl iyi olabilir şeklinde düşünüyorduk durum tamamen bundan ibaret. HÇ6 Tabii ki çok üzıldüm hiç duymadık yani ailede hiçbir şeyimiz yok yani bu hastalıktan (...) HE1 Ne mi hissettim dünyam yıkıldı biz emekli olduğumda gezecektik. Biz bir tane bekarım vardı dedim delikanlı evde durur biz gezeriz. HE4 Ben üzüliyordum niye beni kovuyor hani bunu kabullenemiyordum ki hastadır yani bunu bilmeden yapıyor sonra sonra kabullendikçe HE5
Demans Tanısı Sonrası Hisler\Kabullenememe	(...) tamam hani biliyorsun da konduramıyorsun acaba mı diyorsun ama doktor direkt öyle deyince Bir de araştırdım geldim baktım ne olacak ne bitecek HÇ1 öyle öyle zaten kendine konduramıyorsun biz bayağı uzun oldu psikoloji olarak zaten çok yıprandık alışıyorsun ondan sonra ne yapabilirime geçiyorsun HÇ2 Yani önce inanmak istemedik çünkü tamam hafif unutkanlıkları vardı ama direkt demans tanısı konması özellikle Mehmet kahya'nın direk demans tanısı koyması babam için de bir şey oldu kabullenmesi zor bir durum oldu bizim için de kabullenmesi zor bir durum oldu (...) Dedğim gibi işte demans olmadığını düşündük ya biz demanslık bir durum yok diye düşünüyorduk ilk başta kabullenemedik kabullenmeme hissi vardı yani ilk başta yani onu söyleyeyim ama Zaman geçtikçe ilerledikçe artık kabullenmek zorunda kaldık durumunda

	kaldık yani HÇ4 (...) daha önce de dedemde vardı ama dedem çok yaşlıydı hani o normaldi 88 yaşında falandı herhalde normal karşılıyorduk daha sonra amcamda alzheimer vardı ona da şaşırmıştık ama babam da hiç beklemiyorduk hiç düşünmemiştik ya tabii kötü bir şey yani bütün hayatın değişiyor sadece hastanın değil kabul etmek zordu. HÇ5 hiç başta inanamıyorsun bu kötü bir şey hastalığa inanmamak değil aslında bu onun yaptığı davranışlara inanmamak bu kötü bunu kabullenmek çok zor biz bir süre bunu kabullenemedik ben kendi açımdan konuşayım kabullenemedim hani dedim ki benim babam işte böyleyken nasıl böyle bir hale geldi HÇ6 (...) yani tabii ki konduramıyorsun hani adam namazlı abdestli kendi halinde neşeli çocuklarıyla uğraşan Ay çok yıkıldık yani duyunca HE1 Ya tabii ki çok yaşadım için zorlandım kabullenemedim yani nasıl böyle bir şey olur yani ama ben 7 yıl kaynanamla yaşadığım için aynı şeyi o hırçın değildi ama eşim işte hırçınlığı şeyi tabii ki çok zor bir süreç yani bunu ben de bir seneye kadar kabullenemedim HE5
Demans Tanısı Sonrası Hisler\Şaşıрма	biz bi afalladık hani nasıl oluyor biz iki senedir mesela daha öncesinde yaptırdığımız mr'larda bir şeyler çıkmıyor nasıl oldu da yine alzheimer ne alaka ne oldu bu yaşta filan diye biz onun şeyini yaşadık HÇ5 İşte bu şekilde yaşadık fakat İlk başlarda zorlandık inanamadık nasıl böyle bir davranış sergiler ya da hiç beklediğimiz bir davranış olmadığı için şaşıryordum böyle bir süreç yaşadık ilk teşhis anlarında HÇ6 Bir yakını olarak ben bu hareketleri kendim de diyordum yani benim babam nasıl böyle davranır ya da aslında bu davranışlar hiç kendi davranışları değil deyip çok şey yaşadığım durumlarda oldu yani Davranışlardan aslında kastım kendisi ilk önce çok aktif ve sosyal bir insanken yani çevresindeki insanlarla çok güzel muhabbet ederken şakalaşırken ve hani çok iyi anlaşırken bir anda Kendini soyutladığı sürece soktu HÇ6
Demans Tanısı Sonrası Hisler\Şok Hissi	Çok kötüydü yani Dünyam başıma yıkılmıştı ben yanındaydım Bir de Şok oldum yani (...) HÇ1 (...) nörolojide gittiğimiz bir doktor bunun psikiyatriye gitmemizi panik atak olduğunu ve bunun da deması tetiklediğini söyledi tabii bunu duyu bunu duyunca benim dünyam yıkıldı (...) HE3 İnsan sadece mutluluktan ayağı yerden kesilmezmiş benim ayaklarım havadaydı ben bir müddet yere basmadım yani doktorun odasından çıktıktan sonra hakikaten yere basamıyorum yani işte öyle yani sadece mutluluktan ayağın yerden kesilmiyor neler hissetmedik ki off HE6

Demans Tanısı Sonrası
Hisler\Çözüm Üretme
Çabası

Bir daha söyleyeyim acaba ileride ve şu anki durumda yaşadığı psikolojik hastalık neyse bu hastalığa karşı ne yapabiliriz ya da ilk önceki çabam bu oldu tabii ki duyduğumda üzuldüm öyle bir şeyin yaşanmasını böyle bir hastalığın olmamasını istedim ama realist ve gerçek baktığın zaman da bu hastalığın nasıl daha da geciktirebiliriz ya da ne gibi önlemler alabiliriz ne iyi geliyorsa onu yapabiliriz şeklinde bir araştırmamız oldu benim yaptığım buydu (...)

HÇ6

Yani başımıza çok iyi şeyler gelmeyeceğinin farkındaydım önlem almam gerekiyordu. Tayin istedim ailesinin yanına geldik hazırlıklar yani onun buradan Adana'dan sigortalı görünmesi gerekiyordu onu yaptık eş durumundan gelebilmem için yoksa açık değildi. Yani böyle bir dizi karar hızlı kararlar aldım ben bunları uyguladım yani önümü aşağı yukarı görebiliyordum

HE6

Demans Tanısı Sonrası
Hisler\Çaresizlik

Yani bu alzheimer hastalığı demans hastalığı insan her şey başına gelince tabii daha iyi anlıyor gerçekten çok kötü bir hastalık yani biliyorsun şeyi de yok çaresi de yok nasıl diyeyim yani sevdiğin insan gözünün önünde her gün yavaş yavaş böyle eriyor biliyorsun yani bu sen bunu görüyorsun biliyorsun ki bir gün tamamen bitecek yani hiçbir şey kalmayacak bu çok zor bir durum yani gerçekten psikolojisini yönetmesi zor bir durum

HÇ4

Demans değil de bir akciğer kanseri olsaydı bir başka bir rahatsızlığı olsaydı derdim ki doktora götürdük ameliyat oldu iğnesini yaptırdık bir ümit var iki gün ağlasak üç gün güleriz iyiye gidiyor derdik, sevinirdik ya da aman şöyle oldu derdik, üzüntümüz bir gün olurdu iki gün olurdu bu öyle bir şey değil ki öyle bir şey değil düşünürsen, her gün üzül her gün üzülürsen gecen belirsiz gündüzün belirsiz.

HE3

Demans Tanısı Sonrası
Hisler\Duyusal
Yıpranma

Ne yapacağını ondan sonra kendime geldim Ne yapabilirim Babam için ne yapabilirim elimden geleni işte doktorları dinledim evde bakımlar çok geldi o zamanlar onları dinledim öyle öyle zaman zaman alışyorsun ama o süreç çok zor tabii ki ama psikoloji olarak çok yıprandım

HÇ2

Beni çok yıpratıyor yıpratıyordu nereye yatacağım dediği zaman ben kahroluyordum.

HE3

Demans Tanısı Sonrası
Hisler\Korku

yani bayağı bir şeyleri var hangi birini anlatayım mesela sürekli beni takip ediyordu korkuyordum Ben bayılıyordum korkudan (...) Kötü oluyordum hani beni öldürecek mi zarar mı verecek çocuklarıma diye korkuyordum beni yalnız bırakmıyorlardı mesela misafirlikte kardeşlerim geliyordu inanmıyorlar ya söylüyorum sen diyorlardı yok bu adam öyle yapamaz geliyorlardı gözleriyle gördüler bir gün hep oturup televizyon izleniyordu geldi beni beni bir kalktı bana koşmaya başladı Ben nasıl aşağıya kaçtım kızın evini orada hiç bilmiyorum bayılmışım ondan sonra herkes inanmaya başlar zaten mesela sofrayı seviyorduk sofranın içine oturuyordu mesela senin kucağına gelip oturuyordu yani Allah kimseye vermesin çok kötü hani sevdiğin biri öyle olunca insan kötü oluyor zaten

HE1

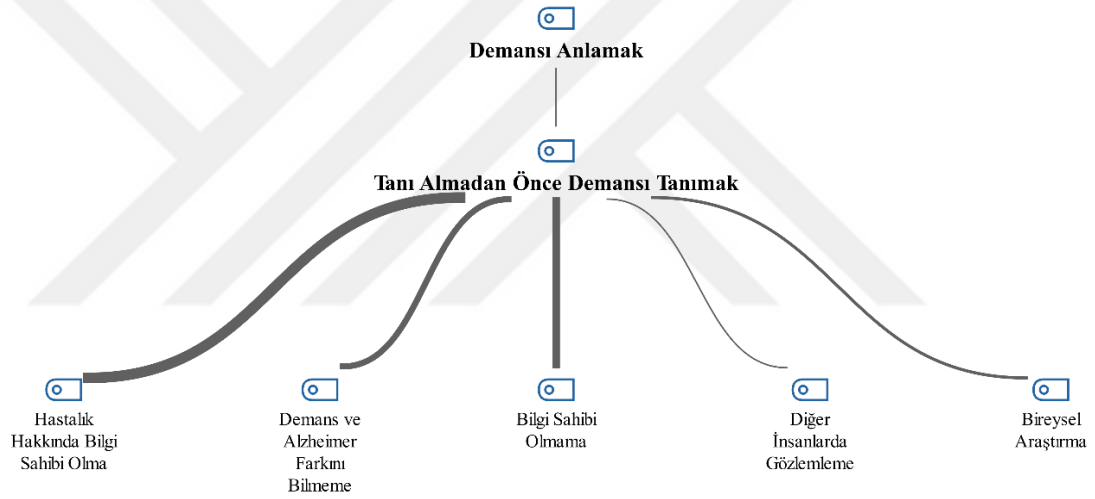
Demans Tanısı Sonrası
Hisler\Panik

Biz hani aile olarak panik havası böyle kendimizi kötü hissettik yıkıldık hani ablamlar ve bu durumu konuşurken de birbirimize sürekli nasıl destek olabiliriz ne yapabiliriz şeklinde bir durum yaşadık

HÇ6

Demans Tanısı Sonrası Hisler\Kabullenme	(...) ona destek olmak üzerine ne gibi aktiviteler ya da ne gibi davranışlar yapabiliriz nasıl destek olabiliriz gibi süreçleri araştırmaya ve geçmeye başladık annem tabii o süreçlerde işte daha böyle kendine bıraktı ne yapacağını bilemedi ama bir yandan da hayat devam ediyordu ve bu hastalığa karşı biz mücadelemizi vermek zorundaydık HÇ6
Demans Tanısı Sonrası Hisler\Sinir Krizi Anı	Ben mesela sinir krizi geçirdim babam böyle diye ya çünkü değişik bir insan oluyor baban değil artık HÇ1

“Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak” alt temasında keşfedilen kodlar için oluşturulan şekil aşağıda verilmiştir.



Şekil 4.6 “Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak” alt teması altında keşfedilen beş kod "Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma", "Bilgi Sahibi Olmama", "Demans ve Alzheimer Farkını Bilmeme", "Bireysel Araştırma" ve "Diğer İnsanlarda Gözlemleme" kodlarıdır.

Aile bireylerinin, yakınları tanı almadan önce demansı tanımak alt temasında verdikleri dönütlerde hastalık hakkında bilgi sahibi olanlarla bilgi sahibi olmayanlar arasında sayı olarak belirgin ayrım görülmemiştir, Alzheimer ve demans arasında farkı bilmedikleri yönünde ifadeleri bulunmaktadır (Şekil 4.6).

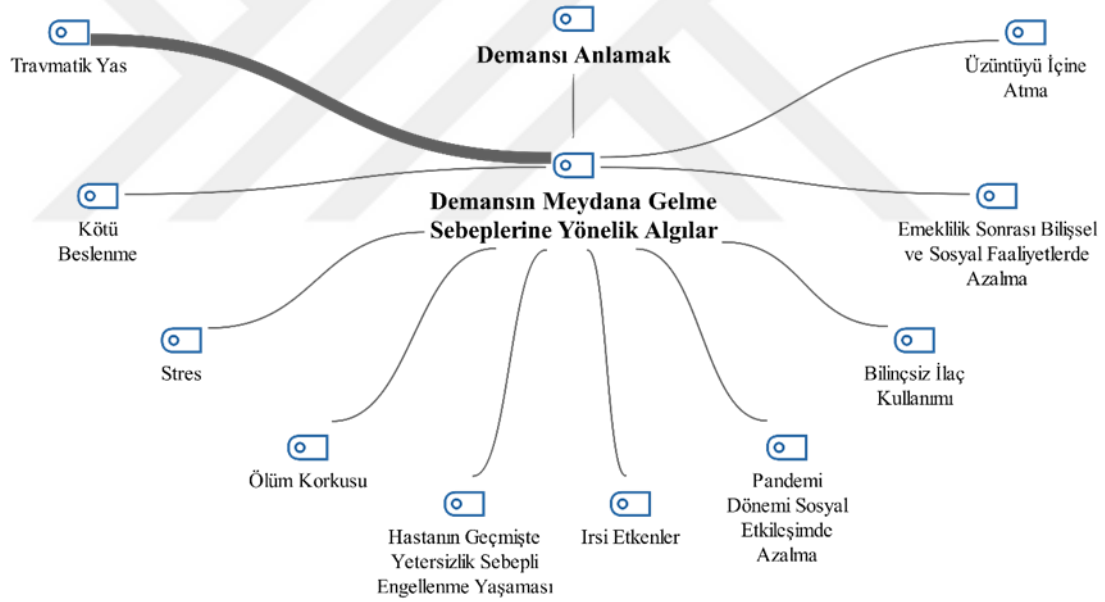
Aile bireyleri yakınları demans tanısı almadan önce çoğunlukla demans hastalığının ne olduğunu duyduklarını ama derinlemesine bilmediklerini ifade etmişlerdir. Duyanların da daha çok yaşlılıkla bağdaştırdıklarını erken yaşta olmasına şaşırdıkları ifadelerden anlaşılmaktadır (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Demansı Anlamak” Teması İçin Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlu Bölümler
Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak\Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma	Aynen biliyordum bunu bildiğim için zaten hani geleceksen ne olacak acaba endişesi zamanla bunu nasıl geciktirebiliriz çünkü belli bir süre sonra bu hastalığın artık tamamen unutulduğu yani kendisini tamamen unuttuğu ve bambaşka bir dünyaya girdiğini bambaşka bir hastalık ve duygu düşünce içerisinde olduğunu biliyordum HÇ6 Biliyordum canım ben biliyordum kendisi o kadar bilmiyordu da ben biliyordum bunama deyince HE2 Tabii tanıyordum bilmez olur muyum eskiden yaşlılarımızda da vardı ama yaşlıydı onlar bu genç olunca beni çok etkiledi. HE3 Tanıyordum tanıyordum HE5 Evet ilginç bir biçimde çok ilgimi çeken bir hastalıktı belgesellerde filan çok ilgimi çekerti nasıl bir şey bu diye evet tanıyordum tanımasaydım başımıza gelmez miydi acaba (...) Hep merak etmişimdir bu hastalığı her duyduğumda çok ilginç gelirdi o hani bir şey görüntüsü vardır ya kafada silgi böyle siler o hep değişti HE6
Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak\Bilgi Sahibi Olmama	Tanıımıyordum (...) Çünkü ne ailede ne sülalede ne de halamgile soruyorum hala diyorum hani var mı uzaktan akrabalarımız da filan var mı hayır diyor yani babamın tarafının hepsine sordum yok ilk kez bu hastalığı babamda yaşadık gördük HÇ2 Ya tabii beklemiyorduk hep başka bir şey çıkar diye düşünüyordum ama demans ne önceden bilmiyordum zaten yani bu şeyle öğrendik (...) HÇ5 Yok hiç bilmiyorduk kocam da gördüm yani ailemde hiç olmadı kendi ailemde de kocamın ailesinde de HE1 Demans hastalığının ilk doktorumdan öğrendim HE4
Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak\Demans ve Alzheimer Farkını Bilmeme	Hiç duymamıştım yani duymuştum ama yaşlı hastalığı olarak biliyordum alzheimer'i duymuştum demans ama hiç duymadım demansı babam da duydum HÇ3 Yok tanıımıyorduk ya demans konusunda çok fazla bir bilgimiz yoktu alzheimer duyuyorduk ama demansle ilgili çok fazla bir bilgimiz yoktu yüzeysel yüzeysel bilgimiz vardı HÇ4 Yok bilmiyordum yani amcamda alzheimer olarak vardı ama demans farklı bir şeymiş onu biz günlük hayatta ikisini birmiş gibi söylüyoruz ama baktığın zaman teknik bilgiler mi artık ne diyeyim farklı şeyleri yakın ama farklı durumları varmış sanırım ne derler evreleri mi farklı bilmiyorum. HÇ5

Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak\Bireysel Araştırma	Ben araştırdım daha doğrusu baktım unutkanlık da çok yaşadı ne olabilir diye alzheimer işte (...) HÇ1
	ondan sonra araştırıyorsun zaten nasıl ne yapabilirim diye böyle böyle geçiş sürdü yani. HÇ2
Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak\Diğer İnsanlarda Gözlemleme	Alzheimer'ı mı ya ben yaşlılarda görüyordum hani unutkanlık hastalığı diye HÇ1

“Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar” alt temasında keşfedilen kodlar için oluşturulan şekil aşağıda verilmiştir.



Şekil 4.7 “Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar” alt temasında 10 adet kod keşfedilmiştir. Keşfedilen bu kodlar "Travmatik Yas", "Hastanın Geçmişte Yetersizlik Sebepli Engellenme Yaşaması", "İrsi Etkenler", "Emeklilik Sonrası Bilişsel ve Sosyal Faaliyetlerde Azalma", "Üzüntüyü İçine Atma", "Kötü Beslenme", "Stres", "Ölüm Korkusu" ve "Pandemi Dönemi Sosyal Etkileşimde Azalma", "Bilinçsiz İlaç Kullanımı" kodlarıdır. (Şekil 4.7)

Aile bireylerinin yakınlarında demans meydana gelmesinde neler etkili olduğuna dair deneyim ve görüşleri sorulduğunda yakınlarının yaşadığı travmatik yas durumunun ortak payda olduğu görülmektedir. HÇ1 yakının kızını kaybettikten sonra toparlanamadığını bundan dolayı bu hastalığa kaldığını belirtirken, HÇ2 de yakınının kızını kaybettikten sonra büyük yıkım yaşadığını hastalığın buna bağlı meydana geldiğini düşünmektedir. HÇ5 yakının annesi öldükten sonra babasının daha farklı olduğunu üzüntüyü içine attığını belirtmiştir. HE3 de eşinin küçük kardeşini kaybettiğini bunun onda derin yara açtığını bundan dolayı hastalım meydana geldi diye düşünmektedir (Tablo 4.6)

Tablo 4. 6. “Demansı Anlamak” Teması için Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlu Bölümler
Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar\Travmatik Yas	Ya ben ilk doktora götürdüğümde şey dedim ya 49 yaşında çok genç dedi yani büyük bir şey yaşad mı dedi büyük bir korku travma Ben de dedim hocam dedim Babam dedim çok küçük yaşta Baba olmuş 20 yaşında baba olmuş Ablam da 16 yaşında vefat etti 36 yaşındaymış babam hani baba kız arkadaş gibilermiş mesela babamı görünce şey diyorlarmış Cennet abin geldi falan babam çok samimilermiş gece otururlarmış dertleşirlermiş falan ben ona bağlıyorum doktora da söyledim Babam dedim hani kızını kaybetti 16 yaşında ve böyle bağıra çağıra ağlama falan da yokmuş annem öyle diyor ben 5 yaşındaydım pek hatırlamıyorum da doktor da diyor o zaman o olmuştur diyor içine atmaktan ya içine atmak en büyük etken diyorlar paylaşamamak üzüntü stres HÇ1 Doktorlar da öyle söylüyor en büyük ne yaşadı dedi doktorlar kızı dedik öldü tamam dedi zaten başka da soru sormadı bize kızı yani 16 yaşında yani evlat acısıymış dedi doktorda teşhisi öyle koydu yani öyle HÇ2 Ondan sonra bu pandemi zamanından önce de Eylül ayı gibi de babaannem vefat etmişti ondan sonra da babam aslında şey oldu nasıl diyeyim daha bir farklı onun üzüntüsünü de içine attı bilmiyorum o da bir etken HÇ5 Zaten kızı kaybettim ondan sonra da bunun hali böyle yani (...) Öyle öyle diyoruz yani diyorum ya hiç derdimiz yoktu kızı da çok seviyordu kız da diyordu babama bir şey olursa ben yaşayamam derdi babaya düşküdü benim kızların hepsi babaya düşkün HE1 Bir de eşim küçük kardeşini kaybetmişti ona çok ağlamıştı, çok üzülmişti. Ama kimse onun acısını anlamadı o zaman da çok tek bıraktılar, bunu içine kapandı. Kendini sigaraya verdi, yeri geldi içti. Konuşmadı. Demediler ki ya oğlum olur böyle bir şey niye konuşmazsın demediler o zamandan bir suskunluk vardı bunda ben bunları yaşadım ben gördüm. HE3 Neler etkili oldu şöyle bunun annesini görmedi ona üzüldüğü için olmuş olabilir annesi öldü içine attı babası öldü içine attı sahiplenilmeme duygusu var ailesi tarafından kendi kendine düşünürdü görüyor musun kardeşi beni kardeşim beni aramıyor şu beni aramıyor gibi o düşünceler.

HE4

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Hastanın
Geçmişte
Yetersizlik Sebepli
Engellenme
Yaşamayı

(...) bir de babamın sol kolunda bir engel var küçükken olmuş 6 yaşında olmuş sol kolu kırılmış ve yanlış kaynamış sinirleri ölmüş ve o kulunu öyle çok kullanamıyor o yüzden dolayı hep şey olmuş evde sen yapamazsın senin sol kolun yok Sen çolaksın elleme falan diye hep bir şeyler olmuş dedemden kaynaklı evdekilerden kaynaklı bence okulda da onun psikolojik bir baskısı olduğunu düşünüyorum
HÇ5

Bence şimdi bu hastalığın çıkma nedeni erken çıkması bu sevgisizlik hep kendini bir adım herkesten geri görmek. Çünkü zamanında bana diyordu ki şu şöyle oldu bu böyle oldu ben küçüktüm işte ekmek bölerdi verirlerdi. Herkes bana acıyarak bakardı. Ben kimsenin yanına yaklaşmazdım. Bana acırmış şekilde bakardı. Kardeşlerimin yanına gittiği zaman ha Mustafa onu yiyemiyor bir eli yok şunu yapalım bunu yapalım...
HE3

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik Algılar\İrsi
Etkenler

Ya öncelikle ırsi olduğu söyleniyor şeyden dolayı hem dedemde hem amcamda görüldüğü için
HÇ5

Ya ben hani genetik diyorum çünkü aynısını annesinde de yaşadım ben genetik olduğu için bu süreç daha çabuk oldu
HE5

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Emeklilik
Sonrası Bilişsel ve
Sosyal
Faaliyetlerde
Azalma

Valla babam da neden meydana geldi o konuda yani şimdi görünen sebebe bakarsak en mantıklı olarak görünen yani bizim kendi bakış açımızla baktığımız zaman emekli olduktan sonraki bu hastalık emekli olduktan 2-3 sene sonra ortaya çıktı şikayetleri başladı emekli olması gibi gözüküyor yani emekli olduktan sonra boşluğa düşmesi herhangi bir sosyal faaliyeti olmaması hobisi olmaması ondan dolayı işte zihinsel faaliyetlerin azalmasından dolayı mı bilmiyorum ama yani ama işte bu da çok erken başlaması yani emekli olması bilmiyorum ya emekli olması aslında biraz kolay gibi geliyor bence başka bir nedeni var ama ney bilmiyorum yani
HÇ4

kendisi emeklilikten sonra bir boşluğa düştü aslında hani bir şeylerle uğraşmak bir şeylerle böyle hobi edinmek ya da bir ilgileneceği bir alana yönelmesi konusunda bir çaba göstermedi bir boşluğa düştüğünden dolayı da ne yapacağını yani sürekli evde de olmuyor sürekli dışarı çıkıp arkadaşlarıyla vakit geçirmesi de olmuyor bunu da gözlemledik bence bu hastalığın aslında başlamasındaki etken ve sebeplerden birisi de psikolojik olarak bu (...) ve hani biraz da çok aktif yaşayan ve aktif bir şekilde çalışan bir insan emekli olduktan sonra bir an da boşluğa düştü hani arkada çevresi ile çok fazla görüşmedi belli bir ortamdan uzaklaştı bunlar da alışlagelmiş davranışların dışında bir süreç yaşadığı için hastalığı tetikleyicisi olarak etkilemiş olabilir diye düşünüyorum
HÇ6

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Üzüntüyü
İçine Atma

Çok içine kapanıktı hiçbir şeyini anlatamazdı bak öbür kız kardeşim de öyle kimseyle bir şeyini paylaşamaz ben paylaşırım kimseyle paylaşamazsam eşimle her şeyi konuşurum hiçbir şey içime ben atamam babam öyle değildi ama.
HÇ3

Bu süreçte bence hani aslında yaşadığı kendi içindeki kendi iç dünyasındaki hassaslık

ya da bunu şey olarak adlandırabiliriz çabuk etkileniyor olması duygusal olması hassas olması ve hastalıktan sonraki süreçte de bu hassaslarının devam ediyor olması aslında çok bağlantılı bir şeyleri böyle içine attığında dert edindiğinde ve stres yaşadığında bu hastalığın aslında tetikleyicisi olabileceği bir süreç diye tahmin ediyorum yani çünkü çok içine atardı bazı şeyleri paylaşmazdı paylaşmadığı için hani bizle ya da işte ne bileyim yakınındaki bir kişiyle ya da dostuyla paylaşmazdı tamamen içine atıp içinde yaşayan biri olduğu için bence bundandır diye düşünüyorum
HÇ6

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Kötü
Beslenme

(...) kötü beslenme stres beslenme bence bilmiyorum ne kadar ama kesinlikle stres yani başka çünkü ailede yok ya bildiğimiz indiğimiz kuşaklara baktığımızda yok zaten de şeye de bakıldı genetiğe de bakıldı İstanbul'da belirgin bir genetik şey yok dendi
HE6

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Stres

Stres (...) Stresli bir hayat stresli bir iş yaşamı kendisi de stresli bence stres (...)
HE6

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Ölüm
Korkusu

Ondan sonra da ailesinden herkesi çok seviyordu kimseye bir şey diyemiyordu ama ölüm korkusu ondan sonra ara ara olmuştu bunda. Sonra da hiç ailesinden kimseyi kaybetmediği için herkes yaşar herkes kalır diyordu. En son aynı kardeşinde yaşadığı acıyı annesinde yaşadı. Onu bildiğim için. Annesi düşmüştü annesinin öldüğünü öğrenince çok feryat etti, çok pişmanlıklarını dile getirdi. Ben ne kadar yaklaşıtsam benim anam ölemez dedi çok feryat etti. Ondan sonra zaten patlaklar arkası arkasına verdi. Panik atak oldu. Uyumak istemedi. Uyursa öleceğini düşündü. Durup durup kendi kendine konuşmaya başladı. Sonra da iyice kesti her şeyi suskunluğa bölündü.
HE3

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Pandemi
Dönemi Sosyal
Etkileşimde
Azalma

pandemi zamanında da iyice dışarı sosyal hayatıyla irtibatımız kesilip içeri kapandığımız için kimseyle de görüşmediğimiz için sanırım biraz daha mı ilerledi ya da bu sürece adapte olamadı afalladı mı mesela biz tokalaşmayalım dediğimiz zaman babam birini görünce direkt tokalaşabiliyordu ya da maskeli tak demek babama hep şey geliyordu ona bir türlü alışamamıştı hep uyarmak zorundaydık baba maskeni tak kimseyle konuşma.
HÇ5

Demansın
Meydana Gelme
Sebeplerine
Yönelik
Algılar\Bilinçsiz
İlaç Kullanımı

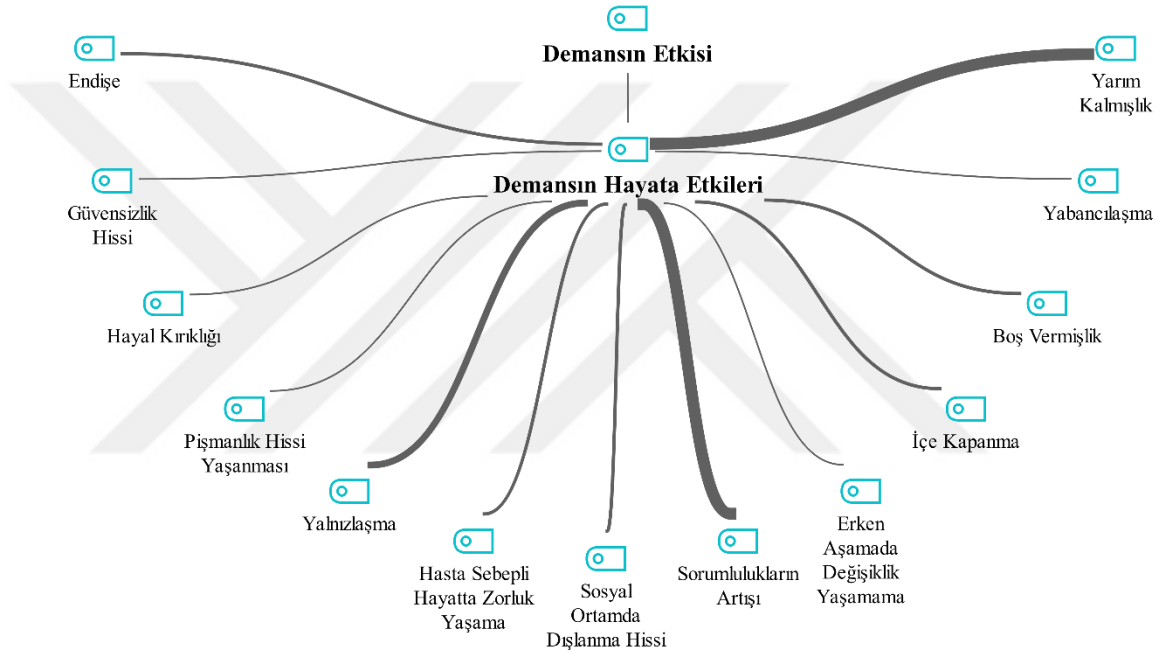
Onu Allah bilir de birkaç kere ben şeye şahit oldum bu internetten şey getirtmiş babam ilaç getirtmiş Viagra ilacı ama ilacı görmedim de Ben bir kağıtta gördüm kağıda yazmış işte ismini yazmış işte viagra şudur budur diye sonra baktım telefonuna onun aldığı yerden mesajlar geliyor değişik değişik mesajlar geliyor şudur budur gibisinden reklam mesajları şunu da alın bunu da alın sonra birkaç kere babamı aradılar yanımızda aradılar kadın mı adam mı neyse reklam yapıyor şunu da alın bunu da alın gibisinden babam da pek çaktırmak istemiyor kapatmak istiyor benim aklıma şu geldi acaba o kullandığı ilaçların bir yan etkisi olmuş olabilir mi acaba diye bir düşüncem oldu yani de ama bilmiyorum yani onları kullandıysa onların bir yan etkisi olmuş olabilir mi olamaz mı
HÇ4

4.3. “Demansın Etkisi” Temasına Yönelik Bulgular

“Demansın Etkisi” teması altında 2 adet alt tema bulunmaktadır.

- Demansın hayata Etkileri
- Durumun diğer insanlarla paylaşım süreci

Demansın Hayata Etkileri” alt teması için belirtilen şekil aşağıda verilmiştir.



Şekil 4.8 “Demansın Hayata Etkileri” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Demansın Hayata Etkileri” alt teması altında 13 adet kod bulunmaktadır. Bu kodlar "Sorumlulukların Artışı", "Yarım Kalmışlık", "Yalnızlaşma", "Endişe", "Hasta Sebepli Hayatta Zorluk Yaşama", "Sosyal Ortamda Dışlanma Hissi", "İç Kapanma", "Boş Vermişlik", "Güvensizlik Hissi", "Hayal Kırıklığı", "Pişmanlık Hissi Yaşanması", "Erken Aşamada Değişiklik Yaşamama" ve "Yabancılaşma" kodlarıdır.

Aile bireylerinin yakının erken yaşta demans tanısı almasının onların hayatlarına nasıl yansıdığına bakılırsa, hayatlarında en fazla sorumluluklarının arttıklarını düşündükleri ifade edilmekte olduğu görülmektedir. Sonrasında en sık kullanılan cevabın “yalnızlaşma” olduğu görülmektedir. Yarım kalmışlık, boş vermişlik, iç kapanma, sosyal ortamda dışlanma hissi, hastanın durumundan dolayı günlük yaşamda zorluklar yaşama,

pişmanlık hissi yaşanması, hayal kırıklığı, endişe ve erken evre döneminde herhangi bir etki hissetmeme gibi deneyimleri de yaşadıkları görülmektedir (Şekil 4.8).

Tablo 4.8 incelendiğinde “Demansın etkisi” teması altında aile bireylerinin yakınlarının erken yaşta tanı almasının hayatlarına nasıl etki ettiğine dair deneyimleri görülmektedir. HÇ5 in de “sürekli yanında bir çocuk büyümeyen bir çocuk varmış gibi yani evde şeyiz nasıl desem evde hep biri var ve hep onu düşünerek hareket ediyorsun dışarı çıkarken evde bırakamıyorsun yanına alsan o olmuyor yani her şey değişiyor” diyerek sorumluluklarında artış olduğunu ifade etmektedir.

HE6 da “...ama benim hayatım yok yani benim hayatım onu endeksli onun sağlıklı yatağa düşmemesi için sağlıklı derken bedenen ayakta kalabilmesi için bütün çabam yani kendime kendimin bir hayatı yok aslında çünkü ben bütün hayatımı geride bıraktım geldim buraya” ifadesinde yakınının sağlıklı kalması için üzerinde sorumluluk hissettiğini ifade etmektedir.

HE1 ve HE2 de erken yaşta demans tanısı almış yakınlarının davranışlarında meydana gelen tehlikeli durumlardan ötürü hayatlarında zorlandıklarını ifade etmişlerdir. (Tablo 9) HÇ6 ve HÇ2 sosyal ortamda dışlandıkları hissine kapıldıklarını ifade etmektedirler.

HÇ3 “Çok kötü biri zaten çok etkiledi yaşama isteğim gitti duyunca çok kötü oldum ben beni çok etkilendim çok psikolojim bozuldu içime kapandım ben de” diyerek bu süreçte içe kapanma yaşadığını belirtmiştir.

HE3 “Eskiden hayal kuruyordum şimdi hayal diye bir şey kuramıyorum. Günlük ne yaşarsam o diyorum. Akışına bıraktım her şeyi” diyerek boşvermişlik duyduğunu ifade etmektedir.

HE6 “Yani şey oluyorsun kendini güvende hissetmiyorsun” diyerek yakınının yanında güvensizlik duyduğunu ifade etmektedir.

HE6 “Senin hayatının merkezindeki adama koşa koşa gelmemelerini garipsiyorsun yani gibi” diyerek yaşadığı hayal kırıklığını dile getirmiştir (Tablo 4.7).

Tablo 4.7 “Demansın Etkisi” Temasına Yönelik Demansın Hayata Etkileri Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema\Kod	Kodlu Bölümler
Demansın Hayata Etkileri\Sorumlulukların Artışı	Bence çok şey değişti sonuçta babam değişti babam değiştiği için her şey değişti şimdi babam yok gibi var ama yok gibi annem eve bağımlı oldu şu an hayatı iki kişilik yaşıyor gibi ya da sürekli yanında bir çocuk büyümeyen bir çocuk varmış gibi yani evde şeyiz nasıl desem evde hep biri var ve hep onu düşünerek hareket ediyorsun dışarı çıkarken evde bırakamıyorsun yanına alsan o olmuyor yani her şey değişiyor bir misafirlğe giderken düşünüyorsun yani mesela dışarıda yemek yerken bile düşünüyorsun çünkü şu geldiğimiz dönemde bile dışarıda yemek yerken zorlanabiliyor hani sürekli onunla ilgileniyorsun şimdilerde bir şeyler anlatmaya çalışıyor ama anlayamıyorsun çok olaylarla alakasız şeyler anlatıyor bir şeyler diyor ama diyemiyor evde birçok şey değişiyor işte sen bile değişiyorsun bilmiyorum farklı oluyor ya HÇ5 Yani şöyle mi hani gezme konusunda olsun evde gezmeye gidemiyordum mesela gidemiyorduk onu da bırakamıyorduk çıkıyordu bir şeyler yapıyor kayboluyordu mesela ben gece başımda geziyordu korkuyordum sonra uyurmuşuz geliyordu kafamda bekliyordu sonra onu bırakır gibi oldu baktık başını aldı gitti kayboldu benim bu büyük kız içine kötülük gelmiş şey gelmiş korku gelmiş babama bir şey mi oldu diye çıkıyor bakıyor kapılar çık kayboldu neyse araştırdık koşturduk her birimiz bir yere gittik enişte buldu getirdi HE1 Dünyam Alt ust şu an yani hiç yaşamak ne bileyim insanın eşi böyle olduğu zaman ne yapabilir evi tıkanır ona bakmak istersin onun yaşamasını istersin ona bir şey olmasını istersin hep ona da odadaki oluyorsun gölgesi bana yeter yaşasın onun gölgesi bana yeter Allah'tan gelene ne diyebilirim ki bir şey diyemem ki diyorlar ya hastalıkta sağlıkta doğruymuş kime bırakabilirim ki ona bakmaya mecburum o bana zamanında bak da çok baktı. HE4 kendine ait bir özel hayatın yok bir hayatın varsa Ali o Ali iyi olursa biz de iyi oluyor o kötü oldu mu biz de kötü oluyoruz HE5 (...) ama benim hayatım yok yani benim hayatım onu endekslı onun sağlıklıyatağa düşmemesi için sağlıklı derken bedenlen ayakta kalabilmesi için bütün çabam yani kendime kendimin bir hayatı yok aslında çünkü ben bütün hayatımı geride bıraktım geldim buraya HE6
Demansın Hayata Etkileri\Yarım Kalmışlık	Vallahi yarım kaldık HÇ1 Ama varlığı yetiyor yani orada olması öpüyoruz seviyoruz ama hep yanımız eksik. HÇ3 Yok işte ne yapalım üzülüyorum çok üzülüyorum bazen çok ağlıyorum hani yaşamadık emekli olupta yaşayacaktık beraber onunla gezecektik olmadı demek ki Allah böyle görmüş

HE1

Ne hissettim, çok şey, yıkıldım. Zaten dedim ben bunun her şeyiyle ilgileniyordum artık tamamen bana bağlandı benim hayatım mahvoldu dedim. Çok zoruma gitti. Önce dedim bir eli böyleydi sevgiyle saygıyla yapıyordum sevdiğim için her şeyi yapıyordum ama artık ben de belirli bir yaşa geldim ben eşimle gezmek tozmak istiyordum ama (...) (Ağlıyor...) Arkama bakmam diyordum artık çocuklarım büyüdü okuttum ben bununla gezip tozarım diyordum kendime hep erkek gibi hissediyordum şimdi artık iyice erkek gibi oldum çok zor çok zor. (Ağlıyor...)

HE3

Yani bilmiyorum sadece onların yasını mı tutuyoruz yoksa bıraktığımız kendi hayatımızın da yasını tutuyoruz belki de

HE6

Demansın Hayata
Etkileri\Yalnızlaşma

(...) ve en sonunda kanser hastalığına yakalandım ama gerçekten yalnız kaldım çok yalnız kaldık beraber ağlardı beni görürdü üzüldü ağlardı yani

HE2

Şöyle ben böyle hayatı seven bir insan toplumu seven bir insan gidip gelmeyi hani şey yapmaya yardımlaşmayı seven biriydim ama eşimin bir hastalığından dolayı tabii ki herhangi bir özel hayatım olmuyor kendime bir saat ayırayım gideyim gezeyim şey yapayım o yok ben 4 yıldır tamamen eve kapalıyım yani tamam benim kızım geliyor yardım ediyor şey yapıyor ama onun da çocuğu var sonuçta yani ona çok böyle çoğunu yansıtmamaya çalışıyorum zor yani özel hayatın kalmıyor sonuçta

HE5

Yok hayır yani şunu gördüm herkesin kendi hayatı var ve o hayatım çok arta kalan kısımlarında bize zaman ayırabileceklerini gördüm halbuki ben yani acaba çok gözümde büyütüyordum ama değil bizim yardıma ihtiyacımız var biz o yüzden buradayız benim tek başıma çözebileceğim bir şey değil bu ama öyle olmadı yani sıradandı onlar için sıradandı yani ve dediğim gibi benimle aynı kaygıları duymalarını bekledim herhalde ama evet hiç öyle kaygıları olmadı bir de rahatlıkla arayıp hadi doktora götürelim diyemediğimi fark ettim çünkü koşa koşa gelmiyorlardı

HE6

Demansın Hayata
Etkileri\Endişe

asla ben onu yalnız bırakmazdım pazara gideceğim zaman da kapıyı örterdim kapıyı kilitlerdim öyle giderdim evden bir yere gitmesin gittiği yeri bulamaz diye öyle yapardım

HE2

Ama korktuğum şeylerden biri de en çok korktuğum şeyden biri de ben onun yanında düşersem “Ne oldu” deyip de birine haber veremez. Bundan çok korkuyorum onun için çok düşünmek istemiyorum hep kendime iyiym diye avuç avuç ilaçlar içiyorum ayakta kalmak için.

HE3

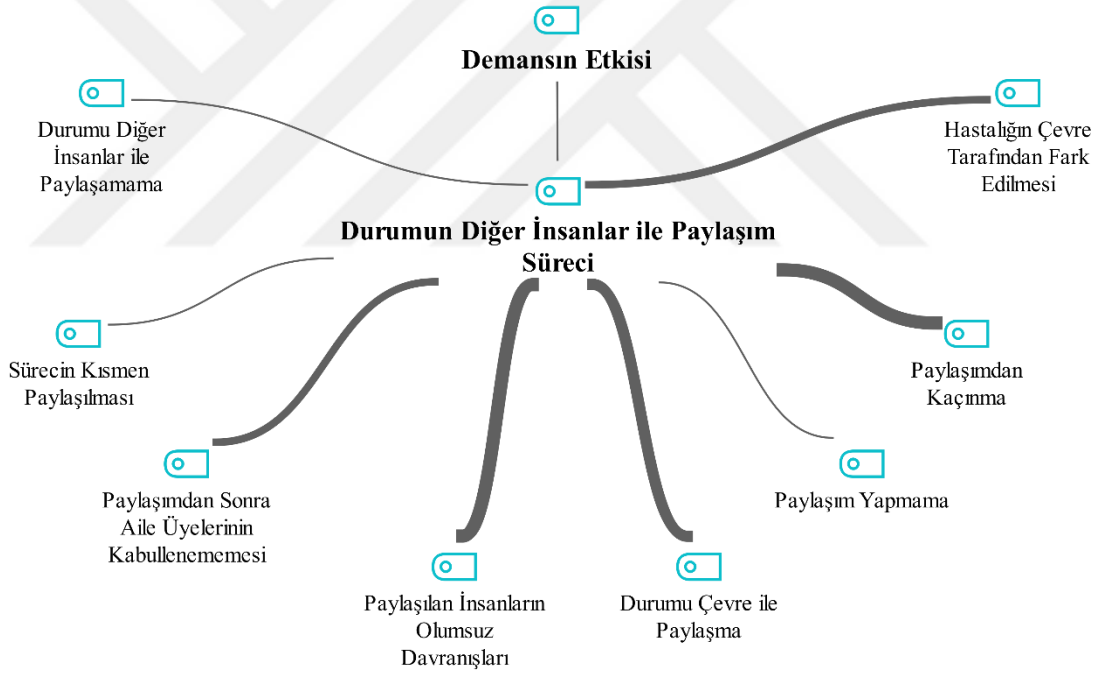
Demansın Hayata
Etkileri\Hasta Sebepli
Hayatta Zorluk Yaşama

yani ne bileyim para paramı yiyorsun diyordu bana benim paralarımı yiyon seni öldüreceğim diyordu telefonumu aldınız diyordu telefon istiyordu oyuncak telefonlar aldık onu onu istemedi ondan sonra para alıyordu benden maaşımda alıyorduk para istiyordu para veriyordum paraları kaybediyordu nereye attığını bilmiyorduk dama mı çıkartıyor atıyordu tuvalete mi atıyordu para kaybediyordu yani o şeyleri çok yaşadık demiri tutuyordu demiri bırakmıyordu biz bıraktıramıyorduk böyle arkaya gidiyordu ondan sonra zorla elini bıraktırıyorduk düşüyordu düştüğü yerden zor kaldırıyorduk ne

	bileyim hangi birini anlatayım çok korkuyordu evde biri var diyordu saklanıyordu şu çekyatların arkalarına işte öyle zor günlerimiz geçti yani HE1 (...) anne yanından ayrılma anne bir yere gitme anne yalnız bırakma anne elinden kibrit çakmağı al evi yakar şöyle yapar böyle yapar öyle şeyler yaşadım canım allah kimsenin başına vermesin verenin de allah yardımcısı olsun HE2
Demansın Hayata Etkileri\Sosyal Ortamda Dışlanma Hissi	İlk başta inanamama gibi süreçlerde biz kendimizi hep böyle yıkık kendimizi kötü hissettik ortama girdiğimizde de dışlanmış hissediyorduk bu hem babam açısından öyleydi hem bizim açımızdan öyleydi önceki hani kendi aktif sosyal çevremiz hani sanki bir anda böyle bizden uzaklaşmış gibiydi bu da kişi olarak hepimizin zoruna gidiyordu yani özellikle babamın da zoruna gidiyordu farkındaydı üzüldükçe de işte içine attıkça da böyle hastalığını kendi bu şekilde yaşamaya devam etti HÇ6 Konuşmasını gelip eşimle konuşmasını ama hiç kimse yani ben şunu gördüm insanlar çok uzak durdu bizden yaklaşmadılar tamam gördükleri zaman nasılsınız falan diyorlardı artık çıkamıyorduk dışarıya biz ben bırakamıyordum kendisini HE2
Demansın Hayata Etkileri\İçe Kapanma	Çok kötü biri zaten çok etkiledi yaşama isteğim gitti duyunca çok kötü oldum ben beni çok etkilendim çok psikolojim bozuldu içime kapandım ben de HÇ3 (...) ben çok etkilendim bunun hastalığından gerçekten artık insanlarla filan karşılaşmak istemiyordum ben evde durup kendisiyle beraber baş başa kaldığım zaman çok iyiydim ama bazı insanlar da gelip oturmaya zile basarlardı rahmetlinin şeyini görürlerdi ay sen böyle olacak adam mıydın sen şöyle olacak bir adam mıydın falan derlerdi HE2
Demansın Hayata Etkileri\Boş Vermişlik	Hastalık da nasıl bir etki yaptı her şeyi boş verdim ya bundan sonra babama çok düşkün olduktan sonra artık ne olursa olsun hani kanadın kırılır ya kanadım kırıldı ondan sonra her kimi kaybedersem üzülmem artık diye düşünüyorum şu an o kadar düşkündüm yani şu anda hayatta dediğim gibi bana diyorlar şu an bile Allah çok çektiirmesin ona bile sinirlenen biriyim HÇ2 Eskiden hayal kuruyordum şimdi hayal diye bir şey kuramıyorum. Günlük ne yaşarsam o diyorum. Akışına bıraktım her şeyi. HE3
Demansın Hayata Etkileri\Güvensizlik Hissi	Yani şey oluyorsun kendini güvende hissetmiyorsun HE6
Demansın Hayata Etkileri\Hayal Kırıklığı	Senin hayatının merkezindeki adama koşa koşa gelmemelerini garipsiyorsun yani gibi HE6
Demansın Hayata Etkileri\Pişmanlık Hissi Yaşanması	Bu hastalık benim hayatımın dönüm noktası oldu. Nasıl dönüm noktası oldu keşke evlenmeseydim dedim keşke tanımasaydım dedim keşke bu hayatı hiç yaşamıyordum dedim ama (...) HE3

Demansın Hayata Etkileri\Erken Aşamada Değişiklik Yaşamama	İlk başlarda çok bir etkisi yoktu yani babam tamam ufak tefek unutmaları vardı ama sonuçta yine normal yaşantımıza devam ediyordu Bizim normal yaşantımızı çok etkileyen bir durum yoktu kendi ihtiyaçlarını kendisi giderebiliyordu ilk 4-5 yıl çok fazla bir etkisini hissetmedik HÇ4
Demansın Hayata Etkileri\Yabancılaşma	En büyük etki Ben mesela sinir krizi geçirdim babam böyle diye ya çünkü değişik bir insan oluyor baban değil artık hani baban gitmiş bu başka biri gibi oluyor böyle dişlerim falan kilitlenmişti sinir krizi geçirdim kabullenemedik çok zor oldu kabullenmemiz yani çok zor ya Rabbim kimsenin başına vermesin HÇ1

“Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci” alt temasına için oluşturulmuş şema aşağıda gösterilmiştir.



Şekil 4.9 “Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci” alt teması altında sekiz adet kod keşfedilmiştir. Keşfedilen kodlar "Paylaşılan İnsanların Olumsuz Davranışları", "Paylaşımdan Kaçınma", "Durumu Çevre ile Paylaşma", "Paylaşımdan Sonra Aile Üyelerinin Kabullenememesi", "Hastalığın Çevre Tarafından Fark Edilmesi", "Sürecin Kısmen Paylaşılması", "Durumu Diğer İnsanlar ile Paylaşamama" ve "Paylaşım Yapmama" kodlarıdır.

Aile bireylerinin erken yaşta demans tanısı almış yakınlarının durumunu diğer insanlarla

paylaşma sürecinde yaşadıkları deneyimler ise yukarıdaki şekilde belirtilmiştir (Şekil 4.9). Bu süreçte aile bireyleri paylaşılan insanların olumsuz davranışları ile karşılaştıklarını ifade etmektedir. Bazı aile bireyleri ise paylaşımdan kaçındıklarını ifade etmişlerdir. Yine bu süreçte hastalığın çevre tarafından zaten farkedilmesi, paylaşımdan sonra aile üyelerinin kabullenmemesi, sürecin kısmen paylaşılması ve diğer insanlarla paylaşmama gibi deneyimleri oldukları da görülmektedir (Şekil 4.9).

Aile bireylerinin Demansın Etkisi teması altında yakınlarının erken yaşta demans tanısı aldığını diğer insanlarla paylaşma sürecinde diğer insanların olumsuz davranışları ile karşılaştıkları ifadeler yer almaktadır (Tablo 4.8)

HÇ5 “Bizim aileden bahsedeyim karşı taraf bazen dalga geçebiliyor alay konusu yapabiliyor normal bir birey yanlış söylüyormuş gibi tepki verebiliyor zaten konuşması kesildiği zaman orada Babam da film kopuyor ne dediğini unutuyor biri öldüğü zaman biz mesela dikkat ediyoruz o konuşmaya başladığı zaman bölmemeye çalışıyoruz söylesin tamamlasın diye ama bunu bir ortamda yapamıyor ya da bazı kişiler gelip sen alzheimer olmuşsun geçmiş olsun diye yaklaşıyor mesela Babam bu yüzden daha önceden kahveyi çok giderdi bu yüzden artık o semte gitmiyor unuttu yani gitmek istemiyor” diyerek akrabalarının bu süreçte olumsuz davranışları ile karşılaştıklarını belirtmiştir.

HÇ6 ise çevresindeki insanların demans tanısı almış yakınına karşı bakış açılarının olumsuz yönde değiştiğini ifade ettiği gözlemlenmiştir. Aile bireylerinin yine bu süreçte yakınının erken yaşta demans tanısı aldığını paylaşmaktan kaçındıkları gözlemlenmiştir. Erken yaşta demans tanısı almış bireylerin hastalığını paylaşmaya gerek kalmadan çevre tarafından farkedildiğini de HÇ1 “zaten herkes anlıyordu biz demiyorduk” diyerek ifade ettiği gözlemlenmiştir (Tablo 4.8).

Tablo 4.8 “Demansın Etkisi” için oluşturulan “Durumun Diğer İnsanlarla Paylaşım Süreci” Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlu Bölümler
Durumun Diğer İnsanlar ile Paylaşım Süreci/Paylaşılan İnsanların Olumsuz Davranışları	Bizim aileden bahsedeyim karşı taraf bazen dalga geçebiliyor alay konusu yapabiliyor normal bir birey yanlış söylüyormuş gibi tepki verebiliyor zaten konuşması kesildiği zaman orada Babam da film kopuyor ne dediğini unutuyor biri öldüğü zaman biz mesela dikkat ediyoruz o konuşmaya başladığı zaman bölmemeye çalışıyoruz söylesin tamamlasın diye ama bunu bir ortamda yapamıyor ya da bazı kişiler gelip sen alzheimer olmuşsun geçmiş olsun diye

yaklaşıyor mesela Babam bu yüzden daha önceden kahveyi çok giderdi bu yüzden artık o semte gitmiyor unuttu yani gitmek istemiyor
HÇ5

Vallahi hayatımızda bizi sosyal olarak etkiledi çevremizdeki insanların bize babama daha doğrusu bakış açısı biraz daha değişti öncelikle çevremizde bazı insanlar hastalığa inanmadı inanmadı derken aslında böyle biri değildi şu an bunları neden yapıyor gibi bir inanmama süreci başladı bunları duyduk bunları yaşadık daha sonra çevremizdeki insanlar yine bir anda uzaklaştı ve daha önce çok yakın olduğumuz samimi olduğumuz insanlar bize gelip gitmemeye başladılar ziyaret etmemeye başladılar
HÇ6

Vallahi onu da tam bilemiyorum ama bence yani artık dışarının insanların bazı hareketleri ve davranışlarını ondan dolayı diye mesela bazı insanlar konuşmuş sen böyle olacak adam mısın sen böyle olacak bir adam mıydın ben bunu duyuyordum insanlar bunu diyordu
HE2

Ben bacılarına kardeşlerine bununla ilgilenenin biraz ilgisiz kalıyor dediğimde benim kardeşim turp gibi bir şeyi yok diyorlardı.
HE3

Sonra kendi kardeşleri ile paylaşmaya çıktığımda benim kardeşlerim bana inandı ama onlar inanmadı.
HE3

telefonu vardı mesela telefon ederdi arkadaşlarını onlar beni arardı Ali dakika başı bizi arıyor rahatsız ediyor Ben de diyordum engelleyin yani bu adam hasta tamam ben biliyorum sizi rahatsız ettiğini ya hiç açmayın ya da telefonunuzda engelleyin ki eşim bilmeden yapıyor bilerek bunu yapmıyor yani bunu çevreme de anlatmaya zorluk çekiyordum onlar zannediyordu ki Ali bile bile yapıyor halbuki öyle bir şey yok
HE5

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci Paylaşımdan
Kaçınma

Bir de biz mesela diyordu ki Recep şöyle yaptı böyle yaptı İlk zamanlar biz konduramıyorduk yok diyorduk ya normal bir şey yapmadı ki hani size öyle geliyordu hani kapatıyorduk evet kabullenemiyorduk
HÇ1

(...) ve bunu hiç kimseye söylememiştik bu süreçte yani ablama bile söylememiştik (...)
HÇ5

(...) biz zaten bunun olabileceğini düşündüğümüz için hani daha öncesinde yaşadığımız aile ilişkilerinden ötürü başta biz sakladık çevreye söylemedik ve bir ortamdayken hep babamın yanlışlarını düzelttik o kelime hatalarını ya da bir şey unuttuğunda falan biz hep tolere etmeye çalıştık (...) yani bize anlattığımız zaman onlara şey geliyordu böyle abartıyormuşuz hala da öyle abartıyormuşuz gibi geliyor insanlara mesela en basiti babam namaz kılamıyor ya da dışarı çıkmıyor ama ya bayram namazına gitti mi işte şunu yaptı mı otobüse binip gitti mi niye gelmiyor gelsin işte.
HÇ5

Eşimin demans olduğunu başkalarına söylemek istemedim önce ama içimde büyüdü.
HE3

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Durumu Çevre
ile Paylaşma

ben onu bir sene sonra kabul ettiğimde yok çekinmedim ilk önce eşim için hani diyordum ki belki hani bir şey unutuyor dalga geçerler belki onu üzerler o yüzden kimseyle paylaşmak istemiyordum ama daha sonra yani gördüler yani benim çevremde gördü ki Ali unutuyor hani bişey bir yere koyunca senin üstüne koyuyor mesela
HE5

Çok yakın dostlarıma uzun süre çok onların ısrarıyla görüştüm görüşemedim görüşmedim yani sonra onların ısrarıyla ısrarcılığıyla vazgeçmemeleri ile biraz döndüm aslında size ait bir yaşam olmuyor her gün başkasının hayatını yaşıyor musunuz gibi olmuyor yani (...)
HE6

zaten herkese paylaştık zaten paylaştık saklamadık çünkü hareketleri değişti
HÇ3

yani insanlara söyleme konusunda çok da bir şeyimiz yoktu saklayalım gibisinden bir şeyimiz olmadı zaten dediğim gibi üç dört sene sonra belirginleşmişti yani unutkanlığı başkaları eve gelenler tarafından hissediliyordu
HÇ4

Öncelikle bu hastalığı yani ilk kendi çevremizdeki yakın hissettiğimiz hem aile dostlarımıza hem akrabalarımıza söyledik dedik hani durum bu şekilde akrabalarımız da bu hastalığın aslında zorlu bir hastalık olduğunu bu tarz geri bildirimlerle geldiler benim bizzat kendimi yaşadığım durumu anlatacak olursam paylaştığımız olumlu ya da olumsuz bir şey duymadık sadece söyleyelim hani zaten davranışları ve hareketleri bunu yansıttığı için bu hastalığı da söylemekte hiçbir sakınca görmedik yani
HÇ6

Otobüsle giderken değişik hareketler yapıyordu idare etmek çok zor artık bunu paylaşmak zorundaydım yakınlarıyla kendi yakınlarımla. Tabii üzülen de çoktu seviyorlardı onu ama herkes görünce üzülmüyor arkası geçiyor yine ben baş başa kalıyorum. Her şey benim için çok zordu hala da çok zor.
HE3

Zaten bütün komşularımız biliyor Allah sabırlar versin diyorlar bana. Ben hayatımdan memnunum diyorum komşularım Allah yardımcı olsun diyor Bir isteğin var mı diyorlar bazen bir oturmaya gidiyoruz
HE4

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Paylaşımdan
Sonra Aile Üyelerinin
Kabullenememesi

Söyledim kızlarıma söyledim babanız böyle böyle işte böyle hastalığa yakalandı şöyle oldu böyle oldu oğluma söyledim inanamadılar hele de oğlum hiç inanmadı onun için çok kötü bir dönem başladı yani onu yani o hastalığı kabullenemedi ben de kabullenemedim ama ben baktım gördüm kendisiyle birebir yaşadığım için
HE2

(...) adam elini eteğini her şeyden çekmeye başladı işin farkına vardı rahatsızlığının farkına vardı ve onu çok düşünmeye başladı düşündükçe hızlı ilerleme oldu ben bu süreçte çok çektim çocuklara bir şey diyemedim çocuklarım farkına vardı hayır anne öyle bir şey yok dediler annesine abartıyorsun dediler ama ben abartmıyordum gitgide gitgide artık onlar da emin oldu bazı şeyleri gördüler yani demans olan bir hastayla mı diyeyim hele bu bir yakanın olunca mı çok zor çok zor bir şey diyemiyorum.
HE3

Kardeşleri de kabullenemiyordu yani onlar mesela biz anlatıyorduk onlar diyordu ki yok öyle birşey Ali de yoktur yani kabul etmiyorlardı ne zaman ki bir kaynım vardı o geldi işte biz de bir iki ay yaşadı gördü yani nasıl olduğunu ondan sonra kabullendiler aynısını ben hani annelerinde de söylemiştim o zaman da kabul etmediler ne zaman ki kayınvalidem kötü oldu sonra kabullendiler ama çok geç kaldılar yani

HE5

Ya şeyi genç yaşta alzheimer bilmiyorlardı çok aslında garipsediler genç bir adamın alzheimer Bir de hani bir sürü hastalık olur işte kızının kocası hani bir sürü şey olabilir ama yani alzheimer her şeyi unutacak artık çalışmayacak konuşamayacak böyle bunları kabullenmeleri bence zor oldu yani yakıştıramadılar bir nasıl diyeyim başka bir şey başka bir hastalık evet olabilirdi ama bunu yakıştıramadılar sanki

HE6

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Hastalığın Çevre
Tarafından Fark
Edilmesi

Zaten herkes anlıyordu gerçekten biz demiyorduk onlar bize diyordu sinirleniyorduk

HÇ1

Yani herkes tahmin ediyordu açıkçası bizden çok onlar tahmin ediyordu çünkü şey alzheimer değil de hani daha yaşı gençti ya yani ne oluyor hani beyin küçülmesi dendi

HÇ3

Ya zaten insanlar da fark ediyordu yani babamın İlk başlarda değil de bir 2 3 sene sonrasında artık zaten fark edilir duruma gelmişti unutkanlığı mesela

HÇ4

Bazıları fark ediyordu, Mustafa abi duymuyor mu diyordu, kapatıyordum konuyu bir müddet böyle gitti ama kendi yakınlarımla kardeşlerimle paylaşmak zorunda kaldım. Paylaşmak zorunda kaldım paylaşmasam çatlayacaktım.

HE3

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Sürecin Kısmen
Paylaşılması

Şöyle yani ben ablalarım ile paylaşıyordum ama tabii ki çoğunu söylemiyordum Ali'nin hani beni dövdüğünü beni üzdüğünü söylemezdim hani böyle yüzeysel şeyler söyledim yani Ali nasıl şey ne yapıyor ne ediyor nasıl davranıyor ben birini söylüyorsam 5 tanesini söylemiyordum onlar üzülsün diye sonra işte ablam geldi bize tabii ki görünce nasıl bir hayat yaşadığını gördü zor yani onların da kabul etmesi zordu tabii ki

HE5

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Durumu Diğer
İnsanlar ile
Paylaşmama

Anlattığın zaman inanmadıkları için hani bu adam böyle olamaz dedikleri için beni hep kötü bildiler yani İlk sen iftira atıyorsun gibi onlara da her şeyi de anlatamıyorsun ki

HE1

Durumun Diğer
İnsanlar ile Paylaşım
Süreci\Paylaşım
Yapmama

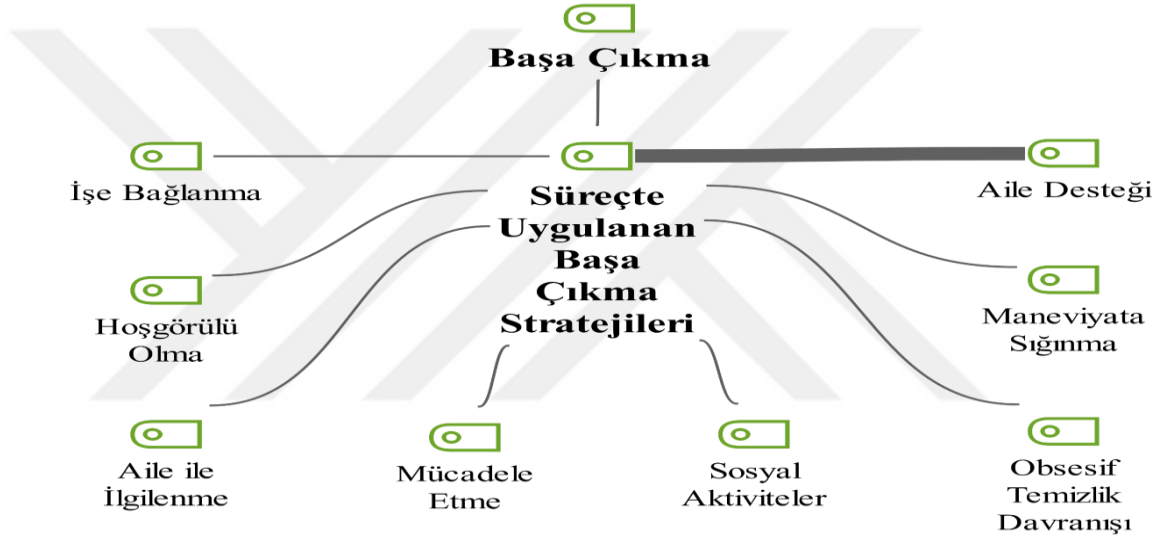
Ben kimseyle paylaşmadım açıkçası

HÇ2

4.4 “Başa Çıkma” Temasına Yönelik Bulgular

“Başa Çıkma” teması altında bulunan tek alt tema “Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri” alt temasıdır ve alt temada sekiz adet kod bulunmaktadır. Bu alt tema altında keşfedilen kodlar "Aile Desteği", "Aile ile İlgilenme", "Mücadele Etme", "Maneviyata Sığınma", "İşe Bağlanma", "Hoşgörülü Olma", "Sosyal Aktiviteler" ve "Obsesif Temizlik Davranışı" kodlarıdır.

“Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri” alt teması altında keşfedilen kodlara yönelik şema aşağıda belirtilmiştir (Şekil 4.10).



Şekil 4.10. “Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri” Alt teması için Saptanan Kodlar

Erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin bu durumla süreçte başa çıkma stratejilerinin başında “aile desteği” geldiği gözlemlenmiştir. Bunun yanında maneviyata sığınma, obsesif temizlik davranışı geliştirme, sosyal aktiviteler, hastalıkla mücadele etme, ailenin diğer bireyleri ile ilgilenme, hoşgörülü olma ve işe bağlanma deneyimleri yaşadıkları gözlemlenmiştir (Şekil 4.10).

Erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin hastalık sürecinde yaşadıkları durumlarla başa çıkma stratejileri çerçevesinde HÇ2, HÇ3, HÇ6, HE1, HE3, HE5 hasta yakınları aile desteğinin önemini vurgulamaktadırlar.

HÇ2 ise maneviyata sığındığını “en güzel şeyim dua ediyorum namaz kılıyorum yani Rabbim verdi şeyi çaresi yok keşke çaresi olsa da her yere götürsek çare olmayınca biriyle konuşmayı da çok sevmiyorum” sözleriyle ifade etmektedir.

HE1 ve HE3 torunlarıyla ilgilenip oynarla eğlenmenin bu süreçle başa çıkmayı kolaylaştırdığını ifade etmektedirler.

HÇ3 ise obsesif temizlik davranışı gösterdiğini süreçle bu şekilde başa çıkma stratejsi geliştirdiğini ifade etmektedir (Tablo 4.9).

Tablo 4.9 Başa Çıkma” Temasına Yönelik Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema\Kod	Kodlu Bölümler
Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri\Aile Desteği	Ben öyle çok içine kapanan bir insanım zaten kendi sorunlarımı kendim paylaşan bir insanım kendim kimseyle çok paylaşmadım zaten üç bacı olduğumuz için üçümüz üçümüz paylaştık ne yapabiliriz nasıl edebiliriz dertleştik ağladık ne yapabiliriz öyle geçti dokuzuncu yıldayız zaten HÇ2 babam hastaneye benden başka kimseyle gitmiyordu onun için mecbur ayakta durdum eşim çok destek oldu bana onunla atlattım geçmişe gidince neler yaşadık neler çok zor günler geçirdik (...) Evet evet biz hep yan yanayız 3 kardeşimizin üçü de eşlerimiz de hep yanında öyle eşlerimiz de çok yardımcı oldu benim eşim banyosunu yaptırıyordu kız kardeşimin eşi tıraşını yaptırıyordu her şeyi onlarla birlikte beraber atlattık bu süreçte hep birbirimize desteklik HÇ3 (...) ailemden işte babam birkaç defa böyle hani alzheimer olduğundan dolayı ne yapabilirizi konuştuk ama hani olmadı yani sürekliliği gelmedi diyeyim daha doğrusu HÇ6 Evet kızlarımla birlik olmak onlar olmasa ben yaşayamazdım ki şimdi her şeyi babalarını onlar bakıyor HE1 Kardeşlerimle paylaştım derdimi açtım (...) Kardeşlerimle konuştuğum zaman mutlu oluyorum destek almış gibi oluyorum onlarla konuşmak bana büyük bir destek oluyor. (...) HE3 bu süreçte benim kızım da çok bana yardımcı oldu yani ben hani ben kayıinvalidem de yaşadığım şeyleri eşimde 10 katını yaşadım yani daha hırçın daha kötü davranıyordu (...) benim desteğim benim kızım oğlum bana yardımcı oluyor en büyük destekçim de kızım HE5
Süreçte Uygulanan Başa Çıkma Stratejileri\Aile ile İlgilenme	(...) ama çocuklarımla enişterimle mutluyum torunlarımla oğlumun geleceğinde mutlu oluyorum ona yemeğini hazırlıyorum ona ne seviyorsa onu yapıyorum öyle kendimi öyle avutuyorum ne yapabilirim başka hap içemem her hapi içemiyorum astım olduğu için HE1 Yani bu süreçte beni torunlarım çok mutlu ediyor, ben tek başıma olup konuşmaktansa onları gördüğüm zaman konuşmak istiyorum onlar gibi çocuk olmak istiyorum. Onların yaptığı hareketler benim çok hoşuma gidiyor, onlar gibi sevinmek istiyorum ama hep karşıma Mustafa'nın hastalığı çıkıyor. Yapamıyorum. Onları görmediğim zaman çok özlüyorum ama bir taraftan da Mustafa'yı düşünerek o özlemimi mi kapatıyorum. Zor. (ağlıyor)

HE3

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\Mücadele
Etme

o mücadeleyi çok vermeye çalıştık ama bu hastalığın gün ve gün ilerleyişini gözümüzle gördüğümüzde yine de mücadelemizi vermekten asla vazgeçmedik ama hastalık günden güne daha da ilerlediğinde içler acısı oluyor ve kötü bir durumla karşılaşıyoruz söyleyeceklerim bu kadar
HÇ6

Ama tek şeyim sabrım sabrım sabrım bu benim sınavım dedim artık kabullendim her şeyi.
HE3

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\Maneviyata
Sığınma

en güzel şeyim dua ediyorum namaz kılıyorum yani Rabbim verdi şeyi çaresi yok keşke çaresi olsa da her yere götürsek çare olmayınca biriyle konuşmayı da çok sevmiyorum
HÇ2

(...) estağvur tövbe dedim sonra Rabbime dua ettim sonra iki tane evladım var dedim arkamda kardeşlerim var dedim ben bunu yaşayacağım Allah'ım bana bunu elinin böyle olması benim onunla ilgilenmem demek ki benim göreceğim gün buymuş dedim teslim oldum. (...) Ben gülüyorsam ben azıcık böyle şey yapıyorsam kendimi ibadete veriyorum Kur'an okuyorum bazen okurken ağlıyorum kelimeleri karıştırıyorum.
HE3

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\İşe
Bağlanma

Hayatımı alt üst etti benim hayatım yok aslında şimdi sadece kendimi canlı tutmaya çalışıyorum iş hayatı ile (...)
HE6

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\Hoşgörülü
Olma

Önceleri her şeyi severek yaptım her şeyi severek yaptığım her hepsini isteyerek yaptım hoşgörülü oldum. Bazı şeyler de çok zoruma gitti ama yansıtmadım onu saydığım için sevdiğim için etrafına da iyi davrandım ama ama gel gör ki yaşılandık artık tamam öyle gücüm kalmadı yine de onu çok seviyorum sevdiğim için Rabbimin bir lütfu diyorum.
HE3

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\Sosyal
Aktiviteler

(...) benim psikolojik destek olarak değil de normal sadece sosyal aktivitelerim kafamı dağıtmamı sağlıyor (...)
HÇ5

Süreçte Uygulanan
Başa Çıkma
Stratejileri\Obsesif
Temizlik Davranışı

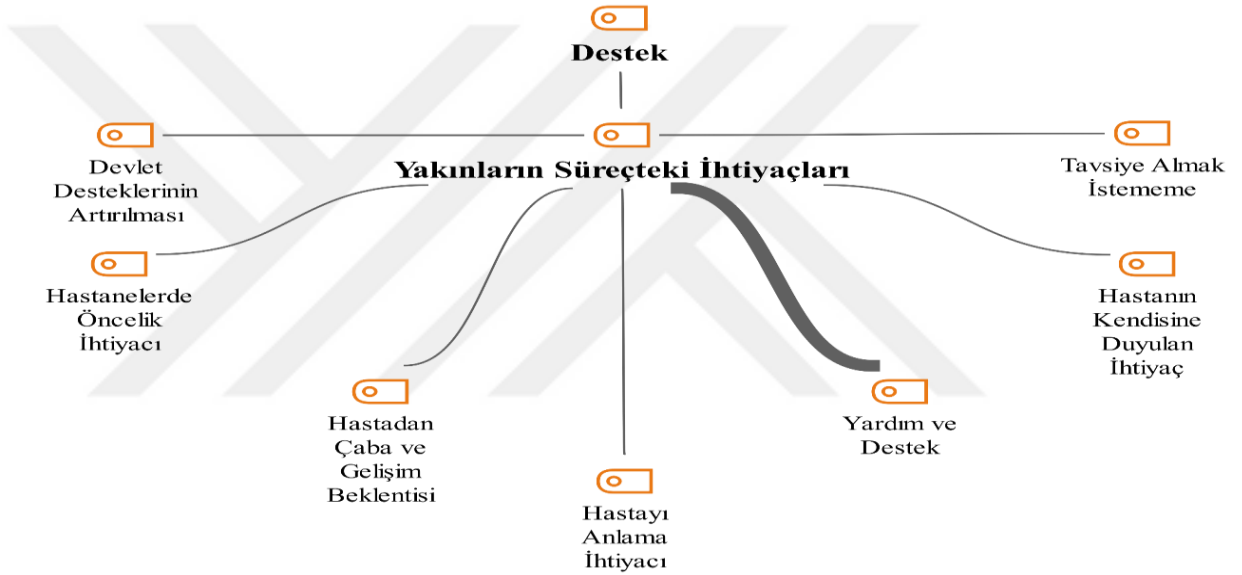
Ruh sağlığına gitmeden önce ben eve sardım her gün koltuk siliyordum halı siliyordum perde yıkıyordum cam yıkıyordum eşimi dışarıda çıkartıp kıyafetlerini içeri öyle alıyordum
Kimse benim evime gelmek istemiyordu çünkü tedirgin oluyordu öyle atlatmaya çalışıyordum
HÇ3

4.5 “Destek” Temasına Yönelik Bulgular

Yapılan kodlamalar ve alt temalandırmalar neticesinde “Destek” teması kapsamında üç adet alt tema bulunmaktadır. Bunlar;

- Yakınların süreçteki ihtiyaçları
- Süreç hakkında bilgi alma mekanizmaları
- Süreçte psikolojik destek alma durumu

“Yakınların Süreçteki İhtiyaçları” alt temasında keşfedilen kodlar için oluşturulan şekil aşağıda belirtilmiştir. (Şekil 4.11)



Şekil 4.11. “Yakınların Süreçteki İhtiyaçları” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Yakınların Süreçteki İhtiyaçları” alt teması altında yedi adet kod bulunmaktadır. Bu kodlar "Yardım ve Destek", "Hastadan Çaba ve Gelişim Beklentisi", "Hastayı Anlama İhtiyacı", "Hastanın Kendisine Duyulan İhtiyaç", "Devlet Desteklerinin Artırılması", "Hastanelerde Öncelik İhtiyacı" ve "Tavsiye Almak İstememe" kodlarıdır.

Erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin bu süreçte neye ihtiyaç duyduklarına yönelik deneyimleri sorulduğunda yukarıdaki şekile göre en fazla yardım ve desteğe ihtiyaç duyduklarını çıkmıştır.

Bunu takiben devlet desteklerinin artması, hastanede öncelik ihtiyacı, hastanın kendisinden bir çaba ve destek görme ihtiyacı, hastayı anlama ihtiyacı, hastanın kendisine duyulan ihtiyaç ve kimseden tavsiye almak istememe durumu yaşadıkları deneyimlere

yönelik ifadelerdir (Şekil 4.11).

Erken yaşta demans tanısı almış bireylerin onlarla aynı evde yaşayan aile bireylerinin bu süreçte en çok ihtiyaç duydukları şeyin destek olduğu gözlemlenmiştir. HÇ3 “Destek çok önemli yanında birinin olması yoksa sen de kafayı yiyorsun ben bir de takıntılıyım acaba niye böyle oldu acaba bakamıyor muyuz hep böyle kendimi sorgulardım ama destek çok önemli birilerinin yardımı tek başına kaldıramıyorsun çok zor.” Diyerek bu süreçte desteğin önemli olduğu vurgulanmıştır (Tablo 4.10)

Tablo 4.10 “Destek” Temasının Yakınların Süreçteki İhtiyaçlarına Yönelik Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema\Kod	Kodlu Bölümler
Yakınların Süreçteki İhtiyaçları\Yardım ve Destek	Destek çok önemli yanında birinin olması yoksa sen de kafayı yiyorsun ben bir de takıntılıyım acaba niye böyle oldu acaba bakamıyor muyuz hep böyle kendimi sorgulardım ama destek çok önemli birilerinin yardımı tek başına kaldıramıyorsun çok zor. HÇ3 en çok Bir de işte annemle beraber yanında bulunuyoruz annem de çok yıpranıyor daha çok annem öz bakımını yapıyor işte annemin anneme de yardımcı olacak akrabalarından olsun tanıdıklardan zaman zaman böyle gelip moral vermelerini yanımızda bulunmalarını istiyoruz çünkü bu da gerçekten önemli bir durum bunu yaşamayınca insan pek anlamıyor ama yaşayınca daha çok farkına varıyor sonuçta biz sürekli burada beraberiz bir zaman sonra artık insan farklı bir şeye ihtiyaç duyuyor yani farklı bir yüze farklı bir morale ihtiyaç duyuyor onun için bu durumdaki hastaların akrabaları daha duyarlı olup daha çok onları ziyaret etmeleri bence gerekiyor çünkü babam da mesela bazen böyle tanıdıkları geldiği zaman durumu değişiyor bazen böyle neşeleniyor gibi oluyor bazen de canı sıkılıyor gibi oluyor da sonuçta evde farklı bir hava oluşuyor yani çünkü her insanın şeyi farklı aurası farklı mesela nadir abi var teyzemin kocası o geldiği zaman genelde daha böyle şey oluyor daha iyi oluyor mesela gülümsüyor mesela dün de geldiler gülümsüyor yani onu görünce gülüyor yani bu konu bence önemli yalnız bırakmamak gerekiyor bu tür hastaları HÇ4 (...) kimse şey yapmadı farklı davrandılar hala da öyle davranıyorlar kardeşleri olsun bu süreçte destek almak önemli sadece babam için değil annemin benim de yanımızda olduklarını hissettirmediler biz isterdik ki sonuçta babam artık ileriye dönük bir şey yapamıyor geriye hatırlıyor ve daha iyi hatırlıyor hani isteriz ki oradan bahsedelim konuşalım hani eski günlerdeki gibi onları konuştuğumuz zaman mutlu olur ama hiç öyle bir ortam olmadı destek göremedik yani biz kendi başımıza kaldık bu yüzden de babam daha da yalnızlaştık belki çevreden destek görseydik biraz daha geç ilerlerdi ya da şu anki yaşadığımız süreci biz belki uyduruyorum 6 ay sonra yaşadık ya da bir yıl sonra yaşadık (...) HÇ5 Ya şey tabii ki birlik HE1

En çok neyi hissettim insanların gelip de bize destek çıkmasını
HE2

Bu süreçte e en çok neye ihtiyaç duyuyorum ben de sevmeye ben de güzel şey duymaya ben de ne bileyim yani mutlu olmaya... Aslında beni küçük şeyler çok mutlu ediyor en küçük şey bile mutlu ediyor ben hayattan çok şey isteyen biri değilim.

HE3

Vallahi birisinin yanımda oturacak birisine ihtiyaç duyuyorum. Bir kişi gelecek böyle oturacak yani çocuk gibi arkamdan geziyor o da zaten dediğim işte Allah nasip ederse hemşire haftada 3 defa geliyor benim yükümü alıyor babacığım ne yapıyorsun diye konuşturuyor ediyor devamlı yanında birisinin durup oyalaması lazım bana da kim yapabilir ki herkesin işi gücü var mesela kim olabilir ki bir annem olsaydı onunla oturup dertleşirdim kızım ne anlatabilirim çocuklarıma ne anlatabilirim ki çocuklarıma anlatamam da babaları babanız şöyle yaptı babanız bunu yaptı diye dertleşecek biri lazım bana da kesinlikle.

HE4

En çok böyle birine oturup derdini anlatmak yani ne yaşadığını anlatmak çok kötü günler yaşıyorsun hani çocuklarını da üzme istemiyorsun bunu ben çok yani tek başıma yaşadım yani kızım oğluma çok şey yapamadım tamam mı belli ettirmedim ama onlar işin farkındalardı

HE5

Desteğe kişi desteğine manevi desteğe belki de yani yalnız yalnız kalıp ona yardımcı olamamaktan çok endişeleniyorum mesela depremde yaşadık biz onu depremde ben onu alıp yere yatırdım aşağıya yataktan sonra deprem boyunca kalkamadı yerden ya çok travmatik de zaten o onu bir yere götürmek tek başına arabaya bindirmek indirmek artık benim tek başıma yapabileceğim şeyler değil yürüyor sürekli yürüyor yürüme sıkıntısı yok ama kontrol yok yani konuşma da yok o da gitti tamamen yani ihtiyacım olduğu an arayabileceğim birisi en çok ihtiyaç duyduğum şey

HE6

Yakınların Süreçteki
İhtiyaçları\Hastadan
Çaba ve Gelişim
Beklentisi

(...) karşı taraftan da bir şey istiyorum biz hep şu an verici konumdayız karşı taraftan da keşke bir adım görebilsem yani bu hastalıkta bir çaba onun şeyine de bağlı olsa bize değil ya bilmiyorum anlatabiliyorum muyum

HÇ5

En çok babamın kendi mücadelesini vermesine aslında ihtiyaç duyduk çünkü biz mücadele ediyormuşuz gibi hissettik hep kendisi hareketlerini davranışlarını anlattığımızda ya ben öyle mi yaptım deyip inanmıyordu ben aslında öyle yapmak istemedim bu şekilde olsun istemedim gibi şeyler söylüyordu

HÇ6

Yakınların Süreçteki
İhtiyaçları\Hastayı
Anlama İhtiyacı

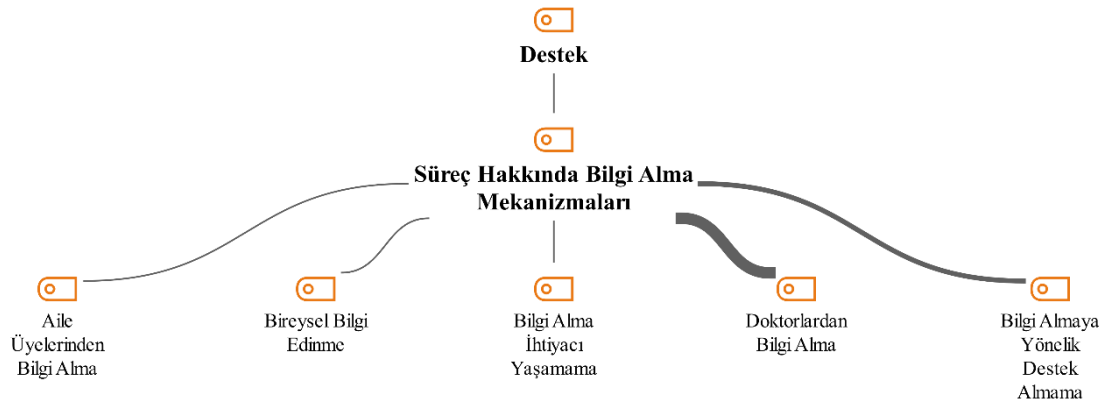
En çok neye ihtiyaç duyuyoruz vallahi şu an itibarıyla mesela konuşacak olursak babamın neye ihtiyacı olduğunu yani ne istediğini onu sakinleştirecek şeyin ne olduğunu bilmek istiyoruz yani onun aslında onun ne düşündüğünü ne hissettiğini bilmeyi istiyorum ne hissettiğini bileyim ki onun ihtiyaçlarını giderebileyim mesela biliyorum Bir rahatsızlık var duramıyor yerini duramıyor sürekli kalkıyor bir şeyler söylemeye çalışıyor ama anlayamıyoruz anlayım onun ne hissettiğini anlayım ne ihtiyacı olduğunu anlayayım ve onun ihtiyacını gidereyim onu istiyorum

HÇ4

Ya aynen öyle babama baktığım zaman boş bakmasını istemiyorum onunla konuşurken ya da bir şey anlatırken ya babamla konuşabilmek istiyorum bazen

	onun şeyini almak istiyorum ben ne derler yönlendirmesini ona bir şey sormak istiyorum HÇ5
Yakınların Süreçteki İhtiyaçları\Hastanın Kendisine Duyulan İhtiyaç	Neye ihtiyaç duydum bilemedim şu an onu babama diyebilirim HÇ2
	Ya aslında bir şeye ihtiyaç duyulmuyor babama ihtiyaç duyuyorum aslında ya çünkü babam olsa hiç bir sıkıntı olmayacak HÇ5
Yakınların Süreçteki İhtiyaçları\Devlet Desteklerinin Artırılması	Tahmin ediyorum tahmin ediyorum yani ben işte takip de ediyorum dernekleri falan görüyorum insanların yazdığını okuyorum diyorum ki yani aynı yani bizim gibi hastası olanların yani devletin sosyal devlet olabilmesi lazım biz çok şey bekliyoruz zaten öyle bir beklentimiz yok yani devlet sağlamına bakmıyor ki hastasına mı baksın o yüzden konuşmak bile gereksiz yani HE6
Yakınların Süreçteki İhtiyaçları\Hastanelerde Öncelik İhtiyacı	Tamam ya şey de hekimler de bu konuda şikayetçiyim aslında hekimlerden de evet çok insancıl davrananlar durumu anlayanlar çıkıyor ama öncelik istiyoruz öncelik talebimiz var çok haklı bir talep yani çünkü onu kapıda zapt etmek zor durmuyor getirmek ayrı zor ama HE6
Yakınların Süreçteki İhtiyaçları\Tavsiye Almak İstememe	kendi kendimize yetiyoruz kimse karışmasın bize akıl vermesin biz yetiyoruz kendi kendimize bir de akıl veriyorlar kimsenin yardımı desteği yok Bir de şöyle yapın böyle yapın buraya götürün şuraya götürün o daha çok insanı yoruyor karışmasınlar yeter HÇ1

“Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları” alt temasında keşfedilen kodlar için oluşturulan şema aşağıda belirtilmiştir.



Şekil 4.12. “Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları” alt temasında beş adet kod bulunmaktadır. Keşfedilen kodlar "Doktorlardan Bilgi Alma", "Bilgi Almaya Yönelik Destek Almama", "Aile Üyelerinden Bilgi Alma", "Bireysel Bilgi Edinme" ve "Bilgi Alma İhtiyacı Yaşamama" kodlarıdır.

Süreç hakkında erken demans tanısı almış yakını olan bireylerin bilgi aldıkları mekanizmalara yönelik şemaya bakıldığında bilgiyi doktorlardan aldıkları gözlemlenmiştir. Bununla birlikte bilgi alma ihtiyacı yaşamama, bilgi almaya yönelik destek almama, bireysel bilgi edinme, aile üyelerinden bilgi alma gibi deneyimleri gözlemlenmektedir (Şekil 4.12)

Aile bireyleri bu süreçte hastalıkla ilgili bilgiyi doktorlardan aldıklarını ifade etmektedirler. “Yani sadece sadece doktorumuz da yani hani böyle gidince soruyorum yani Ali böyle yapıyor hani beni dövüyor veya beni şey yapıyor” diyerek sadece doktorun verdiği bilgilerle yetindiğini belirtmektedir.

HE6 “onun haricinde düzenli olarak danıştığımız ya da bizi yönlendiren ya da onu şey yapabilecek bir ortam yok onun vakit geçirebileceği nasıl diyeyim aktivite yapabileceği olur ya hani böyle bir ortam yok sadece düzen olarak gittiğimiz doktor kontrolleri.” Diyerek doktor kontrolleri dışında bilgi almaya yönelik bir destek almadığını belirtmiştir (Tablo 4.11).

Tablo 4.11 “Destek” Temasının Süreç Hakkında Bilgi Alma mekanizmaları için oluşturulan Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/Kod	Kodlanan Bölüm
Süreç Hakkında Bilgi Alma Mekanizmaları\ Doktorlardan Bilgi Alma	Tabii çok oldu nöroloji doktoru devlete götürdük ondan sonra yıllar önce şeye profesör bulduk bir tane ismi şu an aklımda değil baraj yolundaydı ona götürdük çok doktora götürdük yani şey dediler hani bu hastalığın tedavisi yok biz geciktireceğiz dediler ama hiç de öyle olmadı yani geciktirilmiyor şey demişti hatta doktorun biri bu hastalık şey gibi bir kızgın tavaya yağ koyun sana yağ nasıl eriyor durduramıyorsun öyle düşünün demişti beynini yani öyle. HÇ1 tabii ki evde bakım geldi çok doktor o zamanlar da evde bakımın yanında Doktorlar geliyor anlatıyor en son evrede zaten en son dedikten sonra zaten yapacak bişey ama kendimi hazırladım mı hayır hazırlıklı ol dediler en son evredeyim çünkü halen de kendimi hazır hissetmiyorum

HÇ2

doktor var nöroloji doktoru var ona gidiyoruz periyodik olarak 2-3 aya bir ayda bir internet ve doktor başka da düzenli bilgi aldığımız bir yer yok ya HÇ4

Ya düzenli olarak değil sadece doktorlara aylık gittiğimiz kontroller (...)

HÇ5

Yani doktorumuzla görüşüyorduk düzenli bilgi aldığımız ve (...)

HÇ6

evet doktorları tavsiyelerde bulundu sinirlenmeyecek gününbirlik beraber olun beraber dışarı çıkın beraber gezin tozun (...)Evet bilgi alıyorduk canım bir doktordan şöyle yani yalnız bırakmayın ondan sonra canını sıkmanın sevdiği şeyleri yapın sevdiği ortama götürün dışarı gezmek isterse beraber çıkın gezin böyle tavsiyelerde bulunuyordu (...)

HE2

Doktorun var (...)

HE3

Yani sadece sadece doktorumuz da yani hani böyle gidince soruyorum yani Ali böyle yapıyor hani beni dövüyor veya beni şey yapıyor

HE5

Balcalı'dan Ahmet bey var bizim doktorumuz nörolog ama çok ekstrem durumların dışında zaten gitmiyoruz çok özel bir durum olursa mesaj atıyorum ama öyle rutin bir şey yok

HE6

Süreç Hakkında Bilgi Alma
Mekanizmaları\Bilgi
Almaya Yönelik Destek
Almama

Şu an yok almıyoruz destek çünkü sonra evresi dediler artık babamın çok yıllardır böyle ya

HÇ1

Yok almadık yani

HÇ2

(...) onun haricinde düzenli olarak danıştığımız ya da bizi yönlendiren ya da onu şey yapabilecek bir ortam yok onun vakit geçirebileceği nasıl diyeyim aktivite yapabileceği olur ya hani böyle bir ortam yok sadece düzen olarak gittiğimiz doktor kontrolleri.

HÇ5

Hiç almadık hiç yapmadık işte kızlar da şey yapmadı Ben de öyle şey yapamadık psikolog falan düşünmedik

HE1

Süreç Hakkında Bilgi Alma
Mekanizmaları\Aile
Üyelerinden Bilgi Alma

(...) kızım var dünyada tek şansım kızım bu hastalığın okulunu okudu bilgisi var ondan yardım alıyorum.

HE3

ama kızım bana çok yardım ediyordu hani o dinliyordu okuyordu bazen bana gönderiyordu videoları hani anne alzheimer hastaları böyledir hani biz bunu böyle kabul etmek zorundayız

HE5

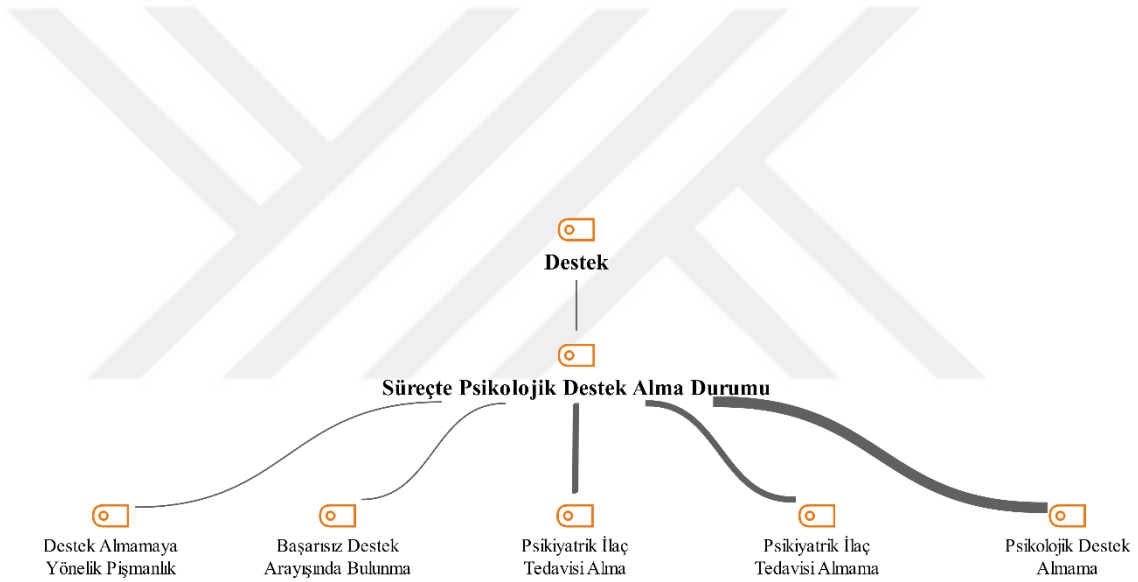
Süreç Hakkında Bilgi Alma
Mekanizmaları\Bireysel
Bilgi Edinme

Yani genelde internetten araştırıyoruz işte
HÇ4

Kendimce okuyorum Google'dan açıyorum agresif zamanda ne yapabiliriz
sinirler ne zaman ne yapabiliriz kendi kendime geliştiriyorum yani
HE4

Süreç Hakkında Bilgi Alma
Mekanizmaları\Bilgi Alma
İhtiyacı Yaşamama

Yok artık bilinçliyiz hepimiz o konuda. Evde bakım doktorları çok geldi
nöroloji doktorlarına çok gitti. Bir de babama kim ne dediyse her doktora
götürdük bilinçliyiz yani o konuda her şeyi öğreniyorsun hayat öğretiyor
yani zor ama mecbur.
HÇ3



Şekil 4.13. “Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu” Alt teması için Saptanan Kodlar

“Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu” alt temasında da benzer şekilde beş adet kod bulunmaktadır ve bu kodlar "Psikolojik Destek Almama", "Psikiyatrik İlaç Tedavisi Alma", "Psikiyatrik İlaç Tedavisi Almama", "Destek Almamaya Yönelik Pişmanlık" ve "Başarısız Destek Arayışında Bulunma" kodlarıdır.

Süreçte aile bireyleri psikolojik destek almadıkları yönünde yoğunlaşmış deneyimler yaşadıklarını belirtmişler. Bazı aile bireyleri destek almamaya yönelik pişmanlık yaşadıklarını da ifade etmiştir. Bu durum sürecin, hangi aşamasında olduklarıyla değişkenlik gösteriyor olabilir. Bu durumu derinlemesine incelemek keşfetmek için başka parametreler de kullanmak gereklidir.

Erken yaşta demans tanısı almış bireylerin onlarla aynı evde yaşayan aile bireylerinin bu süreçte en çok ihtiyaç duydukları şeyin yardım ve destek olduğu gözlemlenmiştir.

Bu süreçte psikolojik destek almadıklarını belirtmişlerdir. Bunun yanında psikiyatrik ilaç kullanan aile bireyleri olduğu görülmektedir.

Süreçte Psikolojik destek almasının farkında olan ancak destek arayışı girişiminde başarısız olan HÇ4 “...yani bu konuda ben birkaç kere araştırma yapayım dedim internette falan işte alzheimer hastalarına hasta yakınlarına psikolojik destek veren doktorlar var mı gibisinden hatta şeye de yazdım bu alzheimer derneği var ya bu alzheimer derneğine mail attım babamın durumunu anlattım kendi durumumuzu attım Adana’da dedim Adana bölgesinde işte bu konuda uzmanlaşmış psikiyatri var mı bize tavsiye edebileceğiniz diye cevap gelmedi” diyerek bölgede desteklerin yetersiz olduğunu ifade ettiği görülmektedir. HE5 ise “ben yanlış yaptım aslında bir psikiyatriden destek almam lazımdı ama gitmedim ben orada hata yaptım en azından birinde destek yani bilen biri işi bilen birinde, duygusal oluyorsun yani çünkü zor bir süreç atlatıyorsun ya hani dokunsalar ağlayacaksın o duruma geliyon ama zamanla alışıyorsun (...) tabii ki zor zor bir süreç yani bunu kabullenmesi de zor yaşaması da zor bunu yaşayınca ama ben herhangi bir psikiyatriden bir şeyden destek almıyorum (...)” diyerek bu süreçte destek almamasından dolayı pişmanlık duyduğunu ifade ettiği gözlemlenmiştir (Tablo 4.12).

Tablo 4.12 “Destek” Temasının Süreçte Psikolojik Destek Alma durumu için oluşturulan Kodlu Bölümler Tablosu

Alt tema/ Kod	Kodlanan Bölümler
Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu\Psikolojik Destek Almama	Yok almadık HÇ1
	Hayır HÇ2
	H1 anladım psikolojik destek kendimiz için hayır kendimiz için herhangi bir psikolojik destek almadık almıyoruz HÇ4
	Ben almıyorum annem alıyordu yani ilaç falan kullanıyordu o da zaten normalde hastalığı var hastaydı o şekilde yani (...) HÇ5

	(...) hani davranmamız gereken psikolojik bir destek almadık aslında hem babam için hem bizim için gerekli olabilirdi fakat o dönem sanırım ihtiyaç duymadık ya da işte annem için aslında düşündük HÇ6
	Yok almıyorum kendim kendime gülüyor HE4
Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu\Psikiyatrik İlaç Tedavisi Alma	Ay çok kötü oldum ben duyduğumda sinir ilaçlarına başladım eşim beni ruh sağlığına götürdü. (...) eşim beni ruh sağlığına götürdü öyle rahatlardım hala da sinir ilaçları kullanıyorum (...) Evet alıyorum sinir ilaçları yoksa atlatamıyorum. HÇ3
	Ben evet sinir canım ben sinir doktoruna gitmiştim psikiyatriye eşimi (...) Psikiyatriye gittim ilaç aldım (...) HE2
	Öyle bir destek almıyorum sadece ilaç kullanıyorum. HE3
	(...) tabii şey antidepresan kullanmaya başladım uzun bir zaman zaten bir yas dönemine girmiştim zaten aslında hala da öyle yastayım yani (...) Antidepresan kullanıyorum onun dışında bir kere yazdırdım devam ediyorum o kadar (...) Geçenlerde sadece çok kaygılı olduğum için ruh sağlığına gittim 2.defa ilacımı değiştirdim HE6
Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu\Psikiyatrik İlaç Tedavisi Almama	Yok hiç kullanmadım HÇ1
	Hayır ben kullanmıyorum HÇ2
	ben kullanmadım bende var ama gitmiyorum gitmiyorum ilaç da içmiyorum ben de artık böyle dışarıya gitmiyorum da (...) HE1
	Hayır kullanmıyorum hiçbir şey kullanmıyorum HE4
Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu\Destek Almamaya Yönelik Pişmanlık	ben yanlış yaptım aslında bir psikiyatriden destek almam lazımdı ama gitmedim ben orada hata yaptım en azından birinde destek yani bilen biri işi bilen birinde, duygusal oluyorsun yani çünkü zor bir süreç atlatıyorsun ya hani dokunsalar ağlayacaksın o duruma geliyon ama zamanla alışırıyorsun (...) tabii ki zor zor bir süreç yani bunu kabullenmesi de zor yaşaması da zor bunu yaşayınca ama ben herhangi bir psikiyatriden bir şeyden destek almıyorum (...) HE5
Süreçte Psikolojik Destek Alma Durumu\Başarısız Destek Arayışında Bulunma	yani bu konuda ben birkaç kere araştırma yapayım dedim internette falan işte alzheimer hastalarına hasta yakınlarına psikolojik destek veren Doktorlar var mı gibisinden hatta şeye de yazdım bu alzheimer derneği var ya bu alzheimer derneğine mail attım babamın durumunu anlattım kendi durumumuzu attım Adana'da dedim Adana bölgesinde işte bu konuda uzmanlaşmış psikiyatri var mı bize tavsiye edebileceğiniz diye cevap gelmedi HÇ4

4.6. apraz Tablo

Arařtırma surecinde katılımcıların hasta ile olan yakınlık durumlarına yonelik bilgiler edinilmiř ve bu deęiřken erevesinde bir apraz tablo analizi yurlmstr. Tablo oluřturulurken katılımcı eři veya ocuęu olma deęiřkenine gore katılımcıların ifadelerinin bulunduęu belgelerde ilgili kodun ka defa kodlandıęı incelenmiřtir.

İlgili tablo ařaęıda belirtilmiřtir (Tablo 4.14).



Tablo 4.16 Hasta Yakınlığı Değişkeni ve Kodlanan Kod Frekansları için Oluşturulan Çapraz Tablo

Tema, Kategori ve Kodlar	Yakınlık Durumu Değişkeni	
	Çocuğu	Eşi
Demansı Anlamak		
Demans Tanısı Alma Süreci		
<i>Şüpheden Sonra Doktora Başvurma</i>	3	5
<i>İkinci Bir Doktora Başvurma</i>	2	2
<i>Teşhis Konulmasında Zorluk Yaşanması</i>	1	1
<i>Şikayetlerin İlk Aşamada Çözülememesi</i>	2	
<i>Birçok Doktora Başvurma</i>		1
<i>Doktor Tarafından İkinci Bir Doktora Yönlendirilme</i>	1	
Demansı Fark Etmek		
<i>Unutkanlık Gözlemleme</i>	5	4
<i>Davranışlarda Farklılıklar Gözlemleme</i>	4	3
<i>Sinir Anları Gözlemleme</i>	1	2
<i>Halüsinasyon Durumları Gözlemlenmesi</i>	1	2
<i>Uyuklama</i>	1	1
<i>Araç Kullanma Becerilerinde Azalma</i>	1	1
<i>Tek Taraflı İletişim</i>	2	
<i>Saati Okuyamama</i>	1	1
<i>Kavramların Karıştırılması</i>	1	1
<i>Yakınlarını Tanıyamama</i>		1
<i>Eşya Saklama Davranışı</i>		1
<i>Duraksama Gözlemlenmesi</i>		1
<i>Korku Gözlemleme</i>		1
<i>Duygusal Çöküş Anları Gözlemleme</i>	1	
Demans Tanısı Sonrası Hisler		
<i>Üzüntü</i>	5	3
<i>Kabullenememe</i>	5	2
<i>Şaşırma</i>	2	
<i>Şok Hissi</i>	1	2
<i>Çözüm Üretme Çabası</i>	1	1
<i>Çaresizlik</i>	1	1
<i>Duygusal Yıpranma</i>	1	1
<i>Korku</i>		1
<i>Panik</i>	1	
<i>Kabullenme</i>	1	
<i>Sinir Krizi Anı</i>	1	
Tanı Almadan Önce Demansı Tanımak		
<i>Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma</i>	1	4
<i>Bilgi Sahibi Olmama</i>	2	2
<i>Demans ve Alzheimer Farkını Bilmeme</i>	3	
<i>Bireysel Araştırma</i>	2	
<i>Diğer İnsanlarda Gözlemleme</i>	1	
Demansın Meydana Gelme Sebeplerine Yönelik Algılar		
<i>Travmatik Yas</i>	3	3
<i>Hastanın Geçmişte Yetersizlik Sebepli Engellenme Yaşamayı</i>	1	1
<i>Irsi Etkiler</i>	1	1
<i>Emeklilik Sonrası Bilişsel ve Sosyal Faaliyetlerde Azalma</i>	2	
<i>Üzüntüyü İçine Atma</i>	2	
<i>Kötü Beslenme</i>		1
<i>Stres</i>		1
<i>Ölüm Korkusu</i>		1
<i>Pandemi Dönemi Sosyal Etkileşimde Azalma</i>	1	
<i>Bilinçsiz İlaç Kullanımı</i>	1	
Demansın Etkisi		
Demansın Hayata Etkileri		
<i>Sorumlulukların Artışı</i>	1	4
<i>Yarım Kalmışlık</i>	2	3

Tablo incelendiğinde hastanın çocuğu olan katılımcılar için "Unutkanlık Gözlemeleme" kodu ile kodlanmış beş ifadeye bulunurken, hastanın eşı olan katılımcılar için dört kez kodlanmıştır. "Üzünü" kodu hastanın çocuğu olanlar tarafından beş kez, hastanın eşı olanlar tarafından ise üç kez ifade edilmiştir. "Kabullenememe" kodu da hastanın çocuğu olanlar için beş, eşı olanlar için iki kez kodlanmıştır.

Hastalık sürecinde destek ve bilgi alma mekanizmalarına yönelik farklı deneyimler de öne çıkmaktadır. "Doktorlardan Bilgi Alma" kodu, hastanın çocuğu olan katılımcılarca beş, hastanın eşı olanlarca dört kez kodlanarak değişkenler arasında bir benzerlik saptanmıştır. Buna karşılık "Psikolojik Destek Almama" kodu hastanın çocuğu olanlarda beş kez kodlanırken, hastanın eşı olanlarda yalnızca bir kez kodlanmıştır ve bu noktada hasta yakınlığı değişkenine göre bir farklılık gözlemlenmektedir.

Tanı süreciyle ilgili olarak "Şüpheden Sonra Doktora Başvurma" kodu hastanın çocuğu olanlar için üç, eşı olanlar için beş kez kodlanmıştır. Hastalık belirtilerinin gözlemlenmesine ilişkin kodlarda "Davranışlarda Farklılıklar Gözlemeleme" kodu hastanın çocuğu olanlarda dört, eşı olanlarda üç kez kodlanmıştır.

Destek süreçleri bağlamında "Yardım ve Destek" kodu hastanın çocuğu olanlar için üç, eşı olanlar için altı kez kodlanarak hasta eşı olan tüm katılımcılarda bu kod ile kodlanan ifadeler olduğu saptanmıştır. Hastalığın etkileri konusunda, "Sorumlulukların Artışı" kodu hastanın çocuğu olanlarda bir, eşı olanlarda dört kez kodlanmıştır ve hastalıkta mücadelede hasta eşlerinin sorumluluk artışına yönelik ifadelerinde bir fark gözlemlenmektedir.

Tanı süreci öncesi hastalığın bilinmesine yönelik kod olan "Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma" kodunun hasta çocuğu olan katılımcılarca bir defa kodlanırken, hasta eşı olan katılımcı ifadelerinde dört defa kodlanması benzer şekilde öne çıkan bulgular arasındadır.

4.7 Kelime Bulutu

Analiz kapsamında, katılımcı ifadelerinin yer aldığı belgeler incelenerek kelime frekanslarına dayalı bir kelime bulutu oluşturulmuştur. Bu süreçte edatlar, bağlaçlar, tek başına anlam taşımayan kelimeler ve tek sestten oluşan ifadeler analiz dışı bırakılmıştır. Hariç tutulan kelimeler belirlendikten sonra en sık kullanılan 30 kelimenin verileri görselleştirilmiştir. Ayrıca büyük-küçük harf duyarlılığı etkinleştirilerek yinelenen kelimeler önlenmiştir. Kelime bulutuna ait görsel aşağıda sunulmuştur.



Şekil 4.13 Kelime Bulutu

Yapılan kelime frekans analizi katılımcıların ifadelerinde en sık kullanılan kelimenin "zaman" ($f = 141$) olduğunu göstermektedir. Bunu sırasıyla "yok" ($f = 132$), "hep" ($f = 93$), "hiç" ($f = 88$) ve "babam" ($f = 85$) takip etmektedir. "Alzheimer" ($f = 66$), "doktora" ($f = 66$), "hastalık" ($f = 61$), "hasta" ($f = 52$), "doktor" ($f = 47$), "demans" ($f = 45$) ve "ilaç" ($f = 41$) gibi kelimelerin yüksek frekansta yer aldığı görülmektedir. Bunun yanı sıra katılımcıların yaşadıkları süreci ve karşılaştıkları zorlukları tanımlamak için "zor" ($f = 68$), "destek" ($f = 59$), "durum" ($f = 43$) ve "süreçte" ($f = 43$) kelimelerini sıklıkla kullandıkları belirlenmiştir. Duygusal ifadeler arasında "allah" ($f = 38$), "canım" ($f = 38$), "eşim" ($f = 32$) ve "insanlar" ($f = 32$) kelimelerinin öne çıkması bireylerin duygusal ve sosyal bağlamlara vurgu yaptığını göstermektedir. Ayrıca "bilmiyorum" ($f = 35$) kelimesinin görece yüksek frekansta yer alması belirsizlik ve bilinmezlik hissinin katılımcı ifadelerinde önemli bir yer tuttuğuna yönelik bir işaret olarak değerlendirilebilir.

5.TARTIŞMA

Demans hastalığı bu hastalıkla mücadele eden birey kadar çevresindeki insanları da ciddi anlamda etkileyen bir süreç içermektedir. Bu çalışmada erken yaşta demans tanısı alan kişilerin ailelerinin bu süreçteki deneyimleri, süreç içinde başlarından geçen durumları tespit etmek için analiz yapılmış olup elde edilen bulgular Cartwright ve arkadaşlarının (2021) gerçekleştirmiş olduğu ‘Genç yaşta başlangıçta demans hastalarının çocuklarının deneyimini’ konu başlıklı çalışmasının elde ettiği 4 tema üzerinden gidilerek katılımcıların verdiği cevaplar kodlanıp uygun temalar içine dahil edilerek analiz yapılmıştır. Bu temalar ‘Demansı Tanımak- Demansın Etkisi- Başa Çıkma ve Destek’tir.

Bu çalışmadan elde edilen bulgular ışığında erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin demans süreci boyunca biyolojik, psikolojik ve sosyolojik anlamda birçok durum yaşadığını ve yaşamaya devam ettikleri söylenebilir.

Demansı anlamak teması altında incelenen bulgulardan yola çıkarak demans tanısı alma sürecinin hasta ve aile bireyleri tarafından zor ve uzun bir süreç olarak yaşandığı görülmektedir. Öyleki hasta yakınları bu tanı alma sürecinde hastanın durumundan şüphelendiklerinde doktora başvurdıklarını ancak teşhis konulmasının uzun sürdüğünü, hasta erken yaşta olduğu için doktorlar tarafından şikayetlerinin çözülemediğini belirtmişlerdir. Bu durum demans hastalığının 60 yaş öncesini temsil eden erken yaşta meydana gelmesinin sağlık çalışanları tarafından gözden kaçabileceğini düşündürmektedir. Ailelerin de tanı alma sürecinde nasıl bir yol izleyeceğini bilmeme durumlarının da erken yaşta demans tanısı alma sürecini uzatabildiğini düşündürmektedir. Demans tanısı alma sürecinde katılımcıların birçoğunun ilk belirtileri fark ettikten sonra bir doktora başvurdıkları gözlemlenmiştir. Aynı zamanda ilk başvurudan sonra ikinci bir doktora başvurma, teşhis konulmasında yaşanan zorluklar, hastalığa bağlı şikâyet ve belirtilerin ilk aşamada çözilememesi gibi ifadelerden de tanı alma sürecinin karmaşık ve zor bir süreci temsil etmektedir. Katılımcıların ikinci bir doktor görüşü alması ve birçok doktora başvurduğuna yönelik ifadeleri de erken yaşta demans tanısının aile bireyleri tarafından kolay kabullenilmediği ile de ilişkilendirilebilir.

Akyar ve Akdemir (2009)’in yapmış olduğu çalışmada demans şüphesi ile tanı konma arasında geçen sürenin ortalama 2,5 yıl şeklinde oluşu yönüyle bu çalışma benzeşmekte

olsa da ileri yaşıta demans hastalığı yaşlılığın bir doğal sonucu olduğu düşünülerek tanısının geciktiğini ancak bu çalışmada tanı konma süresinin uzamasının hastanın erken yaşı olmasından kaynaklandığından olduğu görülmektedir.

Harada ve Abiko (2015) yaptığı çalışmada hastaların erken yaşıta demans tanısı alma sürecindeki gecikmesinin bir doktorun başka bir uzmana yönlendirmesinden kaynaklandığını ifade etmektedir. Aile bireylerinden elde edilen bulgulara göre hasta yakınları birden çok doktora hastalarını gösterdiklerini bu sürecin yıpratıcı olduğunu ifade etmişlerdir.

Johannessen ve Moller (2013)'de erken yaşıta başlayan demans yaşayan bireylerin erken evrede karşılaştıkları yaygın sorunlardan birisinin, doktorlar tarafından ciddiye alınma zorlukları ve tanı almadaki güçlükler olduğunu çalışmalarında belirtmişlerdir.

Erken yaşıta demans tanısı alan kişilerin aile bireylerinin tanı alma sürecinde yaşadıkları bu durumlar literatürle benzer nitelik taşımaktadır.

Aile bireylerinin yakınlarında demansı fark etme sürecinde ifadeleri incelendiğinde yakınlarında göze çarpan ilk bulguların “unutkanlık” ve “davranış değişiklikleri” olduğu görülmektedir. Bu durum bize aile bireylerinin demans hastalığını yakınlarında erken evrede farkettilerini anlatır çünkü unutkanlık, demansın en yaygın ve en kolay gözlenebilen belirtilerindendir. Kişi, günlük yaşamında sık sık önemli tarihleri, randevuları veya buluşmaları unutmaya başlayabilir (Svanberg, Spector ve Stott, 2011). Bunun yanı sıra, zaman kavramını yitirme durumu da erken evrede sıkça görülen bir semptomdur. Kişiler, günün saatini veya haftanın hangi günü olduğunu kavramakta zorluk çekebilirler (Abdollahpour, Nedjat ve Salimi, 2018). Katılımcılar yakınlarında meydana gelen durum değişikliklerinde sinir patlaması anları, uyuklama, araç kullanmada yaşanan zorluklar, saat okuma becerisinin kaybı ve kavramların karıştırılması gibi belirtilerden bahsetmiştir.

Akyar ve Akdemir (2009)'in yapmış olduğu çalışma ile paralellik gösteren bu bulgular hasta yakınlarının demans hastalarını en çok unutkanlık ve davranış değişiklikleri ile fark ettiklerini göstermektedir.

Aile bireyleri demansı fark etme sürecinde yakınlarının davranışlarında belirgin değişiklikler olduğunu hastaların sakin bir yapıları olmalarına rağmen sinir patlama anları gözlemlediklerinin belirtmişlerdir. Bu süreçte hasta yakınlarını hastalarında halüsinasyon durumları gözlemlemişler, araç kullanma becerisine sahip olan hastaların aile bireylerinin trafikte davranışlarından tedirgin olduklarını, refleks ve hareketlerinde belirgin bir yavaşlık ve trafik ışıklarında dalgınlık yaşayarak hastasının elinde olmadan kendilerini tehlikeye atan davranışlar sergilediğini ifade etmişlerdir. Bu durum demansın kişilik değişikliği belirtisiyle örtüşür.

Aile bireyi (HE4) eşinin araç kullanırken büyük bir tehlike atlattığını bundan sonra araba kullanması istemediğini bu durumun aileyi korkuttuğunu ifade etmiştir. Hastalık ilerledikçe dikkat ve yürütücü işlevler, düşünce ve davranış, dil, apraksi ve görsel-uzamsal işlevler gibi diğer bilişsel alanlarla ilgili işlev bozukluklar da ortaya çıkmaktadır (Özkay, 2011). Bu nedenle tanı sonrası kişiler günlük yaşamlarında bazı değişiklikler yapmak durumunda kalmaktadırlar. HE4'ün yakınının araç kullanmaması gibi.

Demansı anlamak teması altında yaşanan bir diğer durum ise hasta yakınlarının demans tanısının alındığında yaşadığı hislerdir. Hasta yakınlarının yanıtlarına göre üzüntü ve hastalığı kabulleneme duyguları ön plana çıkmaktadır. Hasta yakınları bu hastalığı genellikle yaşlılarda duydukları için yakınlarının erken yaşta olmasından dolayı kabul etmenin zor olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcıların demans tanısı sonrası hislerine yönelik ifadeleri incelendiğinde üzüntü, kabullenememe ve şok olma, şaşırma gibi anlık ilk süreç hislerin yanı sıra hastalık sürecinde yaşadıkları korku ve sinir krizi gibi bulgular da saptanmıştır.

Cartwright ve arkadaşlarının (2021) yılında erken yaşta demans hastalarının yakınları ile yapmış olduğu çalışmada erken yaşta demans hastası yakını bulunan aile bireylerinin yaşadığı duygular paralellik göstermektedir. Bu çalışmada demanslı bir ebeveyne sahip olmak, katılımcılar tarafından son derece üzücü olarak tanımlanmıştır.

Küçükgüçlü, Şentürk ve Söylemez (2017) çalışmalarında aile üyelerinin özellikle yakınlarının Alzheimer tanısı almış olmalarını kabul edemediklerini bu nedenle bakım verme sürecinde gelişen pek çok durum karşısında oldukça zorlandıklarını belirtmişlerdir.

Demansı anlamak teması içinde yakınlarına tanı almadan önce bu hastalık hakkında daha önceden bilgi sahibi olup olmadığı konusunda ise demans ve Alzheimer hastalığını duyduklarını ancak deneyimlemediklerini ifade ettiklerini görülmüştür. Katılımcılar bu hastalığı daha çok yaşlılıkla bağdaştırdıklarını belirtmişlerdir. Büyükkoyuncu Pekel ve arkadaşları (2020) çalışmalarında Alzheimer hastasına bakım veren yakınlarının daha önce hastalık hakkında bilgiye sahip olup olmadıkları ile ilgili olarak yaptığı değerlendirmede bunların %56'sının daha önceden Alzheimer hastalığı ile ilgili bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir. Aynı çalışmada hasta yakınları, bilgi sahibi olmak, hastalığı tanımak ve onu deneyimleme arasında bir ayrım olduğu noktasına değinmişlerdir.

Katılımcıların yakınları demans tanısı almadan önce demans hastalığı hakkında bilgi sahibi olma durumlarına ilişkin ifadelerinde, bilgi sahibi olma ve olmama durumlarının yanı sıra demans ve Alzheimer hastalığı arasındaki farkı sonradan öğrendikleri, ilk belirtilerden sonra bireysel araştırmaları sayesinde bilgi sahibi olduklarını veya çevrelerinde hastalığa sahip başka kişiler nedeniyle hastalığı tanıdıklarına dair ifadelerde bulunmuşlardır. Bu durum koruyucu önleyici sağlık hizmetlerinin ve ilgili alanlardaki danışmanların yeterli olmadığını düşündürmektedir.

Uluslararası literatürde taranan benzer çalışmalarda erken yaşta başlayan demans hastalığıyla yaşayanların aileleri için tasarlanmış kaynak ve hizmetlerin yetersizliği, bilgi eksikliği (Gelman ve Rhames, 2018), rehber ve önerilerin olmaması (Barca ve ark.,2014; Nichols ve ark.,2013) ve profesyonellerin anlayış eksikliği (Svanberg ve ark.,2010) bu çalışma ile paralellik göstermektedir.

Aile bireyleri demans hastalığının yakınlarında meydana gelmesinde en önemli durumun yakınlarının yaşadığı travmatik yas olduğunu belirtmişlerdir. Hasta yakınları hastasının kızının vefatını atlatamadığı, bir diğer hasta yakını hastasının kardeşinin vefatını atlatamadığını, sevdiklerinin ölümünden korktuğunu ve bu korkuyu hep yaşadığını ifade etmektedirler. Burada hastaların travmatik yas sonucu depresyon süreci yaşadıkları anlaşılmaktadır. Kitle tarama çalışmaları depresyonun bilişsel bozulma ve demans için bağımsız bir risk etkeni olduğunu göstermektedir (Yüksel, 2002)

Aile bireylerinin hayatlarına demansın etkisinin ne olduğu yönünde görüşmelerde hasta yakınları, sorumluluklarında artış meydana geldiğini ve yakınlarının süreçte artık eskisi

gibi olmayacağını düşündüklerinden herşey yarım kalmış gibi hissettiklerini belirtmişlerdir. Bunun yanında yalnızlaşma, endişe, hasta sebepli zorluk yaşama, sosyal ortamlarda dışlanmışlık hissi, içe kapanma, boş vermişlik, güvensizlik ve hayal kırıklığı gibi deneyimler yaşadıklarını ifade etmektedirler.

Harada ve Abiko (2015) çalışmasında erken yaşta demans tanısı almış bireylerin çoğunlukla hayatta aktif bir roldeyken, sorumlulukları varken, finansal getirileri devam ederken demans tanısı ile birlikte bu rollerin aile bireylerine aktarıldığını dolayısıyla bu durumun sorumluluk artışına neden olduğunu belirtmiştir.

Barlas ve Onan (2008)'ın Alzheimer hastası ve ailelerle iletişim konulu çalışmasında da belirttiği gibi demans tanısı konmuş hastanın davranışlarında bozulma ve yaşamı tek başına sürdüremeyecek duruma gelme aile içi rollerde değişime neden olarak aile üyelerini olumsuz etkilemekte aile üyelerinin sorumluluklarının artma durumuna neden olmaktadır.

Hastalığın diğer insanlar ve çevre ile paylaşılmasına yönelik bulgular incelendiğinde katılımcıların hastalığı çevre ile paylaşması ve paylaşımdan özellikle kaçınmasına ilişkin bulguların yanı sıra hastalığın paylaşılmasından sonra çevreden gelen olumsuz davranışların gözlemlenmesi, özellikle yakın aile üyelerinin hastalığı kabullenme sürecinde zorluk yaşaması ve paylaşım yapılmasa bile belirtilerin çevre tarafınca fark edilmesine dair bulgular da gözlemlenmektedir.

Erken yaşta demans tanısı almış bireylerin durumlarını diğer insanlarla paylaşma konusu araştırma kapsamında merak edilen bir diğer konu idi. Bu bağlamda verilen ifadelerde hasta yakınlarının yakınının erken yaşta demans tanısı aldığını diğer insanlarla paylaşma sonrasında olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Hastalığı bilmeyen, tanımayan veya anlamayan bir çevrenin hasta ve aile bireyleri üzerinde olumsuz etkileri olduğu görülmektedir.

Akış ve arkadaşlarının (2023) yaşlı ve genç bireylerin demans algısı üzerine yayınlamış oldukları araştırmaya göre demanslı bireyler toplum tarafından damgalanabilir ve olumsuz bir tepki ile karşılaşılabılır. Bu durum çevrede damgalama haline geldiğinde aile bireylerin hastalığı saklamasına ve bu da hastalığın erken teşhisi, tedavi ve destek sağlanması konusunda gecikmelere neden olabilmektedir. Literatürdeki bu bilgi ile bu

çalışmadaki hasta yakınlarının çevrenin olumsuz tepkisinden çekinip paylaşmaktan kaçınması bulgusuyla uyusmaktadır.

Aile bireyleri yakınlarının demans hastalığı olduğunu çevredekilerin anlamalarından utanma değersizlik hissine kapılma yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Akış ve arkadaşları, (2023) çalışmasında bu durumu bireyin hastalandığında, toplumsal olarak arzu edilen çerçevelere uymayan belirli davranışlar sergilemeye başladığından hasta insanların reddedilmekte ve toplumun daha az değerli üyeleri olarak algılanmakta olduğunu ve bu konuda önyargılar yaratıldığından bahsetmektedir.

Aile bireyleri yakınlarının erken yaşta demans tanısı almaları sebebiyle bu hastalıkla başa çıkma stratejileri geliştirmek zorunda kalmışlardır. Başa çıkma, insanların zorlu deneyimler ve durumlarla nasıl yüzleştiği ve bunlarla nasıl mücadele ettiğidir. Başarılı başa çıkma, sağlığı geliştirirken yaşamda anlam ve tutarlılık duygusu deneyimine katkıda bulunabilir (Helvik A., 2021). Görüşmelerde aile bireyleri hastalıkla başa çıkmada en çok aile desteğinin önemli olduğu ifade etmektedir. Birbirlerine destek olan aile bireyleri hastalıkla başa çıkarken yalnız olmadığını hissetmekte aile desteği sayesinde bu yükü paylaştığını düşünmektedir. Aynı evde yaşayan birey sayısı fazlaştıkça sorumluluk paylaşımı arttıkça başa çıkma kolaylaşacaktır.

Johannasen ve arkadaşları (2016) erken başlangıçlı demans hastası ebeveynle büyüyen yetişkin çocuklarda başa çıkma çabaları ve dayanıklılık adına yapmış olduğu çalışmasında zamanla bir şekilde bu durumla başa çıkma stratejisi geliştirildiğine ve dayanıklılık kazanıldığına dair bulgular edinmiş ancak burada sosyal desteğin kritik önemi olduğunu vurgulamıştır.

Aile bireylerinin hastalık sürecinde ihtiyaçlarına ilişkin ifadeleri de incelenmiştir. Bu bulgular incelendiğinde hasta yakınlarının özellikle yardım ve destek ihtiyacı öne çıkmaktadır. Aynı zamanda hastanın gelişimi ve çabasının yanı sıra hastanın istek ve gereksinimlerini anlamaya yönelik ihtiyaçları da elde edilen bulgular arasındadır.

Bunu takiben devlet desteklerinin artması, hastanede öncelik ihtiyacı, hastanın kendisinden bir çaba ve destek görme ihtiyacı, hastayı anlama ihtiyacı, hastanın kendisine duyulan ihtiyaç ve kimseden tavsiye almak istememe durumu yaşadıkları deneyimlere yönelik ifadelerdir.

Katılımcıların erken yaşta demans tanısına yönelik destek teması kapsamında yaşadıkları deneyimlerde, katılımcıların yardım ve destek ifadesini bir arkadaş sohbetinden, hastanın iyileşme gösterme belirtisinden veya devletin desteklerine kadar kapsamlı bir ifade olduğunu görülmektedir.

Aile bireyleri bu süreçte sadece erken demans tanısı almış yakını ile kalmak istemediklerini yanlarında onlarla oturup sohbet edecek, onları anlayacak dertlerini dinleyecek birilerinin olmasını istediklerini ifade etmektedirler. Bunun kendileri için çok büyük bir destek olduğunu belirtmişlerdir. Özellikle evde kalması zorunlu olan aile bireyinin günlerce hastadan başka kimseyle görüşmemesi sonucu bunaldıkları ve yıprandıklarını belirtmişlerdir. Anlayışlı ve destekleyici bir çevre beklediklerini ifade etmişlerdir. Aile bireylerinin akraba ve komşularından manevi destek almaya onlarla yüklerini paylaşmaya ihtiyaçlarını var olduğu gözlemlenmiştir.

Demanslı hastaya bakarken hep yardım ve destek veren taraf olduklarını hep verici hissettiklerini bu yüzden alma verme dengesinin bozulduğunu, bu durumun onlarda üzüntü ve yıpranmışlık duygusu oluşturduğunu düşünebiliriz. Hatta hastadan kendi için mücadele etmesini, kendilerini bırakmasını istemediklerini, hastadan bir çaba beklediklerini bile ifade etmişlerdir.

Bazı aile bireyleri ileri evre demans hastalarının neye ihtiyacı olduğunu anlamayı, ne istedikleri ve neresinin ağrıdığını bilmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Bunu anlamanın onları rahatlatacağını, uyguladıkları bakımın doğru mu yanlış mı olduğu konusunda tatmin duygusu yaratacağını belirtmişlerdir.

Katılımcıların hastalık sürecinde düzenli olarak bilgi alabildikleri mekanizmalar incelendiğinde hasta yakınlarının çoğunlukla doktorlardan bilgi aldıkları gözlemlenmiştir. Bazı katılımcılar bireysel araştırmaları ve aile üyelerinden bilgi aldıklarını belirtirken bazı katılımcıların herhangi bir bilgi mekanizması desteği almadığı ve bilgi alma mekanizmasına ihtiyaç duymadıklarına yönelik ifadeleri de elde edilen bulgular arasındadır.

Katılımcıların bakım verme sürecinde psikolojik destek alma deneyimleri incelendiğinde psikolojik destek veya ilaç tedavisi alıp almamama durumlarının yanı sıra bir katılımcının

destek almadığı için pişmanlık yaşaması ve bir katılımcının da destek arayışında başarısız olmasına yönelik bulgular da elde edilmiştir.



6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Demans hastalığı, bireylerin zihinsel, psikolojik, biyolojik ve sosyolojik açıdan etkilendiği bir süreci kapsar. Bu hastalık tanısı alan bireylerin yaşamlarında ciddi değişimler yaşanmakta hem kendileri hem de çevrelerindeki bireylerde bu durumdan oldukça etkilenmektedir. Araştırmanın bulguları eşliğinde elde edilen sonuçlar ise şu şekilde sıralanabilir:

Bulgular, demans bakımı alanındaki araştırma, uygulama, program geliştirme ve politika yapıcılarını bilgilendirmelidir.

Erken yaşta demans tanısı konan bireyler kadar bu süreçte aynı oranda bireylerin yakınları etkilenebilir olup aile üyeleri manen olumsuz bir süreç yaşamaktadır.

Demans teşhisi alan bireylerin yakınları bu hastalıkla ilk defa tanışmakta ve bu durumla ilk defa karşı karşıya kalmaları kendilerini endişelendirmektedir. Bu noktada özellikle eşlerin, çocukların demans teşhisi alan yakınları konusunda duydukları endişe ve üzüntü durumu oldukça yüksektir.

Demans teşhisi alan bireylerin öncelikle yakın çevrelerinde bu konuyla ilgili gözlemler yapılmakta olup bireylerin hastalık sürecinde seyir gösteren bazı davranışlarının olduğu, ‘unutkanlık, hafıza kaybı, davranış bozukluğu’ gibi belirtiler gösterdiği belirlenmiştir. Hasta yakınlarından alınan ifadelerde ‘son zamanlarda birçok konuda hatırlama sorunu yaşadıkları ve fiziksel açıdan bazı belirtiler sergiledikleri ifade edilmiş olup demans hastalığının tanısı konmadan önce bireylere yansıyan belirtiler gösterdiği bir gerçektir.

Demans hastalığına yakalanan bireylerin çevrelerindeki kişilerin hastalık hakkında yeterli bilgi düzeyine sahip olmadıkları ve ilk kez bu süreçle beraber demans hastalığının bulguları ve hastalığın içeriğine ilişkin bilgi edindikleri ortaya çıkmıştır.

Demans hastalığında tanı alan bireylerin yakınlarının özellikle bu durumla karşılaştıklarında ilk başta kabullenememe hissi ve üzüntü yaşadıkları ve zaman içinde ise sürece uyum sağlayarak hasta yakınlarına gerekli destek ve yardımı gösterdikleri anlaşılmıştır.

Demans hastalığı teşhisi konan bireylerin psikolojik olarak hissettiği ve kendilerine duydukları yabancılaşma sürecinin aile üyelerinde de yaşandığı anlaşılmaktadır. Demans teşhisi alan bireylerin aile üyelerinin çevrelerinden bu durumu olumsuz bir tepki almamak adına sakladıkları ve kendi iç dünyalarında yabancılık çektikleri elde edilen bulgulardan ortaya çıkmıştır. Bireysel anlamda hastalık sürecinin yansıması kollektif olarak hastalıkla mücadele eden bireylerin yakınlarını da aynı oranda etkilemektedir.

Araştırmanın sonuçlarından hareketle şu öneriler geliştirilmiştir:

Demans hastalığı teşhisi alan bireylere psikolojik destek sağlanmalı ve bu süreçte yakınlarındaki bireylerinde manevi açıdan olumsuz etkilenmemeleri için gerekli destek sunulmalıdır.

Demans hastalığı ile ilgili bilinçlendirilmeler yapılmalıdır. Bireysel olarak bu tür hastalıklar konusunda yeterli bilgi düzeyine hakim olunmamakla beraber özellikle toplum içinde bireylerin karşılaşabilecekleri bu tür hastalıklara yönelik farkındalık geliştirilmeli, insanların hastalıklar konusunda daha fazla duyarlı olmalarına yardımcı olunmalıdır.

Demans hastalığı ile ilgili ailelerin bu konuda neler yapması gerektiğine dair bilgilendirmeler yapılmalı, aile üyelerinin yakınlarında bu belirtileri görmeleri halinde neler yapabileceklerine ilişkin yol gösterici faaliyetler sunulmalıdır.

Demans hastalığının diğer hastalıklar kadar normal bir süreç olduğu ve bireysel bir sorun olmadığı konusunda ailelerin çevrelerinden gelebilecek olası olumsuz tutum ve davranışlara karşı hassas olmamaları, bu hastalığın da diğer birçok hastalık kadar normal bir süreç olduğu belirtilmelidir.

Demans tanısı alan bireylerin aile üyelerinin hastalık süreci hakkında sağlık profesyonelleri tarafından bilgi almaları ve bunu düzenli aralıklarla sürdürülebilir hale getirmeleri sağlanmalıdır.

Demans hastalığı teşhisi alan bireylerin ailelerinin de süreçten etkilenme düzeyleri oldukça yüksek olduğu için kendilerinin de süreçten daha fazla etkilenmemeleri için destek almaları sağlanmalıdır.

Toplumda demans konusunda daha fazla farkındalık yaratılması, okullarda bu konu hakkında bilgi verilmesi, ailelere yönelik destek gruplarının oluşturulması ve online platformlar aracılığıyla daha fazla destek sağlanmalıdır.

Bulgular, erken yaşıta başlayan demansa sahip bireylerin aileleri için uygun destek hizmetlerinin yetersiz olduğunu ve tanı hakkında bilgilendirmenin eksik kaldığını göstermektedir. Öncelikle, erken yaşıta başlayan demans konusunda halkın ve profesyonellerin farkındalığını artırmak gereklidir. Bu sayede aileler kendilerini daha iyi anlaşılmış, daha desteklenmiş ve daha az damgalanmış hissedebilirler.

Bulgular, bireysel deneyimler arasındaki benzerlikler olsa da farklılıkları da gözler önüne sermektedir ve bu durum, kişiye özel bir yaklaşımın gerekliliğini ortaya koymaktadır. Tanı sürecini ve tedavi sürecinde daha fazla uzmanlık hizmeti sunulmalıdır.

Hastanelerde poliklinik hizmetlerinde öncelikli grup içine Demans tanısı almış kişiler de dahil edilmeli hem hastanın hem de yakınlarının hastanede yapılan işlemlerle ilgili ne tür zorluklar yaşadığı konusunda hastane çalışanlarına eğitim verilmelidir.

Erken yaşıta demans tanısı almış bireylerin ehliyetleri olduğu ve trafikte tehlike yaratabileceği düşüncesi ile ilgili kurumlar tarafından bu konuda düzenlemeler getirilmeli, hasta kendini ve aile bireylerini riske edicek durumla karşılaşmadan bu durumun önlenmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

Erken yaşıta başlayan demansı ve etkilenen bireylere en iyi nasıl destek olunacağını daha iyi anlamak için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Bu bulgular, erken yaşıta demans tanısı alan yakını olan ailelerle çalışan profesyoneller için önemli klinik çıkarımlar içermektedir. Demans tanısı alan bireylerin sayısının artması ve erken yaşıta demans tanısı alan hastaların da çocukları tarafından bakılıyor olması göz önüne alındığında, bu ailelerin daha iyi anlaşılması ve desteklenmesi için daha fazla araştırma yapılması büyük önem taşımaktadır.

KAYNAKLAR

- Abdollahpour, I., Nedjat, S., & Salimi, Y. (2018). Positive aspects of caregiving and caregiver burden: A study of caregivers of patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31, 34–38. <https://doi.org/10.1177/0891988717743595>
- Abeyesuriya, R., & Walker, Z. (2015). Dementia with Lewy bodies. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 1, 146–149.
- Adapınar, D., & Uncu, G. (2015). Vasküler demans. *Türkiye Klinikleri Geriatrics - Special Topics*, sayı yok, 34–40.
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., & Right Time Place Care Consortium. (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: Informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15, 108–116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.003>
- Akça Kalem, Ş., Hanağası, H., Cummings, J. L., & Gürvit, H. (2005). Validation study of the Turkish translation of the neuropsychiatric inventory (NPI). In *21st International Conference of Alzheimer's Disease International, Sept. 28–Oct. 1, 2005, İstanbul, Turkey. Abstract Book*, Poster 47.
- Akış, A. G., Yurdakul, M. A., İmancioğlu, H., & Yaylagül, N. K. (2023). Yaşlı ve genç bireylerin demans algısı. *Geriatrik Bilimler Dergisi*, 6(3), 142–155. <https://doi.org/10.47141/geriatrik.1232072>
- Akyar, İ., & Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler [Strains of caregivers of Alzheimer patients]. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, (16), 32–49.
- Akyar, İ. (2011). Demanslı hasta bakımı ve bakım modelleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 18, 79–88.
- Akpınar Söylemez, A., & Küçükgülü, Ö. (2019). *Demanslı bireyin bakımı*. Ankara: Vize Yayıncılık.

Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., et al. (2018). Depression among caregivers of patients with dementia. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 1–6.

<https://doi.org/10.1177/0046958018779110>

Alvira, M. C., Risco, E., Cabrera, E., et al. (2014). 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 Advanced Nursing*, 71, 1417–1434.

<https://doi.org/10.1111/jan.12555>

Arik, G., Varan, H. D., Yavuz, B. B., Karabulut, E., Kara, O., Kılıç, M. K., & Cankurtaran, M. (2015). Validation of Katz index of independence in activities of daily living in Turkish older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 61, 344–350.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.07.004>

Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabaei, F., & Rostami, S. (2021). Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer's patients: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.645676>

Assal, F. (2019). History of dementia. In *A history of neuropsychology* (pp. 118–126). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-809324-5.00011-0>

Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5, 368–388.

<https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>

Bellou, V., Belbasis, L., Tzoulaki, I., Middleton, L. T., Ioannidis, J. P., & Evangelou, E. (2017). Systematic evaluation of the associations between environmental risk factors and dementia: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 406–418. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.152>

Bilgili, N., & Kitiş, Y. (2017). *Yaşlılık ve yaşlı sağlığı* (s. 344–359). Vize Yayıncılık.

Bird, T. D. (1998, October 23). Alzheimer disease overview. In M. P. Adam et al. (Eds.), *GeneReviews* [Internet]. University of Washington, Seattle.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1161/>

Branger, C., O'Connell, M. E., & Peacock, S. (2018). Protocol for a meta-integration: Investigating positive aspects of caregiving in dementia. *BMJ Open*, 8(2), e019856. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019856>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.

Business Standard. (2021, September 2). Number of people with dementia to rise to 78 million by 2030: WHO. https://www.business-standard.com/article/health/number-of-people-with-dementia-to-rise-to-78-million-by-2030-who-121090201285_1.html

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(4), 443–468. <https://doi.org/10.1177/1074840715601479>

Cartwright, A. V., Stoner, C. R., Pione, R. D., & Spector, A. (2021). The experiences of those affected by parental young onset dementia: A qualitative systematic literature review. *Dementia (London)*, 20(7), 2618–2639.

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), 451–460. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>

Creswell, J. W. (2020). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni* (M. Bütün & S. B. Demir, Ed. ve Çev., 5. baskı). Siyasal Kitabevi.

Crowe, M., Inder, M., & Porter, R. (2015). Conducting qualitative research in mental health: Thematic and content analyses. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(7), 616–623.

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(3), 250–258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>

Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in demantia. *Neurology*, 44 (12), 2308-2314.

Dassel, K. B., & Carr, D. C. (2016). Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*, 56(3), 444–450.

Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Nogueira, D. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resiliência de cuidadores de pessoas com demência: Revisão sistemática de determinantes biológicos e psicossociais. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37, 12–19.

Doris, S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26.

Eğilli, C. S., & Sunal, N. (2017). Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi. *Hemşirelik Akademik Araştırma Dergisi*, 3, 83–91.

Ehrlich, K., Boström, A. M., Mazaheri, M., Heikkilä, K., et al. (2014). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: A comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*, 10, 27–37.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.

Ersoy Quadir, S., Birinci, M., Nalçakar, G., Daşcı, N. M., & Yavuz, Ş. (2019). Alzheimer hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin ve yaşadıkları zorlukların değerlendirilmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi (YSAD)*, 12(1), 42–51. <https://dergipark.gov.tr/yasad>

Ertekin, A., Demir, R., Özdemir, G., Özel, L., Özyıldırım, E., & Ulvi, H. (2015). An investigation of the risk factors and prevalence of Alzheimer's Disease in the Eastern Region of Turkey. *European Journal of General Medicine*, 12, 144–151.

Erik, S., Aykaç, S., Dertli, Ö., Şafak, S., Akyüz, B. S., & Güzey, S. S. (2022). Üniversite öğrencilerinin apati özelliğinin ahlaki uzaklaşma davranışlarına etkisi. *International Journal of Contemporary Educational Studies (IntJCES)*, 8(1), 267–280.

Farhadi, A., Foroughan, M., Mohammadi, F., Rassouli, M., Sadegh Moghadam, L., Nazari, S., et al. (2016). Caregiving appraisal in family caregivers of older adults. *Iranian Journal of Ageing*, 11, 8–19.

Farré, M., Kostov, B., Haro, J. M., Cabrera, E., Risco, E., Alvira, M., & Zabalegui, A. (2018). Costs and burden associated with loss of labor productivity in informal caregivers of people with dementia. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 60, 449–456.

Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2016). Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: Findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*, 16, 122.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.

Gürvit, H. (2020). Kognitif bozukluklar ve demans sendromu. In A. Emre Öge, B. Baykan, & B. Bilgiç (Eds.), *Sinir Sistemi Hastalıkları, Nöroloji-E-Ders Kitabı*.

Hajek, A., Brettschneider, C., Ernst, A., Posselt, T., Wiese, B., & Prokein, J. (2016). Longitudinal predictors of informal and formal caregiving time in community dwelling dementia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51, 607–616.

Harada, S., & Abiko, S. (2015). Process and coping from diagnosis to use of care services by families of young dementia patients. *Journal of Japan Health Medicine Associations*, 24, 31–39.

Hatton, C., Reeve, A., Lax, N. Z., Blain, A., Ng, Y. S., El-Agnaf, O., & Erskine, D. (2020). Complex I reductions in the nucleus basalis of Meynert in Lewy body dementia: The role of Lewy bodies. *Acta Neuropathologica Communications*, 8, 1–12.

Hovendon, B., ve Kaufman, M. (2015). Dementia with Lewy bodies: An overview. *McGill Science Undergraduate Research Journal*, 10, 45–48.

Ikezaki, H., Hashimoto, M., Ishikawa, T., Fukuhara, R., Tanaka, H., Yuki, S., & Takebayashi, M. (2020). Relationship between executive dysfunction and neuropsychiatric symptoms and impaired instrumental activities of daily living among patients with very mild Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35, 877–887.

Jenkins, C., Ginesi, L., ve Keenan, B. (2015). *Dementia care at a glance*. John Wiley & Sons.

Johannessen, A., Engedal, K., ve Thorsen, K. (2016). Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: A qualitative follow-up study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 30535. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535>

Jütten, L. H., Mark, R. E., ve Sitskoorn, M. M. (2020). Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia: Modifiable and non-modifiable factors. *Aging & Mental Health*, 24, 221–226.

Karakaş, S. (2017). *Prof. Dr. Sirel Karakaş Psikoloji Sözlüğü: Bilgisayar Programı ve Veritabanı* (sürüm 5.2.0/2022). www.psikolojisozlugu.com

Keskinoğlu, P., Ucku, R., Yener, G., Yaka, E., Kurt, P., ve Tunca, Z. (2009). Reliability and validity of revised Turkish version of Mini Mental State Examination (rMMSE-T) in community-dwelling educated and uneducated elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 1242–1250.

Keskinoğlu, P., Yaka, E., Uçku, R., Yener, G., ve Kurt, P. (2013). Risk factors of dementia among community-dwelling elderly in Izmir, Turkey. *Turkish Journal of Geriatrics*, 16, 135–141.

Kılıç, S. (2013). Örnekleme yöntemleri. *Journal of Mood Disorders*, 3(1), 44–46.

Kocabıyık, O. (2016). Olgubilim ve gömülü kuram: Bazı özellikler açısından karşılaştırma. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 6, 55–66.

Koike, T., Hirakawa, M., Kudo, Y., Ohnuma, Y., Terada, F., Azumaya, Y., & Taka, Y. (2015). Acceptance process of family caregivers of people with early-onset dementia. *Hirosaki University of Health Services Bulletin*, 6, 55–64.

Küçükgülü, Ö., Şentürk, S. G., & Söylemez, B. A. (2017). Alzheimer hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 10, 68–78.

Laks, J., Goren, D., 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.

Lau, B. H. P., & Cheng, C. (2017). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 21, 445–453.

Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119–131.

Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., et al. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*, 21, 1138–1146.

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–12.

Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., et al. (2016). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1291–1300.

Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15, 1534–1561.

Martínez-Santos, A. E., de la Fuente, N. V., Facal, D., Vilanova-Trillo, L., Gandoy Crego, M., & Rodríguez-Gonzalez, R. (2021). Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective. *Applied Nursing Research*, 62, 151505.

Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Rabinowitz, Y. G., Grant, I., & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*, 26, 539.

Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1–13.

Panyavin, I., Trujillo, M. A., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., Perrin, P. B., et al. (2015). Examining the influence of family dynamics on quality of care by informal caregivers of patients with Alzheimer's dementia in Argentina. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30, 613–621.

Patton, M. Q. (2018). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri* (Çeviri Ed: Bütün, M. & Demir, S. B.) (2. baskı). Ankara: Pegem Akademi.

Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paúl, C. (2020). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27, 330–341.

Schulz, R., & Eden, J. (2016). *Families caring for an aging America*. Washington, DC: National Academies Press.

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44, 105–113.

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, 230–248.

Schwarzinger, M., & Dufouil, C. (2022). Forecasting the prevalence of dementia. *The Lancet Public Health*, 7, e94–e95.

Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B., et al. (2016). Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38, 133–136.

Sutter, M., Perrin, P. B., Chang, Y. P., Hoyos, G. R., Buraye, J. A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29, 67–75.

Svanberg, E., Spector, A., & Stott, J. (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 23, 356–371.

Şentürk, İ. A., Başar, H. M., Soykök, G. U., Balaban, H., Yıldız, Ö. K., Bolayır, E., et al. (2021). Prevalence of dementia and mild cognitive impairment in a rural area of Sivas, Turkey. *Cureus*, 13.

Taşdelen, P., & Ateş, M. (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9, 22–99.

Taşdemir, Y. G., & Öz, F. (2009). Çağımızın güncel hastalığı Alzheimer: Destekleyici hemşirelik bakımı [Alzheimer is today's disease: Supportive nursing care]. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 25, 115–126.

T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2017). *Demans bakım modeli raporu*. Erişim adresi: <https://www.aile.gov.tr/yayinlar/raporlar/engelli-ve-yasli-hizmetleri/> [Erişim tarihi: 15 Şubat 2025].

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2020). *Alzheimer ve diğer demans hastalıkları klinik protokolü*. Erişim adresi: <https://shgm.saglik.gov.tr/TR-73671/alzheimer-ve-diger-demans-hastaliklari-klinik-protokolu.html> [Erişim tarihi: 15 Şubat 2025].

Tekindal, M., & Uğuz Arsu, Ş. (2020). Nitel araştırma yöntemi olarak fenomenolojik yaklaşımın kapsamı ve sürecine yönelik bir derleme. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 20, 153–182.

Terlemeç, İ. (2010). Frontotemporal demans: Bir olgu sunumu. *Düşünen Adam- Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 23, 293–299.

Türkiye İstatistik Kurumu. (2024). *İstatistiklerle yaşlılar*. [Erişim tarihi: 18.05.2025]. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Yaslilar-2024-54079>

Unat, O. (2012). Husserl ve görüngübilimcilik. *Dört Öge*, 1, 11–16.

Uz, D. (2019). Demansta global evrelendirme ölçekler. Keskin, O., Uysal, A., Özge, A., Yener, G., & Kırbaş, D. (Ed.), *Sağlık Kurulunda Demans* (ss. 68–72). Türk Nöroloji Derneği Yayını.

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398–405.

Venkat, P., Chopp, M., & Chen, J. (2016). New insights into coupling and uncoupling of cerebral blood flow and metabolism in the brain. *Croatian Medical Journal*, 57, 223–228.

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., et al. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54, 131–137.

Wang, J., Li, X., Liu, W., Yang, B., Zhao, Q., Lü, Y., & Xiao, M. (2020). The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. *Frontiers in Public Health*, 10, 985391.

World Health Organization (WHO). (2023). *Dementia*. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Erişim tarihi: 15 Şubat 2025].

Wolters, F. J., & Ikram, M. A. (2019). Epidemiology of vascular dementia: Nosology in a time of epimics. *Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology*, 39, 1542–1549.

Yaman, A., & Yaman, H. (2014). Dementia subtypes in Antalya, Turkey: A retrospective study. *Postgraduate Medicine*, 126(5).

Yorulmaz, E., & Dirik, G. (2021). Demans tanısı olan kişilere bakım verenler ve bilişsel davranışçı terapi: Sistematik derleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13, 170–191.

Yu, D. S., Cheng, S. T., & Kwok, T. (2021). Developing and testing of an integrative theoretical model to predict positive aspects of caregiving among family caregivers of persons with dementia: A study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 77, 401–410.

Yu, D., Cheng, S., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26.

Zhu, C. W., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., & Stern, Y. (2015). Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study. *Alzheimer's & Dementia*, 11, 444–454.

Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., et al. (2018). The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia: A narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in Neurology*, 9, 1058.



EKLER

EK-1:

GÖRÜŞME FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu görüşmeden elde edilecek verilerin gizli tutulacak ve araştırmanın amacı dışında başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Görüşme sorularını samimiyetle ve doğru cevaplamanız çalışmanın doğru şekilde sonuçlandırılması bakımından önemlidir. Araştırmada isimleriniz kod ya da rumuz verilerek şifrelenecektir. Görüşmeden elde edilecek verilerin daha iyi analiz edilmesi ve hem size hem bize zaman kazandırabilmesi amacıyla ve izniniz doğrultusunda, görüşme sırasında ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Araştırmaya katılmak için hiçbir baskı ve zorlama yapılmamaktadır, dilediğiniz anda araştırmadan çıkabilirsiniz. Görüşmenin yaklaşık 1 saat süreceği tahmin edilmektedir ancak verilen cevaplar doğrultusunda bu süre artabilir ya da azalabilir.

Katılımınız ve bilime katkılarınız için teşekkür ederiz.

Ad-Soyad:

Yaş:

Cinsiyet:

Eğitim Kurumu:

Demans Hastası ile akrabalığı:

Ailede, demans hastasıyla birlikte yaşayan üye sayısı:

YARI YAPILANDIRILMIŞ SORULAR

1. Yakınınızın tanı alma sürecinden biraz bahseder misiniz?
2. Size yakınınızın hasta olduğunu düşündüren en unutamadığınız durum neydi?
3. Yakınınız demans tanısı aldığında ne hissettiniz?
4. Demans hastalığını tanıyor muydunuz?
5. Bu hastalık hayatınızda nasıl bir etki yaptı?
6. Yakınınızın hastalığını diğer insanlarla paylaşma konusunda süreç nasıldı? Bu konuda neler hissettiniz?
7. Bu hastalık sürecinde en çok neye ihtiyaç duyuyorsunuz?
8. Bu hastalıkla ilgili düzenli bilgi alabildiğiniz bir destek alıyor musunuz?
9. Bu süreçte psikolojik bir destek alıyor musunuz?
10. Bu hastalığın yakınınızda meydana gelmesinde sizce neler etkili oldu?

EK-2

**AYDINLATILMIŞ ONAM
(BİLGİLENDİRME FORMU)**

Erken Yaşta Demans Tanısı Almış Kişilerin Aile Bireylerinin Deneyimleri: Nitel bir Araştırma

Değerli katılımcı,

Araştırma, Erken yaşta demans tanısı almış kişilerin aile bireylerinin deneyimlerini anlamayı amaçlamaktadır. Bu amaç kapsamında sizleri araştırmaya katılmaya davet ediyorum. Araştırma sonucunda elde edilen bilgiler önemli katkılar sağlayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde görüşme formunda sorulan sorulara verdiğiniz cevaplar kimliğiniz gizli tutularak bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Sorulan soruların doğru ya da yanlış cevapları yoktur. İçtenlikle cevap verebilirsiniz.

Görüşmeler video olarak kayıt altına alınacaktır ve sadece bu araştırma için kullanılacak olup herhangi bir kişi ile ya da ticari bir amaç için paylaşılmayacaktır. Bu kapsamda kıymetli zamanınızın bir kısmını ayırarak araştırmaya yapacağınız katkı için teşekkür ederim.

Saygılarımla,

Katılımcının ;

Adı Soyadı :

İmzası :

Araştırmacının;

Adı Soyadı :

İmzası:

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
2023

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu	
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA	
	TELEFON	0 (242) 249 69 54	
	FAKS	0 (242) 249 69 03	
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr	
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20	
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Prof.Dr.Hasan Hüseyin BAŞIBÜYÜK	
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Erken Yaşta Demans Tanısı Almış Kişilerin Aile Bireylerin Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:KAEK- 562		Tarih: 19.07.2023
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılacağı merkezlerden/birimlerden izin alındıktan sonra yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.		

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Ayşenur	Uyruğu	T.C.
Soyadı	KÜTÜK YALIÇ	Tel no	
Doğum tarihi		e-posta	

Eğitim Bilgileri

	Mezun olduğu kurum	Mezuniyet yılı
Lise	Mehmet Özöncel Anadolu Lisesi	2009
Lisans	Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Bölümü Anadolu Üniversitesi Açıköğretim İşletme	2015 2021
Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi Gerontoloji Bölümü	2025
Doktora		

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)
Yurt Yönetim Memuru	Adana Gençlik ve Spor Bakanlığı KYK	2022-2024
Gerontolog	Adana Çukurova Devlet Hastanesi	2024- halen

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	YÖKDİL	58

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)

Burslar-Ödüller:

Yayınlar ve Bildiriler: