



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sağlık Kurumları Yönetimi Anabilim Dalı
Sağlık Kurumları Yönetimi Tezli Yüksek Lisans Programı

**ALZHEIMERLİ HASTA VE HASTA YAKINLARININ YAŞAM
KALİTESİNİN ÖLÇÜLMESİ VE HASTALIĞIN HASTA
YAKINLARINA OLAN YÜKÜ**

Hazal Onat

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2017

ALZHEIMERLİ HASTA VE HASTA YAKINLARININ YAŞAM KALİTESİNİN
ÖLÇÜLMESİ VE HASTALIĞIN HASTA YAKINLARINA OLAN YÜKÜ

Hazal Onat

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sağlık Kurumları Yönetimi Anabilim Dalı

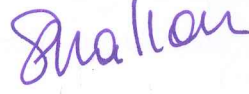
Sağlık Kurumları Yönetimi Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

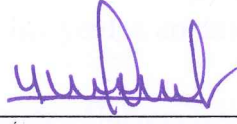
Ankara, 2017

KABUL VE ONAY

Hazal ONAT tarafından hazırlanan “Alzheimerlı Hasta ve Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Hastalığın Hasta Yakınlarına Olan Yüğü ” başlıklı bu çalışma, 1 Haziran 2017 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Simten MALHAN (Başkan)



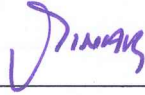
Prof. Dr. Yusuf ÇELİK (Danışman)



Doç. Dr. Özgür UĞURLUOĞLU



Yrd. Doç. Dr. Nesrin AKCA



Yrd. Doç. Dr. Pınar YALÇIN BALÇIK

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Sibel BOZBEYOĞLU

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin kâğıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- ☐ Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- ☐ Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- ☒ Tezimin/Raporumun 3... yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

01/06/2017

Hazal ONAT

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

o Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.

(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

o Tezimin/Raporumun tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

● Tezimin/Raporumun 01/06/2020 tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

o Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi

01/06/2017

Hazal ONAT

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanının Prof. Dr. Yusuf ÇELİK danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Hazal ONAT

TEŞEKKÜR

Çalışmamın her alanında hiçbir yardımını esirgemedi, her zaman desteğini arkamda hissettiren saygıdeğer danışmanım Prof. Dr. Yusuf ÇELİK'e,

Hayatımın her alanında olduğu gibi bu zorlu süreçte de her daim yanımda olan sevgili aileme,

Tez konumu belirlememde ve bu konu üzerinde asla sıkılmadan, aksine çok büyük bir motivasyon ve şevk ile tamamlamama sebep olan, kendisini de bu hastalıktan dolayı kaybetmiş olduğum; ama her daim kendisini yanımda hissettiren sevgili dedem Temuçin UĞUR'a teşekkür ederim. Bu çalışma, kendisine itafen yapılmıştır.

ÖZET

ONAT, Hazal. *Alzheimerlı Hasta ve Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Hastalığın Hasta Yakınlarına Olan Yüğü*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2017.

Alzheimer hastalığı, son yıllarda dünya üzerindeki genç nüfusun azalması ve yaşlı nüfusun artması sebebi ile oldukça yaygın görülen nörolojik ve ölümcül bir hastalıktır. Alzheimer hastalığına sahip bireylerin tamamıyla iyileşmeleri söz konusu olmadığı için her geçen gün hastalıkları daha da ağırlaşmaktadır. Bu sebeple, bu hastalara bakım veren kişilerin hem maddi hem de manevi perspektifte çok büyük sorumluluklar düşmektedir. Bu çalışmada, Alzheimer hastalığına sahip bireylerin bakımını üstlenen yakınlarının hem maddi hem de manevi yükleri araştırılmıştır. Araştırma kapsamında, Hacettepe Üniversitesi Dahiliye Anabilim Dalı Geriatri Bilim Dalı'na başvuran Alzheimer teşhisi konmuş 100 hasta yakını ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen bu görüşmelerde, hasta yakınlarına tükenmişlikleri, bakım verme yükleri ve yaşam kalitelerini ölçmeye dair bir takım anketler uygulanmıştır. Bu anketlerde her bir ölçüm birimi ile tanımlayıcı bulgular arasında Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Analizler sonucunda, katılımcıların %79'unun kadın olduğu, %57'sinin 55 yaş ve altında olduğu, %58'inin lise ve altı eğitim düzeyine sahip olduğu, %70'inin çalışmıyor olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların %57'sinin en az bir sağlık sorunu olduğu ve bunun da kalp ve damar hastalıkları ile ilgili olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı hastalarının kendilerine bağımlı olduklarını ve özellikle kadın katılımcıların erkek katılımcılara oranla kendi içlerinde ruhsal gerginlik ve özel yaşamları ile ilgili ciddi bir bozulma, toplumsal ilişkilerde kendilerini daha soyutlanmış, ekonomik yükleri daha ağır ve hastalarına daha bağımlı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük bir çoğunluğu, hastalarının ne hissettiğini hemen anladıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca yine katılımcıların büyük bir kısmı, hastaları üzerinde önemli ölçüde kişisel başarı elde ettiklerini ifade etmişlerdir. Kadın katılımcıların erkek katılımcılara oranla daha fazla duygusal tükenme yaşamalarına rağmen erkek katılımcıların daha çok duyarsızlaşma yaşadığı da tespit edilmiştir. Hasta yakınlarına hastalarının sağlık sorunları ile ilgili yöneltilen sorularda hasta yakınlarının hastalarında en çok anksiyete ve depresyon gözlemledikleri belirlenmiştir. Katılımcıların yaşam kalitelerine bakıldığında ise erkek katılımcıların kadın katılımcılardan daha yüksek hayat standardına sahip olduğu gözlemlenmiştir.

Anahtar Sözcükler

Alzheimer, Hasta Yakını, Hasta Yakını Yüğü, Bakım Verme Yüğü, Tükenmişlik, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

ONAT, Hazal. *Measurement of Life Quality of Alzheimer's Disease Patients and Relatives and The Burden on Patients' Relatives*, Master Thesis, Ankara, 2017.

Alzheimer's Disease is a neurological and terminal illness which is quite common due to the decrease of young population and the increase of elderly population in the world in recent years. Alzheimer's patients do not get better completely. For this reason, their disease become more serious every day. Because of the fact that the caregivers have great responsibilities in mental and moral distances, in the survey, the researcher has investigated Alzheimer's patients, caregivers not only financially but also from the point of moral burdens. The survey has been realized 100 Alzheimer's caregivers in Geriatrics department in Hacettepe University Hospital. In these interviews, the researcher has done some surveys. The surveys have been about caregivers fatigues, caregiving burdens and their life quality. In the surveys, the researcher has used Mann Whitney U Test between each measures and descriptive findings. In the survey, %79 of the participants are female, %57 of the participants are under the age of 55, %58 of the participants graduated from high schools or primary schools or uneducated and %70 of the participants are not working. Moreover, %57 of the participants have at least one health problem. The mentioned health problems are about cardio-vascular system. A large part of participants have claimed that their patients depend on them. Especially, female participants feel limited in their private lives, isolated relationships, financial burden and more devoted to their patients than male participants. A large part of participants have added what their patients feel and their personal success on their patients. Female participants experience emotional exhaustion more than male participants, but male participants become depersonalization than female participants. All participants have believed that their patients have depression and anxiety. Male participants have better life quality than female participants.

Key Words

Alzheimer's, Patient Relatives, Patient Relatives' Burden, The Burden Of Care Giving, Exhaustion, Life Quality

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM	ii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	iii
ETİK BEYAN.....	iv
TEŞEKKÜR	v
ÖZET.....	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	x
KISALTMALAR DİZİNİ	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xvii
1. GİRİŞ	1
1.1. ALZHEIMER HASTALIĞININ KEŞFİ VE TARİHSEL GELİŞİMİ.....	3
1.2. ALZHEIMER HASTALIĞININ EPİDEMİYOLOJİSİ	4
1.3. ALZHEIMER HASTALIĞININ EVRELERİ	8
2. ALZHEIMER HASTALIĞININ TANISI.....	11
3. ALZHEIMER HASTALIĞINDA İZLENEN DAVRANIŞSAL VE PSİKOLOJİK SEMPTOMLAR	14
4. ALZHEIMER HASTALIĞININ ALTERNATİF TEDAVİ YÖNTEMLERİ .	16
4.1. FARMAKOLOJİK TEDAVİ YÖNTEMLERİ	16
4.2. ÖNLEYİCİ YÖNTEMLER.....	18
4.3. DİĞER YÖNTEMLER.....	18
4.3.1. Farmakolojik Olmayan Tedavi Yaklaşımları.....	18

4.3.2. Geri Dönüşümlü Demans Nedenlerinin Gözden Geçirilmesi ve Tedavisi.....	19
5. ALZHEIMER HASTALIĞININ HASTA VE HASTA VE ÖDEYİCİ KURUMLARA OLAN YÜKÜ	21
5.1. HASTAYA OLAN YÜKÜ	21
5.1.1. Depresyon	21
5.1.2. Beslenme.....	22
5.1.3. İletişim	22
5.1.4. Bağımlı Olma.....	22
5.2. HASTA YAKININA OLAN YÜKÜ	22
5.2.1. Manevi Yük	23
5.2.2. Maddi Yük	29
5.3. ALZHEIMER HASTA BAKIMI VE HASTA YAKLAŞIMI İLE İLGİLİ ÖNERİLER	31
5.3.1. Alzheimer Hastasının Hayatını Kolaylaştıracak Yenilikler ve Öneriler	31
5.3.2. Alzheimer Hastasına Doğru Yaklaşım ve İletişim İle İlgili Öneriler	35
5.4. ALZHEIMER HASTALARI VE YAKINLARININ YASAL HAKLARI	37
6. GEREÇ VE YÖNTEM.....	41
6.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ	41
6.2. ARAŞTIRMANIN MODELİ VE HİPOTEZLERİ.....	42
6.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	43
6.3.1. Hasta ve Hasta Yakınlarına Ait Kişisel Bilgiler ve Alzheimer Hastalığının Maddi Yükü ve Hastalık Farkındalığı Formu.....	44
6.3.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği.....	44
6.3.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği	46
6.3.4. EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği	48
6.3.5. WHOQOL – BREF (TR) Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	49

6.4. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ	50
6.5. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ	51
6.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	52
7. BULGULAR.....	53
7.1. ANKET ÇALIŞMASI ESNASINDA ELDE EDİLEN GÖZLEMLER.....	53
7.2. TANIMLAYICI BULGULAR	56
7.3. KATILIMCILARIN BAKIM VERME YÜKLERİNE YÖNELİK BULGULAR.....	67
7.4. KATILIMCILARIN TÜKENMİŞLİK DÜZEYLERİNE AİT BULGULAR... ..	86
7.5. HASTALARIN YAŞAM KALİTELERİNE YÖNELİK BULGULAR	97
7.6. HASTA YAKINLARININ YAŞAM KALİTELERİNE YÖNELİK BULGULAR.....	99
8. TARTIŞMA.....	109
9. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	115
KAYNAKÇA	120
EKLER	132
EK 1: Anket Formu.....	132
EK 2: SGK Veri Talebi Dilekçesi.....	140
EK 3: Etik Kurul İzin Formu.....	141
EK 4: Yüksek Lisans Tez Çalışması Orjinallik Raporu.....	142

KISALTMALAR DİZİNİ

AH	Alzheimer Hastalığı
YLD	Sakatlıkla Kaybedilen Yaşam Yılı
TİG	Teşhisle İlgili Gruplar
MMSE	Mini Mental Durum Testi
BT	Bilgisayarlı Tomografi
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
PET	Pozitron Emisyon Tomografi
NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
MMDT	Mini Mental Durum İnceleme Testi
MOCA	Montreal Cognitive Assessment
FMLA	Aile ve Tıbbi Ayrılış Kanunu
SGK	Sosyal Güvenlik Kurumu
WHOQOL-BREF	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
EQ-5D	Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği
TTO	Time Trade Off
VAS	Visual Analog Scale
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
QALYs	Quality Adjusted Life Years
SEK	İsveç Kronu

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1: Alzheimer Hastalığının Evrelemesi	10
Tablo 2: Demansta 3 Kardinal Alan ve Diğer Muhtemel Eşlikçi Alanların Sorgulanma ve Muayenesi	13
Tablo 3: Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin Orijinal Versiyonu Puanlandırması	44
Tablo 4: Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin Alt Boyutlarına Göre Soru Numaraları	45
Tablo 5: Araştırmada Kullanılan Anket Formuna Göre Alt Ölçeklerin Soru Sıralaması.....	47
Tablo 6: Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin Alt Boyutlara Göre Güvenirlilik Katsayıları.....	47
Tablo 7: Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin Alt Boyutlara Göre Puanlandırılması	48
Tablo 8: WHOQOL – BREF (TR)'in Alt Boyutlarına Göre Soru Numaraları.....	49
Tablo 9: Araştırmaya Katılan Katılımcıların Tanımlayıcı Özellikleri	56
Tablo 10: Araştırmaya Katılan Katılımcıların Çalışma Durumu, Çalışma Koşulları ve Gelir Düzeylerine İlişkin Dağılımları	57
Tablo 11: Katılımcıların Hastaya Yakınlık Derecesi Dağılımları.....	58
Tablo 12: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olması Durumları ve Sağlık Sorunu Olan Katılımcıların Sağlık Sorunlarına İlişkin Dağılımları.....	59
Tablo 13: Hastaların Alzheimer Teşhisi Alma Süresine İlişkin Dağılımları	60
Tablo 14: Hasta Yakınının Hastanın Hastalık Evresini Bilme Durumu ve Bilen Katılımcıların Belirttikleri Hastalık Evrelerine İlişkin Dağılımları	60
Tablo 15: Hasta Yakınlarının Hastanın Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına İlişkin Dağılımları.....	61
Tablo 16: Hasta Yakınlarının Hastalarına Bulundukları Destek Türlerine İlişkin Dağılımları	61
Tablo 17: Hasta Yakınlarına Hastanın Bakımı İçin Yardımcı Olabilecek Başka Birinin Olma Durumu ve Kişi Sayılarına İlişkin Dağılımları	62
Tablo 18: Hastaların Sosyal Güvence Bakım Masrafları İçin Yardım Aldıkları Kurumlar ve Bu Kurumlara İlişkin Dağılımları	63
Tablo 19: Hasta Yakınlarının Hastalarının Sağlık Giderlerini Karşılama Güçlük Çekme Durumları, Ayda Ortalama Ayırdıkları Bütçeler ve Ayırdıkları Bütçenin Onları Zorlama Durumlarına İlişkin Dağılımları	64

Tablo 20: Hastanın Bakımı İçin Hasta Yakınlarının En Çok Harcama Yaptıkları Kalemlerin Durumlarına İlişkin Dağılımı	65
Tablo 21: Hasta Yakınlarının Hastanın Hastalığı İle İlgili SGK'nın Yeteri Kadar Destekte Bulunma Durumları Dağılımları	66
Tablo 22: Hasta Yakınının Hastaya Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumuna ve Ayrılma Gün Sayılarına İlişkin Dağılımları.....	66
Tablo 23: Katılımcıların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerlerine İlişkin Dağılımları	68
Tablo 24: Katılımcıların Bakım Verme Yüğünün Alt Boyutlara İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerlerine İlişkin Dağılımları	69
Tablo 25: Katılımcıların Hissettikleri Yüğün Sınıflandırılması	69
Tablo 26: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	70
Tablo 27: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	71
Tablo 28: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	72
Tablo 29: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	73
Tablo 30: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	74
Tablo 31: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	75
Tablo 32: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	76
Tablo 33: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	77
Tablo 34: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	78
Tablo 35: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	79

Tablo 36: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri...	80
Tablo 37: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri	81
Tablo 38: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	82
Tablo 39: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	83
Tablo 40: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	84
Tablo 41: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Verebilmek İçin İşlerinden Ayrılıp Ayrılmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri	85
Tablo 42: Katılımcıların Maslach Tükenmişlik Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	86
Tablo 43: Katılımcıların Tükenmişlik Düzeyinin Alt Boyutlara İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	87
Tablo 44: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	87
Tablo 45: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	88
Tablo 46: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	88
Tablo 47: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	89
Tablo 48: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	89
Tablo 49: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	90

Tablo 50: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	90
Tablo 51: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	91
Tablo 52: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	91
Tablo 53: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	92
Tablo 54: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri.....	93
Tablo 55: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	94
Tablo 56: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri.....	94
Tablo 57: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	95
Tablo 58: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri.....	96
Tablo 59: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	96
Tablo 60: Katılımcıların EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	97
Tablo 61: Katılımcıların EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği TTO ve VAS Ağırlıklarına İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	98
Tablo 62: Katılımcıların WHOQOL – BREF (TR) Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri	99
Tablo 63: Katılımcıların Yaşam Kalitesi Düzeyinin Alt Boyutlara İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri.....	100

Tablo 64: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	101
Tablo 65: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	102
Tablo 66: Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	103
Tablo 67: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	104
Tablo 68: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri.....	105
Tablo 69: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	106
Tablo 70: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	107
Tablo 71: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri	108

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: 2014 Yılında Alzheimer Tanısı Konulmuş 18.158 Hastanın İllere Göre Dağılımı	5
--	---



1. GİRİŞ

Dünya nüfusu gitgide yaşlanmaktadır. Bu yaşlanmanın sebepleri arasında gelişen teknoloji ile beklenen yaşam süresinin uzaması, içinde bulunulan yüzyılda bulaşıcı hastalıklara karşı yapılan mücadelelerin olumlu sonuç vermesi, beslenme ve hijyen koşullarının iyileşmesi yer alır.

Dünya Sağlık Örgütü, 65 yaş ve üstü bireyleri yaşlı olarak kabul etmektedir. “Yaşlılık, kişilerde değişim ve kayıpların görüldüğü, sosyal, ekonomik, çevresel, eğitim, beslenme gibi faktörleri içeren bir kavramdır. Yaşlanma kavramı ise, kronolojik, sosyal, fizyolojik ve psikolojik yaşlanma” olarak tanımlanmaktadır (Soyuer ve Soyuer, 2008).

Birleşmiş Milletler’e göre bir ülkedeki yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranının %8 ile %10 arasında olması o ülkenin “yaşlı”, %10’dan fazla olması ise o ülkenin “çok yaşlı” olduğu anlamına gelmektedir.

2014 yılındaki Türkiye nüfusu 77.695,904 kişidir ve 6.192,962 kişi 65 yaş ve üstündedir. Bu yaş grubunun toplam nüfus içindeki payı %8’lik dilimi oluşturmaktadır. Bu da Türkiye’nin şu anda “yaşlı” nüfusa sahip bir ülke olduğu anlamına gelmektedir (Türkiye İstatistik Kurumu, Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Kayıt Sonuçları, t.y.).

Ayrıca nüfus projeksiyonlarına göre Türkiye’nin yaşlı nüfus oranı 2023 yılında %10,2’ye yükselerek dünyadaki “çok yaşlı” nüfusa sahip ülkeler arasına gireceği tahmin edilmektedir (Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar 2014, 2015).

Ülkemizde 2013 yılı verilerine göre beklenen yaşam süresi ise 76,9 yıldır. Bu sayı, 2003 yılı ile kıyaslandığında 3,7 yıl gibi bir artış görülmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2014). 2023 yılında ise beklenen yaşam süresinin 77,9 yıla çıkacağı tahmin edilmektedir (Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar 2014, 2015).

Ülkemizde 2014 yılında yaşlı bağımlılık oranı¹ (65 yaş ve üstü kişiler için) %11,8’dir. Bu sayının 2023 yılında artan yaşlı nüfusa bağlı olarak %14,9’a, 2050 yılında ise

¹ Yaşlı Bağımlılık Oranı: 15-64 yaş grubundaki her 100 kişi için 65 yaş ve üstü her kişi sayısı, çalışma çağındaki her 100 kişiye düşen 65 yaş ve üstü birey sayısıdır (Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar 2014, 2015).

%32,9'a çıkması beklenmektedir (Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar 2014, 2015).

Yaşlı nüfus da birçok sağlık sorununu beraberinde getirmektedir. Yaşlılık döneminde yaşanan ruhsal sıkıntılar bir tek hastaya değil, hastanın yakınlarına da oldukça fazla sorumluluk yüklemektedir.

Akyar ve Akdemir'e göre (2009), "Günümüzde yeni tedavi yöntemlerinin gelişmesi, ekonomik ve politik yaklaşımlar ile sağlıkta yeni hizmet anlayışları, pek çok kronik hastalığa sahip bireylerin bakımını ailelerinin üstlenmesine neden olmaktadır. Alzheimer hastalığı da bunlardan biridir. Türkiye'de de bu hastalığa sahip bireylere evlerinde genellikle aile bireyleri içerisindeki kadınlar tarafından bakım verilmektedir"

Alzheimer hastalığı, temelde demans adı verilen hastalığın bir türüdür. "Demans, normal bilinçli bir kişide dil, görsel, deneyim, duygulanım, kişilik ya da kavrama gibi entelektüel fonksiyonların bir veya daha fazlasında görülen defektlerle birlikte gelişen, sonradan kazanılmış ve dirençli hafıza bozuklukları nedeniyle öncelikle mesleki ya da sosyal fonksiyonlarda azalma" olarak tanımlanmaktadır (Sezer ve Memiş, 2001). Demansın birçok sebebi bulunmaktadır. Bunlardan en sık ve yaygın görülenler şu şekildedir (Alzheimer's Association, 2015);

- Alzheimer Hastalığı
- Vasküler Demans
- Lewy Cisimli Demans
- Frontotemporal Demans
- Karma Demans
- Parkinson Demansı
- Creutzfeldt – Jakob Hastalığı
- Normal Basınç Hidrosefalidir.

"Alzheimer hastalığı, entelektüel işlevlerin gerilemesi, çeşitli nöropsikiyatrik davranış rahatsızlıkları ve günlük yaşam etkinliklerini bozan ilerleyici dejeneratif bir bunamadır." (Yalçın ve diğerleri, 2005). Tüm demans vakalarının %50 ile %70'ini, Alzheimer tipi demans oluşturmaktadır (Sezer ve Memiş, 2001). Alzheimer hastalığı, demansın en yaygın görülen sebebidir ve yaşlı bireylerde görülen en büyük mortalite ve

morbidite sebebidir (Jönsson ve diğerleri, 2006). Son yıllarda Alzheimer hastalığının tedavisi ile ilgili kesin bir yöntem bulunamaması ve görülme sıklığının artması sebebiyle tıp dünyasında demans hastalıkları oldukça önemli bir yere oturmuştur (Akyar ve Akdemir, 2009).

1.1. ALZHEIMER HASTALIĞININ KEŞFİ VE TARİHSEL GELİŞİMİ

Alzheimer hastalığının keşfi, 1900'lü yılların başlarına dayanmaktadır. 1901 yılında Frankfurt'ta görev yapan Alios Alzheimer isimli psikiyatrist; 51 yaşında, evde kendi öz bakımını kendi gerçekleştiremeyecek hale gelmiş ve kendisine yapılan tüm yardımları reddeden August Deter isimli hasta ile karşılaşmıştır. Hastanede hastaya yapılan muayenelerde, hastanın yönelim ve bellek bozukluğuna ek olarak okuma yazma güçlüğü de saptanmıştır. Hastanın çizdiği bu tablo, zamanla ilerlemeye başlamış ve diğer kognitif bozukluklar ve halüsinasyonlar da hastada görülmeye başlamıştır. August Deter, 1906 yılında vefat etmiştir. Vefatının üzerine Dr. Alzheimer, hastanın klinik bulguları ile birlikte otopsi yapmak için beynini istemiştir. Alios Alzheimer'ın hastanın beyninde yaptığı otopside keşfettiği oluşumlar, Alzheimer hastalığının yeni bir hastalık olduğunu göstermiştir. Bu keşfedilen anormallikler iki çeşittir. İlki, her yaşlı beyinde görülebilen senil plaklardır. Bir diğeri ise nörofibriler yumaklardır. Bu yumaklar, daha önceden varlığı bilinmeyen oluşumlardı ve Alzheimer hastalığının ilk bulguları olarak kabul edilmişlerdir (Selekler, 2010).

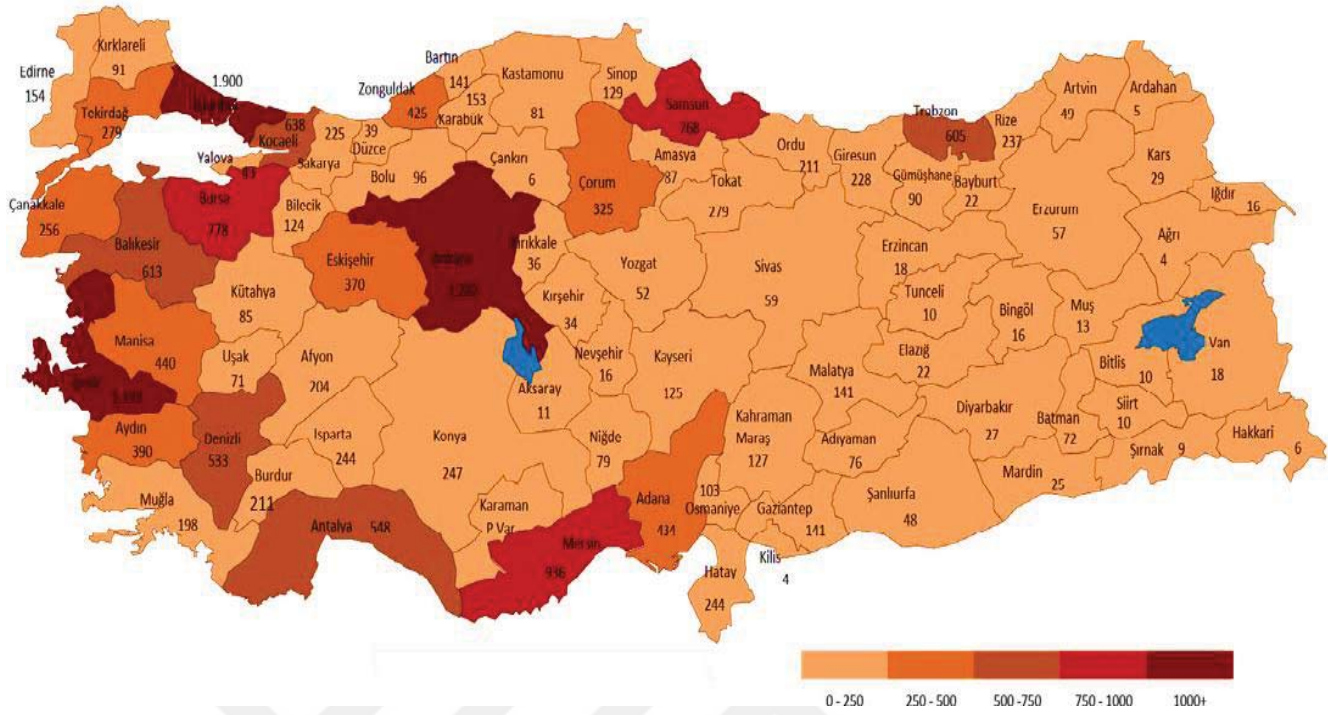
Başlarda yalnız erken yaştaki demans için konulan bu tanının yaşlılıkta başlayan demans olguları için de geçerli olduğunun anlaşılması, 1980'li yıllara dayanır. Bu sebeple Alzheimer hastalığı ile ilgili çalışmalar, 1990'lı yıllarda yoğunluk kazanmıştır (Yener ve Emek, 2012).

1.2.ALZHEIMER HASTALIĞININ EPİDEMİYOLOJİSİ

Yaşlı nüfusta meydana gelen demans rahatsızlıklarının en önemli nedeni Alzheimer hastalığıdır. Alzheimer hastalığı, tüm demans hastalıklarının 2/3'ünden sorumludur. 65 yaş ve üstü bireylerde Alzheimer hastalığının prevalansının %10 civarında olduğu iddia edilmektedir. Bu prevalans, yaş ilerledikçe artış göstermektedir. 85 yaş ve üstü bireylerde ise %45'e ulaşmaktadır (Şahin ve Yazıcı, 2010).

Alzheimer's Association'ın 2015 yılı raporuna göre, 2015 yılında tahminen 5.3 milyon Amerikalı, Alzheimer hastasıdır. Bu sayı, 2010 yılında tahminen 4.7 milyondur ve bu kişiler 65 yaş üstü kişilerdi (Hebert ve diğerleri, 2013). Alzheimer's Association 2015 yılı raporunda, bu hastalığın gelecek tahminleri de yer almaktadır. Bu tahminlere göre 2030 yılında Amerika'da yaşayan nüfusun yaklaşık olarak %20'si 65 yaş ve üstü bir popülasyona sahip olacaktır (Vincent ve Velkoff, 2010). Dolayısıyla bu artışa bağlı olarak yaşlılık dönemlerinde görülen hastalıkların görülme sıklığı da artış gösterecektir. Bu artışa bağlı olarak 2025 yılında 65 yaş ve üstü bireylerde tahmini olarak Alzheimer hastalığına sahip olanların sayısı, 7.1 milyon olacaktır (Gaugler ve diğerleri, 2015). Bu sayının 2030 yılında ise 8.4 milyona ulaşacağı tahmin edilmektedir (Hebert ve diğerleri, 2013).

Türkiye'de 2004 yılında Alzheimer ve diğer demans hastalıklarının insidansı %58, prevalansı ise %3,4'tür. Yine aynı oranlara bakıldığında kadın hastalardaki insidansın ve prevalansın daha yüksek olduğu görülmektedir. Ayrıca 2004 yılında ilk 20 Sakatlıkla Kaybedilen Yaşam Yılı (YLD) nedeni içinde Alzheimer ve diğer demans hastalıkları, 14. Sırada yer almaktadır ve YLD'si 45,216'dır. Toplam YLD içindeki oranı ise %1,8'dir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2006).



donanımlı hastanelere yönlendirilmeleri de olabilir. Rapor bültende buna dair açık bir bilgi bulunmamaktadır.

Bu güne kadar yapılan epidemiyolojik çalışmalar, Alzheimer hastalığının birçok risk faktörü olduğunu belirlemiştir. Alzheimer hastalığının risk faktörleri şunlardır:

- **Yaş:** Alzheimer hastalığının kaçınılmaz ve en birincil risk faktörü yaştır. Yaş arttıkça Alzheimer hastalığının görülme oranı da artış göstermektedir. Özellikle 65 yaş üstü bireylerde her 5 yılda Alzheimer hastalığının görülme sıklığının diğer yaş gruplarına göre 2 kat artış gösterdiği belirtilmiştir. 90'lı yaşlardan sonra ise Alzheimer hastalığının prevalansının sabit kaldığı söylene de artış gösterdiği bilinmektedir (Şahin ve Yazıcı, 2010). Bilinenin aksine otozomal dominant Alzheimer hastalığının tipik olarak 65 yaşından önce başladığı ancak başlangıç yaşının 20'lere kadar inebileceği iddia edilmiştir (Bıyıklı ve Şanlıer, 2014).
- **Genetik:** Alzheimer hastalığının bir diğer risk faktörü ise genettir. Tüm Alzheimer vakalarının %1'inden azı kalıtsal olma özelliği taşıır (Öztürk ve Karan, t.y.). Yazıcı ve Şahin'e göre; "Genetik geçişli Alzheimer hastalığı, tüm olguların yalnızca %5'ini oluşturur. Bu hastalığın dominant olarak diğer nesle aktarılmasından sorumlu genler; presenilin 1 (kromozom 14), presenilin 2 (kromozom 1) ve amiloid prekürsor protein (kromozom 21) genlerindeki mutasyonlardır. Bu üç protein de işlevleri tam olarak bilinmeyen transmembran (zar geçişli) proteinlerdir. Bu proteinleri kodlayan genlerdeki mutasyonlar, A-beta amiloid metabolizmasını bozarlar ve hastalığın 60'lı yaşlardan önce başlamasına yol açarlar." Ayrıca yapılan epidemiyolojik çalışmalara göre, bu gen mutasyonları haricinde birinci dereceden akrabalarında Alzheimer hastası bulunan kişilerde Alzheimer görülme olasılığı, birinci dereceden akrabasında Alzheimer hastalığı görünmeyenlere göre 2 kat daha fazla olduğu belirtilmiştir (Şahin ve Yazıcı, 2010).
- **Cinsiyet:** Alzheimer hastalığı prevalansının en tepede olduğu yaşlarda kadın ve erkek prevalansları nispeten birbirine eşittir. Ancak kadınlarda biraz daha fazla görülme durumu mevcuttur (Miller, 2002).

- **Eğitim:** Kişinin eğitim düzeyi, Alzheimer hastalığına yakalanmasında rol oynayan risk faktörlerinden bir diğeridir. Alzheimer ile eğitim düzeyi hakkında birçok araştırma yapılmıştır. 19 ayrı çalışmanın meta analizi yapılarak oluşturulmuş bir çalışmaya göre düşük eğitim seviyesi, Alzheimer riskini arttırmaktadır (Caamano-Isorna ve diğerleri, 2006).

Yukarıda belirtilen en önemli risk faktörleri haricinde, yapılan araştırmalara göre Alzheimer hastalığının diğer risk faktörleri; kafa travması öyküsünün varlığı, kardiovasküler hastalıklara sahip olma, depresyon geçirmiş olma, fazla bilişsel aktivite gerektirmeyen işlerde çalışma, Down Sendromuna sahip olma, Myokard infarktüsü öyküsü, atherosklerotik karotid hastalığına sahip olma, hipertansiyon hastalığına sahip olma, atrial fibrilasyon, diyabet hastalığı, ileri anne yaşı, alkol kullanımı, sigara kullanımı, hiperlipidemi, hiperhomosisteinemi, yaşam tarzı değişiklikleri (sağlıklı beslenmeme, fiziksel aktivite azlığı vb.), kişilik özellikleri, yakınıni kaybetme ile ilgili acı dolu deneyimler, mental kapasite, düşük sosyoekonomik durum, apolipoprotein E ϵ 4 allelinin varlığı, beden kütle indeksinin düşüklüğüdür (Şahin ve Yazıcı, 2010) (Topçuoğlu ve Selekler, 1998) (Arioğlu, 2008) (Ünsal Barlas ve Onan, 2008) (Koçer, 1999) (Bıyıklı ve Şanlıer, 2014).

Alzheimer hastalığı, farklı moleküler genetik birlikteliklerine göre 5 ayrı grupta incelenmektedir. Bunlar şunlardır;

- Sporadik geç başlangıçlı Alzheimer hastalığı (en yaygın görülen türü)
- Familyal geç başlangıçlı Alzheimer hastalığı (az yaygın olarak görülen türü)
- Familyal erken başlangıçlı Alzheimer hastalığı (nadiren görülen türü)
- Down sendromu ile birlikte olan Alzheimer hastalığı
- Diğer dejeneratif (hücre zedelenmesi) hastalıklarla birlikte olan Alzheimer hastalığı (Sezer ve Memiş, 2001).

1.3. ALZHEIMER HASTALIĞININ EVRELERİ

Şahin ve Yazıcı'ya göre Alzheimer hastalığının en önemli özelliği, sinsi başlayıp yavaş bir şekilde seyretmesidir. Hasta ve yakınları, şikâyetlerin başlangıç zamanını net olarak belirtmezler. Bu hafif başlangıç, yaşlıların unutkanlığının normal karşılanması inancı ile de birleşince hastaların doktora başvurma zamanının gecikmektedir (Şahin ve Yazıcı, 2010).

Alzheimer hastalığı, genel anlamda 3 evreden oluşmaktadır. Bu evreler ve evrelerde görülen belirtiler şunlardır;

- **İlk (Hafif) Evre:** İlk evrede hastanın yakın belleğinde bozulma ve yeni bilgileri öğrenmede güçlük görülmektedir. Bu evredeki bir hastada eşyaların yerini karıştırma, bir yere koyduğu eşyayı tekrar bulamama, konuşma esnasında tekrarlama ve doğru kelimeleri bulmada zorlanma, tekrar tekrar aynı konu hakkında soru sorma, yakınlarının isimlerini unutma, az da olsa kullanımı karmaşık olan elektronik cihazları kullanamama gibi belirtiler görülür. Bunların yanı sıra ilk evredeki bir Alzheimer hastasında yer – yön kavramı pek kısıtlanmamıştır. Hastada davranışsal sorunlar görülmemektedir ve hasta, kimseye bağımlı olmadan yaşamını sürdürebilir (Tellioglu, 2011).
- **Orta Evre:** Orta evredeki bir Alzheimer hastası, kendisini daha çok kafası karışmış ve unutkan hisseder. Günlük aktivitelerinde ve kişisel bakımında yardıma ihtiyaç duymaya başlar. Bu evredeki bir hasta, içinde bulunulan günün, mevsimin ve yerin neresini olduğunu bilememeye başlar. En yakın arkadaşlarını ve aile üyelerini birbirleriyle karıştırmaya başlar. Ayrıca hastanın bu evrede kaybolmaları artar ve nerede olduğunu kestirmesi daha uzun zaman alır. Bu sebeple bu evredeki bir Alzheimer hastasını yalnız bırakmak doğru olmayabilir. Hasta, kendi hayatına dair ayrıntıları unutmaya başlar. Örneğin evinin adresini, telefon numarasını, mezun olduğu okulları gibi kendi hayatının temelini oluşturan bilgileri yavaş yavaş kaybetmeye başlar. Hasta, kendi kendine ne zaman banyo yapması gerektiği, nerede ne giymesi gerektiği gibi yetilerini kaybetmeye ve yardıma ihtiyaç duymaya başlar. Orta evredeki bir Alzheimer

hastasında gereksiz şüphencilik ve güvensizlik ön plana çıkar (Mayo Clinic, 2015).

- **İleri Evre:** Bu evrede hasta artık tamamen 24 saat bakıma bağımlı hale gelir. Orta evrede görülmeye başlanan unutkanlık sorunları, kendi işini kendi görememesi, günlük aktivitelerini yerine getirememeye başlaması durumları bu evrede tamamen yok olur. Hastanın konuşma kapasitesi yok olur. Hasta artık sözcük kullanmadan iletişim kurmaya başlar. Hasta ileri evrede idrar ve gaitasını tamamen tutamaz hale gelir. Bir yardım olmadan ayağa kalkamaz, yürüyemez ve oturamaz hale gelir. İleri evredeki bir Alzheimer hastası, gülemez ve başını bile desteksiz kaldıramaz hale gelir. Beyindeki hasara bağlı olarak ne yapması gerektiğini bilemez ve ne yapması gerektiği konusunda yardım almak zorundadır. İleri evrenin sonlarına doğru hasta yutmayı unutacak hale gelir ve besin eksikliğinden dolayı hızlı bir kilo kaybı başlar (Alzheimer Society of Canada, 2013).

Alzheimer hastalığının kliniğinde görülen evrelere göre hastada görülen semptomlar, Tablo 1’de (Yılmaz ve Turan, 2007) gösterilmiştir. Bu evrelemelerde Mini Mental Durum Testi (MMSE) kullanılarak hastada görülen bozukluklar belirtilmiştir. MMSE’de 30 üzerinden 21 ile 24 arasında puan alan hasta hafif (ilk) evrede, 10 ile 20 arasında puan alan hasta orta evrede ve 0 ile 10 arasında puan alan hasta ise ileri evrede Alzheimer hastasıdır. Ayrıca tabloda, evrelere göre hastalarda görülebilecek kognitif, fonksiyon ve davranış bozuklukları da gösterilmektedir.

Tablo 1: Alzheimer Hastalığının Evrelemesi

AH'ın hafif evresi (MMSE ≥ 21, ≤ 24)		
Bozukluk		
Kognitif yetiler	Fonksiyon	Davranışlar
Hatırlama/öğrenme	İş	Apati
Sözcük bulma	Para/alış-veriş	İçe kapanma
Problem çözme	Yemek pişirme	Depresyon
Yargılama	Ev işleri	İrritabilite
Hesaplama	Okuma yazma	
	Hobiler	
AH'ın orta evresi (MMSE ≥ 10, ≤ 20)		
Bozukluk		
Kognitif yetiler	Fonksiyon	Davranışlar
Yakın bellekte azalma	Günlük yaşam akt.	Delüzyonlar
Dil	Nesneleri yanlış yerlere koyma	Depresyon
İçgörü	Kaybolma	Yerinde duramama
Oryantasyon	Giyinme güçlüğü (sıralama, seçme)	Uykusuzluk
Vizyo-spatial yetiler		Ajitasyon
AH'ın ağır evresi (MMSE < 10)		
Bozukluk		
Kognitif yetiler	Fonksiyon	Davranışlar
Dikkat	Giyinme, özbakım	Ajitasyon
Apraksi	Yıkanma, yemek yeme	(verbal, fiziksel)
Dil, mutizm	İdrar, dışkı kontrolü	
	Yürüme	Uykusuzluk

AH: Alzheimer hastalığı.

2. ALZHEIMER HASTALIĞININ TANISI

Alzheimer hastalığının demansın en sık görülen sebebi olduğu daha önce vurgulanmıştı. Bu sebeple bu bölümde demans hastalıklarının tanısının nasıl konulduğu ve tanı konulurken hangi testlerin veya tahlillerin uygulandığı ve hangi tıp bilim dalının bu hastalıklarla ilgilendiği üzerinde durulacaktır.

Gürvit ve Baran (2007), demansı inceleyen alt disiplinler olarak “Bir nöroloji alt disiplini olan ‘Yaşlılık ve Demans’ veya ‘Geriatrik Nöroloji’ ile Psikiyatri alanında ‘Geriatrik Psikiyatri’, temel çalışma alanları olarak demansı belirlemiş disiplinlerdir.” olarak belirtmişlerdir.

Yener ve Emek (2012)’e göre; “Demans hastaları genellikle ilk olarak aile hekimlerine başvurur, ancak hastaların %39’u özel kliniklere (nörologlar, psikiyatristler) başvurumaktadırlar. Bu sebeple de aile hekimlerinin genellikle olası demans hastalarını gözlemleyen ilk hekimlerdir” (Yener ve Emek, 2012).

Literatür taramalarında Alzheimer hastalığına tanı konulurken en önemli kaynağın, hastanın hikâyesi olduğu belirtilmiştir. Bu hikâyeyi temin edebilmek için hasta veya yakınlarından hasta ile ilgili öykü alınması gerektiği söylenmiştir. Bu hikâyeyi içeren konular; hastanın kullandığı ilaçlar, psikiyatrik geçmişi, davranış durumu, medikal geçmişi, aile öyküsü gibi konular hakkında bilgilerin mutlaka alınması gerektiği vurgulanmıştır. Ayrıca hastaya objektif fizik ve nöropsikiyatrik muayenenin de mutlaka yapılması gerektiği belirlemiştir. Demansın tanısında hastalara uygulanan laboratuvar testlerinin ise Vitamin B12, folik asit, homosistein düzeyleri, tiroit fonksiyon testleri, tam kan sayımı, karaciğer ve böbrek fonksiyon testleri, kan şekeri, elektrolitler olduğu ve risk altındaki hastalarda HIV testlerine mutlaka bakılması gerektiği savunulmuştur. Bu hasta öyküsü ve laboratuvar testleri haricinde demans tanısında doktorların görüntüleme yöntemlerine de sıklıkla başvurduğu belirtilmektedir. Demans tanısı koyabilmek için hastaya Bilgisayarlı Tomografi (BT), Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG), Pozitron Emisyon Tomografi (PET) gibi tıbbi görüntüleme yöntemleri uygulanabilmektedir. Tüm bu tetkik yöntemlerinin haricinde hastaya nöropsikiyatrik testler de uygulanmaktadır (Cankurtaran ve Arıoğlu, 2002).

Topçuoğlu ve Selekler (1998)'e göre “Demans tanısı haricinde, bir hastaya Alzheimer tanısı koyabilmek için şu kriterlere gereksinim vardır;

- Hastaya klinik olarak demans tanısının konulmuş olması,
- İlerleyici hafıza kaybının en az iki farklı bilişsel alanda fonksiyon bozukluğunun olması,
- Bilinç bozukluğunun olmaması,
- Hastalığın başlangıcının 40 yaş ve üzeri olması,
- Demansa neden olabilecek herhangi bir sistemik hastalığın ya da nörolojik hastalığın bulunmaması gerekmektedir” (Topçuoğlu ve Selekler, 1998).

Alzheimer hastalığının tanısının genellikle NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association) kriterlerine göre konulduğu belirtilmiştir. Bu kriterlere göre Alzheimer’ın tanısının; kesin, muhtemel ve mümkün olmak üzere üç sınıfa ayrıldığı söylenmiştir (Yener ve Emek, 2012).

Tablo 2’de, demans sendromu bulunan kişilerde oluşabilecek 3 kardinal alanın bozukluğu ve buna sıklıkla eşlik eden alanlarda oluşabilecek bozukluklar özetlenmiştir. Bu 6 ayrı alanın sorgulanması için yapılan testler, Kognitif Tarama Testleri, Davranışsal Ölçekler, İşlevsel Ölçekler ve Motor Ölçeklerdir. Kognitif tarama testleri, özellikle Alzheimer hastalığının sebep olup yaratmış olduğu yıkımı saptamak ve bu yıkımın zaman içinde ilerleme hızını ve kullanılan etken maddelerin hastalığın ilerleyişindeki cevabını görmek için kullanılmaktadır. Bu testlerden Türkiye’de en çok Mini Mental Durum Muayenesi (MMSE) testi uygulanmaktadır. Davranışsal ölçekler, daha çok hastanın davranışsal becerilerinde hastalık oluşumu ile meydana gelen kötüleşmenin boyutunu ortaya koymak için kullanılmaktadır. İşlevsel ölçekler, hastadaki kognitif yıkıma bağlı olarak hastanın gündelik rutin yaşamındaki bozulmaları tespit etmek amacıyla kullanılan ölçeklerdir. Motor Ölçekler ise normalde Parkinsonizm’in¹ şiddetini nicelik olarak belirlemede kullanılır. Ancak Birleşik Parkinson Hastalığı Derecelendirme Ölçeği’nin motor alt bölümü Alzheimer hastalığında da bu amaçla kullanılabilir (Gürvit ve Baran, 2007).

¹ Parkinsonizm, bradikinezinin rijidite (yavaş devinim), tremor (titreme) ve postural insitabileden (vücudun duruş şeklinde bozukluk) biri veya birkaçı ile bir arada olmasından oluşan nörolojik bir sendromdur (Aygün, 2016).

Tablo 2: Demansta 3 Kardinal Alan ve Diğer Muhtemel Eşlikçi Alanların Sorgulanma ve Muayenesi

Kognitif	Bellek	
	Episodik yakın	Yakın geçmişe ait kişisel ve aktüel olaylar, tekrarlanan soru ve mevzular
	Episodik uzak	İlkokul öğretmeni, okuduğu okullar, evlilik, emeklilik tarihleri vb.
	Semantik	İlk 2 cumhurbaşkanının adı, “1 yılda kaç hafta vardır?” vb.
	Dikkat	Dalgalanma, konsantrasyon, çelinebilirlik
	Dil	Kelime bulma, anlama, okuma, yazma güçlükleri
	Görsel-Mekânsal işlevler	Yabancı/tanıdık mekânlarda dolaşabilme, yazı karakterinde değişiklikler
	Yürütücü işlevler	Problem çözme, yargılama, soyutlama bozuklukları
	Praksis	Alet kullanma, giyinme, oturma-yürüme güçlükleri
	Gnosis	Nesneleri tanıma, mekânda birbirinden ayırma
Davranışsal	Kişilik değişkenleri	Apati, disinhibisyon, sosyal uygunsuzluk
	Duygudurum bozuklukları	Keder, isteksizlik, huzursuzluk, yerinde duramama, sinirlilik, uygunsuz neşe, eşin peşinden ayrılmama
	Algı bozuklukları	Görsel ve diğer halüsinasyonlar
	Düşünce bozuklukları	Hırsızlık, sadakatsizlik ve diğer türde hezeyanlar
	Davranış bozuklukları	Amaçsız tekrarlayıcı hareketler, dolaşma-adımlama, ajitasyon-saldırganlık
İşlevsel	Sokakta günlük yaşam aktiviteleri	İş yaşamı, yolculuk, mali işleri, alışveriş, sosyal ilişkiler
	Evde günlük yaşam aktiviteleri	Hobiler, ev aygıtlarını kullanma, yemek pişirme, diğer ev işleri, küçük tamirat, gazete-TV ilgisi
	Kendine bakım	Yemek yeme, yıkanma, giyinme, makyaj, tıraş olma, tuvalet mekanığı, sfinkter kontrolü
Motor	Göz hareketleri	Özellikle vertikal bakış paralizisi, yumuşak izleme ve sakkadlarda bozulma
	Konuşma	Ekstrapiramidal, serebellar ve psödobulber dizartri
	Ekstrapiramidal	Ekstremita tonus ve kinezisi, Myerson bulgusu
	Piramidal	Fokal bulgular
	Yürüyüş	Parkinsonyen, serebellar, piramidal yürüyüş; postüral denge, aksiyel tonus
Otonom		İnkontinans, empotans, ortostatik hipertansiyon, kabızlık vb.
Uyku	Parasomni	REM uykusu davranış bozukluğu, uyku apne
	İnsomni	Uykuya geç dalma, kesintili uyku, çok erken uyanma, aşırı gündüz uykusu

3. ALZHEIMER HASTALIĞINDA İZLENEN DAVRANIŞSAL VE PSİKOLOJİK SEMPTOMLAR

Altın 2006'ya göre “Davranışsal ve psikolojik semptomlar deyimi, Alzheimer hastalarında ortaya çıkan ve sözel ve fiziksel agresyonu, ajitasyonu, psikotik semptomları (hallüsinasyon ve delüzyon) içeren kognitif olmayan semptom spektrumunu açıklayan bir terimdir.” Demans hastalarında görülen davranışsal ve psikolojik semptomlar açısından hastalar arasında ciddi farklılıklar mevcuttur. Hastada görülen bu semptomlar, hastalık süresi boyunca farklılık gösterebilmektedir (Altın, 2006).

Demansa bağlı semptomlar, kognitif semptomlar ve nonkognitif semptomlar olarak 2 başlık altında incelenmektedir. Demans hastalığının herhangi bir evresinde hastada davranış bozukluğu görülme oranı %80'dir. Alzheimer hastalarında, apati, depresyon, mani, anksiyete ve uyku bozuklukları, ajitasyon, agresiflik, halüsinasyon, delüzyon, paranoya gibi davranışsal ve psikolojik semptomlar görülebilmektedir (Cankurtaran ve Cankurtaran, 2008).

Özbakır ve Aydın (2009)'a göre; “Alzheimer hastalarının 2/3'ünde depresyon belirtilerinin en az biri görülmektedir. Bu belirtiler hasta Alzheimer olduğu için değil, Alzheimer hastalığının beyinde yarattığı tahribat sonucu olduğu belirtilmiştir. Alzheimer hastalarında depresyon haricinde diğer bilişsel bozukluklar da beraberinde görülebilmektedir. Örneğin Alzheimer hastalarında depresif semptomların yanında hasta, oryante olma ve öğrenme konularında da sorunlar yaşar. Bunlara ek olarak Alzheimer hastalarının bilişsel durumları hızla gerileme ve kötüleşme gösterir” (Özbakır ve Aydın, 1999).

Alzheimer hastalığı, beyin yapısında birtakım değişikliklere sebep olmaktadır. Can ve Karakaş (2005)'e göre; Alzheimer hastalığında gözlenen başlıca duygulanım bozuklukları kaygı ve depresyondur.

Anlama hafızası, dil, yürütücü fonksiyon, sözel kısa dönemli hafıza, kavrayış ve boyutsal fonksiyonların eksikliği Alzheimer'ın ilerleyişi ile birlikte görülür (Perry ve diğerleri, 2000). “İlerleyen dönemlerde kısa süreli bellekte ve duygusal-motor

performansla ilişkili bazı görevlerde hastalığa bağlı bozulma gözlemlenir. Hastalığın iyice iyileşmiş aşamalarında ise apraksi ve agnoziler gözlemlenir. Bilişsel ve duygulanımdaki bu bozukluklar; hastanın iş yerinde hatalar yapmasına, unutkanlıklar yaşamasına, dikkat eksikliklerine, dil işlevlerinde bozulmalara, zaman ve mekânı karıştırmasına ve irdeleme ve soyut düşünme yetisindeki bozukluklara yol açmaktadır. Hastalar, erken evrede bu bozuklukların farkında olup saklama veya inkâra yöneldikleri için zaman içinde aynı hareketleri tekrarlamalarına, eşyaları garip yerlere koymalarına, onları kaybetmelerine, ortalığı sebepsizce dağıtmalarına, çıplak dolaşmalarına ve mekânlara uyum sağlayamayıp kaybolmalarına sebep olabilir” (Can ve Karakaş, 2005).



4. ALZHEIMER HASTALIĞININ ALTERNATİF TEDAVİ YÖNTEMLERİ

Alzheimer hastalığının gün geçtikçe daha çok keşfedilmesi, biyolojisi üzerinde çalışılması ve anlaşılması ile birlikte hastalığın potansiyel tedavi stratejilerinin geliştirilebilmesine olanak sağlamıştır (Ritchie ve Lovestone, 2002). Ancak Alzheimer hastalığının günümüzde kesin bir tedavi yöntemi yoktur. Yalnızca Alzheimer hastalığının sebep olduğu semptomları giderici veya yok edici tedaviler geliştirilmiştir (Patterson ve diğerleri, 2008).

Alzheimer hastalığında tedavisinde kullanılan alternatif tedavi yöntemleri 3 grup altında incelenebilir:

4.1. FARMAKOLOJİK TEDAVİ YÖNTEMLERİ

Alzheimer tanısı konmuş bir kişiye öncelikle ilaçla tedavi yöntemi uygulanmaktadır. Bu yöntemin uygulanışı hastalığın tüm evrelerinde değişerek devam etmektedir. 4 çeşit farmakolojik tedavi yöntemi mevcuttur.

- **Kolinerjik Yerine Koyma Tedavisi:** Alzheimer hastalığı tedavisinde uygulanacak yöntemin en temelinde, beyindeki sinir iletimi bozulmalarının önüne geçmek yatmaktadır. Alzheimer hastalığının semptomatik tedavisi için kullanılan kolinerjik inhibitörler ilaçları; takrin, donepezil, galantamin ve rivastigmin'dir (Çelik ve Uzbay, 2003).

Yüksel (2000)'e göre; "Takrin, merkezi (beyin ve omurilik sinirleri) ve periferik (beyin ve omurilik haricindeki tüm sinirler) etkili geri dönüşümlü kolin esteraz (kas güçsüzlüğü) inhibitörüdür. Etki süresi, 4 – 6 saattir. Takrin etken maddesinin yüksek doz kullanımı ile Alzheimer hastalığında orta derecede bir etkinlik gösterdiği doktorlar tarafından ortak görüş olarak belirtilmektedir. İlacın kullanımı esnasında karaciğer fonksiyonların verdiği zarardan dolayı, ilaca başlandıktan sonra 16 hafta boyunca her hafta hastanın karaciğer fonksiyon testlerine bakılmalıdır. Eğer test sonuçları çok yüksek ise ilaç kesilmelidir. Aynı zamanda takrin, Alzheimer hastalığının ortaya çıkardığı davranış bozukluklarını

da olumlu yönde etkilemektedir. İlacın dozu hastadan hastaya değişmektedir. Daha fazla etki alabilmek için hastaya göre en yüksek doz kullanılmalıdır. Yan etki olarak bulantı, kusma, diare (ishal) görülebilir” (Yüksel, 2000).

Cankurtaran ve Arıoğlu (2002)’a göre “Donepezil, diğer kolinesteraz inhibitörleri arasında en az yan etkiye sahip olanı olduğu ve tek doz kullanım olanağı sunduğu için daha avantajlıdır. Yapılan araştırmalara göre kognitif fonksiyonlarda %50 ile %70 arasında düzelme sağladığı belirtilmiştir. Tedavinin dozu 5 mg ile başlanır ve hastanın tolere etme durumuna göre arttırılır. Donepezil etken maddesinin yararı 3. ay içinde görülmekte ve 18 – 24 ay sürmektedir” (Cankurtaran ve Arıoğlu, 2002) .

Çelik ve Uzbay (2003)’a göre “Galantamin tedavisini, günde 16 ve 24 mg alan hastalar arasında ciddi bir fark gözlenmemiştir. En çok rastlanan yan etkileri ise doz artırım esnasında bulantı, kusma, diare (ishal) ve baş ağrısıdır” (Çelik ve Uzbay, 2003).

Yüksel (2000)’e göre “Rivastigmin, merkezi sinir sisteminde büyük ölçüde etkilidir. Oral kullanımı ile merkezi sinir sistemine geçer. Yapısında bulunan özellikleri sayesinde solunum ve Ekstrapiramidal sistem üzerinde herhangi bir yan etki yaratmamaktadır. Günde iki doz kullanımına elverişlidir. Karaciğer fonksiyonları üzerinde olumsuz bir etki yaratmamaktadır. İlacın doz ayarlaması hastadan hastaya değişmektedir. Alzheimer hastalığında meydana gelen olguların düzeltilmesinde etkilidir. Bu düzelme, genel bilişsel işlevlerde, günlük yaşam aktivitelerinde ve global işlevlerde gerçekleşmektedir. İlacın yan etkileri doz ile çok bağlantılıdır. En sık görülen yan etkileri bulantı ve kusmadır. Laboratuvar parametrelerini etkilememekte ve organ toksitesine (zehirlenme) yol açmamaktadır” (Yüksel, 2000).

- **Antioksidan Tedavi:** Nörodejeneratif bozukluklar ve hastalıklar, kişilerde sinir hücresi yıkımına yol açmaktadır. Bu yıkım sonucunda da birçok hastalık oluşmaktadır. Bunlardan bir tanesi de Alzheimer hastalığıdır. Alzheimer hastalığının görüldüğü yaş aralığından kaynaklı olarak hastalarda oksidasyon üretim seviyesi düşmektedir. Bu yüzden, bu hastalara kaybettikleri oksidanlar tekrar geri verilirse, hastalıklarında düzelme görülebileceği belirtilmiştir. Ancak bu ifadeyi çürüten çalışmalar da mevcuttur (Behl, 2005).

- **Östrojen Tedavisi:** Alzheimer hastalığının bir başka tedavisi de östrojen kullanımı olduğu, çeşitli araştırmalara konu olmuştur. Özellikle bayanlarda menopoz döneminden sonra östrojen replasmanı (yerine koyma) uygulaması ile Alzheimer hastalığı riskinin azaldığı ortaya koymuştur fakat bu tedavi yöntemi ile tamamen hastalıktan korunmak mümkün değildir (Yüksel, 2000).
- **Antiinflamatuvar İlaçlar:** Yapılan nörobiyolojik gözlemler ve epidemiyolojik çalışmalar antiinflamatuvar ilaç kullanımının Alzheimer hastalığı üzerinde etkili olabileceğini göstermiştir. Ancak antiinflamatuvar ilaçların hastalık için kesinlikle olumlu sonuçlar verdiği henüz tartışma konusudur (Yüksel, 2000).

4.2. ÖNLEYİCİ YÖNTEMLER

Kalp ve damar sağlığını korumak, Alzheimer hastalığına yakalanma oranını düşürmektedir. Bu sebeple tüm yaşlılarda uygulanması gereken egzersiz, kan basıncı ve kan şekeri kontrolü, dislipidemi tedavisi, dengeli beslenme gibi sağlığı koruma aktiviteleri ve koruyucu hekimlik uygulamaları ile Alzheimer hastalığından korunulabilir (Alagiakrishnan ve diğerleri, 2006).

4.3. DİĞER YÖNTEMLER

Alzheimer hastalığının tedavisinde çeşitli ilaçla tedavi yöntemleri ve önleyici yöntemler olduğu gibi ilaçla olmayan tedavi yaklaşımları ve geri dönüşümlü demans nedenlerinin gözden geçirilmesi de gereklidir.

4.3.1. Farmakolojik Olmayan Tedavi Yaklaşımları

Alzheimer hastalarına verilen ilaç tedavilerine ek olarak onların hayat standartlarını daha yukarı çekebilecek bazı yaklaşımlar bulunmaktadır. Bu açıdan Alzheimer hastalarına farmakolojik olmayan fakat verilmesi tavsiye edilen tedavi türleri şunlardır (Ülger ve diğerleri, 2009);

- ✓ Oryantasyon ve hafıza tazelemeye yönelik hasta ile uygun iletişimin korunması,
- ✓ Aile ve bakıcı ile iletişim ve işbirliği,
- ✓ Bakımda devamlılığın sağlanması,
- ✓ Çevresel düzenlemeler,
- ✓ Güvenlik,
- ✓ Yeterli uyaran ve ışığın bulunması,
- ✓ Yatmaya yakın saatlerde uyarıcı içeceklerden ve sigaradan kaçınma,
- ✓ Diüretik (idrar söktürücü) ve laksatiflerin (ishal yapıcı) hastaya sabah verilmesi,
- ✓ Banyo, yemek gibi aktivitelerin günün aynı saatlerinde yapılması,
- ✓ Sedatif (sakinleştirici) ve hipnotiklerden (uyku sağlayıcı) mümkün olduğunca kaçınılması.

4.3.2. Geri Dönüşümlü Demans Nedenlerinin Gözden Geçirilmesi ve Tedavisi

Ülger ve ark. (2009)’na göre; “Demans, her zaman geri dönüşümsüz olmayabilir. Bu nedenle geri dönüşümlü nedenlerin saptanması ve tedavi edilmesi oldukça önemlidir. Alzheimer hastalığı ve vasküler demans gibi nedenler geri dönüşümsüzdür fakat B12 Vitamini, folik asit, B1 Vitamini, gibi vitamin eksiklikleri, birtakım endokrinolojik bozukluklar, AIDS, nörosifiliz, aşırı alkol tüketimi ve bazı intoksikasyonlar (zehirlenme), intrakraniyal (kafa içi) tümörler, subdural hematoma (kafaya alınan bir darbe sonucu kafatası ve beyin arasındaki kanama), normal basıncılı hidrosefali ve depresyon gibi nedenler çoğunlukla Alzheimer hastalığıymış gibi görünebilir. Bu nedenle bu hastalıkların tedavilerinde unutkanlık şikâyetlerinde olumlu sonuçlar alınabilmektedir” (Ülger ve diğerleri, 2009).

Literatürde, aynı zamanda Alzheimer hastalarına uygulanan ilaç tedavisine ek olarak yukarıda belirtilen diğer tedavi çeşitlerine eklenebilecek ve araştırmalarla desteklenmiş iki tane daha tedavi seçeneği sunulmuştur.

Bunlardan ilki fiziksel ve entelektüel aktivitelerdir. Düzenli yapılan egzersizin Alzheimer’a yakalanma riskini azalttığı araştırılmıştır (Larson ve diğerleri, 2006).

Yapılan bir çalışmada, entelektüel düzeyi yüksek bireylerin, düşük bireylere göre bilişsel düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Lee ve diğerleri, 2003).

İkinci tedavi seçeneği ise Akdeniz tipi diyetdir. 2009 yılında bu konuda yapılan bir araştırmaya göre, Akdeniz tipi diyetin Alzheimer hastalığından koruyabileceği tespit edilmiştir. Çalışmada, 2364 kişinin katıldığı bir kohort çalışması yapılmıştır ve bu çalışma 4.5 yıl sürmüştür. Bu katılımcılardan 1800 tanesi normal bilişsel fonksiyonlara sahipken, 564 tanesinde hafif kognitif bozukluk vardır. Normal bilişsel fonksiyona sahip katılımcılar içinde 184 tanesi çeşitli sebeplerden araştırmayı devam ettirememiş ve geri kalan 1616 katılımcıya 4.5 yıl boyunca uygulanan Akdeniz diyeti sonucunda 1393 katılımcının bu süre sonunda hala normal bilişsel fonksiyonlara sahip olduğu tespit edilmiştir. Buna ek olarak, çalışmanın başında hafif kognitif bozukluğu olan 564 hastadan 82 tanesi yine çalışma esnasında çeşitli sebeplerden dolayı çalışmaya devam etmemişlerdir. Hafif kognitif bozukluğu olan 482 katılımcı arasında uygulanan aynı diyet ile 4.5 yıl sonunda Alzheimer hastalığı görülme oranının anlamlı bir oran ile düştüğü tespit edilmiştir (Scarmeas ve diğerleri, 2009).

5. ALZHEIMER HASTALIĞININ HASTAVE HASTA VE ÖDEYİCİ KURUMLARA OLAN YÜKÜ

5.1. HASTAYA OLAN YÜKÜ

Alzheimer hastalığı, hastalığın özelliği gereği hastaya her ne kadar bilişsel bozukluk yaşasa da bir takım yükler getirmektedir.

5.1.1. Depresyon

Alzheimer hastalığı, ilk evresinden sonra hasta tarafından bilişsel kaybın çok yoğun olduğu bir demans nedenidir. Bu sebeple Alzheimer hastalığının hastaya olan manevi yükü oldukça önemlidir.

Alzheimer hastalığının hastaya olan ilk önemli yükü depresyondur. Depresyonun görülme riski yaş artıkça artmaktadır. Yapılan bir çalışmada, 65 ve 102 yaşları arasındaki 539 geriatri hastasının depresyon durumları 2 yıl boyunca incelenmiştir. Bu hastaların % 13.5'inin majör depresyona sahip olduğu, geri kalan hastalarda ise hastalıklarına bağlı olarak depresyon durumlarında artış olduğu tespit edilmiştir (Bruce ve diğerleri, 2002).

Depresyon bazı durumlarda, Alzheimer'ın öncüsü olabilmektedir. Bir çalışmada, Alzheimer hastalığı olan ve olmayan bireylerin depresyon durumları karşılaştırılmıştır. Araştırmaya dâhil edilme kriteri olarak MMDT puanı 16 ve üzeri olan 38 hastaya ulaşılmıştır. Ayrıca kontrol grubu olarak da Alzheimer hastalığı olmayan 77 hastaya ulaşılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre Alzheimer teşhisi konulmuş olan 38 yaşlı katılımcının her 10'unda (%26,3) depresyon olasılığı görülürken; Alzheimer olmayan 77 katılımcının 28'inde (%36,4) depresyon riski saptanmıştır (Kurban Kuzu ve diğerleri, 2010).

5.1.2. Beslenme

Depresyondan sonra Alzheimer hastalarında görülen ikinci büyük problem, beslenmedir. Akyar ve Akdemir (2009)'e göre Alzheimer hastalarında en büyük sorunun %82 oranı ile beslenme sorunudur.

5.1.3. İletişim

Alzheimer hastalığında görülen üçüncü önemli problem ise iletişim problemidir. Yine Akyar ve Akdemir (2009)'in gerçekleştirmiş olduğu çalışmaya göre Alzheimer hastalarının %80'i yakınları ile iletişim sorunu yaşamaktadırlar.

5.1.4. Bağımlı Olma

Yapılan aynı araştırmada dikkat çeken bir diğer veri ise hastaların %48'inin hastalığın ilk evresinde; %64'ünün “tamamen bağımlı”, %34'ünün “bağımsız ancak unutkanlık hayatını etkiliyor”, %8'i “bağımsız ancak iletişim kurulamıyor” ve %6'sı “bağımsız, kendi yaşamını sürdürebiliyor” durumda oldukları saptanmıştır. Bu oranların hepsini içeren hastaların erken evrede olduğu göz önüne alınırsa hastalık, her bir bireyi farklı bir şekilde etkilemiş denilebilir (Akyar ve Akdemir, 2009).

Tüm bu yükleri aslında hasta Alzheimer hastalığı ilerledikçe fark etmeyecek duruma geldiğinden dolayı, kendisini ilk evrede görülebilecek depresyon haricinde çok da fazla etkilememektedir. Bu hastalıkla baş edebilme noktasında asıl yük, hasta yakınındadır. Bu nedenle hasta yakınının yaşadığı güçlükler aslında daha fazla incelenmesi ve sorunlarına daha fazla çözüm önerileri getirilmesi gereken kesimi oluşturmaktadır.

5.2. HASTA YAKININA OLAN YÜKÜ

Alzheimer hasta yakını olmak, son derece zor bir durumdur. Hastalığın gün geçtikçe kötüye seyretmesi, kesin bir tedavisi olmaması ve hastanın kognitif bozukluklar yaşamasından ve yaşının da ileri olmasından kaynaklı olarak hasta yakınına çok ağır külfetler yüklemektedir. Alzheimer hastalığı, diğer kronik hastalıklara oranla hasta

yakınını daha fazla etkileyen bir hastalıktır. Alzheimer hastasına bakım verenler, çok ciddi finansal, sosyal ve duygusal yük altında kalırlar. Bu hastaların aileleri, hastalıkla baş edebilmek, hastalığın aileleri üzerindeki olumsuz etkilerini düşürmek ve aile içi çatışmayı en aza indirmek için etkin olarak çalışmak zorundadırlar (Gwyther, 1998). Hasta yakınlarının yaşadıkları bu yükleri temel olarak iki ana başlık altında incelemek doğru olacaktır.

5.2.1. Manevi Yük

Bir hastaya bakım vermek, hasta yakını için hem maddi hem de manevi olarak çok yıpratıcı olmaktadır. Diğer bakıma muhtaç olunan hastalıklar bir tarafa, Alzheimer gibi gün geçtikçe daha da fazla kognitif hasara yol açan hastalığa sahip birine bakım vermek özellikle manevi olarak oldukça yıpratıcıdır.

Alzheimer hastalarına bakım verenlerde “tükenmişlik” kavramı son yıllarda fazlaca önem kazanmıştır. Yalçın ve diğerleri (2005)’ne göre “Alzheimer hastasına bakım veren kişilerde fiziksel, ruhsal, mali ve toplumsal birtakım problemler görülebilmektedir. Buna ‘hasta yakını yükü’ adı verilmektedir. Hasta yakının fiziksel sağlığı akranlarından daha kötü durumdadır, depresyon riski daha yüksektir ve kendine daha az zaman ayırabilmektedir. Ayrıca hasta yakını toplumdan izole yaşamaya başladığı için ve rol değişikliği yaşadığı için yaşam kalitesi düşmektedir” (Yalçın ve diğerleri, 2005).

Kasuya ve diğerleri (2000)’ne göre “Bakım veren yükü, ‘çok boyutlu fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve finansal stres etkenleri sorumluluğu ile bakım verenlerin tecrübesi arasındaki ilişki’ olarak tanımlanmaktadır” (Kasuya ve diğerleri, 2000).

Yurtdışında, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları bakım verme yükü ile ilgili birçok çalışma bulunmaktadır. Papastavrou ve diğerlerinin yaptığı bir araştırma, bunlardan biridir. Bu çalışma, evde ailesi tarafından bakım verilen 172 hasta – bakım veren çifti üzerinde yapılmıştır. Bu hasta ve bakım veren çiftleri, Kıbrıs’ta nöroloji kliniklerine başvuran hastalardır. Katılımcı bakım verenlerin %68.02’sinin yüksek derecede bakım verme yüküne sahip oldukları belirlenmiştir. Buna ek olarak, %65’inde depresif semptomlar gözlenmiştir (Papastavrou ve diğerleri, 2007).

Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yaşadıkları stres ve depresyonların bir takım semptomları vardır. Bakım veren kişilerin yaşadıkları stres semptomları; hastalığı ve onun etkilerini reddetme, hastanın daha önce sağlıklı zamanlarında yapabildiği şeyleri yapamadığını görünce yaşanan hayal kırıklığı ve hastaya kızgınlık, hasta yakınına kendini iyi hissettirecek arkadaş ortamından ve sosyal aktivitelerden uzaklaşma, geleceğe dair endişeler duyma, hasta yakınının hasta ile ilgili karşılaştığı sorunlarla baş edememesi, günlük işleri yapamayacak kadar yorgun hissetme, sonu gelmeyen endişeler yüzünden hasta yakınının uykusuzluk çekmesi, olumsuz gelişen olaylar neticesinde çabuk öfkelenme ve sinirlenme, hastaya bakım verme haricindeki diğer sorumluluklarını dikkat kaybı yüzünden atlama, mental ve fiziksel sağlık sorunları yaşamadır (Alzheimer's and Dementia Caregiver Center, t.y.).

Alzheimer hasta yakınlarının yaşadıkları depresyonun semptomları ise; çok çabuk yılğın ve ajite hissetme, kendini değersiz, suçlu ve umutsuz hissetme, ölüm, ölme ve intiharı düşünme, çeşitli sebeplerden dolayı sürekli bölük uyku uyuma, tükenmişlik veya enerji kaybı, günlük aktivitelere olan ilgiyi ve isteği kaybetme, konsantrasyon kaybı, iştah ve kilo kaybı, tedaviye cevap vermeyen baş ağrısı ve mide rahatsızlıkları gibi fiziksel semptomların gelişmesidir (Alzheimer's and Dementia Caregiver Center, t.y.).

Hasta yakınlarının yaşadığı stres ve depresyon haricinde Alzheimer hastasının yakını olmanın getirdiği sorunlar diğer sorunlar baş etme güçlüğü, kaygı, umutsuzluk, çaresizlik ve eve bağımlı hale gelmedir. Alzheimer hasta yakını, hastalığın yarattığı sorunlara karşı bir takım çözüm yolları geliştirmektedir. Ancak Alzheimer hastalığının ilerleyişine bağlı olarak hasta yakınının geliştirdiği çözüm yollarının zaman içinde bir işe yaramaması ve bir noktadan sonra yeni çözüm yolları aramaktan vazgeçmesi onu depresyona sürüklenmektedir. Bu durum hasta yakınının manevi baş etme güçlüğü çektiğini göstermektedir. Manevi baş etme güçlüğü'nün yanı sıra hastalığın getirdiği maddi baş etme güçlüğü de hasta yakınıni oldukça fazla yıpratmaktadır. Alzheimer hastasına bakım verenlerin karakter olarak sorunlarla baş edebilme özelliğine sahip olmama durumlarında, çok fazla bir başarı elde edilmesi de mümkün olamayabilir. Alzheimer hastasına bakım veren kişiler, hastanın geleceği ile ilgili kaygının yanı sıra ailesinin de geleceği ile ilgili kaygı duyabilmektedir. Hastasının gelecekte daha kötü olup olmayacağını düşünme, eğer hastaya bakım veren kişi çalışıyorsa iş hayatı ile

hastasına bakım verme arasında yaşadığı kararsızlık vb. durumlar onu daha da kaygılı hale getirebilmektedir. Bunun yanı sıra bakım veren kişinin ailesine yeterince vakit ayıramama, ailesindeki diğer bireylerin veya kendisinin de gelecekte aynı hastalığa sahip olabilme ihtimalini düşünme gibi durumlar da hasta yakınının kaygı düzeyini arttırmaktadır. Alzheimer hastasına bakım verme esnasında yaşanan kaygı hali ve stres neticesinde hasta yakını, umutsuzluk da yaşayabilmektedir. Ayrıca bu kişiler umutsuzluğa ek olarak çaresizlik de hissetmektedirler. Bir noktadan sonra hastaya yetememe, geliştirdiği çözüm yollarının tükenmesi vb. durumlar karşısında hasta yakını çaresizlik hissedebilmektedir. Tüm bunların yanı sıra hastalığın ilerleyişine bağlı olarak hasta yatalak hale gelmektedir. Hastanın yatalak hale gelmesi, hasta yakınına daha da eve bağımlı hale getirmektedir. Sosyal hayatında ciddi aksamalar olan bu hasta yakınlarının bir de evden dışarıya çıkamayacak hale gelmesi, onu iyice izole ederek tükenmişlik ve depresyon düzeyini arttırmaktadır (Erbay, 2013).

Alzheimer hastasına bakım verme işi, hasta yakınının kendine zaman ayıramamasına da sebep olmaktadır. Kendine zaman ayıramaması da hasta yakınına tükenmişliğe ve depresyona daha çok itmektedir. Bir araştırmaya göre Alzheimer hastalarına bakım verenler; hasta bakımında ekonomik işlerin yürütülmesi (%98), ilaçlarının takibi ve verilmesi (%94), temizlik (%72), boşaltım (%60), giyinme ve soyunmanın sağlanması (%60), beslenme (%54) ve hareket desteğinin sağlanması (%42) gibi hasta için hayati işleri yürütmektedir. Bakım verenlerin %50'si hasta bakımı için yaptığı bu aktiviteler için günlük 20-24 saat, ortalama olarak da 15,4 saat zaman ayırmaktadırlar (Erbay, 2013).

Alzheimer hastaların bakım verenler, birçok açıdan birbirleriyle kıyaslanabilir. Örneğin hastaya bakım verenlerin cinsiyet farklılıkları, medeni durumları, yaşları, eğitim durumları, istihdam durumları, sağlık durumları, ekonomik statüleri, kültürleri, bakım verme süreleri, hasta ile beraber yaşama durumları vb. birçok faktör, bakım verme yükünü etkileyebilmektedir. Buna dair yurtdışında birçok çalışma yapılmıştır.

- **Cinsiyet:** Bakım veren kişinin cinsiyeti, bakım verme yükünü geniş ölçüde etkilemektedir. Bayan bakım verenlerin erkeklere göre daha fazla sağlık sorununa ve depresyona yatkındırlar. Buna yönelik birçok çalışma yapılmıştır. Yapılmış bir çalışmaya göre, bayan bakım verenlerin erkek bakım verenlerden

çok daha fazla yüke sahip oldukları saptanmıştır. Araştırma için kullanılan Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği sonuçlarında, bayanların toplam skorunun 33'den fazla olduğu belirlenmiştir (Gallicchio ve diğerleri, 2002). Bu çalışmanın aksine, yapılmış olan başka bir çalışmada, bakım veren kişinin erkek veya bayan olmasının bakım verme yükü ile bir ilişki içinde olmadığı tespit edilmiştir (Chumbler ve diğerleri, 2003). Türkiye'de yapılan bir çalışmada, İzmir ilinde bulunan ve Alzheimer hastasına bakım veren kişiler, cinsiyetlerine göre karşılaştırılmıştır. Araştırmada, bakım verenlerin toplam yük puanları karşılaştırılmış ve kadın bakım verenlerin yük puan ortalamaları ile erkek bakım verenlerin yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. Kadın bakım verenler, erkeklere göre daha fazla yük altında bulunmuştur. Ayrıca bayan ve erkek bakım verenler duygusal yük açısından karşılaştırılmış ve aralarında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (Akpınar, 2009).

- **Hasta ile Akrabalık İlişki:** Bakım veren kişinin hasta ile akrabalık ilişkisi bakım verme yükünü oldukça çok etkilemektedir. Zarit ve diğerleri (1980), hasta ile ona bakım veren akrabasının ilişkilerinin (eş, çocuk, kardeşler) bakım verme yükü ile bunlar haricindeki diğer bakım verenlerin yaşadıkları bakım verme yüklerini kıyaslamışlardır. Araştırmanın sonucunda, hastanın eşi, çocukları ve kardeşlerinin diğer bakım verenlerden daha fazla yük altında hissettikleri bulunmuştur. Fakat daha sonra yapılan bazı araştırmalar, bunu çürütecek yönde bulgular elde etmiştir. Ancak yapılan araştırmalara genel olarak bakıldığında bazı istisnalar hariç, en çok eş ve çocukların bakım verme yükü yaşadıkları söylenebilir (Etters ve diğerleri, 2008). Türkiye'de yapılan bir çalışmaya göre çalışmaya katılan 305 hasta yakınının %41.3'ü annesine, %11.5'i babasına, %28.9'ü eşine bakım vermektedir (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012).
- **İstihdam Durumu:** Bakım veren kişinin çalışma durumu sadece gelir kaynağı olarak değil, aynı zamanda bakım verenin ihtiyaçlarını karşılaması için de oldukça önemlidir. 1988 yılında Amerika'da yapılmış bir çalışmaya göre ciddi anlamda engeli olan yaşlısına biraz yardım eden bakım verenlerin 1/3'ü çalışmaktadır. Katılımcılardan kız çocuklarının 2/5'i ve erkek çocuklarının yarısından biraz fazlası, çalışmaktadırlar. Ayrıca diğer bayan bakım verenlerin

(kız kardeş, bayan akrabalar ve arkadaşlar) 1/3'ü ve onların erkek eşlerinin %46'sı da çalışmaktadırlar. (U.S. Senate Select Committee on Aging, 1988).

- **Baş Etme Stratejileri:** Bakım veren kişinin algıladığı yükü değiştiren bir diğer değişken ise bu yükü baş etmek için geliştirdiği stratejilerdir. Yapılmış olan bir araştırmada, bakım verenlerin kullandıkları baş etme stratejileri, 3 başlık altında incelenmiştir. Bunlar duygusal odaklı stratejiler, problem odaklı stratejiler ve karışık stratejilerdir. Duygusal odaklı stratejilerin amacı, etkili tarafsızlığı devam ettirme ve büyük zorlanmalar tarafından provoke edilme duygusuyla başa çıkabilmektir. Problem odaklı stratejilerin amacı; daha fazla tatmin durumu yaratmaya çalışma ve somut sonuçların üstesinde gelme ile büyük zorlanmaların gerçekliği ile yüzleşmektir. Çalışmanın sonucunda bayan bakım verenlerin erkek bakım verenlerden çok daha fazla duygusal odaklı baş etme stratejisi kullandığı ve erkek bakım verenlerin de bayanlardan çok daha fazla problem odaklı strateji kullandığı bulunmuştur (Almberg ve diğerleri, 1997).
- **Kültür:** Kültür, kişilerin ailelerine karşı olan sorumluluklarını şekillendirir ve kültürler arasındaki farklılık, bakım verme yükünü etkileyebilmektedir (Etters ve diğerleri, 2008). Kültürler arası farklılıkların bakım verme yüküne olan etkilerine dair birçok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmaların bazılarında iki farklı kültür karşılaştırılırken, bazılarında ikiden fazla kültürün de birbirleriyle karşılaştırılmış oldukları görülmektedir. Yapılmış bir çalışmada, Çin kültürleri ile Amerikan kültürünün bakım verme yüküne olan etkisi incelenmiştir. Çalışma, 120 Çinli Alzheimer hasta yakını ve 169 Amerikalı Alzheimer hasta yakını ile yapılmıştır. Çalışmanın sonucunda Amerikalı bakım verenlerin Çinli bakım verenlerden çok daha fazla depresyon ve apati yaşadıklarını ortaya koymuştur (Pang ve diğerleri, 2002).

Bakım verme yükünü etkileyen diğer faktörler arasında bakım veren kişinin yaşı ve medeni durumu, eğitim durumu, sağlık durumu ve hasta ile birlikte yaşama durumu da sayılabilir.

Bakım veren kişi eğer hastanın eşi gibi yaş olarak kendine yakın biri ise; Alzheimer hastalığının orta ve ileri evresinde hastanın yatağa bağımlı hale gelmesi ile birlikte bakım verenin hastaya yetememe durumu söz konusu olabilir. Bu durum da bakım

vereni daha çok depresyona ve strese sokabilecek bir faktör olacaktır. Kendisinin hastasına yetemediğini düşünecektir. Buna ek olarak bu düşünce ile gücünün yetemediğinden fazlasını hastanın bakımı için yapan hasta yakınında yeni gelişecek olan fiziksel hastalıklar da çıkabilir. Ayrıca yaşlılıkla birlikte kişilerde tahammül sınırı aşağı inebiliyor. Bakım veren kişinin yaşının ileri olması, onun hastaya ve problemlerine olan tahammülünü daha da aşağı çekebilir. Böyle hastaya bakım veren kişi, daha genç bakım verenlerden daha çok yıpranacaktır.

Bakım verme yükünü etkileyen diğer faktör ise medeni durumdur. Hastaya bakım veren kişinin evli olması, üstlendiği rolleri daha da katlamaktadır. Bakım veren kişi, eşine ve çocuklarına zaman ayırma ile hasta ile ilgilenme arasında gelgitler yaşayabilir. Çocuklarıyla ve eşiyle yeterince vakit geçiremiyor olmanın, onlara karşı olan sorumluluklarını yerine getiremiyor olmanın verdiği ruh hali, bakım verenin tükenmişliğini arttırabilir.

Alzheimer hastasına bakım verme yükünü etkileyen bir diğer faktör, bakım verenin eğitim durumudur. Hastaya bakım veren kişinin eğitim durumu, hastaya yaklaşımını, onun aniden gelişen problemlerini önceden sezebilme ve akılcı tedbirler alma durumunu etkileyebilir. Eğitim düzeyi yüksek bir hasta yakını, eğitim düzeyi düşük birine göre hastalığı daha etken anlayabilir, hastasını doktora daha erken gösterebilir ve bu durum da hastalığın erken teşhisini kolaylaştırabilir.

Bakım veren kişinin sağlık durumu ne kadar iyi ise hastaya gerekli bakımı o kadar iyi yapabilir. Hasta yakının fiziksel sağlığının yanı sıra ruhsal sağlığının da çok büyük önemi vardır. Hastaya sanki insan değilmiş gibi davranma durumuna gelebilecek hasta yakınları, hastada ciddi travmalara yol açıp hastalığın ilerleyişini hızlandırabilir. Hastaya bakım veren kişinin fiziksel sağlığı da hastanın ihtiyaç duyduğu temel bakım gereksinimlerini karşılayabilmesi için oldukça önemlidir. Hastaya bakım veren kişinin algıladığı sağlık durumu da gerçek sağlık durumu kadar önemlidir. Kendisini yılmış, bitkin, çaresiz, ümitsiz ve tükenmiş hisseden hasta yakınında depresyon belirtilerine çok daha sık rastlanabilir. Akyar ve Akdemir'in yaptığı bir araştırmada, Alzheimer hastasına bakım verenlerin %66'sında tanısı konulmuş bir hastalık mevcuttur. Bu tanı konulmuş hastalıkların %75,6'sı depresyon, %30,3'ü hipertansiyondur. Bakım verenlerin %69,7'si hastaya bakım vermeye başladıktan sonra, %47,8'i ilk 1 yıl, %17,4'ü ilk 4 yıl ve %13'ü

3 yıl içinde tanı almıştır. Bu hastalıklar içinde depresyon tanısı alanların %88'ini kadınlar oluşturmaktadır (Akyar ve Akdemir, 2009).

Hastaya bakım veren yakının hasta ile aynı evde konaklıyor olması da hasta yakını için oldukça önemli bir durumdur. Sürekli hastanın sorunlarıyla ilgilenererek tüm zamanını hastanın yanında geçiren bir hasta yakınının tahammül gücü de hızla düşecektir. Buna ek olarak kendine hiç zaman ayıramayacak ve depresyona girme durumu hızlanacaktır. Çetinkaya ve Karadakovan'ın yaptığı bir araştırmada, 305 demanslı hasta yakınının %67.5'i hasta ile aynı evde ikamet ekmekte iken, %4.6'sı kısmen birlikte yaşamaktadır. Kısmen beraber yaşayan hasta yakınları, genellikle hastanın ikamet ettiği şehirden uzakta bir şehirde yaşadığı ve bu kişinin yerine ikame olabilecek başka bir bakım verenin de bulunduğu belirtilmiştir (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012).

5.2.2. Maddi Yük

Hasta yakınları, hayatını tek başına idame ettiremeyen Alzheimer hastasına mecbur kaldığı birtakım maddi fedakârlıklarda bulunmak zorundadır. Ekonomik zorluklar çeken hasta yakınları, hasta bakımında yaşadığı tükenmişliği oldukça etkileyen ve olumsuz bir duruma sürükleyen maddi yükün altından kalkamayabilmektedir. Örneğin Alzheimer hastasına bakmakla yükümlü olup aynı zamanda çalışmak ve para kazanmak zorunda olan hasta yakınları, bir süreden sonra çıkmaza sürüklenebilmektedir.

Özellikle orta evreden sonra yatağa bağımlı kalan Alzheimer hastalarının alt bezi, özel maması, gerekli görüldüğü durumlarda evde bakım hizmeti alma durumları gibi durumlarda altından kalkamayacağı maddi bir sorumluluğu üstlenmeye çalışabilmektedir. Hem çalışıp hem hasta bakımı yapmak zorunda kalan hasta yakınları ise hastanın bakımını üstlenecek başka bireyler aramaya başlarlar. Bunun iki yolu vardır. İlki, hastanın bakımını evde gerçekleştirecek yatılı bir bakıcı almak veya yatılı bir bakım merkezine hastayı yatırmaktır. Evde bakıcı ile yaşamak veya yatılı bir bakım merkezine yatırmanın hasta yakınına getireceği maddi külfetin yanısıra, Alzheimer hastasının hayatında değişikliklere neden olacak bu durum, hastanın hastalığını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bunun gibi birçok sebepten ötürü hasta yakınları

yukarıda bahsedilen manevi yüklerin yanısıra bu maddi yüklere de katlanmak zorunda kalmaktadır.

İsviçre’de yapılan bir araştırmada, Alzheimer hastalığının hasta yakınlarına olan maddi maliyeti hesaplanmıştır. Bu maliyet analizi, hastalığın evrelerine göre ayrı ayrı hesaplanmıştır. Bu çalışma için 272 Alzheimer hastası yakını ile görüşülmüştür. Bu katılımcılara hastaların kullandıkları toplumsal bakım hizmetleri, konaklama durumları ve hasta yakınlarının çalışma durumları sorulmuştur. Ayrıca hastaların Alzheimer evrelerini belirlemek için hastalara MMSE uygulanmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre hastaların özel bakım evlerinde konaklama durumu, hastalığın evresi ilerledikçe artış göstermektedir. Örneğin MMSE>26 olan hastaların özel bakım evlerinde konaklama yüzdesi %3.5 iken MMSE<10 olan hastaların özel bakım evlerinde konaklama yüzdesi %40’dır. Çalışmaya katılan hastaların yıllık ortalama hastanede kalış gün sayısı 24 gündür. Bu hastaların yıllık hastanelerde ayaktan tedavi alma sayıları ise ortalama 4.9 ile 10.7 arasında değişmektedir. Alzheimer hastalığının tedavisinde kullanılan kolinesteraz inhibitörü maliyeti, katılımcı tüm hastalar için en yüksek seviyededir. Merkezi sinir sistemini aktive eden ilaçların maliyeti ise hastalığın evresi ilerledikçe artmaktadır. Araştırmaya katılan Alzheimer hastalarının gayri resmî bakım maliyeti toplam bakım maliyetlerinin %27’sini oluşturmaktadır. Ayrıca bakıma muhtaç Alzheimer hastalarının maliyetleri, diğerleri ile kıyaslandığında 2.8 kat daha fazladır. Sonuç olarak, İsviçre’de bir Alzheimer hastasına ortalama yıllık olarak 172.000 SEK (İsveç Kronu) harcanmaktadır. İlk evre Alzheimer hastalarının yıllık maliyeti 60.700 SEK iken ileri evre Alzheimer hastalarının yıllık maliyeti 37.000 SEK’tir (Jönsson ve diğerleri, 2006).

5.3. ALZHEIMER HASTA BAKIMI VE HASTA YAKLAŞIMI İLE İLGİLİ ÖNERİLER

Alzheimer hastalığının evreleri ilerledikçe, hastanın kronolojik sıra ile anılarını ve hayatındaki kişileri zihninden silme durumuna önceden değinilmişti. Bu hastalığın herhangi bir tedavisi bulunmadığından, bu hastaların hayatını kolaylaştırmak ve onlara bakım verenlerin ruhsal durumunu bir nebze de olsa korumak adına günümüz teknolojisi ile bir takım yenilikler geliştiren çeşitli firmalar ve ürünler kullanıma sunulmuştur.

5.3.1. Alzheimer Hastasının Hayatını Kolaylaştıracak Yenilikler ve Öneriler

Alzheimer hastalarının hayatını kolaylaştırmak adına belki de en büyük katkıyı sağlayan firmalar, elektronik ürün üreten firmalar olmuştur. Günümüz teknolojisinin gelişmesi ile hepimizin hayatında bulunan “akıllı” cihazlar, artık yaş sınırı tanımadan herkesin kullanabildiği bir hale gelmiştir. Çağımızda sosyal sorumluluk adına geliştirilen projelerin önem kazanması ile birlikte çeşitli hastalıkları olan bireyler için çeşitli yenilikler geliştiren elektronik firmaların yaptığı yeniliklerden birkaç tanesi şunlardır;

- Vodafone Türkiye, sağlıkta dijitalleşme adına hayata geçirmiş olduğu “Vodafone Cep Sağlık” kapsamında, kognitif kayıp yaşayan bireyler için “Alzheimer Hasta Takip Uygulaması”nı, 21 Eylül 2015 Dünya Alzheimer Günü vasıtasıyla tanıttı. Bu uygulama sayesinde, Alzheimerlı hastayı herhangi bir cihaz veya GPS bağlantısına gerek duymadan yakınları 7/24 hastayı takip edebilecekler ve hasta, önceden belirlenen alanın dışına çıktığı an, yakınlarının bundan haberi olacak. Bu uygulama, Mart 2013’de hizmete sunulmuş ve 1 milyonu aşkın kullanıcıya sahiptir (Vodafone, 2015).
- Samsung firması, Tayland’da bulunan Praram 9 Hastanesi’nde görev yapan Alzheimer uzmanları ve psikologlar ile birlikte çalışarak “Memory Recaller (Anı Hatırlatıcı)” isimli uygulamayı piyasaya sürmüştür. Hastanın akıllı telefonuna yüklenen bu uygulama sayesinde hasta, kulaklık vasıtasıyla işitsel olarak en yakınları olan aile üyelerini hiç unutmadan onların kimler olduğunu tanıtıyor. Uygulama, hastanın önceden telefonuna yüklenen yakınlarının resim, isim ve

yakınlık derecesi ile bir kişi karşısında durduğunda uygulama, akıllı telefonun kamerasını ve yüz tanıma özelliğini kullanarak hastanın karşısında duran kişinin kim olduğunu ona sesli olarak söylemesiyle çalışıyor. Bu uygulama, aynı zamanda “Activity Recaller (İş Hatırlatıcı)” özelliği de mevcuttur. Bu özellik sayesinde hastanın zaten yapmış olduğu işleri tekrar etmesi engelleniyor ve yaptığı işlerin kaydı tutuluyor (Erdemir, 2015).

- Sha Yao isimli bir genç kız, büyükannesine konulan Alzheimer teşhisinden sonra, bu hastalara bakım verilen rehabilitasyon merkezlerindeki hastaların yaşadığı en büyük sorunun yemek yemek olduğunu görmüş ve bunun üzerine, kognitif bozukluklar yaşayan hastaların yemek yemelerini kolaylaştıracak bir yemek takımı tasarlamış. Bu tasarımın günlük hayatta sağlıklı bireylerin kullandığı yemek takımlarından farklı olarak 20 özelliği bulunuyor. Bu özellikler sayesinde Alzheimer hastalığı yüzünden el titremesi yaşayan ve bu sebeple bir bardak suyu bile içemeyecek halde olan hastalara tek bir kaşık yardımıyla tüm yemeklerini yemelerini dökmeden yemelerini sağlıyor. Ayrıca bu yemek takımının içinde bulunduğu tepsinin hastaya yakın köşelerinde bulunan deliklerden geçirilen bez veya naylon sayesinde hastanın üzerine dökmesi ve elbiselerini lekelemesi engelleniyor. Yao’nun bu tasarımı, 2014 yılı Stanford Design Challenge’da en büyük ödülü almıştır (Öndaş , 2015).

Alzheimer hastaları için geliştirilen teknolojik ürünlerin haricinde günlük hayatlarını ve aktivitelerini kolaylaştıracak bir takım tedbirler, onların güvenliği ve rahatı için de oldukça önemlidir. Bu çevresel düzenlemeleri şu şekilde gruplandırabiliriz (Tufan, t.y.);

- **İdeal Çevre Düzenlemesi:** Alzheimer hastalarının hayatlarında yapılacak en ufak bir değişkenlik bile hastalığın semptomlarında kötüleşme yaratabileceği ve yaşam kalitelerini kısıtlayabileceği için onlara her zaman alışık oldukları çevre düzeni geliştirilmeli ve aşına oldukları ortam yaratılmalıdır.
- **Kişisel Oda Düzeni:** Hastalara bu alışkın oldukları ortam yaratılırken kişisel eşyalarına özen gösterilmelidir. Oda düzenlemelerinde değişiklikler yapılmamalıdır. Mobilya ve özel eşyaları yenilenmemeli veya değiştirilmemelidir. Odalarına onların görebileceği büyüklükte eski fotoğraflar asılmalıdır. Bu fotoğraflar, hastanın geçmişini hatırlatacağı gibi yakınlarını da

hatırlatacak nitelikte olmalıdır. Hastaların odalarına görebilecekleri bir yere takvim ve saat asılmalıdır. Hastanın odasında duvar rengi olarak sıcak ve rahatlatıcı renkler seçilmelidir. Hastanın alışık olduğu perdeleri ve nevresim takımları seçilmelidir. Eğer mümkünse aydınlatma olarak yatak başı lamba tercih edilmelidir. Gece hastanın düşmesini engellemek için odası ve banyo arasında aydınlatma kullanılmalıdır. Hastaların giyinirken oturabilecekleri rahat ve sağlam bir sandalyeleri odalarında bulunmalıdır. Hastanın yatağının çevresinde geniş bir yürüme alanı olmalıdır. Hastanın dolabının düzenlenmesinde, hastanın en sık kullandığı giyeceklerini çok çaba sarf etmeden hemen ulaşabileceği şekilde (omuz veya diz seviyesinde) dolaba dizilmelidir.

- **Banyo Düzeni:** Eğer hasta tuvalet ihtiyacını kendi başına karşılayabiliyorsa, tuvaletin odasına yakın ve düzayak bir şekilde tasarlanmasına özen gösterilmelidir. Banyo zemininde ve küvet veya duşa kabinlerin zemininde hastaların kaymasını engelleyecek malzemeler kullanılmalıdır. Küvet, klozet ve lavabo çevresinde hastanın kolayca tutunabileceği aparatlar olmalıdır. Banyonun zemini asla ıslak bırakılmamalıdır. Banyoda bulunan elektrikli aletler, kullanılmadıkları zaman mutlaka prizden çekilmeli ve kabloları toplanmalıdır. Lavabo ve küvet veya duşun muslukları kolay ayarlanabilir nitelikte olmalıdır. Banyo kapıları, dışa açılır bir şekilde monte edilmiş olmalıdır.
- **Koridor Düzeni:** Hastanın yaşadığı evin koridorları karmaşık olmamalı ve iyi aydınlatılmış olmalıdır. Koridor duvarları ve zemini zıt renklerden tasarlanmış olmalıdır ve koridora açılan oda kapılarına mekânların isimleri yazılmalıdır. Bunun haricinde hastanın düşmesini engellemek için zeminde kullanılan halının veya zeminin kendisinin kaymayan malzemeden yapılmış olmasına dikkat edilmelidir. Hastanın koridorda yürürken takılıp düşmesine sebebiyet verebilecek objeler bulunmamalıdır. Eğer hastanın yaşadığı evde merdiven varsa, merdivenlerin her iki kenarında hastanın rahatlıkla tutunabileceği yükseklikte tirabzanlar bulunmalıdır.
- **Yaşama Alanı:** Hastanın kendi odası haricinde evde zaman geçirdiği diğer mekânlarda bulunan koltuklar veya sandalyeler sağlam olmalı ve hastaya sağlam olmadığı hissi verebilecek sallanmalar yapmamalıdır. Ayrıca çok yüksek ve çok derin olmamalıdır yani hastanın rahatlıkla oturup kalkabileceği yükseklikte

olmalıdır. Elektrik kabloları veya başka kablolar, mekân halılarının altında bulunmamalıdır. Odadaki eşya düzenlemesi esnasında yürüyüş alanının rahat olmasına dikkat edilmeli ve eşyalar duvarlara doğru konumlandırılmalıdır.

- **Mutfak Düzeni:** Hastanın yemek yiyeceği alanlarda televizyon bulunmamalıdır. Hastanın kafasını karıştırıcı motifler, renkler ve desenlerden kaçınılacak zemin ve duvar renkleri seçilmelidir. Hastanın yemek yediği masanın sınırları dikkat çekecek bir şekilde vurgulanmalıdır. Masa; tezgâh, sandalye ve eğer hasta kullanıyorsa tekerlekli sandalye yüksekliğine uygun olarak ayarlanmalıdır. Dolap ve ocakların düğmelerinde kilitler mutlaka bulundurulmalıdır. Mutfak tezgâhı, hastanın üzerinden rahatlıkla obje alıp bırakabileceği yükseklikte olmalıdır. Mutfakta bulunabilecek her türlü temizlik maddesi (bulaşık deterjanı vb.) ve hastayı yaralayabilecek delici, kesici aletler (bıçak vb.) hastanın ulaşamayacağı yerlerde muhafaza edilmelidir. Ayrıca hastanın kayıp düşmesinin engellenmesi için yere dökülen sıvılar hemen silinmelidir.

Alzheimer hastasının hayatını kolaylaştırabilecek önerilerin haricinde Alzheimer hastasının bakımını üstlenmiş kişilerin yakınlarının hastaya belirli sıklıklarla günlük bakımını üstlenerek sürekli bakan kişinin sosyal hayata karışmasını sağlamaları, oldukça önemli olmaktadır. Bu manevi desteğin yanısıra, hastanın bakımını üstlenmiş kişinin maddi durumunu öğrenerek gerektiğinde yardımda bulunmak da önem arz etmektedir. Bir diğer çözüm önerisi ise, hasta bakımı için Sağlık Bakanlığı'nın evde bakım hizmetinden yararlanılabileceğidir. Bu bakım hizmetinden yararlanma, ileri seviyedeki Alzheimer hastasının doktora götürülme zorluğunu atlatma açısından hasta yakınının rahatlatabilmektedir. Diğer çözüm önerisi ise, hasta yakınının tıbbi sosyal hizmet yardımı almasıdır (Erbay, 2013). Tıbbi sosyal hizmet, sosyal ve duygusal yönden sorunları olan bireylere sağlanan ve hastalığın şiddetini azaltırken tıbbi bakımın etkisini artırmayı hedefler (Duyan, 2003). Alzheimer hastalarının evde bakımı dışında bakım alabileceği diğer kuruluşların hastane, yatılı bakım merkezi ve gündüzlü bakım evi olduğu da belirtilmiştir (Erbay, 2013).

5.3.2. Alzheimer Hastasına Doğru Yaklaşım ve İletişim İle İlgili Öneriler

Alzheimer hastalığına sahip olan bireyler, fiziksel bozulmaların yanısıra, iletişim kurmada da sıkıntı çekmektedirler. Alzheimer hastalarında karşılaşılan iletişim sıkıntısı sorununa yaklaşımda önemli olan ilk şey, hastalığın bulunduğu evre ve hem bireysel hem de bakım verene ait çevresel özelliklere dikkat etmek gerekmektedir. Alzheimer hastalarıyla yaşanan iletişim problemleri ve çözüm önerileri şöyle sıralanabilir (Özge, t.y.);

- **Sözlü İletişim Bozukluğuna Yönelik Tavsiyeler:** Hasta ile konuşmaya başlamadan önce kişi kendini tanıtmalıdır. Hastaya saygı gösterildiğini belli eden ifadeler kullanılmalıdır. Konuşurken mutlaka göz teması kurulmalıdır. Basit kelimeler ve kısa cümleler tercih edilmelidir. Yumuşak ve sakin bir ses tonu ile iletişim kurulmalıdır. Hastanın cevap verirken bir sorun yaşamayacağı sorular sormaya özen gösterilmelidir. Hastanın uzun süreli belleğindeki bilgileri kullanarak cevap vereceği soruların sorulması tercih edilmelidir. Hastanın asla sözü kesilmemeli ve konuşma esnasındaki hatalar düzeltilmemelidir. Hastaya soruları cevaplandırırken yeterli zaman tanınmalıdır. Hastayı dinleme esnasında onda pozitif etki bulunduracak beden dili kullanılmalıdır. Bir anda hasta için çok fazla yeni bilgi içeren cümleler kurulmamalıdır. Hasta ile sohbet ederken mecaz anlamlı cümle ve deyimler kullanılmamalıdır (örneğin “Bu iş benim için çantada keklik” gibi). Hasta ile sohbet edildiği esnada ortamda gürültü bulunmamasına dikkat edilmelidir. Sohbet esnasında konuşma haricine hastaya dokunarak, işaret ederek ve mimikler yardımıyla diğer iletişim yolları da kurulmalıdır. Hastaya güven verici cümleler kurmaya özen gösterilmelidir. Hastanın her söylediği, dikkatle dinlenmelidir. Hasta, konuşma esnasında doğru kelimeleri seçmekte zorlanıyorsa başka bir şekilde kendini ifade etmesi sağlanmalıdır. Hastadan bir konuda seçim yapması isteniyorsa düşüncesini öğrenmek için cevabı “evet” veya “hayır” olan sorular sorulmalıdır. Hasta, sorulara hiçbir şekilde yanıt vermiyorsa dahi onunla kurulan iletişim kesilmemelidir.
- **Hastanın Karşısındakini Dinlememe, Sürekli Aynı şeyi Tekrar Ederek Kendi İç Dünyasında Yaşamaları Durumuna Yönelik Tavsiyeler:** Hasta, iletişim kurma çabanıza karşı sürekli aynı şeyleri tekrar ediyor, adeta kendi

dünyasında yaşıyorsa ortamda kendisini rahat hissetmesi sağlanmalı, hastada görme, duyma ve damak rahatsızlığı olmadığından emin olunmalıdır. Bu tip iletişim zorluklar, hastanın kullandığı ilaçların yan etkisi, çektiği bir ağrı veya rahatsızlıktan dolayı olabilir. Bu konuda hastanın doktoruna danışılmalıdır.

- **Sözlü İletişimde Başarısızlık Problemine Yönelik Tavsiyeler:** Hasta ile konuşarak iletişim kurulamıyorsa, sözsüz iletişim denenmeli ve gülümseyerek, elini tutarak ona şefkat uyandıran davranışlarda bulunulmalıdır. Hasta ile direkt göz teması kurulmalı, hasta vücut diliyle karşısındaki kişiyle ilgilenmediğini ifade ederse iletişim birkaç dakikalığına kesilmelidir.
- **Alzheimer Hastalığı Neticesinde Oluşan Bellek Kaybına Bağlı İletişim Problemine Yönelik Tavsiyeler:** Hastada ciddi unutkanlık baş gösterdiğinde, konuşmaya başlamadan önce konuşan kişi kendisini mutlaka tanıtmalıdır. Tanıtımın hasta tarafından anlaşılması için hastaya bir müddet izin verilmelidir. Hastanın kullandığı eşyaların üzerlerine etiket yapıştırarak onun belleğinde nesneler hep diri tutulmalıdır. Hastada kafa karışıklığına neden olabilecek eşyalar onun yaşama ortamından uzak tutulmalıdır. Hastanın kaybolma olasılığına karşı hastanın sürekli kullandığı bir bileklik, kolye, saat vb. eşyalarına onu tanıttıcı bilgiler yazan notlar iliştilirilmelidir. Alzheimer hastalarında mekân değişikliği, hastanın kafasını karıştırıp hastalığın sürecini kötüleştireceği için hastanın eğer mecburen başka bir yerde kalması gerekiyorsa birtakım eşyalarını da yanında götürmesi önemlidir (Örneğin yatak örtüsü, çarşaf vs.).
- **Alzheimer Hastalığı Sürecinde Görülen Davranış Bozukluklarına Yönelik Tavsiyeler:** Alzheimer hastalarında görülen hırçınlık, saldırganlık, uygunsuz davranışlar, hayal görme, sanrılar, uyku bozuklukları vb. davranış bozuklukları; hastadan değil, hastalıktan kaynaklanmaktadır. Bu tarz durumlarda her şeyden önce sakin olmak hasta için çok önemlidir. Suçlamalar ve uygunsuz isteklerde bulunan hastaların bu cümlelerine asla alınılmamalıdır. Hasta yakını, kendisini ve hastayı asla suçlamamalı ve bu sürecin hastalıktan kaynaklı olduğunu sürekli kendisine hatırlatmalıdır. Hastanın sözleri veya yaşanan olaylar asla hastanın geçmiş hayatıyla ilişkilendirilmemelidir. Hasta, bu bilinçsiz davranışları için asla aktif veya pasif olarak cezalandırılmamalıdır. Hastanın çevresinde bulunan

dış uyaranlar, azaltılmalıdır. Her ne olursa olsun hasta yakınının hastayı anladığı hastaya hissettirilmelidir. Hastada oluşan davranış bozukluğu esnasında hastanın dikkatini başka bir şeye çekerek konu dağıtılmalıdır.

5.4. ALZHEIMER HASTALARI VE YAKINLARININ YASAL HAKLARI

Alzheimer hastalığı, kişide ileriki dönemlerde bellek kaybına yol açan ve kendi hayatını tek başına devam ettirmesine engel olan bir hastalıktır. Bu sebeple, yasal olarak bu hastalar, toplumdaki diğer engelli vatandaşlar gibi engelli sayılmaları ve engellilere yönelik yasal haklardan yararlanmaları için tam teşekküllü bir devlet hastanesinden engel derecesi en az %40 olan bir engelli sağlık kurulu raporu çıkarttırmalıdır. Bu raporda, hastanın ihtiyacı olan konuları içermelidir ve bu konular hastanede rapor düzenlenirken hasta yakını tarafından tek tek belirtilmelidir. Raporda hasta için değerlendirme kısımları eksik bırakılmamalıdır. Raporun her gerekli olduğu durumda tekrar tekrar çoğaltılmaması için “Aslı gibidir” ibaresi içermesi kaydıyla çoğaltılmalıdır. Ancak bazı sigorta şirketleri ve kaymakamlıklar raporun tarihi güncel olsa dahi kendi önerdikleri hastanelerden rapor isteyebilmektedirler. Alzheimer hastalarının bilişsel sorunlar yaşamasından ötürü kendilerinin hukuki alanda temyiz yeteneği bulunmamaktadır. Bu sebeple hem kendi hem de yakınlarının aleyhinde herhangi bir hukuki uyumsuzluğa sebep olmamaları için sağlıklı bir yakınına velayet vermeleri oldukça önemlidir. Bu konu üzerinde herhangi bir işlem yapılmaması, hastanın vefatı durumunda veya herhangi bir hukuki işlem yapmasını gerektirdiği durumlarda hasta yakınına zor duruma düşürebilecek durumlar ortaya çıkmaktadır (Yücel ve Şen, t.y.).

Alzheimer hastaları ve yakınları, toplumdaki diğer engelli kabul edilen vatandaşlardan farklı olarak zihinsel yetilerini doğru kullanamayan kişiler olduklarından dolayı diğer engelli vatandaşlara tanınan hakların tamamından yararlanamayabilirler. Ancak buna rağmen kullanabildikleri yasal haklar şunlardır (Yücel ve Şen, t.y.):

- 2022 sayılı kanun gereğince, 65 yaşını doldurmuş, kendisine kanunen bakmakla mükellef kimsesi bulunmayan, sosyal güvenlik kuruluşlarının herhangi birisinde her ne nam altında olursa olsun bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan, nafaka bağlanmamış veya bağlanması mümkün olmayan, mahkeme kararıyla

veya doğrudan doğruya bağlanmış herhangi bir devamlı gelire sahip olmayan ve bu muhtaçlığını İl veya İlçe İdare Heyetleri'nden alınan belge ile kanıtlayan Türk Vatandaşlarına hayatta bulundukları süre boyunca 300 gösterge rakamının her yıl bütçe kanunu ile tespit edilecek katsayı ile çarpımından bulunacak tutarda aylık bağlanır. Bu maaşı almak için yeterli özellikleri olan Alzheimer hastaları, öncelikle il veya ilçe defterdarlıklarından sevk almak koşulu ile hastaneye giderler. Hastaneden en az %40 oranında engelli olduklarına dair bir rapor alırlar. Bu raporu almak için olacakları muayenede hiçbir ücret ödemezler. Hasta daha sonra, yaşadığı bölgenin mal müdürlüğü, defterdarlık veya SGK müdürlüklerinden 2022 sayılı kanuna göre hazırlanmış başvuru formunu alarak doldurmalıdır. Bu doldurulan form, bulunduğu ilin defterdarlık müdürlüğüne teslim eder ve il veya ilçe idare kurulu, hasta hakkında küçük bir inceleme başlatır. Bu incelemede, müracaatta bulunan kişinin gerçekten bakıma muhtaç olup olmadığı tespit edilir. Bu tespitten hastanın gerçekten bakıma muhtaç olduğu anlaşılırsa onaylanan belge, genel merkeze gönderilerek maaşın hastaya bağlanması sağlanır.

- Engelli bireylerin hayatlarını idame ettirmeleri için ona yardımcı olan yakınına Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü tarafından aylık net asgari ücret miktarında verilen tutara evde bakım parası adı verilmektedir. Bu para, engellinin kendisine değil, onun bakımını üstlenen kişiye verilmektedir. Bu maaşı alabilmek için hasta yakınının bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendisine düşen ortalama gelirin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden az olması gerekmektedir. Buna ek olarak engelli bireyin hastaneden alacağı heyet raporunda ağır engelli ibaresinin yanına mutlaka "Evet" yazmalıdır. Bu maaşın şartlarına uygun olan hasta yakını, oturduğu yerin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı İl Müdürlüğü'ne veya varsa Aile ve Sosyal Politikalar İlçe Müdürlükleri'ne başvurmalıdır. Hasta yakınının ikamet ettiği bölgede bu iki kurum da yoksa Kaymakamlıklara başvurmalıdırlar.
- Engelli vatandaşlara devletin sağladığı bir diğer kolaylık ise vergi indirimidir. Bu vergi indirimi, engelli kişinin gelirinden yapılmaktadır. Bu indirimden yararlanmak için kişinin sahip olması gereken özellikler; engelli hizmet erbabı ile bakmakla yükümlü olduğu engelli kişi bulunan hizmet erbabı, engelli serbest

meslek erbabı ile bakmakla yükümlü olduğu engelli kişisi bulunan serbest meslek erbabı, basit usullerde vergilendirilenlerden tüccar ve ücretli durumuna girmeksizin imalat, tamirat ve küçük sanat işleri ile uğraşan özürllülerdir. Engelli kişi, gelir vergisi indiriminden yararlanmak için nüfus cüzdanı örneğini ve çalıştığı yerden alacağı hizmet erbabı olduğuna dair belge ile illerde bulunan defterdarlıklara, gelir müdürlüklerine, bağımsız vergi dairesi bulunan ilçelerde vergi dairesi müdürlüklerine veya diğer ilçelerde bulunan mal müdürlüklerine bir dilekçe ile başvurmalarıdır. Bu başvuru esnasında engellinin vereceği dilekçeye ek olarak hasta yakınının bakmakla yükümlü olduğu engelli için çalıştığı yerden hizmet erbabı olduğunu gösterir belge, engellinin nüfus cüzdanı örneği ve üç adet fotoğrafı, engelli kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösterir belge olmalıdır. Eğer engelli kişi, kendisi için vergi indirimi talep edecekse; vergi kimlik numarasını gösteren belge, nüfus cüzdanı örneği ve üç adet fotoğrafını dilekçesine ekleyerek ilgili müdürlüklere vermesi gerekmektedir. Eğer hastaya bakmakla yükümlü kişi serbest meslek erbabı ise; yine aynı dilekçeye kendi vergi kimlik numarasını gösteren belge, engelli kişinin nüfus cüzdanı ve üç adet fotoğrafı ve engelli kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösterir belgeyi ilgili kurumlara teslim etmelidir.

- 5378 sayılı Engelliler Kanunu'nun 22. Maddesine göre engelli kişilerin sahip oldukları konutta vergi indiriminden de yararlanabilmektedirler. Bu kanuna göre engelli kişiler 200 metrekareden küçük tek bir konutunda emlak vergisinden muaftır.
- H sınıfı ehliyete sahip olan ve özel tertibatlı araçları kullanabileceği sağlık kurul raporu ile belgelenen engelli bireyler, yurtiçinden alacakları araçların ÖTV (Özel Tüketim Vergisi)'sinden muaftır. Aynı muafiyet, özel tertibat şartı aranmaksızın %90'ın üzerinde engeli bulunan ve araç kullanamayacak durumda olan engellilerin yakınları veya istihdam edilen bir şoför tarafından kullanılmak üzere alınacak araçlar için de geçerlidir. Engelli kişiler aynı zamanda Motorlu Taşıtlar Vergisi'nden de muaftır fakat Katma Değer Vergisi (KDV) muafiyeti bu kişiler için söz konusu değildir.
- Engelli kişilerin yurtdışından ithal edecekleri özel tertibatlı araçlar, gümrük vergisinden muaftır. Bu araçları temin etmek isteyen engellilerin Ankara

Naklihaneye ve Bedelsiz İthalat Gümrük Müdürlüğü'ne başvurmaları gerekmektedir.

- Toplumda sadece engelli bireylerin eğitimleri, meslekler ve günlük yaşamlarını kolaylaştırmak adına kullanabilmeleri için özel olarak tasarlanmış her türlü araç-gereç (örneğin görme engellilerin kullandıkları baston, yazı makinesi, kabartma harfleri olan klavye, özel tekerlekli sandalyeler, ortez ve protezler) ve özel bilgisayar programları, KDV'den istisnadırlar.
- Ülkemizde, bazı şehirlerdeki belediye meclislerinde alınan kararlar doğrultusunda engelli bireyler için toplu taşıma araçları ücretsiz veya indirimlidir. Bu bireyler için su faturalarında, Devlet Demiryolları tarafından ana hat yolcu trenleriyle yapılacak seyahatlerde, Türk Hava Yolları tarafından tüm iç ve dış hatlarda, Türkiye Denizcilik İşletmeleri'ne ait kruvaziye seferler ve iç hatlarda, şehirlerarası otobüs yolculuklarında, cep telefonu görüşmeleri için GSM operatörlerinin çeşitli tarifelerinden, belirlenen koşulları taşıyan engelli bireylere çeşitli oranlarda indirimler uygulanmaktadır. Tüm bunlara ek olarak ülkemizde engelli bireyler; milli parklardan, devlet tiyatrolarından, Kültür ve Turizm Bakanlığı'na bağlı ören yerleri ve müzelerden ücretsiz olarak yararlanmaktadırlar.

6. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın amacı ve önemine, araştırmanın modeli ve hipotezlerine, araştırmada kullanılan veri toplama yöntemi ve ölçeklere, araştırmanın evren ve örnekleme, araştırma verilerinin analizi ve araştırmanın sınırlılıklarına değinilmektedir.

6.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ

Alzheimer hastalığı, hastalığın doğası gereği yalnızca hastaya değil, aynı zamanda hasta yakınına da bir takım yükler getirmektedir. Bu çalışmada hastalık yükü iki ana başlık altında incelenmiştir. Bunlardan biri maddi yük, diğeri ise manevi yüküdür. Maddi yük, hasta yakını tarafından üstlenilmektedir. Manevi yük ise hasta yakını ve hasta tarafından üstlenilmektedir. Bu çalışmanın en temel amacı, hasta yakınının hastalık için üstlenmiş olduğu maddi ve manevi yükü ortaya koymaktır. Bu çalışmanın diğeri bir amacı da Alzheimer hastalığının hasta yakınları üzerinde oluşturmuş olduğu manevi yükün hasta yakınlarının sosyo-ekonomik ve kişisel özelliklerine göre farklılık gösterip göstermediğini tespit etmektir.

Alzheimer hastalarının, hastalığın ilerleyen dönemlerde yaşadıkları ciddi unutkanlık ve hayattan kopukluk nedeniyle özellikle orta ve ileri evrede pek bir yük yaşamadığı düşünülse bile; hastalığın yeni yeni baş gösterdiği dönemlerde ve ilk evrede yadırganamayacak kadar çok manevi bir yük yaşadıkları bir gerçektir.

Alzheimer hastalığına sahip olan hastaların yakınlarının, diğeri kronik hastalıklara sahip hastaların yakınlarına göre çok daha fazla yük hissettikleri düşünülmektedir. Çünkü Alzheimer hastalığı, hastalığın belirtilerini tamamen ortadan kaldırmaya yönelik bir tedaviye sahip bir kronik hastalık değildir. Hastalığın doğal süreci gereği hastanın yaşadığı unutkanlıklar, sürekli soru sorma, sinirli ve öfkeli olma, ajite olma gibi hasta yakınına bezdirici davranışlarda bulunmaları hasta yakınına manen oldukça fazla yük altında bırakabilmektedir. Tüm bu manevi yüklere ek olarak; hastalığın getirdiği maddi yük de birçok hasta yakınına zorlayabilmektedir. Hasta yakınları, maddi imkânsızlıklar

yüzünden hasta bakımı için bireysel yardım alamamak gibi pek çok maddi yükü de bu manevi yüke ek olarak yaşamaktadırlar.

Alzheimer hastalığının manevi yükünü tespit etmek amacıyla hasta yakınları ile bir anket çalışması yapılmıştır. Bu anket çalışmasında hasta yakınlarının hastalara bakım verirken yaşadıkları öngörülen bakım verme yükü, tükenmişlik ve yaşam kalitelerindeki değişime yönelik üç farklı ölçek uygulanmıştır. Buna ek olarak hasta yakınlarının demografik bilgilerini içeren ve hastalığın hasta yakını tarafından maliyetini tespit etmek amacıyla bir ölçek daha oluşturulmuştur. Ayrıca hastanın hastalık yükünü en çok ortaya koyan yaşam kalitesindeki değişimlerini ölçebilmek için de hasta yaşam kalitesini ölçmeye yönelik bir ölçek daha uygulanmıştır. Ancak bu ölçek hastalara değil, hasta yakınlarına uygulanmıştır. Bunun sebebi ise hastanın hastalık dolayısıyla bilişsel fonksiyonlarındaki bozulma neticesinde hasta ile iletişim kurulamamasıdır. Hasta ile iletişim kurulabilecek dahi olsa hastanın objektif doğru bilgiler vermesi mümkün değildir.

Türkiye’de Alzheimer hastalığı ile hastalığın tıbbi yönünü inceleyen çalışmaların haricinde hastalığın ekonomik ve sosyal yönlerini inceleyen çalışma sayısı son derece azdır. Bu çalışmanın bu alandaki literatüre önemli bir katkı yapacağı düşünülmektedir.

Bu çalışma ile ayrıca Alzheimer hastalarının yaşam kaliteleri ve bu hastalara bakım verenlerin yaşam kaliteleri de ortaya konulmuştur. Ayrıca hasta ve bakım verenlerin karşı karşıya kaldıkları manevi yükleri de belirlenmiştir.

6.2. ARAŞTIRMANIN MODELİ VE HİPOTEZLERİ

Bu çalışma, kesitsel ve tanımlayıcı nitelikte bir araştırmadır. Araştırmanın temel sorusu; “Alzheimer hastalığının hasta yakınlarına maddi ve maddi olmayan yükü nedir? Bu yükler hasta yakınlarının sosyo-ekonomik özelliklerine göre farklılık göstermekte midir?” olarak belirlenmiştir. Bu çalışma kapsamında cevaplanması amaçlanan bir diğer soru da Alzheimer hastalarının yaşam kalite düzeyinin ne olduğudur.

Bu soruları cevaplandırmak adına aşağıdaki hipotezler belirlenmiştir.

H₁: Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi'ne göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yükleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.

H₂: Maslach Tükenmişlik Ölçeđi'ne göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin tükenmişlik düzeyleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.

H₃: WHOQOL-BREF ölçeđine göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yaşam kalitesi düzeyleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.

6.3.VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Araştırmada veri toplama yöntemi olarak anket kullanılmıştır. Araştırma kapsamında kullanılan anketlerin birer örneđi, Ek 1'de verilmiştir. Anketlerin uygulanmasında hasta yakınlarıyla yüz yüze görüşme yöntemi kullanılmıştır.

Görüşmeden önce; araştırmanın amacı, araştırmanın konusu, araştırmaya katılımın araştırmacı için önemi ve ankete verilen cevapların gizliliđi konusunda ayrıntılı açıklamalarda bulunulmuş ve gönüllü olarak çalışmaya katılmayı kabul edenler araştırmaya dâhil edilmiştir. Araştırma örneklemine alınan hasta yakınlarına ait sosyo-ekonomik ve demografik bilgiler de toplanmıştır. Ayrıca katılımcılara hastalık nedeni ile karşılaştıkları maddi yükleri belirlemeye yönelik sorular da sorulmuştur. Araştırma kapsamında kullanılan veri toplama araçları ve bu araçlar hakkındaki bilgiler aşağıdaki başlıklar altında verilmiştir.

- Hasta ve Hasta Yakınlarına Ait Kişisel Bilgiler ve Alzheimer Hastalığının Maddi Yüğü ve Hastalık Farkındalığı Formu
- Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeđi
- Maslach Tükenmişlik Ölçeđi
- EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeđi
- WHOQOL – BREF Yaşam Kalitesi Ölçeđi

6.3.1. Hasta ve Hasta Yakınlarına Ait Kişisel Bilgiler ve Alzheimer Hastalığının Maddi Yükü ve Hastalık Farkındalığı Formu

Ankette yer alan ilk bölüm, katılımcıların kişisel ve demografik bilgilerinin yanı sıra, hastasının hastalığı ile ilgili farkındalık durumunu belirlemeye, hastaya verdiği bakım hakkında ne ölçüde bilgi sahibi olduğuna, bakım esnasında kendisine yardımcı olabilecek başka kişilerin olup olmasına, hastanın sosyal güvencesine ve hastalık için katılımcının katlanmak zorunda olduğu maddi yüke dair sorular içermektedir.

6.3.2. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

Bu ölçek, anket formunun ikinci kısmı olup hasta yakınının hastasına bakım verme esnasında yaşadığı yükü ölçmeyi amaçlamaktadır.

Bu ölçek, Zarit ve diğerleri (1980) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin orijinali 29 sorudan oluşmaktadır (Zarit ve diğerleri, 1980). Bu ölçek, sağlık, sosyal ve kişisel yaşam, finansal statü, duygusal iyi olma hali ve kişiler arası ilişki olmak üzere çeşitli alanları yansıtmaktadır. Ölçek, beşli Likert tipi ölçektir (asla – nadiren – ara sıra – oldukça sık – neredeyse her zaman). Ölçeğin puanlaması 0 ile 88 arasında değişmektedir. Katılımcının ölçekten aldığı puan arttıkça bakım verme yükü de artıyor demektir (Özer ve diğerleri, 2012).

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin puanlandırması (Lai, 2007); Tablo 3'de verilmiştir.

Tablo 3: Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin Orijinal Versiyonu Puanlandırması

Puan	Yük Durumu
61-88	Şiddetli yük
41-60	Orta şiddetli yük
21-40	Hafif orta yük
>21	Çok az veya sıfır yük

Ölçeğin Türkçe'ye çevrilip geçerlik ve güvenirlik analizlerini Özlü ve diğerleri (2009) tarafından yapılmış olan versiyonu bu araştırma için kullanılmıştır. Yaptıkları analizlerde, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin şizofreni hasta yakınları üzerinde geçerlik ve güvenirliğini test etmişlerdir. Test analizleri doğrultusunda orijinal olan 29 soruluk anketin soru sayısı 22'ye düşürülmüş ve sonra da 3 maddesi faktör yükleri 0,50'nin altında olduğu için çıkarılmış ve 19 soruluk ölçek haline getirilmiştir. Yapılan istatistiki değerlendirmeler neticesinde iç tutarlık katsayısı alfa 0,83 olarak tespit edilmiştir. Maddelerin toplam puan korelasyonu ise 0,33 ve 0,75 arasında değişiklik göstermiştir. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanmış hali, 5 boyuttan meydana gelmektedir (Özlü ve diğerleri, 2009). Bu alt boyutlar ve bu boyutları kapsayan soru numaraları ile bu araştırmada elde edilen Cronbach alfa değerleri Tablo 4'de verilmiştir. Ölçeğin genelinde bütün sorulara ait iç tutarlılık değeri 0,936 olarak bulunmuştur. Alt boyutlara göre iç tutarlılık değerleri 0,518 ile 0,914 arasında değişmektedir.

Tablo 4: Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği'nin Alt Boyutlarına Göre Soru Numaraları

Alt Boyutlar	Soru No	Cronbach Alfa Katsayısı
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması Boyutu	1-2-8-9-10-14-16	0,914
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık Boyutu	3-7-19	0,789
Toplumsal İlişkilerde Bozulma Boyutu	4-11-15	0,647
Ekonomik Yüğü Boyutu	13-17-18-5	0,597
Bağımlılık Boyutu	6-12	0,518
Genel Ölçek	Bütün Sorular	0,936

Bu çalışmada ölçeğin bu versiyonunun kullanılma sebebi, Şizofreni hastalığının da tıpkı Alzheimer hastalığı gibi beyin yapısında olan değişiklikler ve beyindeki bazı kimyasal maddelerin iletiminde yaşanan güçlükler sonucu ortaya çıkan bir hastalık olmasıdır (Engin, t.y.). Ayrıca Alzheimer hastalığının da şizofreni hastalığı gibi bakım vermesi çok güç olması da bu versiyonun kullanılmasında bir etkindir.

6.3.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği

Anket formunun üçüncü kısmını oluşturan bu ölçek, hasta yakınının bakım verme esnasında yaşadığı tükenmişlik duygusunu ölçmeyi amaçlamaktadır. Bu araştırmada Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Türkçe'ye çevrilmiş ve güvenilirliği ve geçerliği Ergin (1992) tarafından yapılmış olan versiyonu kullanılmıştır. Bu ölçek, gerçekte bireylerin çalıştıkları işten tükenmişliklerini ölçmeye yönelik olarak tasarlanmış bir ölçektir. Bu araştırmada Alzheimer hastasına bakım verenler üzerinde bu ölçeğin kullanılmasının sebebi ise hastalık evrelerinin ilerleyişi ile birlikte bakım verenlerin bakım verme işi için çok fazla zaman harcamaları ve başka bir iş ile ilgilenecek fırsat bulamayacak şekilde hastalarıyla ilgilenmek zorunda olmalarıdır. Bu zorunluluk da bir evreden sonra bakım verenin işinin sadece bakım vermek olarak boyut değiştirmesine neden olmaktadır. Bu sebeplerden ötürü bu ölçeğin kullanılmasının, hastalarına bakım verenlerin yüklerini ölçmek için doğru bir ölçek olacağına karar verilmiştir.

Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Maslach ve Jackson (1981) tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçek, 22 soru, 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Bu alt boyutlar şunlardır:

- **Duygusal Tükenme (Emotional Exhaustion):** Katılımcının bakım verme işinden dolayı tükenmişlik yaşama duygusunu ve duygusal olarak kendisine aşırı yüklenildiğini düşünme durumlarını ifade eder. Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nde 9 soru yardımı ile ölçülmektedir.
- **Duyarsızlaşma (Depersonalization):** Katılımcı ile hastası arasındaki duygusuzluğu, kişisel olmayan sorumluluk duygularını ölçmektedir. Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nde 5 soru yardımı ile ölçülmektedir.
- **Kişisel Başarı (Personal Accomplishment):** Katılımcının hastası ile ilgili başarılarını tanımlayan alt ölçektir. Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nde 8 soru yardımı ile ölçülmektedir.

Duygusal Tükenmişlik ve Duyarsızlaşma alt ölçeklerinin skorlarının yüksek olması, kişinin tükenmişliği ile doğru orantılıdır. Maslach Tükenmişlik Ölçeği, yedili Likert tipi bir ölçektir. Bu ölçekte, 1 (Hiçbir Zaman) ve 7 (Her Zaman) arasında puanlandırılmaktadır. (Maslach ve Jackson, 1981).

Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin alt boyutlara göre soru sıralaması Tablo 5'de verilmiştir.

Tablo 5: Araştırmada Kullanılan Anket Formuna Göre Alt Ölçeklerin Soru Sıralaması

Alt Boyutlar	Soru No
Duygusal Tükenme	1-2-3-6-8-13-14-16-20
Duyarsızlaşma	5-10-11-15-22
Kişisel Başarı	4-7-9-12-17-18-19-21

Ölçeğin Türkçe versiyonunda ortaya çıkan en önemli problem, sorulara verilecek cevapların 7'li Likert tipinde verilecek olmasından kaynaklandığı tespit edilmiş ve 7'li ölçek (hiçbir zaman – yılda birkaç kere – ayda bir – ayda birkaç kere – haftada bir – haftada birkaç kere – her gün) 5'li ölçeğe (hiçbir zaman – nadiren – bazen – çoğu zaman – her zaman) düşürülmüştür (Ergin, 1992). Ölçeğin alt boyutlarına göre bu araştırmada ortaya çıkan güvenirlik katsayısı sonuçları Tablo 6'da gösterilmektedir.

Tablo 6: Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin Alt Boyutlara Göre Güvenirlik Katsayıları

	Cronbach Alfa Katsayısı
Duygusal Tükenme	0,931
Duyarsızlaşma	0,651
Kişisel Başarı	0,595

Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin değerlendirilmesi aşamasında ise her üç alt boyut ayrı ayrı değerlendirilmektedir. Değerlendirme Puanları Tablo 7'de gösterilmektedir (Oruç, 2007).

Tablo 7: Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin Alt Boyutlara Göre Puanlandırılması

	Yüksek	Orta	Düşük
Duygusal Tükenme	30 ve üzeri	19-29	8-18
Duyarsızlaşma	23 ve üzeri	15-22	6-14
Kişisel Başarı	30 ve üzeri	19-29	8-18

6.3.4. EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği

Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği (EQ – 5D), 1990 yılında EuroQol tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçek, hastanın ölçeğin uygulandığı gün hareket kabiliyetini, öz bakımını yalnız başına yapabilme durumunu, olağan aktiviteleri kendi kendine yapabilme durumunu, hissettiği ağrı ve rahatsızlığın şiddetini ve depresyon ve anksiyete durumunu ölçmeye yarayan 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Alt boyutların her biri üçlü Likert tipi ölçek kullanılarak değerlendirilmektedir. Hastaların beş boyut ile ilgili sağlık durumları 1'in "problemim yok", 2'nin "biraz problemim var, ve 3'ün "ciddi problemim var" anlamına gelen bir ölçek üzerinde değerlendirmeleri beklenmektedir. Hastaların bu sorulara verdikleri cevaplardan hareketle her hasta için sağlık yararlanım endeks (Health utility index) puanı da hesaplanabilmektedir (Aydemir ve diğerleri, 2009).

Ayrıca EQ – 5D ile 243 ($3^5 = 243$) olası farklı sağlık sonucu tanımlanabilmektedir. Ölçeğin skor hesaplaması, -0.59 ile 1 arasında değişen skorlara sahiptir. Bu skarlardan 1 en iyi sağlığı ifade ederken 0 ise ölümü ifade etmektedir. Eksi değerler ise hastanın bilinç kapallılığı, yatağa bağımlılığı gibi ölümden de beter denilebilecek durumlarını göstermektedir (Süt Kahyaoğlu, 2009).

Bu çalışmada hastaların bu skarlara vermiş oldukları cevaplar Türkiye'ye ait ağırlıklar mevcut olmadığı için Almanya'ya ait TTO (Time Trade Off) ve VAS (Visual Analog Scale) ağırlıkları ve EQ-5D Calculator kullanılarak her bir hasta için sağlık yararlanım endeksleri hesaplanmıştır.

Bu sorular gerçekte hastanın cevaplandırması gerek sorulardır. Ancak Alzheimer hastalarının yaşadıkları bilişsel kayıp nedeniyle ve bilinç kaybı yaşamayacak kadar erken evrede olan hastaların da hastalığı reddetmesinden kaynaklı olarak doğru ve net

cevaplar alınamayacak endişesiyle bu sorular, hastaya bakım veren yakınlarına yöneltilmiş ve onların gözünden hastaların yaşam kaliteleri tespit edilmeye çalışılmıştır.

6.3.5. WHOQOL – BREF (TR) Yaşam Kalitesi Ölçeği

Bu ölçek, hasta yakınlarının yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullanılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiş olan bu ölçeğin Türkçe versiyonu WHOQOL – BREF (TR) Yaşam Kalitesi Ölçeği'dir. Bu ölçeğin orijinal hali olan WHOQOL – 100, 100 sorudan, 25 bölümden ve 6 boyuttan oluşmaktadır. Bu araştırma için kullanılan WHOQOL – BREF (TR) ise 26 sorudan ve 4 boyuttan oluşmaktadır. WHOQOL – BREF (TR), WHOQOL – 100'ün kısa versiyonudur (Eser ve diğerleri, 2010).

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması, güvenirlik ve geçerlik çalışmaları Fidaner ve ark. (1999) tarafından yapılmıştır. WHOQOL – BREF (TR)'in 4 boyutu; bedensel sağlık, ruhsal sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel sağlıktır. Bu ölçeğin en önemli özelliklerinden bir tanesi, bedensel sağlık, ruhsal sağlık ve sosyal ilişkiler alanlarında hasta ve sağlıklı katılımcıları ayırt etme özelliğinin bulunmasıdır. Bunun yanı sıra çevresel sağlık boyutunda böyle bir ayırım yapmanın ayırt edici olmadığı görülmüştür. WHOQOL – BREF (TR)'in alt boyutlara göre soru numaraları Tablo 8'de verilmiştir. Tabloda 1 ve 2 numaralı sorular bulunmamaktadır. Bunun nedeni bu soruların söz konusu olan alt boyutları ölçmeye yönelik olmamasıdır (Fidaner ve diğerleri, 1999).

Tablo 8: WHOQOL – BREF (TR)'in Alt Boyutlarına Göre Soru Numaraları

Alt Boyutlar	Soru No
Bedensel Sağlık	3-4-10-15-16-17-18
Ruhsal Sağlık	5-6-7-11-19-26
Sosyal İlişkiler	20-21-22
Çevresel Sağlık	8-9-12-13-14-23-24-25

Ölçeğin her bir boyutu, kendi içinde 4 ile 20 puan arasında değerlendirilmektedir. Değerlendirme puanı artış gösterdikçe katılımcının yaşam kalitesinin de yükseldiği görülür (Oliver, 1997).

6.4. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Geriatri Bilim Dalı Polikliniği'ne başvuran ve Geriatri Bilim Dalı doktorları tarafından takip edilen ve yatarak tedavi alan 100 Alzheimer hastası yakını ile gerçekleştirilmiştir. 100 hasta ile görüşülmesinin sebebi, çalışmanın yapıldığı tarih aralığında çalışmaya katılmak isteyen katılımcı sayısının tesadüfen 100 kişi olmasıdır. Araştırmanın evrenini oluşturan sayı bilinmemektedir.

Anketin uygulandığı Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'nda anket uygulaması için gerekli izin alınmıştır. İzin alındığına dair yazı Ek 2'dedir. Gerekli izinler alındıktan sonra 29.11.2015 – 19.02.2016 tarihleri arasında araştırmacı tarafından anketlerin uygulaması tamamlanmıştır.

Araştırmanın örnekleme yöntemi olarak kolayda örnekleme (convenience sampling) yöntemi kullanılmıştır. Kolayda örnekleme yöntemi, araştırma yapılacak kişilerin araştırmaya dâhil edilmesinin daha kolay veya kolaylıkla ulaşılabilecek kişilerden seçilmesi temeline dayanır. Yani araştırmanın yapıldığı süre içerisinde araştırmaya katılımın sadece gönüllülük esasına dayalı olduğu durumları içeren araştırmalar, bu yöntemle örnektir (Ekiz, 2013). Bu örneklem türü araştırmacıya hem zaman hem de ekonomik yönden katkı sağlamaktadır. Bu yöntem, diğer örnekleme türlerini kullanılmadığı alanlarda tercih edilmesi gereken bir örnekleme yöntemidir. Çünkü bu yöntemin güvenilirlik, geçerlik ve genellenebilirlik seviyesi diğer yöntemlerin yanında daha düşüktür (Aypay ve diğerleri, 2009). Bu araştırmada uygun örnekleme yönteminin kullanılma sebebi, Alzheimer hastalığının kendine özgü yarattığı durumlar sebebiyle hasta yakınlarına ve hastalara ulaşmanın zorluğudur. Hastaların özellikle hastalığın belli bir evresinden sonra eve hatta yatağa bağımlı hale gelmeleri, kendileri ve yakınları ile görüşme olanaklarını sınırlamaktadır. Araştırmanın evreni olan tüm Alzheimer hastaları ve yakınlarına ulaşmanın imkânsızlığı ve evreni oluşturan hasta sayısının bilinmemesi sebebiyle Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'na başvuruda bulunan hastaların yakınlarına ulaşılarak gönüllülük esasına dayalı bir şekilde anket çalışması uygulanmıştır.

Bu çalışma, kesitsel ve tanımlayıcı nitelikte bir araştırmadır. Kesitsel araştırma, özellikle evreni çok geniş bir grubu oluşturan araştırmalarda evrenin tamamına ulaşamayacağı için evrenin içerisinde bir grubun yani örneklemin alınarak yapılan araştırmalardır (Aypay ve diğerleri, 2009). Bu tip araştırmalarda araştırmanın yapıldığı belli bir tarih aralığında araştırmaya katılan herkes araştırmaya dâhil edilmektedir (Toprak, 2012). Tanımlayıcı araştırma ise genellikle güncel bir sorunu çözmeye yönelik pratikteki yararı gözetilerek yapılan uygulamaların araştırılmasıdır (Ural ve Kılıç, 2013).

Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'na başvurusundan daha önce Alzheimer teşhisi almış olan hastalar araştırmaya dâhil edilmişlerdir. Alzheimer olma şüphesi ile başvuran ve diğer demans türlerinden herhangi biri sebebiyle polikliniğe veya yatarak tedaviye başvuran hastalar ve yakınları çalışmaya dâhil edilmemişlerdir.

Araştırma esnasında anket formunun tamamı hasta yakınına uygulanmıştır. Hasta ile ilgili sorular, Alzheimer hastalığının sebep olduğu kognitif yıkım sebebiyle sağlıklı cevaplar alınamayacağından veya hiç cevap alınamayacağından ötürü hasta ile ilgili sorular da hasta yakınına yöneltilmiştir.

6.5. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ

Araştırmanın tüm istatistiksel analizleri, IBM SPSS Statistics 23.0 programı kullanılarak yapılmıştır.

Anketin ilk bölümünde yer alan tanımlayıcı verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemler kullanılmıştır. Bu yöntemler yüzdeler ve frekanstır.

Araştırmanın temel sorularını ve hipotezlerini test etmede toplanan veriler normal dağılıma uygun olmamasından dolayı non-parametrik testlerden biri olan Mann-Whitney U Testi kullanılmıştır.

6.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Alzheimer hastalığının ödeyici kurum olan SGK'ya maliyeti ile ilgili olarak ilgili makamdan veri talebinde bulunulmuştur. Kurumdan istenilen verilere dair dilekçe, Ek 2'de görülmektedir. Ek'de de görüldüğü gibi SGK'dan hastalık maliyetini hesaplamak için Alzheimer tanısı almış rastgele seçilecek 1000 hastanın demografik bilgileri, 1 yıl içerisinde kullanmış oldukları etken maddelerin kutu adetleri ve bu ilaçların kuruma kutu başına maliyetleri, hastaların 1 yıl içerisinde yaptırdıkları laboratuvar tetkik sayıları ve PET görüntülemesinin maliyeti talep edilmiştir.

Ancak SGK, araştırmacıya olumsuz cevap vermiştir. Bunun üzerine hastalığın maddi yükünden çok manevi yüküne odaklanılmıştır. Alzheimer hastalarının yakınlarının sosyal ve ekonomik durumlarına göre yaşadıkları yükün boyutunun farklılık gösterip göstermediği üzerinde durulmuştur ve bu yönde hipotezler kurulmuştur.

7. BULGULAR

Bu bölümde Alzheimer hastalığının hasta yakını ve kısmen hastaya olan yükü ile ilgili 100 hasta yakını ile gerçekleştirilmiş olan anket çalışması sonucu elde edilen bulgular sunulmaktadır. Bunlar, anket çalışmasına katılanların demografik özellikleri, hastaya bakım verirken yaşadıkları tükenmişlik, bakım verme yükü, hastanın yaşam kalitesi ve hasta yakınının yaşam kalitesine ilişkin veriler ve bunların kendi içlerinde çeşitli korelasyonlarıdır.

7.1. ANKET ÇALIŞMASI ESNASINDA ELDE EDİLEN GÖZLEMLER

Yapılan bu çalışmanın veri toplama kısmı için Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı Polikliniği'nde 3 aylık bir anket çalışması yapılmıştır. Bu çalışma esnasında hastaneye başvuran hastaların muayenelerinde bulunma ve gözlem yapma fırsatı elde edilmiştir. Bu gözlemlerde, Geriatri Polikliniği'ne başvuran hastalara şikâyetleri ne olursa olsun mental durumlarını ölçmeye yönelik geriatri uzmanları ve geriatri psikoloğu tarafından bir takım testler standart olarak uygulanmaktadır.

Hacettepe Üniversitesi Geriatri Bilim Dalı Polikliniği'ne başvuran hastaların hepsine öncelikle nütrisyon durumlarını, depresyon durumlarını ve mental durumlarını ölçmeye yönelik testler uygulanmaktadır. Hastaların fiziksel görünüş ve doktorla kurduğu diyalog ne kadar normal olursa olsun yine de Hafif Kognitif Bozukluk yaşayıp yaşamadıklarını da test etmek adına özellikle mental durumunu ölçmeye yönelik testler rutin olarak başvuran her hastaya uygulanmaktadır.

Hastaların kognitif ve mental durumlarını test etmek adına MMSE uygulanmaktadır. Bu testin ilk bölümünde günün tarihi, haftanın hangi günü olduğu, içinde bulunulan mevsim, hastanın o anda nerede bulunduğu, semtin neresi olduğu ve bulunduğu binada kaçınca katta olduğu gibi kısa süreli belleğini test etmeye yönelik bir takım sorular sorulmaktadır. Eğitimsiz hastalar için bu sorulara cevap vermek, herhangi bir kognitif bozukluğu olmasa bile zor olabilmektedir. Çünkü bu hastalar gençlik dönemlerinde de haftanın hangi gününde oldukları ve o günün tarihi ile ilgilenmemiş oldukları tespit edilebiliyor. Bu sebeple hastaya testten verilecek puanın tamamını kırmamak ve daha

doğru bir şekilde hastanın mental durumunu değerlendirmek için testin ikinci aşamasına geçilmektedir. Ancak eğitim düzeyi lise ve üstü olan hastalar eğer bu soruların cevaplarını yanıtlayamaz, karıştırır veya doktorun verdiği ipucuna rağmen cevaplayamazlarsa doktor tarafından bir mental bozukluk olduğu düşünülmektedir. Testin ikinci kısmını; kayıp hafıza testi oluşturur. Bu test kapsamında doktor hastaya 3 basit kelime söyler ve bunları hemen söylendikten sonra tekrar etmesini ve bir süre sonra tekrar soracağı için hastadan aklında tutmasını ister. Doktorun söylediği bu kelimeler standarttır (“masa, bayrak, elbise” veya “mavi, şahin, lale”). Doktor bu üç kelimeyi hastaya söyledikten sonra testin üçüncü aşamasına geçer. Bu testte ise hastanın dikkat düzeyi ve hesap yapabilme durumu ölçülür. Hastanın eğitimi lise ve üstü ise 100’den geriye 7’şer olarak saymasını ister. Hasta söylediği iki sayı arasında iki dakikadan fazla düşünüyorsa, doktor hastanın dikkat veya hesaplama probleminin olabileceğini düşünür. Eğer hasta eğitimsiz ise haftanın günlerini geri geri saymasını ister. Aynı şekilde hasta yine haftanın günlerini geri geri sayarken çok zorlanıyorsa doktor, hastada bir dikkat problemi olabileceğini düşünür. Testin bir diğer aşamasına geçmeden önce doktor, hastadan biraz önce hastanın aklında tutmasını istediği o üç kelimeyi söylemesini ister. Mini Mental Testin en önemli aşaması bu aşamadır. Hastanın kısa süreli bellek sıkıntısı çekip çekmediğini belirleyen soru budur. Gözlemlere dayanarak üç kelime testini ipucu ile dahi geçemeyen hastaların skorları doktorlar tarafından düşürülmekte ve o hastaya ileri tetkik yapılmaktadır. Testin en son ve yine puanlama açısından en kritik aşaması ise saat çizim testidir. Doktor, eğitim düzeyi yüksek olan hastaya boş bir kâğıt ve kalem verir ve hastadan bir saat çizmesini ister. Hastanın saatin çevresini çizmesine ve içine saatteki 12, 3, 6 ve 9 rakamlarını düzgün koordinatlara koymasına 2 puan, aradaki rakamları yerleştirmesine 1 puan, istediği saate göre saatin yelkovan ve akreplerini yerleştirmesine de 2 puan üzerinden değerlendirme yapar. Eğitimsiz hastaya da saat çizimi yerine iç içe geçmiş beşgen ve altıgen çizerek aynı şekli kopya etmesini ister. Bu testin sonunda da 30 üzerinden hastaya bir puan verir.

Hastanın skoru 25 puanın altında ise hastaya demans teşhisi konulmadan önce bir ileri tetkik daha uygulanır. Geriatri Polikliniği’nde bu testi, Geriatri Psikoloğu uygulamaktadır. Doktorun mental sorunları olmasından şüphelendiği hastaların yönlendirildiği psikolog, hastalara MOCA testi uygulamakta ve daha çok da uygulama

esnasındaki gözlemlerine dayanarak hastada gerçekten mental bir problem olup olmadığını tespit etmektedir.

Hastanın ayrıca B12 Vitamini düzeyi, teşhiste çok önemli bir etkidir. Her unutkanlığı olan hastaya hemen demans teşhisi koymadan önce ayırıcı bir takım kriterler de doktorlar tarafından muayene esnasında istenen bazı tetkiklerle saptanmaya çalışılır. Öncelikle hastanın kanında bulunan B12 düzeyine bakılır. Ciddi B12 eksikliği, unutkanlığa yol açmaktadır. Ayrıca hastadan bir MR görüntülemesi istenir. Beynin atipik bir durumu (bölgesel kanama vb) yoksa ve B12 vitamini normalse hastaya ilaç tedavisi başlanarak düzenli aralıklarla muayeneye çağırılır. Bu düzenli aralıklar şu şekildedir. Hastaya demans teşhisi konulup ilaca başlandığında en başta en düşük doz ile başlanır ve hastanın 3 ay sonra kontrole özellikle bir yakını ile gelmesi istenir. Kontrolde yine aynı tanı yöntemleri ve testler uygulandıktan sonra hasta ile sürekli beraber olan yakınına hastanın unutkanlığının ilaca başladıktan sonra artıp azalmadığı ve ilacın herhangi bir yan etki (bulantı, kusma vb.) yaratıp yaratmadığı sorulur. Eğer hasta yakını unutkanlığına ilacın iyi geldiğini ve herhangi bir yan etki ile karşılaşmadıklarını beyan ederse aynı dozdan devam edilerek 6 ay sonra tekrar hasta aynı yakını ile kontrole çağırılır. Ancak hasta yakını unutkanlığın arttığını veya ilacın yan etkiler gösterdiğini beyan ederse o zaman doktor, ilaç dozunu artırarak veya yan etkiye göre etken maddeyi değiştirerek hastayı yine aynı yakını ile tekrar 3 ay sonra kontrole çağırır. Hasta ve yakını eğer ilk kontrolde sıkıntı yaşamayıp 6. Ayda kontrole gelirlerse ve durum stabil ise aynı doz ilaçla devam edilir ve bu hastayı yılda 1 kere muayeneye gelmesi gerektiği söylenir. İlk kontrolde unutkan artışı veya ilaca karşı bir yan etki gözlenen hasta ve yakını ise ikinci 3. Ay kontrolüne geldiklerinde herhangi bir sıkıntı yaşanmamış ve unutkanlığında bir artış olmamışsa aynı dozdan veya unutkanlıkta bir artış olmuşsa bir üst dozdan tedaviye devam edilerek o da tekrar 6. Ayda kontrole ve sonra yıllık olarak kontrole çağırılır.

Aslında bir hastaya kesin olarak demans tanısının konulması yalnızca beyinden alınacak bir patoloji ile tespit edilebilir ancak böyle bir işlem, yaşayan bir kişiye uygulanamayacağı için hastaya demans teşhisi koymak, temelde doktorun muayenedeki gözlemlerine bağlıdır. Bu gözlemleri destekleyen MMSE ve MOCA gibi testler de hastaya teşhis koymaya yardımcı olur.

Demans teşhisi alan hastaya verilen ilaç tedavisi için bir takım etken maddeler kullanılır. Bunlar, Donapezil, Memantin, Rivastigmin gibi maddelerdir. Bu etken maddeler, beyinde demansa yol açabilecek bozuklukları düzeltmez. Sadece bu bozuklukların hızlı ilerleyişini azaltabilir. Yani, aslında demansın bir tedavisi mevcut değildir, sadece demansın ilerlemesi yavaşlatılabilir. Bu etken maddelerin doz ayarlaması ise düşük dozdan başlanılarak yapılır.

Piyasada bu 3 etken maddenin birçok ismi ve formatı mevcuttur. Oral yolla alınabilen (hap), vücuda bant şeklinde yapıştırılabilen (patch) veya solüsyon (damla) olarak kullanılabilen formları mevcuttur. Bu formlar, hastalığın evrelerine göre kullanımı efektif kılmaktadır. Örneğin son evredeki bir Alzheimer hastasının oral beslenmesinde bozukluklar görülmektedir. Bu hastaların “Patch” kullanımı, bakım veren açısından oldukça efektiftir.

7.2. TANIMLAYICI BULGULAR

Bu bölümde araştırmaya katılan 100 katılımcıya ilişkin tanımlayıcı bulgular, bu katılımcıların hasta bakımı esnasında yaşadıkları tükenmişlik, bakım verme yükü, yaşam kaliteleri ve hastanın yaşam kalitesine ilişkin çeşitli değişkenler ile bu değişkenlerin birbirleriyle korelasyon değerleri yer almaktadır.

Tablo 9: Araştırmaya Katılan Katılımcıların Tanımlayıcı Özellikleri

Değişkenler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	79	79,0
	Erkek	21	21,0
Yaş	≤55	57	57,0
	≥56	43	43,0
Medeni Durum	Evli	78	78,0
	Bekâr	22	22,0
Eğitim Düzeyi	Lise ve Altı	58	58,0
	Üniversite	42	42,0
TOPLAM		100	100,0

Tablo 9’da, çalışmaya katılanların tanımlayıcı özellikleri bulunmaktadır. Bu tabloya göre katılımcıların %79’u kadınlardan, %21’i erkeklerden oluşmaktadır. Katılımcıların yaşlarına bakıldığında 55 yaş ve altı katılımcıların oranı %57 iken 56 ve üstü katılımcıların oranı %43’tür. Ayrıca katılımcıların büyük bir çoğunluğunun (%78) evli olduğu görülmektedir. Buna ek olarak eğitim düzeylerinde katılımcıların %58’i lise ve altı okullardan mezunken %42’si üniversite mezunudur.

Tablo 10: Araştırmaya Katılan Katılımcıların Çalışma Durumu, Çalışma Koşulları ve Gelir Düzeylerine İlişkin Dağılımları

Değişkenler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Çalışma Durumu	Çalışıyor	30	30,0
	Çalışmıyor	70	70,0
	TOPLAM	100	100,0
Çalışma Koşulları	Emekli	41	41,0
	Tam Gün	28	28,0
	Yarım Gün	2	2,0
	Ev Hanımı	27	27,0
	Kayıp Veri	2	2,0
	TOPLAM	100	100,0
Gelir Düzeyi	Gelir Giderden Düşük	15	15,0
	Gelir Gidere Eşit	66	66,0
	Gelir Giderden Fazla	19	19,0
	TOPLAM	100	100,0

Tablo 10’da araştırmaya katılan katılımcıların çalışma durumu, çalışma koşulları ve gelir düzeyleri gösterilmektedir. Tabloya göre katılımcıların %70’ini çalışmayanlar oluşturmaktadır. Buna ek olarak bu katılımcıların %41’i emekli olduklarını ifade etmişlerdir. Emeklilerin oranını tam gün çalışanlar ve ev hanımları takip etmektedir. Çalışma koşulları ile ilgili bilgi vermek istemeyen iki katılımcı ise veri kaybı olarak tabloda belirtilmiştir. Katılımcıların gelir düzeylerine bakıldığında ise katılımcıların büyük bir çoğunluğu (%66) gelirlerinin giderlerine eşit olduğunu belirtmişlerdir. Aylık

gelirinin giderlerinden fazla olduğunu belirten katılımcıların oranı %19 iken, aylık gelirlerinin giderlerinden daha az olduğunu belirtenlerin sayısı ise %15'dir.

Tablo 11: Katılımcıların Hastaya Yakınlık Derecesi Dağılımları

Hastaya Yakınlık Derecesi	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kızı	44	44,0
Eşi	22	22,0
Oğlu	17	17,0
Gelini	8	8,0
Bakıcısı	6	6,0
Damadı	1	1,0
Torunu	1	1,0
Yeğeni	1	1,0
TOPLAM	100	100,0

Tablo 11’de katılımcıların hastaya yakınlık dereceleri verilmektedir. Buna göre katılımcıların %44’ü hastanın kızı olduklarını belirtmişlerdir. Kız çocuklarını takiben en çok bakım verenlerin %22 ile eşler olduğu görülmektedir. Buradan çıkarılabilecek sonuç ise, hastalara beklendiği üzere en yakınları bakım vermektedir.

Tablo 12’de katılımcıların sağlık sorunu olup olmama durumları ve sağlık sorunu olan katılımcıların sağlık sorunlarına ilişkin dağılımları verilmektedir. Tabloya göre katılımcıların %57’si en az 1 sağlık sorunu olduğunu belirtirken, geri kalan %43’lük grup herhangi bir sağlık sorunu olmadığını belirtmektedir. Sağlık sorunu olan kesimin yaşadığı en büyük sağlık sorunu Kalp ve Damar Hastalıklarıdır (Beyin damarlarında tıkanıklık, beyne pıhtı atması, beyin kanaması, MS). Bunu Endokrinolojik Hastalıklar (Guatr, Tiroid, Hipotiroidi, Cushing) takip etmektedir. Anket verileri içerisinde oluşan 3 kayıp ise katılımcıların bazıları tarafından bu soruya cevap alınamamasıdır.

Tablo 12: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olması Durumları ve Sağlık Sorunu Olan Katılımcıların Sağlık Sorunlarına İlişkin Dağılımları

Sağlık Sorunu Olma Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	57	57,0
Hayır	43	43,0
TOPLAM	100	100,0
Hastalıklar	Sayı (n)	
Beyin Damar Hastalıkları ¹	4	
Kalp Damar Hastalıkları ²	31	
Böbrek Hastalığı	2	
Endokrinolojik Hastalıklar ³	14	
Solunum Yolu Hastalıkları ⁴	4	
Kanser Hastalıkları ⁵	5	
Dermatolojik Hastalıklar ⁶	3	
Gastroenterolojik Hastalıklar ⁷	6	
Romatolojik Hastalıklar ⁸	7	
İç Hastalıkları ⁹	13	
Ortopedik Hastalıklar ¹⁰	6	
Ürolojik Hastalıklar ¹¹	1	
Psikiyatrik Hastalıklar ¹²	1	
Kayıp Veri	3	
TOPLAM	100	

¹ Beyin damarlarında tıkanıklık, beyne pıhtı atması, beyin kanaması, MS

² Koroner Arter Hastalığı, Hipertansiyon, Kolesterol, Mitral Kalp Yetmezliği, Varis

³ Guatr, Tiroid, Hipotiroidi, Cushing

⁴ Astım, Dispne, KOAH

⁵ Meme Kanseri, Kolon Kanseri, LÖSEMI

⁶ Ürtiker

⁷ Gastrit, Reflü, Ülseratif Kolit, Dalak Büyümesi

⁸ Osteoporoz, Osteoartrit, Sinir sıkışması, Romatizma, Romatoid Artrit, Gut

⁹ Anemi, Diyabet, Hepatit C

¹⁰ Servikal Disk Hernisi, Lomber Disk Hernisi, Lif Kopması, Menisküs

¹¹ Prostat

¹² Depresyon

Tablo 13: Hastaların Alzheimer Teşhisi Alma Süresine İlişkin Dağılımları

Teşhis Konma Süresi	Sayı (n)	Yüzde (%)
1 Yıldan Az	16	16,0
1 – 3 Yıl	33	33,0
3 Yıldan Fazla	49	49,0
Kayıp Veri	2	2,0
TOPLAM	98	98,0

Tablo 13’de hastalara Alzheimer teşhisinin ne kadar süre önce konulduğu katılımcılara sorulduğunda alınan cevapların sayı ve yüzdeleri verilmiştir. Katılımcıların ifadelerine göre hastalarına teşhis konma süresi 3 yılı aşkın olanlar (%49) en büyük çoğunluğu oluşturmaktadır. Bunu 1 – 3 yıl arası bir süre önce teşhis konulanlar takip etmektedir. Analiz esnasında oluşan 2 veri kaybı ise bakıcı ile yapılan anketler neticesinde anketin içerisindeki bu soruya cevap alınamamasıdır.

Tablo 14: Hasta Yakınının Hastanın Hastalık Evresini Bilme Durumu ve Bilen Katılımcıların Belirttikleri Hastalık Evrelerine İlişkin Dağılımları

Hastalık Evresini Bilme Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	39	39,0
Hayır	60	60,0
Kayıp Veri	1	1,0
TOPLAM	100	100,0
Evre	Sayı (n)	Yüzde (%)
İlk Evre	12	12,0
Orta Evre	12	12,0
İleri Evre	15	15,0
TOPLAM	39	39,0

Tablo 14’de katılımcıların hastalarının hastalık evreleri hakkında ne kadar bilinçli olduklarına dair hastalarının hastalık evresini bilip bilmeme durumu ve bilen katılımcıların belirttikleri evreler gösterilmektedir. Buna göre katılımcıların %60’ı

hastalarının hastalık evrelerini bilmemektedir. Burada yaşanan 1 veri kaybı ise bakıcı ile yapılan bir ankette bu soruya cevap alınamamasıdır. Hastalık evresini bildiğini belirten %39'luk kesimin verdiği bilgilere göre hastaların %15'i ileri evre Alzheimer hastası iken orta ve ileri evre Alzheimer hastası olan katılımcıların oranları %12 ile birbirlerine eşittir.

Tablo 15: Hasta Yakınlarının Hastanın Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına İlişkin Dağılımları

Hastanın Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	73	73,0
Hayır	8	8,0
Kısmen	19	19,0
TOPLAM	100	100,0

Tablo 15'de katılımcıların hastalarının hastalığı ile ilgili bakım gereksinimleri hakkında bilgi sahibi olma durumlarına ilişkin veriler verilmektedir. Tabloda da görüldüğü gibi katılımcıların %73'lük kısmı bakım gereksinimleri hakkında bilgi sahibiyim diye belirtirken %8'lik kısım bu konuda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 16: Hasta Yakınlarının Hastalarına Bulundukları Destek Türlerine İlişkin Dağılımları

Destek Türü	Sayı (n)	Yüzde (%)
Fiziksel Destek	4	4,0
Psikolojik, Duygusal, Fiziksel ve Parasal Destek	96	96,0
TOPLAM	100	100,0

Tablo 16'da katılımcıların hastalarına en çok hangi açıdan destek oldukları belirtilmektedir. Verilere göre en çok destek olunan alanlar %96 ile psikolojik, duygusal, parasal ve fiziksel destektir. Bakıcılar ile yapılan anketlerde ise bakıcılar, misyonları gereği sadece fiziksel destekte bulunduklarını belirtmişlerdir.

Tablo 17: Hasta Yakınlarına Hastanın Bakımı İçin Yardımcı Olabilecek Başka Birinin Olma Durumu ve Kişi Sayılarına İlişkin Dağılımları

Yardımcı Birinin Olma Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	60	60,0
Hayır	40	40,0
TOPLAM	100	100,0
Yardımcı Sayısı	Sayı (n)	
1 Kişi	32	
2 Kişi	11	
3 Kişi	8	
5 Kişi	1	
6 Kişi	1	
Kayıp Veri	7	
TOPLAM	60	

Tablo 17’de hasta yakınlarının hasta bakımında yardımcı birinin olma durumu ve yardımcı sayıları verilmektedir. Buna göre katılımcıların %60’ının bakım esnasında en az bir yardımcısı mevcutken %40’ı hastanın bakımı konusunda tamamen yalnızdır. Yardımcı sayılarında ise 32 kişinin 1’er yardımcısı bulunmaktadır. Bu yardımcı kişiler genellikle katılımcıların eşleri, çocukları veya kardeşleri olmaktadır. Anket esnasında hasta yakını ile sohbet edilirken bu soruya katılımcıların bazıları, hastanın 2 veya 3 çocuğunun arasında dönüşümlü olarak baktıklarını belirtilmiştir. Kayıp veriyi oluşturan 7 kişi ise bu soruyu yanıtlamaktan kaçınmışlardır.

Tablo 18: Hastaların Sosyal Güvence Bakım Masrafları İçin Yardım Aldıkları Kurumlar ve Bu Kurumlara İlişkin Dağılımları

Sosyal Güvence	Sayı (n)	Yüzde (%)
SGK	99	99,0
Sigortasız	1	1,0
TOPLAM	100	100,0
Yardım Alınan Kurum Olma Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	99	99,0
Hayır	1	1,0
TOPLAM	100	100,0
Kurum İsmi	Sayı (n)	Yüzde (%)
SGK	99	99,0
TOPLAM	99	99,0

Tablo 18’de hastaların sosyal güvenceleri, bakım için yardım alınan bir kurumun olup olmama durumu ve bu kurumun ismine dair veriler verilmektedir. Katılımcılara sorulan hastalarının sosyal güvence durumlarına %99’u SGK cevabını verirken, %1’i hastasının herhangi bir sosyal güvencesi olmadığını belirtmiştir. Dolayısıyla yardım alınan tek kurum da SGK’dır.

Tablo 19: Hasta Yakınlarının Hastalarının Sağlık Giderlerini Karşılama Güçlük Çekme Durumları, Ayda Ortalama Ayırdıkları Bütçeler ve Ayırdıkları Bütçenin Onları Zorlama Durumlarına İlişkin Dağılımları

Sağlık Giderlerini Karşılama Güçlük Çekme Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	26	26,0
Hayır	71	71,0
Kayıp Veri	3	3,0
TOPLAM	100	100,0
Harcama Miktarı	Sayı (n)	Yüzde (%)
0 – 1000 TL	56	56,0
1001 – 2000 TL	36	36,0
2001 – Üstü	5	5,0
Kayıp Veri	3	3,0
TOPLAM	100	100,0
Harcamaların Bütçeyi Zorlama Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	28	28,0
Hayır	69	69,0
Kayıp Veri	3	3,0
TOPLAM	100	100,0

Tablo 19’da katılımcıların hastalarının sağlık giderlerini karşılamada güçlük çekip çekmeme durumları, aylık yaptıkları harcama miktarları ve bu harcamaların bütçelerini zorlama durumları gösterilmektedir. Katılımcıların %71’i hastalarının sağlık harcamaları için herhangi bir güçlük çekmediklerini belirtmişlerdir. Katılımcılara bunun nedeni sorulduğunda ise bu katılımcıların genelinin SGK’nın hastalar için sağladıkları olanakların hasta bakımı için yeterli olduğunu belirtmişlerdir. Hasta yakınlarının yaptıkları harcamaların miktarı ile ilgili olarak da 56 katılımcı hastaları için ayda 0 ile 1000 TL arasında harcama yaptıklarını söylemişlerdir. Buna ek olarak da yapılan bu harcamaların katılımcıların bütçelerini zorlama durumları ile ilgili 69 kişi bütçelerinin zorlanmadıklarını belirtmişlerdir. Verilerin Toplam satırlarında bulunan veri kaybının sebebi, bakıcılar ile yapılan anketlerde anketin bu sorularının sorulamamış olmasıdır.

Tablo 20: Hastanın Bakımı İçin Hasta Yakınlarının En Çok Harcama Yaptıkları Kalemlerin Durumlarına İlişkin Dağılımı

Harcama Kalemleri	Sayı (n)
Bez	39
İlaç	37
Bakıcı	15
Özel Muayene/Ameliyat/Teşhis/Hastane Masrafları	13
Beslenme	13
Mama	8
Hijyen/Temizlik Ürünleri	5
Giyecek/İç Çamaşırı	5
Bası Yarası Bakımı	3
Sonda/Sonda Torbası	2
Bakımevi	2
Mideden Beslenme (PEG) Mama Torbası/Şırınga	2
Bitkisel Takviye Ürünleri	1
Ortez Malzemeleri	1
Yatak	1
TOPLAM	147

Tablo 20’de katılımcıların hastaları için en çok harcama yaptıkları kalemler ve sayıları verilmiştir. Katılımcılar, en çok beze para harcadıklarını (39 kişi) belirtmişlerdir. Bunu takiben ilaç, bakıcı ve hastayı götürdükleri özel muayene/ameliyat/teşhis ve hastane masrafları gelmektedir. Katılımcılar, anket esnasında SGK’nın verdiği özellikle bez parasının hastaları için yeterli olmadığı, verilen para ile alınan bezlerin hastaların bası yaralarını tetiklediği ve çok kaliteli ürünler almaya yetmediği için ceplerinden harcama yapma ihtiyacı duyduklarını belirtmişlerdir. Tablonun toplam satırında 147 katılımcı görünmektedir. Bunun sebebi hasta yakınlarının bazılarının sadece tek bir kaleme değil birden fazla kaleme harcama yapmalarıdır.

Tablo 21: Hasta Yakınlarının Hastanın Hastalığı İle İlgili SGK'nın Yeteri Kadar Destekte Bulunma Durumları Dağılımları

SGK'nın Hastaya Yeterince Destek Olma Durumu İle İlgili Düşünceler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	46	46,0
Hayır	51	51,0
Kayıp Veri	3	3,0
TOPLAM	100	100,0

Tablo 21'de katılımcıların SGK'nın hastalara yeterince destek olup olmadığı sorulmuştur. Katılımcıların %51'i SGK'nın hastaları için yeterli desteği vermediğini belirtmişlerdir. Toplam verilerin eksik olmasının sebebi ise bakıcı olan katılımcılara bu sorunun sorulamamasıdır.

Tablo 22: Hasta Yakınının Hastaya Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumuna ve Ayrılma Gün Sayılarına İlişkin Dağılımları

İşten Ayrılma Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	12	12,0
Hayır	85	85,0
Kayıp Veri	3	3,0
TOPLAM	100	100,0
İzin Gün Sayısı	Sayı (n)	Yüzde (%)
1 Gün	1	1,0
10 Gün	1	1,0
15 Gün	1	1,0
1 Hafta	1	1,0
3 Ay	1	1,0
6 Ay	2	2,0
Bakım Vermek İçin Emekliye Ayrılma	1	1,0
TOPLAM	8	8,0

Tablo 22'de çalışan katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumları ve işten ayrılma/izin alma gün sayıları verilmiştir. Katılımcıların %85'i işten ayrılmadıklarını veya hasta bakımı için izin almadıklarını belirtmişlerdir. İşten ayrılmak zorunda kalan bir katılımcı emekliye ayrılırken, diğer işten ayrılmak zorunda kalan

katılımcılar 1 gün ile 6 ay arasında değişen çeşitli zaman dilimleri içinde izin almışlardır.

7.3. KATILIMCILARIN BAKIM VERME YÜKLERİNE YÖNELİK BULGULAR

Tablo 23’de katılımcıların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği’ne verdikleri cevaplarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri bulunmaktadır. Katılımcıların bakım verme yükünü sınavan sorular içinde en yüksek ortalama, $3,24 \pm 1,47$ ile hastalarının kendilerine bağımlı olduklarını düşünme düzeylerine aittir. En düşük ortalama ise $0,67 \pm 1,39$ ile hastaları nedeniyle arkadaşlarını evlerine davet etmekten rahatsızlık duyma düzeylerine aittir.

Tablo 23: Katılımcıların Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerlerine İlişkin Dağılımları

Sorular	Ort.	SS
1. Hastanızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendinize zaman ayıramadığınızı düşünür müsünüz?	2,50	1,73
2. Hastanıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?	2,04	1,84
3. Hastanızla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?	1,84	1,67
4. Hastanızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi olumsuz bir şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?	2,15	1,86
5. Hastalarınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?	3,14	1,47
6. Hastanızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	3,24	1,47
7. Hastanızla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?	1,94	1,79
8. Hastanızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	1,66	1,84
9. Hastanız yüzünden istediğiniz gibi bir özel hayatınızın olmadığını düşünür müsünüz?	1,92	1,84
10. Hastanıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	1,94	1,87
11. Hastanız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	0,67	1,39
12. Hastanızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz?	2,67	1,64
13. Kendi harcamalarınıza ek olarak hastanıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	1,31	1,54
14. Hastanız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz?	1,87	1,72
15. Hastanızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler miydiniz?	1,76	1,70
16. Hastanızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	1,10	1,47
17. Hastanız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?	1,00	1,48
18. Hastanızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz?	0,76	1,30
19. Tümüyle değerlendirdiğinizde hastanızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	2,50	1,21

Tablo 24: Katılımcıların Bakım Verme Yükünün Alt Boyutlara İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerlerine İlişkin Dağılımları

Alt Boyutlar	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,86	1,43
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,09	1,32
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,53	1,27
Ekonomik Yük	1,55	0,98
Bağımlılık	2,96	1,28
Genel ZBY	36,01	21,18

Tablo 24’de katılımcıların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği’nin alt boyutlarının ortalama ve standart sapma değerleri bulunmaktadır. En yüksek ortalama değeri 2,96±1,28 ile bağımlılık alt boyutu oluşturmaktadır. En düşük ortalama değeri ise 1,53±1,27 ile toplumsal ilişkilerde bozulma alt boyutudur.

Tablo 25: Katılımcıların Hissettikleri Yükün Sınıflandırılması

Yük Sınıflaması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Çok Az veya Sıfır Yük (>21)	32	32
Hafif Orta Yük (21-40)	29	29
Orta Şiddetli Yük (41-60)	20	20
Şiddetli Yük (61-88)	19	19
TOPLAM	100	100

Tablo 25’de katılımcıların yaşadıkları bakım verme yükünün sınıflandırmasına göre oranları verilmektedir. Katılımcıların %32’si çok az veya sıfır yük hissetmektedir. %19’u ise şiddetli yük hissetmektedirler.

Tablo 26: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Kadın		Erkek		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,93	1,45	1,59	1,36	731,5	0,405
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,08	1,39	2,13	1,03	787,0	0,717
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,57	1,27	1,35	1,31	731,5	0,403
Ekonomik Yük	1,59	1,04	1,43	0,68	779,5	0,668
Bağımlılık	3,00	1,23	2,79	1,46	766,0	0,566
Genel ZBY	36,86	21,67	32,81	19,34	755,0	0,528

Tablo 26’da katılımcıların cinsiyetlerine göre ortalama ve standart sapma değerleri ile Mann – Whitney U Testi sonuçları verilmiştir. Tabloya göre sinirlilik ve kısıtlanmışlık alt boyutu haricindeki tüm alt boyutlarda kadınların puan ortalamaları erkeklerden daha yüksektir. Kadın ve erkeklerin bakım verme yükü alt boyutlarının puan ortalamaları Mann – Whitney U analizi kullanılarak karşılaştırılmış ve cinsiyete göre bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 27: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Bakım Verme Yüğü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Kadın		Erkek	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	13,54	10,16	11,09	9,52
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	6,25	4,18	6,38	3,08
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,72	3,79	4,04	3,94
Ekonomik Yük	6,34	4,16	5,71	2,72
Bağımlılık	6,00	2,46	5,57	2,92
Genel ZBY	36,86	21,67	32,80	19,34

Tablo 27, katılımcıların cinsiyetlerine göre bakım verme yüğü alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri görülmektedir. Hem kadın hem erkek katılımcıların ortalama değerleri içerisinde en yüksek ortalamaya sahip alt boyut, ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması altı boyutudur. Hem erkek hem de kadın katılımcılarda en düşük ortalamaya sahip alt boyut ise toplumsal ilişkilerde bozulma alt boyutudur.

Tablo 28: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Evli		Bekâr		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,91	1,46	1,69	1,34	779,5	0,512
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,12	1,37	2,02	1,16	825,5	0,786
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,60	1,32	1,26	1,09	738,5	0,316
Ekonomik Yük	1,53	0,99	1,63	0,93	792,0	0,578
Bağımlılık	2,97	1,29	2,89	1,26	812,0	0,683
Genel ZBY	36,60	21,82	33,91	19,03	818,0	0,739

Tablo 28’de katılımcıların medeni durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin değerlendirmeleri verilmiştir. Buna göre ekonomik yük alt boyutu haricindeki tüm alt boyutlarda evli katılımcıların puan ortalamaları bekâr göre daha yüksektir. Ayrıca katılımcıların medeni hallerine göre bakım verme yükü alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır.

Tablo 29: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Evli		Bekâr	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	13,37	10,24	11,81	9,37
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	6,34	4,11	6,04	3,47
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,80	3,95	3,77	3,26
Ekonomik Yük	6,12	3,97	6,50	3,70
Bağımlılık	5,94	2,58	5,77	2,52
Genel ZBY	36,60	21,82	33,90	19,03

Tablo 29’da katılımcıların medeni hallerine göre bakım verme yükleri alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri bulunmaktadır. Tabloya göre hem evli hem de bekâr katılımcıların ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutu en yüksek ortalamaya sahip alt boyuttur. Hem evli hem de bekâr katılımcılarda en düşük ortalamaya sahip alt boyut ise toplumsal ilişkilerde bozulma alt boyutudur.

Tablo 30: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Lise ve Altı		Üniversite		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	2,00	1,53	1,67	1,29	1077,5	0,325
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,14	1,46	2,02	1,12	1182,5	0,803
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,61	1,38	1,40	1,12	1143,5	0,599
Ekonomik Yük	1,74	1,03	1,29	0,83	948,5	0,057
Bağımlılık	2,96	1,36	2,95	1,18	1172,5	0,734
Genel ZBY	38,14	23,17	33,07	17,92	1058,0	0,264

Tablo 30’da katılımcıların eğitim düzeylerine göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin değerlendirmeleri verilmektedir. Buna göre katılımcıların içinde lise ve altı okullardan mezun olanların tüm alt boyutlar içerisinde ortalama skorları daha yüksektir. Eğitim düzeyleri ve bakım verme yükü alt boyutları puan ortalamalarının eğitim durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğini tespit etmek amacıyla yürütülen Mann – Whitney U Testi’nin sonuçlarına göre katılımcıların eğitim düzeyleri ile bakım verme yükü alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 31: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Lise ve Altı		Üniversite	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	13,98	10,97	11,71	9,03
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	6,43	4,37	6,07	3,35
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,84	4,13	4,21	3,34
Ekonomik Yük	6,96	4,13	5,16	3,31
Bağımlılık	5,91	2,71	5,95	2,35
Genel ZBY	38,13	23,17	33,07	17,91

Tablo 31’de katılımcıların eğitim durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri görülmektedir. Tabloda da görüldüğü gibi ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutu, hem lise ve altı eğitim düzeyine sahip katılımcılarda hem de üniversite düzeyinde eğitim seviyesine sahip katılımcılarda en yüksek ortalamaya sahiptir.

Tablo 32: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Çalışıyor		Çalışmıyor		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,79	1,35	1,89	1,48	1004,5	0,731
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	1,92	1,26	2,17	1,35	940,5	0,407
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,50	1,41	1,54	1,22	1003,0	0,721
Ekonomik Yük	1,49	0,83	1,58	1,04	1009,5	0,758
Bağımlılık	3,22	1,16	2,84	1,32	885,0	0,185
Genel ZBY	35,20	20,13	36,36	21,74	1020,0	0,821

Tablo 32’de çalışmaya katılanların istihdam durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin değerlendirmeleri bulunmaktadır. Tablodan da anlaşılabacağı gibi bağımlılık alt boyutu haricinde diğer tüm alt boyutlarda çalışmayan katılımcıların ortalama puanları daha yüksektir. Sadece bağımlılık alt boyutunda çalışan katılımcıların ortalamaları daha yüksektir. Katılımcıların çalışıyor olup olmama durumları ve bakım verme yükü alt boyutları puan ortalamalarının çalışma durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğini tespit etmek amacıyla yürütülen Mann – Whitney U Testi’nin sonuçlarına göre katılımcıların çalışma durumları ile bakım verme yükü alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 33: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Çalışıyor		Çalışmıyor	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	12,53	9,42	13,24	10,34
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	5,76	3,79	6,50	4,04
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,50	4,21	4,61	3,66
Ekonomik Yük	5,96	3,32	6,31	4,14
Bağımlılık	6,43	2,31	5,68	2,64
Genel ZBY	35,20	20,13	36,35	21,74

Tablo 33, katılımcıların çalışma durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutları ile ilişkili ortalama ve standart sapma değerleri görülmektedir. Tabloya göre çalışan ve çalışmayan katılımcıların her ikisinde de ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahiptir.

Tablo 34: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Sağlık Sorunu Var		Sağlık Sorunu Yok		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	2,07	1,49	1,59	1,32	985,5	0,094
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,39	1,41	1,71	1,10	876,5	0,014
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,78	1,28	1,19	1,19	893,0	0,019
Ekonomik Yük	1,77	1,05	1,26	0,78	872,5	0,013
Bağımlılık	3,08	1,21	2,79	1,36	1073,5	0,259
Genel ZBY	40,21	22,32	30,44	18,36	891,5	0,020

Tablo 34, katılımcıların sağlık sorunu olup olmama durumlarının bakım verme yükü alt boyutlarını etkileme durumlarını göstermektedir. Tüm alt boyutların ortalama puanlarına bakıldığında sağlık sorunu olanların daha yüksek ortalamalara sahip olduğu görülmektedir. Katılımcıların sağlık durumu ve bakım verme yükü alt boyutları puan ortalamalarının sağlık durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğini tespit etmek amacıyla yürütülen Mann – Whitney U Testi’nin sonuçlarına göre katılımcıların sağlık durumları ile bakım verme yükü alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunabilmiştir ($p<0,05$). Yani katılımcıların herhangi bir sağlık sorunu olması ile onların hastaların bakım verirken yaşadıkları sinirlilik ve kısıtlanmışlık oranları, toplumsal ilişkilerinde bozulma oranları, ekonomik açıdan kendilerini yük altında hissetme oranları ile istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulundu. Ayrıca yapılan analizde ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması ile bağımlılığın kişinin sağlık sorunları yaşaması ile ilgili olarak sinirlilik ve kısıtlanmışlık alt boyutunda, toplumsal ilişkilerde bozulma alt boyutunda ve ekonomik yük alt boyutunda istatistiksel anlamda farklılık yaratmaktadır. Ancak ruhsal gerginlik alt boyutunda ve bağımlılık alt boyutunda istatistiksel anlamda bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 35: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Sağlık Sorunu Var		Sağlık Sorunu Yok	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	14,45	10,45	11,13	9,23
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	7,15	4,21	5,11	3,30
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	5,35	3,84	3,55	3,58
Ekonomik Yük	7,08	4,21	5,04	3,12
Bağımlılık	6,15	2,41	5,58	2,72
Genel ZBY	40,21	22,31	30,44	18,36

Tablo 35’de katılımcıların sağlık sorunu olup olmama durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutlarına ait ortalama ve standart sapma değerleri görülmektedir. Tabloya göre hem sağlık sorunu olan hem de sağlık sorunu olmayan katılımcıların ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahiptir.

Tablo 36: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Bilgi Sahibiyim		Kısmen Bilgi Sahibiyim/Bilgi Sahibi Değilim		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,75	1,43	2,17	1,41	809,0	0,169
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	1,99	1,28	2,37	1,42	829,5	0,223
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,45	1,31	1,74	1,17	831,0	0,226
Ekonomik Yük	1,53	0,98	1,60	0,99	941,5	0,729
Bağımlılık	2,89	1,31	3,13	1,21	898,0	0,468
Genel ZBY	34,45	21,07	40,22	21,29	821,5	0,203

Tablo 36’da hasta yakınlarının hastalarına bakım verme ile ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu ile bu durumun bakım verme yüküne olan etkisi ile ilgili değerler yer almaktadır. Tabloya göre katılımcıların hastalarının bakımı ile ilgili kısmen veya hiç bilgi sahibi olma durumlarının ortalama puanlı bilgi sahibi olma durumundan daha fazladır. Katılımcıların hastalarına bakım verme ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup olmama durumları ve bakım verme yükü alt boyutları puan ortalamalarının hastalarına bakım verme konusunda yeterli bilgiye sahip olma durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğini tespit etmek amacıyla yürütülen Mann – Whitney U Testi’nin sonuçlarına göre katılımcıların hasta bakımı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup olmaması durumları ile bakım verme yükü alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 37: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Bilgi Sahibiyim		Kısmen Bilgi Sahibiyim/Bilgi Sahibi Değilim	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	12,21	10,03	15,22	9,88
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	5,97	3,83	7,11	4,25
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,34	3,92	5,22	3,52
Ekonomik Yük	6,13	3,90	6,40	3,96
Bağımlılık	5,78	2,61	6,25	2,41
Genel ZBY	34,45	21,06	40,22	21,28

Tablo 37, katılımcıların hastalarının bakım gereksinimleri hakkında bilgi sahibi olup olmama durumlarına göre bakım verme yükü boyutlarına ilişkin ortalama bakım yükleri görülmektedir. Tabloya göre kısmen bilgi sahibi olan veya bilgi sahibi olmayan katılımcılar ile bilgi sahibi olan katılımcıların ortalama değerleri, ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutunda en yüksek değerlere sahiptir. Her iki kategoride de en düşük ortalama değer ise toplumsal ilişkilerde bozulma alt boyutuna aittir.

Tablo 38: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Yardımcısı Var		Yardımcısı Yok		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	1,70	1,40	2,06	1,50	1058,0	0,316
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,00	1,30	2,28	1,41	1046,0	0,276
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	1,40	1,20	1,69	1,41	1079,5	0,392
Ekonomik Yük	1,50	0,90	1,69	1,03	162,0	0,326
Bağımlılık	2,80	1,30	3,19	1,25	961,5	0,073
Genel ZBY	33,70	20,10	39,45	22,53	1032,5	0,238

Tablo 38’de Alzheimer hastasına bakım veren katılımcıların hasta bakımında yardımcı olabilecek başka bir kişinin olup olmama durumlarına ilişkin değerlendirmeleri bulunmaktadır. Tabloya göre bakım esnasında katılımcıya yardımcı olabilecek kimsenin olmaması yani hasta bakımında yalnız olan katılımcıların ortalama puanlarının yardımcıları olanlardan daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Değerlere uygulanan Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre bakımda yalnız olma ve olmama durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç elde edilememiştir.

Tablo 39: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Yardımcısı Var		Yardımcısı Yok	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	12,11	9,71	14,40	10,47
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	5,90	3,77	6,85	4,22
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	4,25	3,52	5,07	4,22
Ekonomik Yük	5,85	3,73	6,75	4,13
Bağımlılık	5,60	2,56	6,37	2,50
Genel ZBY	33,71	20,08	39,45	22,53

Tablo 39’da katılımcıların hastalarına bakım verme esnasında yardımcı olabilecek birinin olup olmama durumuna göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin ortalama değerleri verilmiştir. Bu tabloya göre hem yardımcısı olan hem de yardımcısı olmayan hasta yakınlarının ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutunun ortalama değerleri en yüksektir.

Tablo 40: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	İşten Ayrılan		İşten Ayrılmayan		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	2,24	1,17	1,86	1,47	444,0	0,468
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	2,25	0,98	2,12	1,36	480,0	0,741
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	2,00	1,27	1,51	1,26	401,0	0,229
Ekonomik Yük	1,52	0,77	1,59	1,01	509,5	0,996
Bağımlılık	3,00	1,19	2,97	1,28	507,0	0,972
Genel ZBY	40,50	16,66	36,19	21,64	453,0	0,532

Tablo 40’da çalışan katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumlarına ilişkin veriler verilmektedir. Bu tabloya göre ekonomik yük alt boyutu haricinde geri kalan tüm alt boyutlarda hastasına bakım verebilmek için işten ayrılan veya izin alan katılımcıların puanları daha yüksek çıkmıştır. Yapılan Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise bakım veren kişinin çalıştığı işinden ayrılması veya izin alması ile bakım verme yükü arasında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 41: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Verebilmek İçin İşlerinden Ayrılıp Ayrılmama Durumlarına Göre Bakım Verme Yükü Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	İşten Ayrılan		İşten Ayrılmayan	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Ruhsal Gerginlik ve Özel Yaşamın Bozulması	15,66	8,19	13,00	10,25
Sinirlilik ve Kısıtlanmışlık	6,75	2,92	6,36	4,07
Toplumsal İlişkilerde Bozulma	6,00	3,81	4,54	3,77
Ekonomik Yük	6,08	3,08	6,34	4,02
Bağımlılık	6,00	2,37	5,94	2,55
Genel ZBY	40,50	16,65	36,18	21,64

Tablo 41’de çalışan katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işlerinden ayrılma durumlarına göre bakım verme yükü alt boyutlarına ilişkin ortalama değerleri verilmiştir. Tabloda da görüldüğü gibi hem işinden ayrılmak zorunda kalan hem de ayrılmayan katılımcıların ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt boyutunda ortalama değerleri en yüksek ortalamaya sahiptir.

Araştırmanın ilk hipotezi olan “Zarit Bakım Yükü Ölçeği’ne göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yükleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.” hipotezi, yukarıdaki tablolar göz önüne alındığında çürümüştür. Sonuçlardan da anlaşıldığı gibi, katılımcıların bakım yükleri ile sadece herhangi bir hastalığının bulunup bulunmaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilebilmiştir. Geri kalan hiçbir özellik ile bakım verme yükleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilememiştir.

7.4. KATILIMCILARIN TÜKENMİŞLİK DÜZEYLERİNE AİT BULGULAR

Tablo 42’de katılımcıların Maslach Tükenmişlik Ölçeği’ne verdikleri cevapların sorulara göre ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Soruların ortalama değerleri arasında en yüksek ortalamaya sahip olan soru 4,50 ortalama ile 4. sorudur.

Tablo 42: Katılımcıların Maslach Tükenmişlik Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Sorular	Ort.	SS
1. İşimden soğuduğumu hissediyorum.	1,69	1,21
2. İş dönüşü kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	2,05	1,57
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	1,83	1,36
4. Hastamın neler hissettiğinin hemen anlarım.	4,50	0,97
5. Hastama sanki insan değilmiş gibi davrandığımı hissediyorum.	1,22	0,70
6. Bütün gün insanlarla uğraşmak benim için çok yıpratıcı.	2,34	1,57
7. Hastamın sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	3,83	1,41
8. Yaptığım işten yıldığımı hissediyorum.	2,43	1,71
9. Yaptığım iş sayesinde insanların yaşamalarına katkıda bulunduğumu hissediyorum.	3,03	1,28
10. Bu işte çalışmaya başladığımdan beri insanlara karşı daha sert davranıyorum.	2,03	1,55
11. Bu işin giderek beni katılaştırmasından korkuyorum.	2,35	1,75
12. Çok şeyler yapabilecek güçteyim.	4,17	1,36
13. İşimin beni kısıtladığını hissediyorum.	2,76	1,65
14. İşimde çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	2,73	1,67
15. Hastama ne olduğu umurumda değil.	1,10	0,52
16. Doğrudan insanlarla çalışmak beni çok yıpratıyor.	2,01	1,25
17. Hastalarımın aramda rahat bir ortam yaratırım.	4,16	1,30
18. İnsanlarla yakın bir çalışmadan sonra kendimi canlanmış hissedirim.	2,18	1,13
19. Bu işte kayda değer birçok başarı elde ettim.	2,31	1,14
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	1,50	0,98
21. İşimde duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.	3,44	1,38
22. Hastamın bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandıklarını hissediyorum.	3,15	1,23

Tablo 43: Katılımcıların Tükenmişlik Düzeyinin Alt Boyutlara İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Min.	Max.	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	1	4,78	2,15	1,17
Duyarsızlaşma	1	4,00	1,97	0,80
Kişisel Başarı	1,5	4,75	3,45	0,64

Tablo 43’de Maslach Tükenmişlik Ölçeği’nin alt boyutlarına göre minimum, maksimum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Buna göre en yüksek minimum değere sahip alt boyut kişisel başarı alt boyutudur. En yüksek ortalamaya sahip alt boyut ise duygusal tükenme alt boyutudur. Ayrıca en yüksek ortalama değeri $3,45 \pm 0,64$ ile kişisel başarı alt boyutuna aittir. En düşük ortalama ise $1,97 \pm 0,80$ ile duyarsızlaşma alt boyutudur.

Tablo 44: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Tükenmişlik Boyutları	Kadın		Erkek		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,24	1,22	1,81	0,95	680,0	0,202
Duyarsızlaşma	1,93	0,80	2,10	0,83	702,0	0,278
Kişisel Başarı	3,47	0,62	3,39	0,72	767,0	0,596

Tablo 44’de katılımcıların cinsiyetlerine göre tükenmişlik alt boyutları incelenmiştir. Duygusal tükenme ve kişisel başarı alt boyutlarında kadınların ortalama puanı erkeklerden daha fazla iken duyarsızlaşma alt boyutunda erkeklerin ortalama puanı kadınlara göre daha yüksektir. Katılımcıların cinsiyetleri ile tükenmişlik boyutları arasında uygulanan Mann – Whitney U Testi’nin sonuçlarına göre katılımcıların cinsiyetleri ile tükenmişlik alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 45: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Kadın		Erkek	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	20,15	10,95	16,28	8,50
Duyarsızlaşma	9,67	3,99	10,52	4,14
Kişisel Başarı	27,74	4,97	27,14	5,78

Tablo 45’de, katılımcıların cinsiyetlerine göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri verilmektedir. Bu tabloya göre kadın katılımcıların duygusal tükenme ve kişisel başarı ortalaması, erkek katılımcılardan daha yüksektir. Ancak erkek katılımcıların duyarsızlaşma ortalaması kadın katılımcılardan daha yüksektir. Ayrıca kişisel başarı alt boyutunda hem erkek hem de kadın katılımcıların ortalama değerleri birbirine oldukça yakındır.

Tablo 46: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Evli		Bekâr		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,21	1,23	1,93	0,92	802,5	0,641
Duyarsızlaşma	1,98	0,81	1,94	0,80	830,5	0,818
Kişisel Başarı	3,41	0,65	3,61	0,59	725,0	0,267

Tablo 46’da katılımcıların medeni hallerine göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin değerlendirmeler verilmiştir. Buna göre kişisel başarı haricindeki tüm alt boyutların ortalama puanları evli katılımcılarda daha fazladır. Yapılan Mann – Whitney U Testi skorlarına göre ise kişinin medeni hali ile tükenmişliği arasında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 47: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Evli		Bekâr	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	19,88	11,11	17,40	8,30
Duyarsızlaşma	9,89	4,05	9,68	4,04
Kişisel Başarı	27,26	5,22	28,86	4,69

Tablo 47’de, katılımcıların medeni hallerine göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Tabloya göre evli katılımcıların duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutunun ortalama değerleri, bekâr katılımcılardan daha yüksektir. Ancak bekâr katılımcıların kişisel başarı alt boyutu ortalaması evli katılımcılardan daha yüksektir.

Tablo 48: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Lise ve Altı		Üniversite		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,29	1,26	1,95	1,02	1101,5	0,412
Duyarsızlaşma	2,06	0,88	1,84	0,68	1093,5	0,382
Kişisel Başarı	3,45	0,67	3,45	0,60	1172,0	0,747

Tablo 48, katılımcıların eğitim düzeyleri ile tükenmişlik arasındaki ilişki incelemektedir. Tabloya göre duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutları lise ve altı eğitim düzeylerine sahip katılımcılarda daha yüksek iken kişisel başarı alt boyutunda hem lise ve altı eğitim düzeyine sahip bireylerde hem de üniversite mezunu bireylerde birbirlerine eşittir. Mann – Whitney U Testi analizinde ise eğitim durumu ile tükenmişlik arasında istatistiksel olarak anlamlı değerler elde edilememiştir.

Tablo 49: Katılımcıların Eğitim Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Lise ve Altı		Üniversite	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	20,62	11,35	17,57	9,22
Duyarsızlaşma	10,31	4,37	9,21	3,41
Kişisel Başarı	27,63	5,39	27,59	4,79

Tablo 49, katılımcıların eğitim durumlarına göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri verilmektedir. Tablodan da anlaşılabacağı gibi hem lise ve altı hem de üniversite düzeyinde eğitim seviyesine sahip katılımcıların ortalama değerleri kişisel başarı alt boyutunda en yüksektir.

Tablo 50: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Çalışıyor		Çalışmıyor		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,01	1,15	2,21	1,19	948,5	0,441
Duyarsızlaşma	1,91	0,80	2,00	0,81	1010,0	0,762
Kişisel Başarı	3,59	0,56	3,39	0,67	880,5	0,201

Tablo 50’de katılımcıların istihdam durumları ile tükenmişlikleri arasındaki ilişkiye dair değerlendirmeler verilmiştir. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutlarında çalışmayan katılımcıların ortalamaları daha yüksek iken kişisel başarı alt boyutunda çalışan katılımcıların ortalamaları daha yüksek olarak tespit edilmiştir. Tükenmişlik ve istihdam durumları arasında uygulanan Mann-Whitney U Testi analiz sonuçlarına göre ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 51: Katılımcıların Çalışma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Çalışıyor		Çalışmıyor	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	18,06	10,33	19,88	10,69
Duyarsızlaşma	9,53	3,98	9,98	4,05
Kişisel Başarı	28,73	4,50	27,14	5,33

Tablo 51, katılımcıların çalışıyor olup olmama durumlarına göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerlerini göstermektedir. Tabloya göre çalışmayan katılımcıların hem duygusal tükenme hem de duyarsızlaşma alt boyutunda ortalamaları çalışan katılımcılara göre daha yüksektir. Ayrıca en yüksek ortalamaya sahip alt boyut hem çalışan hem de çalışmayan katılımcılarda kişisel başarı alt boyutudur.

Tablo 52: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Sağlık Sorunu Var		Sağlık Sorunu Yok		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,40	1,21	1,82	1,06	842,5	0,007
Duyarsızlaşma	2,05	0,80	1,87	0,81	1047,0	0,211
Kişisel Başarı	3,30	0,66	3,66	0,56	835,0	0,006

Tablo 52’de ise katılımcıların sağlık sorunu olup olmama durumları ile tükenmişlikleri arasındaki değerlendirmeler verilmektedir. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutlarında sağlık sorunu olan katılımcıların ortalama değerleri daha fazla iken kişisel başarı alt boyutunda sağlık sorunu olmayan katılımcıların ortalamaları daha fazladır. Buna ek olarak yapılan Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre duygusal tükenme alt boyutu ve kişisel başarı alt boyutu ile sağlık sorunu olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0,05$). Alzheimer hastasına bakım veren biri,

sağlık sorununun olması sonucu duygusal açıdan ve kişisel başarı açısından daha fazla tükenmişlik yaşamaktadır denilebilir.

Tablo 53: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Sağlık Sorunu Var		Sağlık Sorunu Yok	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	21,56	10,86	16,39	9,50
Duyarsızlaşma	10,24	3,97	9,32	4,06
Kişisel Başarı	26,38	5,29	29,25	4,45

Tablo 53’de, katılımcıların herhangi bir sağlık sorunu olup olmama durumlarına göre tükenmişlik alt boyutlarındaki ortalama ve standart sapma değerleri verilmektedir. Bu değerlere göre hem herhangi bir sağlık sorunu olan katılımcılar hem de herhangi bir sağlık sorunu olmayan katılımcılar içerisinde kişisel başarı alt boyutu ortalaması en yüksek değere sahiptir. Ayrıca sağlık sorunu yaşayan katılımcılarda duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutu ortalamaları, sağlık sorunu yaşamayan katılımcılardan daha yüksektir.

Tablo 54: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Bilgi Sahibi		Kısmen Bilgi Sahibi/Bilgi Sahibi Değilim			
	Ort.	SS	Ort.	SS	U Değeri	p
Duygusal Tükenme	2,08	1,13	2,35	1,28	897,5	0,49
Duyarsızlaşma	1,93	0,80	2,07	0,84	902,5	0,517
Kişisel Başarı	3,50	0,56	3,32	0,82	857,5	0,319

Tablo 54’de katılımcıların hastalarının ihtiyacı olan bakım gereksinimleri hakkında bilgi sahibi olma durumları ile tükenmişlikleri arasındaki ilişki verilmektedir. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutlarının ortalamaları kısmen veya hiç bilgi sahibi olmayan katılımcıların ortalamalarından daha fazla iken, kişisel başarı alt boyutunun ortalaması bilgi sahibi olan katılımcılarda daha fazladır. Yapılmış olan Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre de katılımcıların hastalarının ihtiyaç duyduğu bakım hakkında bilgi sahibi olma durumları ile tükenmişlikleri arasında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 55: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Bilgi Sahibiyim		Kısmen Bilgi Sahibiyim/Bilgi Sahibi Değilim	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	18,68	10,20	21,11	11,50
Duyarsızlaşma	9,67	3,97	10,33	4,17
Kişisel Başarı	28,00	4,49	26,59	6,53

Tablo 55’de, katılımcıların hastalarının duyduğu bakım gereksinimleri hakkında ne derecede bilgi sahibi olduklarının tükenmişlik alt boyutu ile ilişkisini içeren ortalama ve standart sapma değerleri görülmektedir. Tabloya göre, bilgi sahibi olan, olmayan ve kısmen bilgi sahibi olan katılımcıların kişisel başarı alt boyutunda ortalama değerleri en yüksektir.

Tablo 56: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Yardımcısı Var		Yardımcısı Yok		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	1,99	1,11	2,39	1,24	981,5	0,121
Duyarsızlaşma	1,97	0,85	1,97	0,75	1191,0	0,949
Kişisel Başarı	3,41	0,68	3,51	0,58	1081,5	0,403

Tablo 56’da katılımcıların hasta bakımında kendilerine yardımcı olabilecek birilerinin olma durumları ile tükenmişlikleri arasındaki değerlendirmeleri verilmektedir. Buna göre duygusal tükenme ve kişisel başarı alt boyutlarında, bakım esnasında yardımcı olmayan bakım verenlerin ortalama değerleri daha yüksektir. Bunun yanında duyarsızlaşma alt boyutunun ortalama değeri ise hem hasta bakımı için yardımcı olan hem de olmayan katılımcılar için eşittir. Yapılmış olan Mann – Whitney U Testi

sonuçlarında ise bakım verenlerin yardımcısının olması veya olmamasının tükenme ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur.

Tablo 57: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Yardımcısı Var		Yardımcısı Yok	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	17,88	10,01	21,52	11,12
Duyarsızlaşma	9,86	4,23	9,82	3,72
Kişisel Başarı	27,30	5,44	28,10	4,63

Tablo 57’de, katılımcıların hastalarının bakımında kendilerine yardımcı olabilecek kimselerin olup olmama durumlarına göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Buna göre hem bakımında yardımcısı olan hem de olmayan katılımcılarda kişisel başarı alt boyutu ortalamaları en yüksek değerdedir. Buna ek olarak yardımcısı olmayan bakım verenlerin duygusal tükenme ve kişisel başarı alt boyutları yardımcısı olan katılımcılardan daha yüksektir. Ancak yardımcısı olan bakım verenlerin duyarsızlaşma alt boyutunda ortalama değerleri yardımcısı olmayan bakım verenlerden daha yüksektir.

Tablo 58: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	İşten Ayrılan		İşten Ayrılmayan		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Duygusal Tükenme	2,31	0,98	2,15	1,21	426,0	0,353
Duyarsızlaşma	2,18	0,89	1,96	0,80	410,0	0,273
Kişisel Başarı	3,36	0,58	3,46	0,66	463,0	0,606

Tablo 58, katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumlarının tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin değerlendirmeleri verilmiştir. Bu tabloya göre hastasına bakım vermek için işten ayrılmak zorunda kalan veya izin alan katılımcıların duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutları daha yüksek iken işinden ayrılmayan veya izin almayan katılımcıların kişisel başarı alt boyutunun ortalama değeri daha yüksektir. Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise istihdam eden katılımcıların işten ayrılma veya izin alma durumları ile tükenmişlikleri arasında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 59: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Tükenmişlik Alt Boyutlarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	İşten Ayrılan		İşten Ayrılmayan	
	Ort.	SS	Ort.	SS
Duygusal Tükenme	20,75	8,85	19,32	10,87
Duyarsızlaşma	10,91	4,46	9,80	3,98
Kişisel Başarı	26,91	4,62	27,64	5,28

Tablo 59’da, çalışan katılımcıların hastalarına bakım vermek için işten ayrılma durumlarına göre tükenmişlik alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. Tabloya göre hastalarına bakım vermek için işten ayrılan katılımcıların duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutunda ortalama değerleri işten ayrılmayan katılımcılara göre daha yüksektir.

Çalışmanın ikinci hipotezi olan “Maslach Tükenmişlik Ölçeği’ne göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin tükenmişlik düzeyleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.” Hipotezi, yukarıdaki tablolara göre değerlendirildiğinde çürümüştür. Katılımcıların çeşitli özelliklerine göre tükenmişlikleri arasında sadece herhangi bir hastalığa sahip olup olmama durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmiştir. Bu fark da sadece duygusal tükenme ve kişisel başarı alt boyutunda elde edilebilmiştir.

7.5. HASTALARIN YAŞAM KALİTELERİNE YÖNELİK BULGULAR

Alzheimer hastalarının yaşam kalitesi EuroQol ölçeği aracılığıyla hasta yakınlarının değerlendirmelerine bağlı olarak ölçülmüştür. Hasta yakınları tarafından beş boyutta hastaların yaşam kalitelerine ilişkin verilen değerlerin minimum, maximum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir (Tablo 60). Tüm alt boyutların minimum değeri 1, maximum değeri ise 3’tür. Ayrıca hastanın sağlık durumunun 0-100 arasında bir ölçek ile değerlendirilmesi yine hasta yakınlarının görüşlerine başvurarak gerçekleştirilmiştir. Bu ölçekte alınabilecek değer minimum 0, maksimum 100’dür. Hastaların günlük yaşam kalitesini ölçmeye yönelik beş boyutun ortalama değerine bakıldığında en büyük değer anksiyete/depresyon alt boyutu ($2,49 \pm 0,72$) olduğu görülmüştür. Hasta yakınlarının hastanın sağlık durumu ile ilgili değerlendirmelerinin ortalama değeri ise $42,90 \pm 24,88$ ’dir.

Tablo 60: Katılımcıların EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Sorular	Ort.	SS
Hareket	2,00	0,75
Öz Bakım	2,25	0,85
Olağan Aktiviteler	2,41	0,85
Ağrı/Rahatsızlık	2,26	0,87
Anksiyete/Depresyon	2,49	0,72
Sağlık Durumu (VAS)	42,90	24,88

Beş boyutta ölçülen yaşam kalitesinin tek bir skorla ifade edilmesi için ülkelere özgü olarak hesaplanması gereken QALYs (Quality Adjusted Life Years) ağırlıklarına ihtiyaç vardır. Ancak Türkiye için bu ağırlıklar üretilmediği için Almanya'nın değerleri bu çalışmada baz alınmıştır. Bu ağırlıkların hesaplanmasında TTO ve VAS yöntemlerinden faydalanılır. Bu çalışmada, Excell Calculator kullanılarak beş alt boyuttan her hasta için elde edilen değerler hem TTO hem de VAS yöntemi ve Almanya ağırlıkları kullanılarak QALYs değerleri hesaplanmıştır. Tablo 61'de, EQ – 5D Ölçeği'nin TTO ve VAS skorlarının minimum, maximum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir. TTO skorunun minimum değeri -0,207, maximum değeri ise 0,999'dur. VAS skorunun minimum değeri 0,021, maximum değeri ise 0,874'dür. En yüksek ortalama puanı ise $0,24 \pm 0,034$ ile TTO skorudur.

Tablo 61: Katılımcıların EQ – 5D Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği TTO ve VAS Ağırlıklarına İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Skorlar	Min.	Max.	Ort.	SS
TTO	-0,207	0,999	0,24	0,034
VAS	0,021	0,874	0,21	0,022

7.6.HASTA YAKINLARININ YAŞAM KALİTELERİNE YÖNELİK BULGULAR

Tablo 62’de hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin değerlendirildiği WHOQOL – BREF (TR) Ölçeği’nin sorularına göre ortalama ve standart sapma değerleri verilmektedir. 10. Soru haricindeki tüm soruların minimum değeri 1, maximum değeri ise 5’dir. 10. Sorunun minimum değeri ise 2’dir. Sorular içinde en yüksek ortalama değer 4,80 ile 8. Sorudur.

Tablo 62: Katılımcıların WHOQOL – BREF (TR) Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Cevaplarına İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Sorular	Ort.	SS
1. Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	3,99	1,42
2. Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	3,60	1,50
3. Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	2,50	1,57
4. Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	3,37	1,78
5. Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	4,41	1,32
6. Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	4,35	1,36
7. Dikkatinizi toparlamada ne kadar başarılısınız?	3,48	1,55
8. Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	4,80	0,78
9. Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	4,68	0,86
10. Günlük yaşamınızı sürdürmek için yeterli gücünüz ve kuvvetiniz var mı?	4,70	0,73
11. Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	4,44	1,23
12. Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	4,10	1,18
13. Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	4,68	0,83
14. Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	3,05	1,81
15. Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	4,62	0,91
16. Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	3,17	1,80
17. Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	4,48	1,09
18. İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	4,42	1,18
19. Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	4,70	0,82
20. Diğer kişilerle ilişkinizden ne kadar hoşnutsunuz?	3,80	1,60
21. Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	3,66	1,66
22. Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	4,50	1,09
23. Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	4,13	1,43
24. Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	4,37	1,21
25. Ne sıklıkla hüznü, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	2,90	1,57
26. Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne güçlüktedir?	3,37	1,28

Tablo 63: Katılımcıların Yaşam Kalitesi Düzeyinin Alt Boyutlara İlişkin Min. – Max., Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

Alt Boyutlar	Min.	Max.	Ort.	SS
Bedensel Sağlık	9	35	27,26	6,09
Ruhsal Sağlık	9	30	24,81	4,81
Sosyal İlişkiler	3	15	11,12	4,74
Çevresel Sağlık	16	40	32,71	4,67
Genel WHOQOL – BREF (TR)	49	118	96,64	14,96

Tablo 63’de WHOQOL – BREF (TR) Ölçeği’nin alt boyutlarına göre minimum, maximum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmektedir. Bedensel sağlık ve ruhsal sağlık alt boyutlarının minimum değerleri 9, sosyal ilişkiler alt boyutunun minimum değeri 3, çevresel sağlık alt boyutunun minimum değeri 16’dır. Alt boyutlar içerisinde en yüksek ortalama $32,71 \pm 4,67$ ile çevresel sağlık iken en düşük ortalama değeri ise $11,12 \pm 4,74$ ile sosyal ilişkiler alt boyutudur.

Tablo 64: Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Kadın		Erkek		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	26,97	6,44	28,33	4,49	763,5	0,575
Ruhsal Sağlık	24,68	5,00	25,29	4,06	787,5	0,786
Sosyal İlişkiler	11,04	4,88	11,43	4,31	825,0	0,967
Çevresel Sağlık	32,61	4,72	33,10	4,58	789,0	0,73
Genel WHOQOL – BREF (TR)	95,97	15,71	99,10	11,73	758,0	0,601

Tablo 64’de katılımcıların cinsiyetlerine göre yaşam kaliteleri alt boyutlarına ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri ve Mann – Whitney U Testi sonuçları verilmektedir. Sonuçlara göre erkek katılımcıların çevresel sağlık alt boyutu haricindeki diğer tüm alt boyutlardaki ortalama değeri, kadınlara göre daha fazladır. Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise katılımcıların cinsiyet ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 65: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Evli		Bekâr		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	26,73	6,32	29,14	4,86	672,0	0,12
Ruhsal Sağlık	24,40	5,19	26,23	2,78	707,5	0,238
Sosyal İlişkiler	10,95	4,65	11,73	5,15	728,0	0,245
Çevresel Sağlık	32,79	4,52	32,41	5,27	847,0	0,927
Genel WHOQOL – BREF (TR)	95,69	15,25	99,95	13,72	678,5	0,156

Tablo 65’de hasta yakınlarının medeni hallerine göre yaşam kaliteleri değerlendirmeleri verilmektedir. Buna göre tüm alt ölçeklerde bekâr katılımcıların çevresel sağlık alt boyutu haricindeki diğer tüm alt boyutlarda yaşam kalitesi düzeyi ortalamaları evli olanlara göre daha fazladır. Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise hasta yakınlarının medeni halleri ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

Tablo 66: Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Lise ve Altı		Üniversite		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	26,26	6,75	28,64	4,78	993,5	0,116
Ruhsal Sağlık	23,95	5,42	26,02	3,49	922,5	0,057
Sosyal İlişkiler	10,97	4,70	11,33	4,85	1143,5	0,576
Çevresel Sağlık	31,53	4,97	34,33	3,70	754,0	0,001
Genel WHOQOL – BREF (TR)	93,59	16,50	100,95	11,30	862,0	0,020

Tablo 66’da katılımcıların eğitim düzeylerine göre yaşam kalitelerinin değerlendirildiği veriler bulunmaktadır. Üniversite mezunu katılımcıların yaşam düzeyleri, lise ve altı okullardan mezun olanların yaşam kalitelerinden her alt boyutta daha fazladır. Buna ek olarak Mann – Whitney U Testi sonuçlarına bakıldığında katılımcıların eğitim seviyeleri ve çevresel sağlık alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık elde edilmiştir ($p<0,05$).

Tablo 67: Katılımcıların Medeni Hallerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Çalışıyor		Çalışmıyor		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	28,83	5,13	26,59	6,37	840,0	0,113
Ruhsal Sağlık	25,87	4,41	24,35	4,93	765,0	0,039
Sosyal İlişkiler	11,50	4,71	10,96	4,78	1010,0	0,747
Çevresel Sağlık	32,57	4,29	32,77	4,85	1004,0	0,728
Genel WHOQOL – BREF (TR)	99,50	13,34	95,39	15,54	839,5	0,136

Tablo 67, hasta yakınlarının çalışma ve çalışmama durumları ile yaşam kaliteleri arasındaki değerlendirmeleri göstermektedir. Buna göre çalışan katılımcıların çevresel sağlık alt boyutu haricindeki diğer tüm alt boyutlarda yaşam kalitesi ortalama değerleri, çalışmayan katılımcılardan daha yüksektir. Mann – Whitney U Testi sonuçlarında ise katılımcıların istihdam durumları ile yaşam kaliteleri arasında ruhsal sağlık alt boyutunda istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 68: Katılımcıların Sağlık Sorunu Olup Olmama Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Sağlık Sorunu Var		Sağlık Sorunu Yok		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	25,53	6,34	29,56	4,93	742,0	0,001
Ruhsal Sağlık	23,84	5,36	26,07	3,66	887,0	0,024
Sosyal İlişkiler	10,82	4,84	11,51	4,65	1111,5	0,394
Çevresel Sağlık	32,26	4,65	33,30	4,69	1041,0	0,196
Genel WHOQOL – BREF (TR)	93,18	15,54	101,14	13,01	769,5	0,002

Tablo 68’de katılımcıların sağlık durumlarının yaşam kalitelerine etkilerini gösteren değerler verilmiştir. Buna göre herhangi bir sağlık sorunu olmayan katılımcıların yaşam kalitesi alt boyutlarına göre ortalama değerleri bir veya birden fazla sağlık sorunu olan katılımcılardan daha yüksektir. Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise sosyal ilişkiler ve çevresel sağlık alt boyutlarında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmazken bedensel sağlık ve ruhsal sağlık alt boyutlarda istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Yani katılımcıların bedensel sağlıkları, ruhsal sağlıkları katılımcıların sağlık sorunu olup olmaması ile yakından ilişkilidir.

Tablo 69: Katılımcıların Hastalarının Bakım Gereksinimleri Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Bilgi Sahibi		Kısmen Bilgi Sahibi/Bilgi Sahibi Değilim			
	Ort.	SS	Ort.	SS	U Değeri	P
Bedensel Sağlık	28,07	5,69	25,07	6,69	720,5	0,039
Ruhsal Sağlık	25,35	4,58	23,37	5,18	719,5	0,046
Sosyal İlişkiler	11,10	4,73	11,19	4,88	957,5	0,815
Çevresel Sağlık	33,12	4,93	31,59	3,74	706,0	0,029
Genel WHOQOL – BREF (TR)	98,28	14,70	92,26	15,03	730,5	0,058

Tablo 69’da katılımcıların hastalarına bakım vermek için yeterince bilgiye sahip olup olmama durumları ile yaşam kaliteleri düzeyleri arasındaki ilişkiler verilmektedir. Tabloya göre sosyal ilişkiler alt boyutu haricindeki diğer tüm alt boyutların ortalama değerleri hasta bakımı konusunda yeterince bilgi sahibi olduğunu belirten katılımcılarda daha yüksek iken sosyal ilişkiler alt boyutunda kısmen veya hiç bilgi sahibi olmayan katılımcılarda bu ortalama değer daha yüksektir. Mann – Whitney U Testi sonuçlarında ise bedensel sağlık, ruhsal sağlık, çevresel sağlık alt boyutlarında istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmaktadır ($p < 0,05$). Yani katılımcıların hastalarının bakımı konusunda yeterli bilgiye sahip olma veya olmama durumu onların bedensel, ruhsal ve çevresel sağlıklarını etkilemektedir.

Tablo 70: Katılımcıların Hastalarının Bakımında Yardımcı Olabilecek Kimselerin Olma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	Yardımcısı Var		Yardımcısı Yok			
	Ort.	SS	Ort.	SS	U Değeri	p
Bedensel Sağlık	27,62	5,89	26,73	6,41	1110,00	0,525
Ruhsal Sağlık	24,97	4,56	24,56	5,22	1162,00	0,954
Sosyal İlişkiler	11,60	4,56	10,40	4,92	1049,50	0,256
Çevresel Sağlık	33,18	4,30	32,00	5,16	1069,00	0,354
Genel WHOQOL – BREF (TR)	98,23	13,93	94,18	16,30	1000,50	0,225

Tablo 70’de hasta yakınlarının hastalarına bakım vermek için kendilerine yardımcı olacak birilerinin olup olmama durumları ile yaşam kaliteleri karşılaştırılmıştır. Bu tabloya göre bakım esnasında bir veya daha fazla yardımcısı olan katılımcıların yaşam kalitesi ortalaması olmayanlara göre daha fazla olduğu görülmüştür. Mann – Whitney U Testi sonuçlarına göre ise katılımcıların hasta bakımında yardımcıların olmaları veya olmamaları durumunun yaşam kaliteleri ile olan ilişkisinde istatistiksel olarak bir farklılık olmadığı görülmektedir.

Tablo 71: Çalışan Katılımcıların Hastalarına Bakım Vermek İçin İşten Ayrılma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Alt Boyutlarına İlişkin Değerlendirmeleri

Alt Boyutlar	İşten Ayrılan		İşten Ayrılmayan		U Değeri	p
	Ort.	SS	Ort.	SS		
Bedensel Sağlık	28,17	6,19	26,95	6,11	447,00	0,489
Ruhsal Sağlık	25,92	3,96	24,50	4,93	413,00	0,311
Sosyal İlişkiler	11,00	5,13	11,00	4,75	491,50	0,829
Çevresel Sağlık	32,92	5,45	32,66	4,65	456,50	0,556
Genel WHOQOL – BREF (TR)	98,92	15,02	95,87	15,07	413,50	0,316

Tablo 71’de çalışan katılımcıların Alzheimer hastalarına bakım vermek için işten izin alma veya ayrılma durumlarının yaşam kaliteleri ile ilişkilerine dair değerler verilmektedir. Bu tabloya göre sosyal ilişkiler alt boyutu haricindeki tüm alt boyutlarda hastalarına bakım vermek için çalıştığı kurumdan izin alan veya ayrılan katılımcıların ortalama değerlerinin işinden ayrılmayan veya izin almayan katılımcılardan daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Ancak sosyal ilişkiler alt boyutunda hem işten ayrılan veya izin alan katılımcıların ortalama değeri ile hem de işinden ayrılmayan veya izin almayan katılımcıların ortalama değerleri birbirine eşittir. Buna ek olarak Mann – Whitney U Testi skorlarında katılımcıların işten izin alma veya ayrılma durumlarının yaşam kaliteleri ile olan ilişkisinde istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmamaktadır.

Çalışmanın son hipotezi olan “WHOQOL-BREF ölçeğine göre belirlenen Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yaşam kalitesi düzeyleri bu kişilerin bireysel özelliklerine göre farklılık göstermektedir.” Hipotezinin doğruluğu ispat edilmiştir. Katılımcıların eğitim düzeyleri, istihdam etme durumları, herhangi bir sağlık sorunu yaşayıp yaşamama durumları ve hastalarının bakımı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup olmama durumları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık elde edilmiştir.

8. TARTIŞMA

Dünya nüfusunun gün geçtikçe yaşlanması ve teknolojinin gelişmesi ile birlikte toplumda en çok görülen hastalıklardan biri Alzheimer hastalığıdır. Bu çalışmanın temel amacı, Alzheimer hastaları ve hasta yakınlarının yaşamış oldukları maddi ve manevi yükü tespit etmektir. Elde edilen bulguların orta ve uzun dönemde etkileri daha fazla hissedilecek olan bu hastalık konusunda gerekli politikaların şimdiden oluşturulmasına hizmet etmesi düşünülmektedir. Buna ek olarak Türk literatüründe bu konu ile ilgili yeterli çalışmanın bulunmaması ve bu alandaki eksiklikleri kapatacak olması düşünülmektedir.

Bu çalışmada Alzheimer hastalığının tanımına, tarihsel gelişimine, hastalığın teşhis ve tedavisi için neler yapıldığına değinilmiştir. Bunun yanı sıra yurtdışı literatürden faydalanılarak Alzheimer hastalığının hasta ve hasta yakınına getirmiş olduğu çeşitli yüklerle değinilmiş ve örneklendirilmiştir. Bu noktada gerçekleştirilen araştırma kapsamında yapılan analizlerden elde edile sonuçlar çeşitli maddeler halinde sıralanmıştır.

Bu araştırmada Alzheimer hasta yakınlarına bir anket çalışması uygulanmıştır. Bu anket çalışmasının amacı, Alzheimer hastalarına bakım veren katılımcıların hasta bakımı esnasında yaşamış oldukları bakım verme yükünü, tükenmişliği ve yaşam kalitelerini ortaya koymaktır.

Görüşme yapılan hasta yakınlarının %79'u kadın ve %21'i erkektir. Amerika'da yayınlanan bir rapora göre Alzheimer ve diğer demans hastalıklarına sahip kişiler, cinsiyet ayrımı yapılmaksızın en çok kadınlardan bakım almaktadır (Kasper, Freedman, ve Spillman, 2014). Bu çalışma bulguları da bunu doğrular niteliktedir. Yapılan analizlere göre Alzheimer hastalarına bakım veren katılımcıların cinsiyetleri ile bakım verme yükleri, tükenmişlik düzeyleri ve yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Fakat bakım verme yükünün bazı alt boyutları ile ortalama değerler kıyaslandığında kadın katılımcıların erkek katılımcılara oranla daha fazla bakım verme yükü yaşadığı görülmektedir. Ancak daha önce yapılmış bazı çalışmalarda Alzheimer hastalığının bakım verme yükünü etkileyen en önemli faktörlerden birinin cinsiyet olduğu tespit edilmiştir. Kadın bakım verenlerin erkek

bakım verenlerden bakım verme yükü alt boyutlarında daha çok yük altında oldukları ortaya konulmuştur (Thompson ve diğerleri, 2004) (Gallicchio ve diğerleri, 2002) (Almberg ve diğerleri, 1998) (Takano ve Arai, 2005). Buna ek olarak başka bir çalışmada kadın bakım verenlerin erkek bakım verenlerden daha fazla tükenmişlik hissettikleri ortaya konmuştur (Yılmaz ve diğerleri, 2009). Bu çalışmada da bazı tükenmişlik alt boyutlarında kadınların ortalaması erkeklerden daha yüksek çıkmıştır fakat istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Katılımcıların bakım verme yükleri ile yaşam kaliteleri arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilememiş olsa da kadın katılımcıların erkek katılımcılardan bazı alt boyutlarda daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Ancak bu bulguyu destekleyecek başka bir çalışma bulunamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %78'inin evli, %22'sinin bekâr olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların medeni halleri ile bakım verme yükleri, tükenmişlikleri ve yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Ancak bakım verme yükü alt boyutlarının bazılarında evli katılımcıların bekâr katılımcılara oranla daha yüksek ortalamaya sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Yapılan bir araştırmaya göre bekâr, dul veya boşanmış kişilerin demanslı hastaya bakım verirken bakım verme yükü ile ilgili daha çok risk altında olduğu tespit edilmiştir (Korkut ve Berk, 2009). Bakım veren kişilerin tükenmişlikleri ve yaşam kaliteleri ile medeni halleri arasında bazı alt boyutlarda evli katılımcıların ortalama değerleri bekâr katılımcılara göre daha yüksek olsa da bunu destekler nitelikte başka bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %58'inin eğitim seviyesinin lise ve altı, %42'sinin eğitim seviyesinin üniversite mezunu olduğu tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan katılımcıların eğitim düzeyleri ile bakım verme yükleri, tükenmişlikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Ancak katılımcıların eğitim düzeyleri ve yaşam kaliteleri arasında çevresel sağlık alt boyutu nezdinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Yapılan olan bir araştırmada, katılımcıların eğitim düzeyleri ve gelirlerinin bakım verme yükü ile yakından ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Araştırmada katılımcıların eğitim düzeyleri düştükçe bakım verme yüklerini artış gösterdiği tespit edilmiştir (Papastavrou ve diğerleri, 2007). Başka bir çalışmada da bakım verenlere Maslach Tükenmişlik Ölçeği uygulanarak eğitim düzeyleri ve

tükenmişlikleri arasında bir ilişki olup olmadığına bakılmıştır. Araştırma sonucunda bu çalışmanın aksine katılımcıların eğitim düzeyi ile tükenmişlikleri arasında istatistiksel bir farklılık tespit edilememiştir (Yılmaz ve diğerleri, 2009). Bu çalışmada eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi arasında elde edilen istatistiksel farkı destekleyecek türde başka bir araştırma bulunamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %70'inin çalışmıyor, %30'unun çalışıyor tespit edilmiştir. Bu çalışmaya katılan katılımcıların istihdam durumları ile bakım verme yükleri, tükenmişlikleri arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunamamıştır. Başka bir çalışmada çalışan bakım verenlerin çalışmayan bakım verenlere göre bazı alt boyutlarda daha az bakım verme yükü altında oldukları tespit edilmiştir (Tornatore ve Grant, 2002). Aynı sonuç bu çalışmada da bulunmuştur. Buna ek olarak bu çalışmada katılımcıların istihdam durumları ile yaşam kaliteleri arasında bedensel sağlık ve ruhsal sağlık alt boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Ancak katılımcıların istihdam durumları ile tükenmişlikleri ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi destekleyecek veya çürütecek başka bir araştırma bulunamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %57'sinin herhangi bir sağlık sorunu olduğu, %43'ünün herhangi bir sağlık sorunu olmadığı tespit edilmiştir. Katılımcıların herhangi bir sağlık sorunu olup olmama durumları ile bakım verme yükü, tükenmişlik ve yaşam kaliteleri arasında bazı alt boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre sağlık sorunu olmayan katılımcıların olanlara oranla daha fazla bakım yükü ve tükenmişlik hissetmelerinin yanı sıra yaşam kaliteleri de daha düşüktür. Bu sonucu destekleyen bir çalışmaya göre Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yüksek ölçüde fiziksel ve ruhsal sağlık problemleri yaşadıkları tespit edilmiştir. Buna ek olarak bu kişilerin sağlık servislerinden yeterince yararlanamadıkları ve bu durumun da hastalıklarını tetiklediği ortaya konulmuştur (Baumgarten ve diğerleri, 1997).

Araştırmada, katılımcıların %73'ünün hastalarının bakımı hakkında bilgi sahibi olduğu, %8'inin bilgi sahibi olmadığı, %19'unun da kısmen bilgi sahibi olduğu tespit edilmiştir. Bu çalışmada katılımcıların hasta bakımında yeterli bilgiye sahip olup olmama durumları ile bakım verme yükü ve tükenmişlikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Ancak tüm bakım verme yükü alt boyutlarında bilgi sahibi

olan katılımcıların diğerlerine göre daha düşük ortalama sahip olduğu saptanmıştır. Buna ek olarak tükenmişlik alt boyutları nezdinde analiz yapıldığı zaman kişisel başarı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutlarda bilgi sahibi olan katılımcıların ortalama değerlerinin diğerlerine göre yine daha düşük olduğu görülmektedir. Tüm bunların yanı sıra katılımcıların hasta bakımı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup olmama durumları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Bu çalışmanın bu sonuçlarını destekler veya çürütür nitelikte başka bir çalışma bulunamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %60'ının hasta bakımında kendisine yardımcı olabilecek birinin olduğu, %40'ının hasta bakımında kendisine yardımcı birinin olmadığı tespit edilmiştir. Araştırmaya katılanların hasta bakımında yardımcısının olup olmama durumu ile bakım verme yükü, tükenmişlik ve yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Ancak hasta bakımında katılımcılara yardımcı olabilecek birileri bulunmayan katılımcıların bulunanlara oranla bakım yükü alt boyutlarında daha yüksek ortalama sahip olduğu görülmektedir. Ayrıca hasta bakımında katılımcılara yardımcı olan birilerinin olup olmama durumu ile katılımcıların tükenmişliklerine bakıldığında bir alt boyut hariç diğer alt boyutlarda bakıda yardımcı birilerinin bulunmadığı katılımcıların ortalaması daha yüksektir. Buna ek olarak bakımda yardımcı olabilecek birilerinin bulunduğu katılımcıların yaşam kaliteleri her alt boyutta bulunmayanlara oranla daha yüksektir. Bu bulguları destekleyecek veya çürütecek nitelikte başka bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

Araştırmada, katılımcıların %85'inin hastalarına bakım vermek için işten ayrıldıkları, %12'sinin işten ayrılmadıkları tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumları ile bakım verme yükleri, tükenmişlikleri ve yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık elde edilememiştir. Katılımcıların hastalarına bakım vermek için işten ayrılma durumları ile bakım verme yükü alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde ekonomik yük alt boyutu haricinde kalan diğer tüm alt boyutlarda işten ayrılan katılımcıların ortalama değerleri daha yüksektir. Katılımcıların hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumları ile tükenmişlik alt boyutları arasında kişisel başarı alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutlarda işten ayrılan katılımcıların ortalamaları daha yüksektir. Katılımcıların

hastalarına bakım verebilmek için işten ayrılma durumları ile yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişkiye bakıldığında ise sosyal ilişkiler alt boyutu hariç diğer tüm alt boyutlarda yine işten ayrılan katılımcıların ortalama değerleri daha yüksektir. Sosyal ilişkiler alt boyutunda ise hem işten ayrılan hem de ayrılmayan katılımcıların ortalama değerleri birbirine eşittir. Bu bulguları destekleyecek veya çürütecek nitelikte başka bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

Bu çalışmada hasta yakınlarının yaşamış oldukları bakım verme yükü, tükenmişlik ve yaşam kalitesindeki değişimlere ek olarak hastaların da yaşam kaliteleri ile ilgili bilgiler edinilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda hasta yakınlarına hastalarının yaşam kaliteleri ile ilgili bir ölçek daha uygulanmıştır. Bu ölçeğin analizinde hasta yakınları, hastalarının anksiyete ve depresyon durumları için en yüksek derecelendirmeyi (Ort. 2,49 $\pm$ 0,72) yapmışlardır. Buna ek olarak hasta yakınlarına hastalarının o günkü sağlık durumlarını 0 ile 100 puan arasında değerlendirmeleri istendiğinde ortaya çıkan puanlama, katılımcıların hastalarını %50'nin altında bir sağlık durumuna sahip olduklarını (Ort. 42,90) düşündüklerini göstermektedir. Ayrıca ölçeğin TTO minimum değeri (-) olarak saptanmıştır. Yani katılımcılar, hastalarının ölümden bile beter bir durumda olduklarını düşünmektedirler.

Sonuç olarak Alzheimer hastasına bakım vermek, hastalığın özelliklerinden kaynaklı olarak yıpratıcı bir süreçtir. Bakım veren kişinin kadın olması onun bakım verme yükünü, tükenmişliğini ve yaşam kalitesini erkeklere göre daha fazla etkilemektedir. Cinsiyet haricinde bakım veren kişinin hastaya yakınlığı, eğitim durumu, hasta ile olan akrabalık derecesi ve hastaya bakım verenin herhangi bir sağlık sorunu bulunup bulunmaması ve bakım verme işinde bakım veren kişiye yardımcı olabilecek bir veya daha fazla kişinin bulunması da tükenmişlik ve bakım verme yükünü olduğu kadar yaşam kalitesini de etkilemektedir.

Katılımcının kişisel özellikleri de en az cinsiyeti, eğitim durumu, hastaya yakınlığı, bakım verenin herhangi bir sağlık sorununun bulunup bulunmaması vb. gibi kriterleri de bakım verenin hissettiği yük ve tükenmişliği ve buna bağlı olarak yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Bakım veren kişinin yapısal olarak kaygılı bir birey oluşu, strese dayanıksız oluşu, çok duygusal olması, duygusal ruh halinin mantığının önüne geçmesi gibi durumları yaşayan kişiler, bunları o kadar yoğun yaşamayan kişilere nispeten daha

fazla tükenmişlik ve bakım verme yükü hissedebileceği düşünülebilir. Çalışma esnasında hastasıyla olan duygusal bağı sebebiyle ona kendisinden iyi kimsenin bakamayacağını düşünerek bakım için yardımların tamamını reddeden, hayatını ve vaktinin tamamını hastaya adanmış olan ve hatta hastadan bir saat bile ayrılırsalar hastanın öleceğini düşünen yakınlar ile görüşülmüştür. Bu yakınların yaşadıkları bu duygusal durum, gün gelip de hastayı kaybettiklerinde o kişide ciddi travmalara yol açabilecek olabilir. Bu duygu durumları yaşayan hasta yakınlarının profesyonel bir yardıma ihtiyaçları olabilir.



9. SONUÇ VE ÖNERİLER

Alzheimer hastalığı, henüz bir tedavisi bulunmayan dejeneratif ve ilerleyici bir bunamadır. Hastalığın ilerleyen evrelerinde görülen entelektüelliğin ve sosyalliğin azalmasının yanı sıra, hastanın belli bir aşamadan sonra kendi işlerini kendi başına görememesi gibi durumlardan kaynaklı olarak mutlaka bakım verilmesi gereken bir hastalıktır. Bu bakım verme işini de çok büyük çoğunlukta eğer hayattaysa ve bunu yapmaya sağlığı müsaade ediyorsa eşi veya özellikle bayanlar olmak üzere hastanın çocukları birinci dereceden yüklenirler. Hastalığın, hastanın belleğinde yarattığı sıkıntılar ve engellenemeyen kötü gidişat yüzünden bakım veren kişi, diğer birçok kronik ve bakım verilmesi gereken hastalıktan daha fazla manevi yük altındadır. Bu manevi yükler, bakım verme yükü, tükenmişlik durumları ve yaşam kalitelerini birinci dereceden etkilemektedir. Bu araştırma ile Alzheimer hastasına bakım verenlerin yaşadıkları bu yükler teker teker çeşitli ölçeklerle ölçülmeye çalışılmıştır. Ortaya çıkan sonuçlar şu şeklide sınıflandırılabilir:

- Bulgulara göre Alzheimer hastalarına bakım verenlerin büyük çoğunluğunu kadınlar (%79) oluşturmaktadır ve bu kişilerin de büyük bir çoğunluğu (%70) çalışmamaktadır. Çalışmayan bakım verenler, ilgilenebilecekleri başka bir işleri olmadığından dolayı tüm zamanını hasta ile geçirmekte ve evde neredeyse hapis kalma gibi durumlarla yüzyüze kalabilmektedirler. Bu durum da o kişinin bakım verme yükünü ve tükenmişlik düzeyini artırabilirken; yaşam kalitesini düşürebilmektedir. Kişinin kendine zaman ayıramaması, sosyal hayattan kopması, onların psikolojik olarak oldukça yıpratılabileceği düşünülmektedir. Buna ek olarak bakım veren kişinin kadın olmasının duygusal anlamda da kendini erkeklere göre daha fazla yük altında hissetmesine sebep olabileceği öngörülmektedir.
- Bakım veren kadınlar içerisinde büyük çoğunluğunu hastanın kızları (%44) oluşturmaktadır. En çok kızların olmasının sebebi ise katılımcıların büyük bir çoğunluğunun çalışmıyor olmaları, 55 yaş altında olmaları ve cinsiyetlerinin kadın olmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir. Yapılan diğer araştırmaların aksine bu araştırmada hastaların eşlerinden bakım alamamasının öncelikli sebebi hasta eşlerinin yaşları gereği yaşamış oldukları sağlık sorunları olabilir. Buna ek olarak

hasta eşlerinin vefatı dolayısıyla bakım verememe durumları olduğu da öngörülmektedir.

- Bakım veren kişilerin yarısından fazlasının eğitim düzeyi lise ve altıdır (%58). Bu lise ve altı düzeyde eğitim seviyesi olan kişiler içerisinde okur-yazar olmayan kesim de mevcuttur. Buna ek olarak hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu ise hastanın hastalık evresi ile ilgili herhangi bir bilgisi olmadığını belirtmişlerdir. Üniversite eğitimi almış olmak, kişiyi daha donanımlı ve çözüm odaklı olmaya ayrıca araştırma yetisini geliştirmeye odaklı olduğu için üniversite eğitimi almamış bireylerin kendileri için stres kontrolü veya hastaları için hastalık ile ilgili ayrıntılı bilgiye sahip olabilmek adına soran, sorgulayan bir yapıya sahip olmamalarından kaynaklı olarak bu kişilerde daha yoğun tükenmişlik ve bakım verme yükü tespit edilmiştir. Bakım veren kişinin bakım verdiği hastanın hastalığı ile ilgili kapsamlı bilgiye sahip olabilmesi ve Alzheimer gibi her geçen gün kötüye doğru ilerleme gösteren bu hastalığın sonuçlarında hastanın başına neler gelebileceğini önceden bilmesi ve kendisini bu sona hazırlaması, bakım verenin psikolojik sağlığı için oldukça önemli olabilir.
- Araştırmaya dâhil olan katılımcıların büyük çoğunluğunun gelir düzeyleri analizinde gelirlerinin giderlerine eşit olduğu (%66) tespit edilmiştir. Hasta yakınları, gelir düzeylerinin bu halde olmasına rağmen hasta bakımı için maddi güçlük yaşamadıklarını, hastaları için aylık 0 ile 1000 TL arası bir bütçe ayırdıklarını (%56) ve bu ayrılan bütçenin kendilerini zorlamadıklarını (%69) belirtmişlerdir. Ayrıca hasta yakınlarının, SGK'nın hasta için sağladığı bez yardımı vb. yardımlardan memnun olmadıklarını belirtmişlerdir. SGK'nın bez başına ödediği ücret ile alınan bezlerin hastalarının dermatolojik sağlıkları için uygun olmadığını ve mecburen kendi ceplerinden daha fazla ödeme yaparak hastaları için kendi maddi güçleri doğrultusunda en iyisini almak istediklerini belirtmişlerdir.
- Alzheimer hastasına bakım veren kişilerin büyük bir çoğunluğu (%57), en az bir hastalığa sahip olduklarını belirtmişlerdir. Bu hastalıkların büyük bir kısmı da kronik hastalıklardır ve kalp damar hastalıkları (31 kişi) bunların başını çekmektedir. Yapılan araştırmada da en az bir hastalığı bulunan bakım verenlerin herhangi bir hastalığı bulunmayan bakım verenlerden çok daha fazla yük altında hissettikleri ve tükenmişlik düzeylerinin çok daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Hasta yakınlarının yaşamış oldukları sağlık problemleri göz önüne alınacak olduğunda neredeyse kendilerinin bakıma muhtaç oldukları söylenebilir. Buna rağmen Alzheimer hastalarına bakım vermektedirler.

- Araştırma sonuçlarına göre bakım verenlerin büyük bir çoğunluğunun bakım verme işleri için en az bir yardımcısı (%60) bulunmaktadır. Böyle bir yardımın olması, hastaya bakım veren kişi için oldukça önemli bir durumdur. Buna ek olarak katılımcıların büyük bir çoğunluğunun evli (%78) olduğu tespit edilmiştir. Hasta bakımında yardımcı birilerinin olması, hasta yakınının kendine ve sevdiklerine zaman ayırabilmesi, hastadan bir süreliğine uzaklaşabilmesi için oldukça kıymetlidir. Görüşmeler esnasında elde edilen gözlemlere göre bu yardımcıları genellikle hastanın torunu veya diğer çocuklarından biri şeklindedir. Anket uygulaması esnasında tespit edilen bir diğer gözlem ise hasta bakımında hiçbir yardım alamayan hasta yakınları ile ilgilidir. Bu kişiler kendi evlerine, eşlerine ve çocuklarına yeterli ilgiyi, alakayı gösterememekten ancak başka bir çareleri olmadığından yakınmaktadırlar.
- Bakım verenlerin bakım verme yükleri analiz edildiğinde, çoğunluğun “sıfır veya az yük” (%32) altında oldukları tespit edilmiştir. Ancak az da olsa “çok fazla yük” (%19) altında olan bakım verenler de mevcuttur.
- Hasta yakınlarının yaşam kaliteleri analizinde en çok dikkat çeken sonucun en düşük ortalamaya sahip olan sosyal ilişkiler alt boyutudur (Ort. 11,2). Alzheimer hastasına bakım veren kişilerin bakım verme işi yüzünden sosyal ilişkilerinde ciddi bir bozulma yaşandığı söylenebilir.

Elde edilen sonuçlar göz önüne alındığında sağlık yöneticilerine şu öneriler sunulabilir:

- Alzheimer hastalığının özellikle orta evreden sonra hastayı yatağa bağımlı hale getirir. Hasta yardımsız hiçbir şey yapamaz ve 24 saat bakıma muhtaç hale getirir. Bu hastalığa sahip bireylere bakım veren kişiler ister istemez eve ve hastaya bağımlı hale gelmektedirler. Bu durum da onların hem fiziksel hem de ruhsal sağlıklarını farklı yönlerden etkilemektedir. Bu durumu bir parça da olsa azaltmak adına yöneticilerin bu gibi hastaları tespit ederek evde bakım hizmetlerine sıklık getirmesi önerilebilir. Böylece hasta yakını evden bir süre de olsa çıkabilir, kendine ve sevdiklerine daha çok vakit ayırabilir.

- Bu araştırmanın neticesinde Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin büyük bir çoğunluğunu lise ve altı eğitim düzeyine sahip bireyler oluşturmaktadır. Bu bireylerin bir kısmı okuma yazma dahi bilmemektedir. Yöneticilerin bu hasta yakınlarına yardımcı olabilmek, onları hastalık konusunda bilgilendirebilmek, bu hastalığın ilerleyişini ve nihai sonucunu onlara anlatabilmek adına bazı çalışmaları olabilir. Öncelikle bu iş için çalışacak il veya ilçe bazında bir grup sağlık çalışanı oluşturularak Alzheimer hastalarının evleri ziyaret edilerek hasta yakınları hastalık ile ilgili bilgilendirilebilir. Onların sorularına yanıtlar verilebilir. Bunun haricinde bu hasta yakınları sürekli evde hastanın yanında oldukları için televizyonlarda hastalık ile ilgili bilgilendirici kamu spotları yayınlanabilir. Ayrıca çeşitli gazetelerde bu konu ile ilgili yine bilgilendirici yazılar yayınlanarak hasta yakınlarının hastalık ile ilgili farkındalıkları geliştirilebilir.
- Alzheimer hastasına bakım veren kişilerin en çok yaşadığı problemlerden biri de maddi güçlüklerdir. SGK, raporlu olan hastalara bez yardımı adı altında belli bir miktar ödeme yapmaktadır. Ancak bu ödeme o kadar cüzi bir tutardır ki, o para ile alınabilecek bezin hastanın bası yarasını veya başka bir dermatolojik rahatsızlığını tetikleyebilecek yöndedir. Sağlık yöneticilerinin hasta yakınlarına yapmış oldukları bu ödeme tutarını tekrar gözden geçirmeleri ve daha uygun bir miktarda ödeme yapmaları önerilmektedir.
- Bu araştırmada, Alzheimer hastalarına bakım veren kişilerin yarısından fazlasının en az bir sağlık problemi olduğu tespit edilmiştir. Bu kişilerin sağlık problemlerinin neler olduğuna bakıldığında ise kalp, şeker, tansiyon gibi rutin olarak doktor kontrolü gerektiren ve kişinin yaşam tarzı değişikliği yapmasını gerektiren hastalıklar olduğu tespit edilmiştir. Ancak bakım veren kişilerin hastayı asla yalnız bırakamamalarından kaynaklı olarak doktora gidecek zamanlarının olmaması, onların ileride daha büyük bir sağlık sorunu ile karşılaşmalarına sebep olabilecektir. Alzheimer hastaları, bir gün nihai sonu yaşayacaklardır ancak onlara bakım veren kişiler daha sonra da hayatlarını devam ettireceklerdir. Bu kişilerin topluma sağlıklı birer birey olarak kazandırılmaları ve sağlıkları ile ilgili çeşitli alternatif yollarına gidilmesi gerekebilir. Sağlık yöneticileri bu bağlamda Alzheimer hasta yakınlarını aile hekimleri tarafından tıpkı gebelik kontrolü uygulamasında yapıldığı gibi düzenli olarak takip edilmesini sağlayabilirler. Buna ek olarak bu kişilerin hastalıklarında

uzman olan doktorları evlerine yönlendirip onların rutin muayenesini yapmalarını sağlayabilirler.



KAYNAKÇA

- Akpınar, B. (2009). Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerin Cinsiyetinin Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi. *Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: T.C. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Akyar, İ., ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 32-49.
- Alagiakrishnan, K., McCracken, P., ve Feldman, H. (2006). Treating Vascular Risk Factors and Maintaining Vascular Health: Is This The Way Towards Successful Cognitive Ageing and Preventing Cognitive Decline. *Postgrad Med Journey*, 82, 101-105.
- Almberg, B., Grafström, M., ve Winblad, B. (1997). Major Strain and Coping Strategies as Reported by Family Members Who Care For Aged Demented Relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- Almberg, B., Jansson, W., Grafström, M., ve Windblad, B. (1998). Differences Between and Within Genders in Caregiving Strain: A Comparison Between Caregivers of Demented and Non-caregivers of Non-demented Elderly People. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 849-858.
- Altın, M. (2006). Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik ve Anksiyete. *Uzmanlık Tezi*. İstanbul: Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi.
- Alzheimer Society. (2012). *A New Way of Looking At The Impact of Dementia in Canada*. Alzheimer Society of Canada.
- Alzheimer Society of Canada. (2013). *Progression Late Stages*. Toronto: Alzheimer Society of Canada.

- Alzheimer's and Dementia Caregiver Center. (t.y.). *Caregiver Depression*. 03 16, 2016 tarihinde Alzheimer's Association: <https://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-caregiver-depression.asp> adresinden alındı
- Alzheimer's and Dementia Caregiver Center. (t.y.). *Caregiver Stress*. 03 16, 2016 tarihinde Alzheimer's Association: <https://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-caregiver-stress-burnout.asp> adresinden alındı
- Alzheimer's Association. (2015). *2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Chicago: Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving. (2004). *Families Care: Alzheimer's Caregiving in the United States 2004*. Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving.
- Arıoğlu, S. (2008). Alzheimer Önlenebilir mi? *Türkiye Klinikleri Journey Medical Science*, 28, 119-121.
- Aydemir, Ö., Ergün, H., Soygür, H., Kesebir, S., ve Tulunay, C. (2009). Major Depresif Bozuklukta Yaşam Kalitesi: Kesitsel Bir Çalışma. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(3), 205-212.
- Aygün, D. (2016). Parkinsonizm ve Kognitif Fonksiyon Bozukluğu. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 9(1), 1-4.
- Aypay, A., Cemaloğlu, N., Sarpkaya, R., Ellez, M., Şahin, B., Tomul, E., Yolcu H., Karakaya İ. ve Turgut Y. (2009). *Blimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Aytan, N., ve Kartal Özer, N. (2008). Hiperkolesterolemi ve Alzheimer Hastalığı. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*, 28, 150-154.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., Bilker, W. B. ve Gauthier S. (1997). Use of Physician Services Among Family Caregivers of Elderly Persons with Dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50(11), 1265-1272.

- Behl, C. (2005). Oxidative Stress in Alzheimer's Disease: Implications for Prevention and Therapy. *Subcell Biochem*, 38, 65-78.
- Bektaş Aydın, H., ve Şahin, H. (2010, Eylül). Dahiliye Kliniğinde Yatarak Tedavi Gören Geriatrik Hastaların Günlük Yaşam Aktivite Durumları ve Depresyon Düzeyleri. *Akademik Geriatri Dergisi*, 2(3), 155-161.
- Bıyıklı, A. E., ve Şanlıer, N. (2014). Alzheimer Hastalığı ve Beslenme. *Genel Tıp Dergisi*, 62-65.
- Bruce, M. L., McAvay, G. J., Raue, P. J., Brown, E. L., Meyers, B. S., Keohane, D. J., Jagoda, D. R. ve Weber C. (2002). Major Depression in Elderly Home Health Care Patients. *The American Journal of Psychiatry*, 159(8), 1367-1374.
- Caamano-Isorna, F., Corral, M., Montes-Martinez, A., ve Takkouche, B. (2006). Education and Dementia: A Meta-Analytic Study. *Neuroepidemiology*, 26, 226-232.
- Can, H., ve Karakaş, S. (2005). Bilişsel Süreçlerde Alzheimer Tipi Demansa Bağlı Değişiklikler. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 8, 37-47.
- Cankurtaran, M., ve Arıoğlu, S. (2002). Alzheimer Hastalığı ve Demans Tedavisinde Yenilikler. *İç Hastalıkları Dergisi*.
- Cankurtaran, M., ve Cankurtaran, E. Ş. (2008). Demansa Bağlı Davranış Bozuklukları ve Deliryum. *İç Hastalıkları Dergisi*, 15(1), 33-43.
- Chumbler, N., Grimm, J., Cody, M., ve Beck, C. (2003). Gender, Kinship and Caregiver Burden: The Case of Community-Dwelling, Memory-Impaired Seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 722-732.
- Çelik, T., ve Uzbay, T. (2003). Alzheimer Hastalığının Farmakolojik Tedavisinde Yeni Gelişmeler. *Demans Dergisi*, 3, 48-58.
- Çetinkaya, F., ve Karadakovan, A. (2012). Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turkish Journal of Geriatrics*, 15(2), 171-178.

- Dilworth-Anderson, P., Hendrie, H. C., Manly, J. J., Khachaturian, A. S., ve Fazio, S. (2008). Diagnosis and Assessment of Alzheimer's Disease in Diverse Populations. *Alzheimer's and Dementia*, 4, 305-309.
- Duyan, V. (2003). Hastaların Karşılaştığı Sorunlar ve Çözüm Odağında Tıbbi Sosyal Hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), 39-44.
- Ekiz, D. (2013). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Engin, B. (t.y.). *Şizofreni: Nedir, nedenleri, belirtileri, tedavisi, hastaların yapması gerekenler*. sağlık.net Web Sitesi: <http://www.xn--salk-1wa3i.net/sizofreni.html> adresinden alınmıştır
- Erbay, E. (2013). Alzheimerlı Hasta Yakını Olmak. *Akademik Geriatri Dergisi*, 5(2), 57-63.
- Erdemir, B. (2015, Mayıs 18). *Bigumigu*. Ekim 08, 2015 tarihinde <http://bigumigu.com/haber/ani-hatirlatan-uygulama-alzheimer-hastalarinin-hayatini-kolaylastiriyor> adresinden alındı
- Ergin, C. (1992). Doktor ve Hemşirelerde Tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Uyarlanması. 7. *Ulusal Psikoloji Kongresi* (s. 143-154). Ankara: 7. Ulusal Psikoloji Kongresi Düzenleme Kurulu ve Türk Psikologlar Derneği.
- Ergör, G. (t.y.). *Temel Araştırma Teknikleri*. Nisan 21, 2016 tarihinde http://file.toraks.org.tr/TORAKSFD23NJKL4NJ4H3BG3JH/kisokulu6-ppt-pdf/temel_arastirma_teknikleri.pdf adresinden alındı
- Eser, S., Saatlı, G., Eser, E., Baydur, H., ve Fidaner, C. (2010). Yaşlılar İçin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Modülü WHOQOL-OLD: Türkiye Alan Çalışması Türkçe Sürüm Geçerlilik ve Güvenilirlik Sonuçları. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(1), 37-48.
- Etters, L., Goodall, D., ve Harrison, B. E. (2008). Caregiver Burden Among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.

- Evans, D. A. (1990). Estimated Prevalence of Alzheimer's Disease in the United States. *The Milbank Quarterly*, 68(2), 267-289.
- Fidaner, H., Elbi, H., Fidaner, C., Eser Yalçın, S., Eser, E., ve Göker, E. (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in Psikometrik Özellikleri. *3P Dergisi*, 7(Ek 2), 23-40.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., ve Baumgarten, M. (2002). Gender Differences in Burden and Depression Among Informal Caregivers of Demented Elders in the Community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154-163.
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Scholz, K., ve Weuve, J. (2015). *2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Washington DC.: Alzheimer's Association.
- Gauthier, S., Herrmann, N., Ferreri, F., ve Agokou, C. (2006). Use of Memantine To Treat Alzheimer's Disease. *Canadian Medical Association Journal*, 175(5), 501-502.
- Gürvit, İ., ve Baran, B. (2007). Demanslar ve Kognitif Bozukluklarda Ölçekler. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 44, 58-65.
- Gwyther, L. P. (1998). Social Issues of the Alzheimer's Patient and Family. *The American Journal of Medicine*, 104(4A), 17-21.
- Hebert, L. E., Weuve, J., Scherr, P. A., ve Evans, D. A. (2013). Alzheimer Disease in the United States (2010-2050) Estimated Using the 2010 Census. *Neurology*, 80(19), 1778-1783.
- Jönsson, L., Jönhagen, M. E., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G., Nygaard, H., Andreasen, N., Winblad, B. ve Wimo, A. (2006). Determinants of Costs of Care for Patients with Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 449-459.

- Kasper, J. D., Freedman, V. A., ve Spillman, B. C. (2014). *Disability and Care Needs of Older Americans by Dementia Status: An Analysis of the 2011 National Health and Aging Trends Study*. Washington D.C.: U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., ve Takeuchi, R. (2000). Caregiver Burden and Burnout A Guide For Primary Care Physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119-123.
- Keogh-Brown, M. R., Jensen, H. T., Arrighi, H. M., ve Smith, R. D. (2016). The Impact of Alzheimer's Disease on the Chinese Economy. *EBioMedicine*, 184-190.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W. B., ve Sheridan, J. (1996). Chronic Stress Alters The Immune Response to Influenza Virus Vaccine in Older Adults. *Medical Sciences*, 93, 3043-3047.
- Kocataş, S., Güler, G., ve Güler, N. (2004). 60 Yaş ve Üzeri Bireylerde Depresyon Yaygınlığı. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 7(1).
- Koçer, B. (1999). Demans Epidemiyolojisi. *Demans Dizisi*, 1, 41-44.
- Koppel, R. (2002). *Alzheimer's Disease: The Cost to U.S. Business in 2002*. Wyncote: Alzheimer's Association.
- Korkut, Y., ve Berk, Ö. S. (2009). Alzheimer Hastalarına ve Sağlıklı Yaşlılara Bakım Veren Kadın Yakınlarda Bakım Verme Tarzı, Problem Çözme Stratejileri, Öfke Tarzları ve Sağlık Durumunun İncelenmesi. *Türk Geriatri Dergisi*, 12(1), 1-12.
- Kurban Kuzu, N., Zencir, M., Kartal, A., ve Şahiner, T. (2010). Alzheimer Hastalığı Olan ve Olmayan Yaşlı Bireylerin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*(1), 34-43.
- Lai, D. W. (2007). Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian Caregivers. *Social Work Research*, 31(1), 45-53.

- Larson, E. B., Wang, L., Bowen, J. D., McCormick, W. C., Teri, L., Crane, P. ve Kukull W. (2006). Exercise Is Associated with Reduced Risk for Incident Dementia Among Persons 65 Years of Age and Older. *Ann Intern Med*, 144(2), 73-81.
- Lee, S., Kawachi, I., Berkman, L. F., ve Grodstein, F. (2003). Education, Other Socioeconomic Indicators, and Cognitive Function. *Am J Epidemiol*, 66(2), 712-720.
- Maslach, C., ve Jackson, S. E. (1981). The Measurement of Experienced Burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
- Mayo Clinic. (2015, 11 24). *Alzheimer's Stages: How the Disease Progresses*. 04 01, 2016 tarihinde Mayo Clinic Web sitesi: <http://www.mayoclinic.org/alzheimers-stages/art-20048448?pg=2> adresinden alındı
- Miller, B. L. (2002). Demansın Ayırıcı Tanısı. (L. Sevinçok, Dü.) *Demans Dergisi*, 2, 75-79.
- Oliver, M. (1997). *WHOQOL - BREF*. Washington: University of Washington Seattle .
- Oruç, S. (2007). Özel Eğitim Alanında Çalışan Öğretmenlerin Tükenmişlik Düzeylerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi (Adana İli Örneği). *Yüksek Lisans Tezi*. Adana: T.C. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı.
- Öndaş , M. (2015, Ağustos 24). *Alzheimer Hastalarının Hayatını Kolaylaştıracak Yemek Takımı*. Ekim 09, 2015 tarihinde http://yemek.com/hastalar-icin-tasarim-yemek-takimi/#.Vhd_2eztmkp adresinden alındı
- Özbakır, Ş., ve Aydın, H. (1999). Alzheimer Hastalığında Klinik Bulgular. *Demans Dizisi*, 3, 73-80.
- Özer, N., Yurttaş, A., ve Akyıl Çevik, R. (2012). Psychometric Evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview (ZBI) in Family Caregivers of Inpatients in Medical and Surgical Clinics. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 65-71.

- Özge, A. (t.y.). *Alzheimer Hastalarına Doğru Yaklaşım ve İletişim*. Ekim 05, 2015 tarihinde <http://www.alzheimerdernegi.org.tr/makale/alzheimer-hastalarina-dogru-yaklasim-ve-iletisim/> adresinden alındı
- Özlü, A., Yıldız , M., ve Aker, T. (2009). Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 46(Özel sayı), 38-42.
- Öztürk, E., Tekkanat, U., Kömbe, A., Mortaş, A., Turhal, S., ve Karadayı, N. (2015). *Dünya Alzheimer Farkındalık Günü 21 Eylül 2015*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu.
- Öztürk, G. B., ve Karan, A. M. (t.y.). Alzheimer Hastalığının Fiziopatolojisi. *Klinik Gelişim*, 36-45.
- Pang, F. C., Chow, T. W., Cummings, J. L., Leung, V. Y., Chiu, H. K., Lam, L. W., Chen, Q. L., Tai, C. T., Chen, L. W., Wang, S. J. ve Fuh, J. L. (2002). Effect of Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease on Chinese and American Caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 29-34.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., ve Sourtzi, P. (2007). Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Patterson, C., Feightner, J. W., Garcia, A., Hsiung, G. R., MacKnight, C., ve Sadovnick, A. D. (2008). Diagnosis and Treatment of Dementia: 1. Risk Assessment and Primary Prevention of Alzheimer Disease. *Canadian Medical Association*, 178(5), 548-556.
- Perry, R. J., Watson, P., ve Hodges, J. R. (2000). The Nature and Staging of Attention Dysfunction in Early Alzheimer's Disease: Relationship to Episodic and Semantic Memory Impairment. *Neuropsychologia*, 38, 252-271.

- Prince, M., Knapp, M., Guerchet, M., McCrone, P., Prina, M., Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Adelaja, B., Hu, B., King, D., Rehill, A. ve Salimkumar, D. (2014). *Dementia UK: Update Second Edition*. London: Alzheimer's Society.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., ve Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Ritchie, K., ve Lovestone, S. (2002). The Dementias Seminar. *The Lancet*, 360, 1759-1766.
- Saka, E., ve Selekler, K. (t.y.). Alzheimer Hastalığı Tedavisindeki Gelişmeler.
- Scarmeas, N., Stern, Y., Mayeux, R., Manly, J., Schupf, N., ve Luchsinger, J. A. (2009). Mediterranean Diet and Mild Cognitive Impairment. *Arch Neurol*, 66(2), 216-225.
- Selekler, K. (2010). Alios Alzheimer ve Alzheimer Hastalığı. *Türk Geriatri Dergisi*, 9-14.
- Sezer, C., ve Memiş, L. (2001, 1). Alzheimer Hastalığı Histopatolojisi. *Demans Dergisi*, 42-49.
- Soyuer, F., ve Soyuer, A. (2008). Yaşlılık ve Fiziksel Aktivite. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(3), 219-224.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., ve Pinquart, M. (2006). Dementia Care: Mental Health Effects, Intervention Strategies and Clinical Implications. *Lancet Neurol*, 5, 961-973.
- Süt Kahyaoğlu, H. (2009). Akut Koroner Sendromlu Hastalarda Yaşam Kalitesi: EQ-5D Ölçeğinin Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Yüksek Lisans Tezi*. Edirne.
- Şahin, H. A., ve Yazıcı, T. G. (2010). Alzheimer Hastalığı. *Klinik Gelişim Dergisi*, 23, 48-52.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2006). *Türkiye Hastalık Yüklü Çalışması 2004*. Ankara: Sağlık Bakanlığı.

- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2014). *2013 Yılı Sağlık İstatistikleri Yıllığı*. T.C. Sağlık Bakanlığı. Ankara: Sentez Matbaacılık ve Yayıncılık.
- T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu. (2007, 07 20). *Mevzuat/Mülga Mevzuat/Tebliğler*. T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu: http://www.sgk.gov.tr/wps/portal/tr/mevzuat/mulga_mevzuat/tebligler!/ut/p/b1/jZDBCoJAEIafxSfY2XWU9bgGrmNK2KbVXsKTCGUdoudvMylCsuY28H3_zwyzbMds39y6trl25745PnYbHjTXOoq5glUQxkC8QIRMgUHhgL0D4MsoGHY C9OnrPAuAcpUky8D4IGH0XwXSOIu4wBpMyQnhv_6Zgh_-lIIPRG6KyCFZGiuquE adresinden alınmıştır
- Takano, M., ve Arai, H. (2005). Gender Differences and Caregivers' Burden in Early-Onset Alzheimer's Disease. *Psychogeriatrics*(5), 73-77.
- Tellioğlu, S. B. (2011). Alzheimer Hastalığı, Hafif Kognitif Bozukluk ve Vasküler Demans Seyrinin Klinik ve Nöropsikolojik Açıdan İncelenmesi. *Uzmanlık Tezi*. Mersin, Türkiye: T.C. Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı.
- The National Alliance for Caregiving and The AARP Public Policy Institute. (2015). *Caregiving In The U.S. 2015*. The National Alliance for Caregiving and The AARP Public Policy Institute.
- Thompson, R. L., Lewis, S. L., Murphy, M. R., Hale, J. M., Backwell, P. H., Acton, G. J., Clough, D. H., Patrick, G. J. ve Bonner, P. N. (2004). Are There Sex Differences in Emotional and Biological Responses in Spousal Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Biological Research for Nursing*, 5(4), 319-330.
- Topçuoğlu, E. S., ve Selekler, K. (1998). Alzheimer Hastalığı. *Geriatric Dergisi*, 1(2), 63-67.
- Toprak, D. (2012, Haziran 12). *Araştırma Yöntemleri ve Sunumu*. Nisan 21, 2016 tarihinde Slide Share: <http://www.slideshare.net/mbolmez/aratrma-yntemleri-ve-sunumu> adresinden alındı

- Tornatore, J., ve Grant, L. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 42(4), 497-506.
- Tufan, A. (t.y.). *Alzheimer Hastalığında Çevre Düzeni*. Ekim 05, 2015 tarihinde Alzheimer Derneği: <http://www.alzheimerdernegi.org.tr/makale/alzheimer-hastaliginda-cevre-duzeni/> adresinden alındı
- Türkiye İstatistik Kurumu, (. (2015). *İstatistiklerle Yaşlılar 2014*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu.
- Türkiye İstatistik Kurumu, (. (t.y.). *Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Kayıt Sonuçları*. 09 16, 2015 tarihinde http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1059 adresinden alındı
- U.S. Senate Select Committee on Aging. (1988). *Exploding the Myths: Caregiving in America*. Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Ural, A., ve Kılıç, İ. (2013). *Bilimsel Araştırma Süreci ve SPSS İle Veri Analizi*. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Uysal Tan, F., ve Akbostancı, M. (2001). Demanslarda Klinik Ayırıcı Tanı. *Demans Dergisi*, 1, 15-25.
- Ülger, Z., ve Arıoğlu, S. (2007). Demans Tedavisi. *İç Hastalıkları Dergisi*, 14, 33-38.
- Ülger, Z., Yavuz, B., Halil, M., Cankurtaran, M., ve Arıoğlu, S. (2009). Alzheimer Hastalığı Tedavisinde Kullanılan İlaçlar. *Geriatric Dergisi*, 1(1).
- Ünsal Barlas, G., ve Onan, N. (2008). Alzheimer Hastası ve Aileleri İle İletişim. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 105-111.
- Üresin, Y., ve Baran, E. (2011). Tedavide Hızlı Salınlımlı ve Uzatılmış Salınlımlı Formülasyonların Farkları. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 21(Ek-1), 26-32.
- Vincent, G. K., ve Velkoff, V. A. (2010). The Next Four Decades The Older Population In The United States: 2010 to 2050. *U.S. Census Bureau*.

- Vodafone. (2015, Eylül 20). *Vodafone'dan Alzheimer Hastalarına Mobil Destek*. Ekim 08, 2015 tarihinde Vodafone Medya Merkezi: <http://medyamerkezi.vodafone.com.tr/basin-bultenleri/vodafone-dan-alzheimer-hastalarina-mobil-destek> adresinden alındı
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., Gulacsi, L., Karpati, K., Kenigsberg, P. ve Valtonen, H. (2011). The Economic Impact of Dementia in Europe in 2008-Cost Estimates From the Eurocode Project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 825-832.
- Yalçın, E., Yalçın, M. B., Dikici, M. F., ve Şahin, M. E. (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 9(4), 167-173.
- Yener, G. G., ve Emek, D. D. (2012). Birinci Basamakta Demans ve Alzheimer Hastalığına Yaklaşım. *Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics*, 3(6), 35-43.
- Yılmaz, A., ve Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Başetme Yolları. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*, 27, 445-454.
- Yılmaz, A., Turan, E., ve Gündoğar, D. (2009). Predictors of Burnout in The Family Caregivers of Alzheimer's Disease: Evidence From Turkey. *Australasian Journal On Ageing*, 28(1), 16-21.
- Yücel, N., ve Şen, S. (t.y.). *Alzheimer Hastaları ve Yakınlarına Kısaca Yasal Haklar*. Ekim 05, 2015 tarihinde Alzheimer Derneği: <http://www.alzheimerderneği.org.tr/makale/alzheimer-hastalari-ve-yakinlarina-kisaca-yasal-haklar/> adresinden alındı
- Yüksel, N. (2000). Alzheimer Hastalığının İlaçla Tedavisi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 3, 137-141.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

11. EKLER

EK 1: Anket Formu

1. Yaşınız:
2. Cinsiyetiniz: Kadın () Erkek ()
3. Medeni Durumunuz: Evli () Bekâr ()
4. Hastaya Yakınlık Dereceniz:
5. Eğitim Durumunuz: Okur – Yazar Değil () İlkokul () Ortaokul ()
Lise () Üniversite ()
Diğer.....
6. İş Durumu: () Çalışıyor (nerede çalıştığınızı belirtiniz)
() Çalışmıyor
7. Çalışma Koşulları: () Emekli () Tam gün () Yarım gün
8. Herhangi bir sağlık sorunuz var mı?
() Evet (belirtiniz)
() Hayır
9. Gelir Düzeyiniz: () Gelir giderden düşük () Gelir gidere eşit
() Gelir giderden fazla
10. Hastanıza Alzheimer teşhisi ne kadar süre önce konuldu?
() 1 yıldan az () 1 – 3 yıl () 3 yıldan fazla
11. Hastanızın Alzheimer evresini biliyor musunuz?
() Evet (hangi evre olduğunu belirtiniz)
() Hayır
12. Hastanızın bakım gereksinimleri hakkında bilgi sahibi misiniz?
() Evet, bilgi sahibiyim
() Hayır, bilgi sahibi değilim
() Kısmen bilgi sahibiyim
13. Hastanıza bakım esnasında en çok hangi yönden destek oluyorsunuz?
() Psikolojik / duygusal destek
() Fiziksel destek
() Parasal destek
() Diğer (belirtiniz).....
14. Hastanızın bakımında sizi yardımcı olabilecek kimseler var mı?
() Evet (Lütfen kişi sayısı ve yakınlık derecesini belirtiniz.)
.....
() Hayır
15. Hastanızın sosyal güvencesi nedir?
() SGK (Emekli Sandığı – SSK – BağKur)
() Özel Emekli Sandığı
() Özel Sağlık Sigortası
() Herhangi bir sigortası yok
() Diğer
(belirtiniz).....
16. Hastanızın bakım masrafları için yardım aldığınız herhangi bir kurum/kuruluş var mı?
() Evet (belirtiniz)
() Hayır
17. Hastanızın sağlık giderlerini karşılamada bir güçlük çekiyor musunuz?
() Evet () Hayır
18. Hastanızın sağlık giderleri için aylık ortalama kaç TL harcama yapıyorsunuz?

- () 0 – 1000 TL () 1001 – 2000 TL () 2001 – üstü
19. Hastanız için yapılan harcamalar bütçenizi ne kadar zorlamaktadır?
 () Evet, çok fazla zorlamaktadır.
 () Hayır, zorlamamaktadır.
20. Hastanızın bakımı için en çok harcama yaptığınız kalem / kalemler nedir?

21. Sizce Alzheimer hastalığı ile ilgili ilaçlar ve diğer bakım gereçleri ile ilgili Sosyal Güvenlik Kurumu veya hastanızın yararlandığı diğer sosyal güvence kuruluşları hastaya yeteri kadar destekte bulunuyor mu?
 () Evet () Hayır
22. Hastanıza bakım vermek için işinizden ayrıldığınız oldu mu?
 () Evet (kaç gün olduğunu belirtiniz)
 () Hayır

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi duygu size daha yakınsa lütfen X işareti koyarak işaretleyiniz. **HERBİR SORU İÇİN BİR İŞARETLEME YAPINIZ.** Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

	ASLA	NADİREN	ARASIRA	OLDUKÇA SIK	NEREDEYSE HER ZAMAN
1. Hastanızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendinize zaman ayıramadığınızı düşünür müsünüz?					
2. Hastanıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseders misiniz?					
3. Hastanızla birlikteyken kızgınlık hisseders misiniz?					
4. Hastanızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi olumsuz bir şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?					
5. Hastalarınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?					
6. Hastanızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?					
7. Hastanızla birlikteyken kısıtlanmış hisseders misiniz?					
8. Hastanızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseders misiniz?					
9. Hastanız yüzünden istediğiniz gibi bir özel					

hayatınızın olmadığını düşünür müsünüz?					
10. Hastanıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissedersiniz?					
11. Hastanız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?					
12. Hastanızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi sizden ona bakmasını beklediğini hissedersiniz?					
13. Kendi harcamalarınıza ek olarak hastanıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?					
14. Hastanız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissedersiniz?					
15. Hastanızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler miydiniz?					
16. Hastanızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hissedersiniz?					
17. Hastanız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?					
18. Hastanızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz?					
19. Tümöyle değerlendirdiğinizde hastanızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?					

TÜKENMİŞLİK ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir takım duygu durumları bulunmaktadır. Hangi duygu size daha yakınsa lütfen X işareti koyarak işaretleyiniz. **HERBİR SORU İÇİN BİR İŞARETLEME YAPINIZ.** Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

	HİÇBİR ZAMAN	NADİREN	BAZEN	ÇOĞU ZAMAN	HER ZAMAN
1. İşimden soğuduğumu hissediyorum.					
2. İş dönüşü kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.					
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.					
4. Hastamın neler hissettiğinin hemen anlarım.					
5. Hastama sanki insan değilmiş gibi davrandığımı hissediyorum.					
6. Bütün gün insanlarla uğraşmak benim için çok yıpratıcı.					
7. Hastamın sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.					
8. Yaptığım işten yıldığımı hissediyorum.					
9. Yaptığım iş sayesinde insanların yaşamalarına katkıda bulunduğumu hissediyorum.					
10. Bu işte çalışmaya başladığımdan beri insanlara karşı daha sert davranıyorum.					
11. Bu işin giderek beni katılaştırmasından korkuyorum.					
12. Çok şeyler yapabilecek güçteyim.					
13. İşimin beni kısıtladığını hissediyorum.					
14. İşimde çok fazla çalıştığımı hissediyorum.					

15. Hastama ne olduđu umurumda deęil.					
16. Doğrudan insanlarla çalışmak beni çok yıpratıyor.					
17. Hastalarımınla aramda rahat bir ortam yaratırım.					
18. İnsanlarla yakın bir çalışmadan sonra kendimi canlanmış hissederim.					
19. Bu işte kayda değer birçok başarı elde ettim.					
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.					
21. İşimde duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.					
22. Hastamın bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandıklarını hissediyorum.					

EQ – 5D GENEL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda **HASTANIZIN** günlük yaşantısında yaptığı bir takım rutin işler ve duygu durumları bulunmaktadır. Bu durumlarından hastanızı en iyi anlatan duygu durumunu X işareti koyarak belirtiniz. **HERBİR SORU İÇİN BİR İŞARETLEME YAPINIZ.** Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

A. Hareket

- 1 () Hastam yürürken, hiç bir güçlük çekmiyor
- 2 () Hastamın yürürken bazı güçlükleri oluyor
- 3 () Hastam yatalak

B. Öz-bakım

- 1 () Hastam kendi kendine yıkanıp giyinebiliyor
- 2 () Hastam yıkanırken veya giyinirken bazı güçlükler yaşıyor
- 3 () Hastam kendi kendine yıkanacak veya giyinebilecek durumda değil

C. Olağan aktiviteler

(örneğin, iş, ders çalışma, ev işleri, aile içi veya boş zaman faaliyetleri)

- 1 () Hastam olağan işlerini yaparken herhangi bir güçlük çekmiyor
- 2 () Hastam olağan işlerini yaparken bazı güçlükler çekiyor
- 3 () Hastam olağan işlerini yapabilecek durumda değil

D. Ağrı/rahatsızlık

- 1 () Hastamın ağrı veya rahatsızlığı yok
- 2 () Hastamın orta derecede ağrı veya rahatsızlıkları var
- 3 () Hastamın aşırı derecede ağrı veya rahatsızlıkları var

E. Anksiyete/Depresyon

- 1 () Hastam endişeli veya moral bozukluğu içinde değil
- 2 () Hastam orta derecede endişeli veya morali bozuk
- 3 () Hastam aşırı derecede endişeli veya morali çok bozuk

En İyi Sağlık
Durumu

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

En Kötü Sağlık
Durumu

Hastanızın Bugünkü
Sağlık Durumunu
Nasıl
Değerlendirirsiniz?

WHOQOL – BREF (TR) YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda genel yaşantınıza dair bir takım sorular bulunmaktadır. Bu durumlarından sizi en iyi anlatan iyilik veya kötülük derecesini lütfen X işareti koyarak işaretleyiniz. **HERBİR SORU İÇİN BİR İŞARETLEME YAPINIZ.** Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

	ÇOK KÖTÜ	BİRAZ KÖTÜ	NE İYİ NE KÖTÜ	OLDUKÇA İYİ	ÇOK İYİ
1. Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?					
2. Sağlığınızdaki ne kadar hoşnutsunuz?					
3. Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?					
4. Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?					
5. Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?					
6. Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?					
7. Dikkatinizi toparlamada ne kadar başarılısınız?					
8. Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?					
9. Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?					
10. Günlük yaşamınızı sürdürmek için yeterli gücünüz ve kuvvetiniz var mı?					
11. Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?					
12. Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?					
13. Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?					
14. Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?					
15. Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?					
16. Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?					
17. Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
18. İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?					
19. Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
20. Diğer kişilerle ilişkinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
21. Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?					
22. Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?					

23. Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?					
24. Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?					
25. Ne sıklıkla hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?					
26. Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne güçlüktedir?					



EK 2: SGK Veri Talebi Dilekçesi

22.02.2016

Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü'ne

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Kurumları Yönetimi Tezli Yüksek Lisans öğrencisiyim. Hacettepe Üniversitesi Sağlık İdaresi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Yusuf Çelik'in danışmanlığında "Alzheimer Hastalığının Hasta, Hasta Yakınları ve Ödeyici Kurumlara Olan Yüğü" isimli bir araştırma gerçekleştirmekteyim. Yapmakta olduğum bu araştırma kapsamında, Alzheimer hastalığının maddi maliyetlerini hesaplamam gerekmektedir. Bu nedenle kurumunuzda kayıtlı, kapsam türü önemsenmeksizin "G30" tanısı almış olan ve sisteminizden rastgele seçilmiş 1000 hasta için;

- Yalnızca yaş ve cinsiyetlerini içeren demografik bilgileri,
 - 01.01.2015 – 01.01.2016 tarihleri arasında talep etmiş oldukları ve Demans tedavisinde kullanılan Donepezil (Etken Madde Kodu: SGKFYC, ATC Kodu: N06DA02), Memantin (Etken Madde Kodu: SGKEYJ, ATC Kodu: N06DX01) veya Rivastigmin (Etken Madde Kodu: SGKFN9, ATC Kodu: N06DA03) etken maddelerinin aylık ve yıllık kutu adetleri ve bu ilaçların kutu başı kurumunuza maliyetleri,
 - 01.01.2015 – 01.01.2016 tarihleri arasında hastanelerinizde yaptırmış oldukları laboratuvar tetkik adetleri,
 - Yine aynı tarihler arasında hastanelerinizde yaptırmış oldukları çeşitli tıbbi görüntüleme tekniklerinin (Beyin MRG, Beyin PET ve Beyin BT) adetleri ve
 - 1 adet Beyin PET çekiminin kurumunuza maliyeti bilgilerini talep etmekteyim.
- Gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ederim.

Hazal Onat

EK 3: Etik Kurul İzin Formu

 **T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 1029

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 16.09.2015 ÇARŞAMBA
Toplantı No : 2015/19
Proje No : GO 15/550 (Değerlendirme Tarihi: 26.08.2015)
Karar No : GO 15/550 - 16

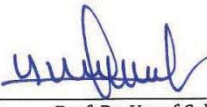
Üniversitemiz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sağlık İdaresi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Yusuf ÇELİK'in sorumlu araştırmacı olduğu, Hazal ONAT'ın tezi olan GO 15/550 kayıt numaralı ve "Alzheimer Hastalığının Hasta, Hasta Yakınları ve Ödeyici Kurumlara Olan Yüku" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

1. Prof. Dr. Nurten Akarsu (Başkan)	9 Prof. Dr. Rahime Nohutçu (Üye)
2. Prof. Dr. Nuket Örnek Buken (Üye)	İZİNLİ 10. Prof. Dr. R. Köksal Özgül (Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım Sara (Üye)	11. Prof. Dr. Ayşe Lale Doğan (Üye)
4. Prof. Dr. Sevdâ F. Muftuoğlu (Üye)	12. Doç. Dr. S. Kutay Demirkan (Üye)
5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer (Üye)	13. Prof. Dr. Leyla Dinç (Üye)
6. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay (Üye)	İZİNLİ 14. Prof. Dr. Hatice Doğan Buzoğlu (Üye)
7. Prof. Dr. Ali Düzova (Üye)	15. Av. Meltem Onurlu (Üye)
8. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl (Üye)	

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

EK 4: Yüksek Lisans Tez Çalışması Orjinallik Raporu

 HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SAĞLIK KURUMLARI YÖNETİMİ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA
Tarih: 20/06/2017
Tez Başlığı: Alzheimerlı Hasta ve Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Hastalığın Hasta Yakınlarına Olan Yüğü Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 119 sayfalık kısmına ilişkin, 20/06/2017 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orjinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 9 'dur. Uygulanan filtrelemeler: 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, 2- Kaynakça hariç 3- Alıntılar hariç/dâhil 4- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orjinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim. Gereğini saygılarımla arz ederim.
20/06/2017
Adı Soyadı: Hazal Onat Öğrenci No: N13227024 Anabilim Dalı: Sağlık Kurumları Yönetimi Programı: Sağlık Kurumları Yönetimi Tezli Yüksek Lisans Programı Statüsü: ☒ Y.Lisans ☐ Doktora ☐ Bütünleşik Dr.
DANIŞMAN ONAYI UYGUNDUR.  Prof. Dr. Yusuf Çelik