

**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARININ  
BAKIM VERENLERİNE YÖNELİK VERİLEN  
PLANLI EĞİTİM İLE İZLEMİN HASTA VE BAKIM  
VERENLERİN BAKIM SONUÇLARINA ETKİSİ**

**Münevver ÖZCAN**

**İç Hastahkları Hemşireliđi Programı  
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA**

**2022**



**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARININ  
BAKIM VERENLERİNE YÖNELİK VERİLEN  
PLANLI EĞİTİM İLE İZLEMİN HASTA VE BAKIM  
VERENLERİN BAKIM SONUÇLARINA ETKİSİ**

**Münevver ÖZCAN**

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı  
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. İmatullah AKYAR**

**ANKARA**

**2022**

**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARININ BAKIM VERENLERİNE YÖNELİK VERİLEN**  
**PLANLI EĞİTİM İLE İZLEMİN HASTA VE BAKIM VERENLERİN BAKIM SONUÇLARINA**  
**ETKİSİ**  
**Münevver ÖZCAN**  
**Danışman: Doç. Dr. İmatullah AKYAR**

Bu tez çalışması 24.01.2022 tarihinde jürimiz tarafından "İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

**Jüri Başkanı:** Prof. Dr. Sevgisun KAPUCU  
(*Hacettepe Üniversitesi*)

**Üye:** Prof. Dr. Fatma İlknur ÇINAR  
(*Sağlık Bilimleri Üniversitesi*)

**Üye:** Doç. Dr. Şevinc KUTLUTÜRKAN  
(*Ankara Üniversitesi*)

**Üye:** Doç. Dr. Fatoş KORKMAZ  
(*Hacettepe Üniversitesi*)

**Üye:** Doç. Dr. Güler DURU AŞİRET  
(*Aksaray Üniversitesi*)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

11 Şubat 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞCİ ÖZKAN  
Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) 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.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

10/02/2022

Münevver ÖZCAN

<sup>1</sup>"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internette paylaşılmamış durumda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.  
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

\* Tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

## 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, Doç. Dr. İmatullah AKYAR danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

*Münevver ÖZCAN*

## TEŞEKKÜR

Doktora tez çalışmasının her aşamasında yol gösterici olan tez danışmanım Doç. Dr. İmatullah Akyar'a,  
Tezimin yapılandırılması ve yürütülmesi aşamasındaki katkıları ile tezimi zenginleştiren tez izleme komitesi üyesi hocalarım Prof. Dr. Sevgisun Kapucu ve Prof. Dr. Fatma İlknur Çınar'a,  
Araştırma sürecinde verdiği önerilerinden dolayı Doç. Dr Fatoş Korkmaz'a,  
Değerli katkılarından dolayı tez savunma sınavı jüri üyeleri Doç. Dr. Sevinç Kutlutürkan ve Doç. Dr. Güler Duru Aşiret'e,  
Planlı eğitim için hazırladığım broşüre yaptığı çizimlerle katkı sağlayan Psikolog Aykut Sağır'a,  
Araştırmanın uygulanmasına olanak sağlayan Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı öğretim üyeleri ve interdisipliner ekip üyelerine,  
Araştırmaya katılmayı kabul eden Alzheimer hastalarının bakım verenlerine,  
Çalışmada emeği geçen ve adını sayamadığım kişilere,  
Beni her zaman destekleyen ve yanımda olan aileme çok teşekkür ederim.

## ÖZET

**Özcan, M., Orta Evre Alzheimer Hastalarının Bakım Verenlerine Yönelik Verilen Planlı Eğitim ile İzlemin Hasta ve Bakım Verenlerin Bakım Sonuçlarına Etkisi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2022.** Yarı-deneysel tasarıma sahip olan bu araştırmanın amacı, orta evre Alzheimer tanısı ile izlenen hastalara bakım verenlere verilen planlı eğitim ve izlemin hasta ve bakım verenlerin bakım sonuçlarına etkisinin değerlendirilmesidir. Araştırma, 01 Ağustos 2018- 30 Mart 2020 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'nda yürütülmüştür. Araştırma görüşmeye geliş sıralarına göre müdahale (n:21) ve kontrol (n:22) gruplarına atanan 43 bakım veren ile yapılmıştır. Araştırmanın uygulanması toplam 12 hafta sürmüştür. Müdahale grubunda bakım verenlere uygulanan eğitim 2. ve 4. hafta olmak üzere iki bölümde uygulanmıştır. Eğitim tamamlandıktan sonra bakım verenlerin 8 hafta süreyle takip ve izlemi yapılmıştır. Kontrol grubunda bulunan bakım verenlere poliklinikte uygulanan rutin kontrollerin dışında herhangi bir girişim uygulanmamış olup, araştırmanın sonunda bakım verenlere eğitim uygulanıp, hazırlanan eğitim kitapçığı verilmiştir. Araştırma verileri Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeği, Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği, Nöropsikiyatrik Envanter ve Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği ile 1., 4., 8. ve 12. haftalarda toplanmıştır. Araştırma sonucunda orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım yükünü azaltmadığı saptanmıştır. Ayrıca, hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptom sıklığı ile bu semptomlara bağlı olarak bakım verenlerin yaşadıkları sıkıntıda azalma olduğu ancak bu azalmanın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir. Araştırmada her iki gruptaki hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık düzeylerinin arttığı görülmüştür. Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan eğitim programlarının tanı konulduğu andan itibaren uzun süreli ve sağlık hizmetinin bir parçası olarak uygulanması ve hastaların evde izleminin sağlanmasına yönelik hizmetlerin geliştirilmesi önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Alzheimer hastalığı, bakım veren, planlı eğitim, izlem



## ABSTRACT

**Özcan, M., The Effect of Planned Education and Follow-up for Caregivers on Care Outcomes of the Moderate Stage Alzheimer's Patients and Caregivers, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Medical Nursing Department of Doctorate Thesis, Ankara, 2022.** The aim of this quasi-experimental study is to evaluate the effect of planned education and follow-up given to caregivers on care outcomes of the moderate stage Alzheimer's patients and caregivers. The study was carried out in Hacettepe University Adult Hospital Geriatrics Department between 01 August 2018 and 30 March 2020. The study sample consisted of 43 caregivers (21 in the intervention group, 22 in the control group), and the caregivers assigned the groups according to the admission to outpatient clinic. The study was completed in 12 weeks. The education was given to the caregivers in the intervention group in the 2<sup>nd</sup> and the 4<sup>th</sup> week. Eight weeks after completing the training constitutes the follow-up period. Caregivers in the control group did not undergo any intervention other than their routine controls. The education was applied to the caregivers in the control group at the end of the study, and an educational booklet was given. Zarit Caregiver Burden Scale, Bakas Caregiver Impact Scale, Neuropsychiatric Inventory, and Collaboration Study in Alzheimer's Disease – Activities of Daily Living scales were used for data collection. Data were collected both 1<sup>st</sup>, 4<sup>th</sup>, 8<sup>th</sup>, and 12<sup>th</sup> weeks. As a result of the study, it was determined that planned education and follow-up prepared for caregivers of the moderate stage Alzheimer's patients did not reduce caregiver burden. In the study, it was determined that the neuropsychiatric symptoms observed in the patient, and the distress experienced by the caregivers due to these symptoms were reduced. But the decline of neuropsychiatric symptoms observed in the patient and the caregivers' distress was not statistically significant. There was an increase in the level of dependence in the activities of daily living of the patients in the the both groups. It is recommended that education programs for caregivers of Alzheimer's patients should be implemented as a part of long-term health care services from the moment of diagnosis. Home care services should be developed to ensure the follow-up of patients at home.

**Keywords:** Alzheimer's disease, caregivers, planned education, follow-up

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
<b>1. GİRİŞ</b>	1
1.1. Problem Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	7
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	7
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	8
2.1. Demans Hastalığı ve Epidemiyolojisi	8
2.2. Alzheimer Hastalığı ve Epidemiyolojisi	9
2.3. Alzheimer Hastalığı Fizyopatolojisi	9
2.4. Alzheimer Hastalığı Risk Faktörleri	10
2.4.1. Değiştirilemez Risk Faktörleri	11
2.4.2. Değiştirilebilir Risk Faktörleri	11
2.5. Alzheimer Hastalığı Tanısı	12
2.6. Alzheimer Hastalığı Evreleri ve Klinik Belirtileri	13
2.6.1. Preklinik Evre	14
2.6.2. Çok Erken Evre	15
2.6.3. Erken Evre	15
2.6.4. Orta Evre	16
2.6.5. İleri Evre	18
2.7. Alzheimer Hastalığının Tedavisi	19
2.8. Alzheimer Hastalığında Bakım Verme	20
2.8.1. Bakım Süreci ve Bakım Veren	20

2.8.2. Bakım Veren Yüğü	21
2.9. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yüğü	22
2.9.1. Bakım Veren Yüğüünü Etkileyen Faktörler	23
2.10. Bakım Verenlerin Desteklenmesi ve Hemşirelik	26
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	29
3.1. Araştırmanın Şekli	29
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	29
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	30
3.4. Araştırmanın Etik Boyutu	31
3.5. Veri Toplama Araçları	32
3.6. Araştırmanın Ön Hazırlık Süreci	35
3.6.1. Bakım Verenlerle Derinlemesine Görüşmelerin Yapılması	35
3.6.2. Eğitim İçeriğı ve Kitapçığın Hazırlanması	40
3.7. Verilerin Toplanması ve Uygulama	42
3.7.1. Ön Uygulama	42
3.7.2. Araştırmanın Uygulanması	45
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	49
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	49
<b>4. BULGULAR</b>	51
4.1. Alzheimer Hastaları ve Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik ve Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	52
4.2. Bakım Verenlerin Bakım Yüğüne İlişkin Bulgular	59
4.3. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptom ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılık Durumuna İlişkin Bulgular	62
<b>5. TARTIŞMA</b>	65
5.1. Bakım Verenlerin Bakım Yüğüne İlişkin Bulguların Tartışılması	65
5.2. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptom ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılık Durumuna İlişkin Bulguların Tartışılması	69
<b>6. SONUÇ ve ÖNERİLER</b>	72
6.1. Sonuçlar	72
6.2. Öneriler	73
<b>7. KAYNAKLAR</b>	74

## **8. EKLER**

**EK-1** Etik Kurul İzinleri

**EK-2** Kurum İzinleri

**EK-3** Ölçeklerin Kullanım İzni

**EK-4** Aydınlatılmış Onam Formları

**EK-5** Bakım Verenlere Yönelik Niteliksel Yarı Yapılandırılmış Soru Formu

**EK-6** Bakım Veren Sosyodemografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form

**EK-7** Hastaların Sosyodemografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form

**EK-8** Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği

**EK-9** Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği

**EK-10** Nöropsikiyatrik Envanter (NPE)

**EK-11** Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL)

**EK-12** Telefonla İzlem Formu

**EK-13** Niteliksel Verilerin Analizi Sonucu Bakım Verenlerin Eğitim Gereksinimlerinin Belirlenmesine İlişkin Elde Edilen Bulgular

**EK-14** Eğitim Kitapçığı

**EK-15** Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formu

**EK-16** Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formunun Sonucu

**EK-17** Tez Çalışması Orjinallik Raporu

## **9. ÖZGEÇMİŞ**

**SİMGELER ve KISALTMALAR**

<b>ADCS-ADL</b>	Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (Alzheimer's Disease Cooperative Study ADL Scale)
<b>AH</b>	Alzheimer Hastalığı
<b>CDR</b>	Klinik Demans Evreleme Ölçeği (Clinical Dementia Rating Scale)
<b>DSM</b>	Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
<b>DSÖ</b>	Dünya Sağlık Örgütü
<b>EGYA</b>	Enstrümental Günlük Yaşam Aktiviteleri
<b>GDS</b>	Global Bozulma Ölçeği (Global Deterioration Scale)
<b>GYA</b>	Günlük Yaşam Aktiviteleri
<b>HIV</b>	İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü Human Immunodeficiency Virüs
<b>NMDA</b>	N -metil-D-aspartat
<b>NPE</b>	Nöropsikiyatrik Envanter
<b>SSGİ</b>	Selektif Serotonin Gerilim İnhibitörleri

**ŞEKİLLER**

<b>Şekil</b>		<b>Sayfa</b>
<b>3.1.</b>	Araştırmanın örneklem akış şeması	44
<b>3.2.</b>	Araştırmanın uygulama şeması	50

**TABLolar**

<b>Tablo</b>		<b>Sayfa</b>
<b>2.1.</b>	Primer ve sekonder demans türleri	8
<b>2.2.</b>	Alzheimer hastalığı DSM V tanı kriterleri	13
<b>2.3.</b>	Global Bozulma Ölçeği ve Klinik Demans Evreleme Ölçeği'ne göre AH'nın evrelendirilmesi	14
<b>3.1.</b>	Colaizzi'nin fenomenolojik veri analizi basamakları	37
<b>3.2.</b>	Derinlemesine görüşmeler ile belirlenen kategoriler ve temalar	38
<b>3.3.</b>	Eğitim kitapçığında yer alan konular	42
<b>4.1.</b>	Alzheimer hastalarının tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımı	53
<b>4.2.</b>	Bakım verenlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	55
<b>4.3.</b>	Bakım verenlerin bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı	57
<b>4.4.</b>	Müdahale ve kontrol grubu bakım verenlerin bakım yükü ve bakım verme etki puan ortalamalarının dağılımı	60
<b>4.5.</b>	Müdahale ve kontrol grubu hastaların nöropsikiyatrik semptomları ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık durumuna ilişkin puan ortalamalarının dağılımı	63

## 1. GİRİŞ

### 1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Demans, bilişsel işlevde normal yaşlanma sürecinin dışında oluşan bozulmaya bağlı, düşünme, hafıza, anlama, yönelim, hesaplama, konuşma, yargılama ve öğrenme kapasitesinin etkilendiği kronik ve ilerleyici bir sendromdur. Demansın en sık görülen tipi olan Alzheimer hastalığı (AH) (1), sinsiz başlayan, bilişsel fonksiyonlarda azalmanın yanı sıra davranış ve duygulanımda bozulma ile karakterize, ilerleyici ve geri dönüşsüz nörodejeneratif bir hastalıktır (2). AH'da beyinde beta amiloid ve tau proteinlerinin birikmesi, senil amiloid plaklar ile nörofibriler yumak oluşumu, sinaps ve nöron kaybı ile beyinde belirgin atrofi olması gibi değişiklikler meydana gelmektedir (3-5).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre tüm dünyada 2020 yılında yaklaşık 50 milyon kişinin demans tanısı ile izlenmekte olduğu ve her yıl 10 milyon kişinin demans tanısı aldığı görülmektedir (1). Dünyadaki toplam demansı olan hasta sayısının 2030 yılında 82 milyona, 2050 yılında ise 152 milyona ulaşacağı tahmin edilmektedir (6). Demans tanısı olan 60 yaş ve üzeri bireyler genel nüfusun %5-8'ini oluşturmaktadır (1). Tüm demans hastalarının %60-70'ini oluşturan AH 65 yaş ve üzeri bireylerde %5 oranında görülürken, bu oran 80 yaş ve üzerinde %50'ye çıkmaktadır (7). Ülkemizde AH prevalansına yönelik net bir veri bulunmamakta olup, yapılan çalışmalarda 55 yaş ve üzerinde %5 (8) ve 70 yaş ve üzerinde %11 (9) olduğu belirtilmektedir.

Alzheimer hastalığı unutkanlık, karar vermede güçlük, konuşma ile ilgili sorunlar, günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) kayıplar, kişilik ve davranış değişiklikleri gibi belirtilerle ortaya çıkmaktadır . Erken, orta ve ileri evre olarak üç evrede izlenen hastalığın ilk evresinde hastalar, yeni bilgileri öğrenme ve hatırlamada zorluk yaşarken hastalık ilerledikçe beynin farklı bölgelerinde oluşan nöron kayıplarına bağlı olarak GYA'da desteğe ihtiyaç duymaya başlamaktadır (2, 10). Erken evrede enstrümental günlük yaşam aktivitelerinde (EGYA) destek ön planda iken, orta evreden itibaren banyo yapma, giyinme, yemek yeme gibi temel günlük yaşam aktivitelerine ilişkin destek gereksinimi belirginleşmektedir (11-14). Literatüre bakıldığında, Alzheimer hastalarının GYA'dan sırasıyla ilaç kullanımı, beslenme, kişisel hijyen, giyinme, hareket etme (15) banyo yapma ile mesane ve bağırsak



kontrolünde kayıpların olduğu görülmektedir (15, 16). Orta evreden itibaren serebral korteksteki tutulum ile (17) mantıklı düşünme, karar verme ve problem çözme gibi planlama-organizasyon becerilerinde bozulma (2, 18, 19), konuşma ve yazma becerilerinde azalma, sosyal ilişkilerde bozulma ve kişilik değişiklikleri ortaya çıkmaktadır (2). Bu evre ile belirginleşen bilişsel, sosyal ve duygusal değişiklikler, davranışsal sorunların ağırlaşması fonksiyonel kayıplar günlük yaşam aktivitelerini hastanın tek başına yapamamasına ve sürekli bakım ve desteğe ihtiyaç duymasına yol açmaktadır (20-22).

Alzheimer hastalığında orta evreden itibaren hastalarda fonksiyonel kaybın yanı sıra nöropsikiyatrik semptomlar da sık görülmektedir (23). Alzheimer hastalığında ajitasyon, iritabilite, delüzyon, halüsinasyon, anormal motor davranışlar, depresyon, apati, disinhibisyon, uyku sorunları ve yeme bozuklukları gibi nöropsikiyatrik semptomlar yaygın olarak görülebilmektedir (24, 25). Bu semptomlar hastada görülmeye başladıktan sonra dalgalı bir seyir izlemekte olup, hastalık ilerledikçe semptomlar da yoğunlaşmaktadır. Orta evreden itibaren hastada en sık görülen nöropsikiyatrik semptomların disinhibisyon, halüsinasyon ve delüzyon olduğu belirtilmektedir (19, 26). Chen ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında orta evre AH'nın %90'unda en az bir nöropsikiyatrik semptom görüldüğü ve %73'ünde semptom şiddetinin "çok şiddetli" olduğu belirtilmektedir (27).

Alzheimer hastalığının her evresinin süresi farklı olmakla birlikte orta evre, hastada iletişim sorunları, kişilik ve davranış değişiklikleri olması ve rutin bakımın süreklilik gerektirmesi nedeniyle diğer evrelere göre daha uzun olan evredir (13, 28, 29). Alzheimer hastalarının bakımı çoğunlukla ev ortamında ve genellikle aileden biri -özellikle kadınlar- tarafından üstlenilmektedir (30). Hastalığın evresine göre bakım verenlerin hastayı destekledikleri alanlar ile destekleme düzeyleri değişmektedir (12, 31). Alzheimer hastalığının ilerleme seyrinin yavaş olması bakım verenlerin üstlendikleri bakım sorumluluklarını daha uzun süre yerine getirmelerine neden olmaktadır (11, 12). Bakım verenler orta evreden itibaren genellikle hasta ile aynı evde yaşamaya başlamakta olup, hastada görülen nöropsikiyatrik semptomlarla daha sık karşılaşabilmektedir (14). Hastalığın ilerlemesiyle hastada nöropsikiyatrik semptomların sık görülmesi, fonksiyonel kayıplar ile bağımlılık düzeyinin artması hastanın bakımının sürekliliğini olumsuz etkilemektedir (32).

Nöropsikiyatrik semptomların şiddetine bağlı olarak bakım verenlerin yaşadıkları sıkıntı, bakım sürecinde ihtiyaç duydukları desteği özellikle sağlık hizmetleri ile sosyal desteğe ulaşabilmeyi etkilemektedir (14). Günümüzde Alzheimer hastalığının kesin bir tedavisinin olmaması nedeniyle bakımın temel odağını, hasta, aile ve bakım verenlere destek olarak hastalığa bağlı görülen bozulmanın ilerlemesini yavaşlatmak oluşturmaktadır (33). Bakım verenler bakım sorumluluklarının artmasına bağlı olarak yeni üstlendikleri rollere göre yaşam tarzlarını ve alışkanlıklarını değiştirmek zorunda kalmaktadır (14, 34). Alzheimer hastalarında görülen semptomlar kötüleşmeye başladıkça aile üyelerinin sağladığı bakım, yeni sağlık sorunlarına ve var olan sağlık sorunlarının şiddetlenmesine, sağlık harcamalarının artmasına ve maddi sıkıntı (28), duygusal stres ve depresyon yaşamalarına (14, 28) neden olmaktadır.

Bakım verenlerin bakım sürecinde üstlendikleri sorumluluklar, yaşamlarını sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden etkilemektedir. Bakım sürecinde uzun süre maruz kalınan stres; bakım verenlerde yorgunluk, depresyon, anksiyete ve fiziksel hastalıkların ortaya çıkışını kolaylaştırmaktadır (11, 12). Hastaların bağımlılık düzeyinin artmasına paralel olarak bakım verenlerin hastalarına bakım verme sürelerinin artması, bakım verenlerin var olan sorumluluklarına hastanın tıbbi, duygusal, mali ve yasal gereksinimlerinin desteklenmesinin de eklenmesine neden olmaktadır (32, 35). Bakım sürecinde üstlendikleri sorumluluklara bağlı olarak bakım verenlerin yarısından fazlası bakım rolleri ile ilgili olumlu duygular yaşadıklarını ifade ederken, bakım verenlerin %52'si sağlıklarının, %49'u işlerinin ve sosyal yaşamlarının etkilendiğini belirtmektedir (36). Soner ve Aykut'un (2017) çalışmasında Alzheimer hastasına bakım verenler en çok psikolojik ve ekonomik yardıma ihtiyaç duyduklarını, hastalarının bakımı konusunda uzman kişilerden destek almak istediklerini belirtmişlerdir (37).

Alzheimer hastalarının gereksinimlerinin artması, nöropsikiyatrik semptomların artması bakım verenlerin bakım için harcadıkları günlük sürenin yaklaşık olarak 15 saat olması (38), sorumluluklarının artması ve karmaşıklaşması; hastanın bakımı üzerindeki kontrolünü kaybetmesine ve bakım verenlerinin yükünün artmasına neden olmaktadır (14, 35). Bakım yükü, bakım verenin sorumluluklarını yerine getirirken yaşadığı kaygı, stres ve zaman yönetimi sorunu, mevcut durumla başa çıkamama korkusu, sosyal ortamdan kopma, yeterli sosyal destek alamama ve

tükenmişlik gibi psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal problemleri kapsamaktadır (9, 39). Alzheimer hastalarının bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda bakım yükünün nöropsikiyatrik semptomlar (13, 40-42) ve hastanın bağımlılık düzeyindeki artış nedeniyle oluştuğu (42) ve bakım verenlerin yarısından fazlasının (%62) bakım yükü yaşadıkları belirtilmektedir (43). Bakım yükünü azaltmaya yönelik çok bileşenli girişimler (destek grupları, telefon desteği, beceri geliştirme gibi), eğitim/beceriye dayalı girişimler, destek hizmetleri, danışmanlık/vaka yönetimi (44, 45), fiziksel aktivite girişimleri (44), bilişsel-davranışçı terapi, bakım alan kişilerin eğitimi (45) girişimlerinin, özellikle eğitim girişiminin bakım yükü, depresyon gibi konularda etkili olduğu bilinmektedir (46). Bakım yükünün özellikle AH'nin erken evresinden orta evresine geçiş sürecinde daha belirgin hale geldiği belirtilmektedir (16).

Uluslararası sağlık bakım politikalarının toplumda yaşayan hastaların bakım gereksinimlerinin özellikle kendi evlerinde karşılanmasını desteklemesi, bakım verenlere düşen sorumlulukların artmasıyla sonuçlanmaktadır (47). Bu nedenle, AH gibi zamanla bakım ihtiyacının arttığı ve süreklilik gerektirdiği hastalıkların bakımında bakım verenler sağlık sisteminde kilit bir rol üstlenmektedir (48). Bakım verenlerin evde bakım vermelerinin sürdürülebilir olması için sağlık politikalarının bakım verenlerin gereksinimlerini karşılayabilmesi gerekmektedir (33, 47). Alzheimer hastalarına bakım verenler hastalarının bakımını sağlarken birçok konuda sorumluluk alması ve bu sorumlulukların hastalık ilerledikçe artmasına bağlı olarak bakımın aksamaması, bakım verenlerin yaşadıkları endişe ve stresi de artmaktadır. Hastanın bakımının optimum düzeyde sağlanabilmesi için bakım verenlerin desteklenmesi ve eğitilmesi önem kazanmaktadır.

Dünyada ve ülkemizde giderek artan AH, hastalara yönelik sağlık ve bakım hizmetlerinin planlanması ile bakım verenlere yönelik eğitim ve destek programlarının geliştirilmesi gereğini öne çıkarmaktadır. Son yıllarda, ülkemizde bakım verenlere yönelik farkındalığın artması ve bakım verenlerin sağlık hizmet ekibinin doğal üyesi olarak kabul edilmesi politikaları gündemdedir. Ülkemizde Alzheimer hastaların ve ailelerinin yaralanabilecekleri sağlık ve sosyal hizmetler bulunmakta olup, evde bakım ve kurum bakımı hizmetleri olarak iki başlık altında toplanabilmektedir (49, 50). Evde bakım hizmeti Sağlık Bakanlığı, özel kurumlar ve belediyeler tarafından sağlanmaktadır (49). Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan evde sağlık hizmetlerinden

yaşlıların yararlanabilmesi için yaşlıların “yaşam kalitesini ileri düzeyde bozan hastalığının olması, yaşlılığı nedeniyle sağlık hizmetine ulaşımında zorluklar yaşaması, yatağa bağımlı olması, KOAH vb. solunum sistemi hastalıklarının olması, ileri derecedeki kas hastalığının olması, palyatif tedaviye gereksinim duyan ileri dönem kanser hastası olması ya da evde fototerapi uygulamasına gereksinim duyması” kriterlerinin karşılanması gerekmektedir. Belediyeler kapsamında sunulan evde sağlık hizmetleri, belediyeler arasında farklılıklara sahiptir, yaşlılara yönelik evde bakım hizmetleri sadece büyükşehir belediyeleri tarafından sunulmaktadır. Bakım verenlerin yararlanabileceği diğer bir hizmet maddi destek sağlamayı amaçlayan “evde bakım yardımı”dır. Hane gelirinin değerlendirilmesi ile bakım verenler evde bakım yardımından yararlanabilmektedir (50). Orta evreden itibaren Alzheimer hastalarının muhakeme yeteneğinin bozulması ve ortam değişikliğinden dolayı rahatsızlık hissetmeleri gibi hastada oluşan değişikliklere bağlı olarak bakım gereksinimlerinin ve bakım verenlerin sorumluluklarının arttığı bilinmektedir.

Evde bakım hizmetinin yanı sıra ülkemizde bakım verenlerin eğitim ihtiyacının karşılanması amacıyla Alzheimer hastalığı ve bakımına ilişkin bilgilendirmeler yapılmaktadır. Türkiye Alzheimer Derneği'nin bakım veren aile üyelerine yönelik düzenlediği eğitim ve bilgilendirme toplantılarına Alzheimer hasta yakınları ve bakım verenler katılmaktadır (51). Ulusal düzeyde ve standart bir Alzheimer hasta yakını/bakım veren eğitimi henüz bulunmamakla birlikte ülkemizde demanslı hastaya bakım verenlere yönelik eğitim müdahalesini içeren araştırmalar gerçekleştirilmektedir (52, 53). Kuzu ve arkadaşlarının (2005) demans hastalarına bakım verenlere uygulanan kapsamlı eğitim programının yaşam kalitesi ve duygudurumları üzerine olan etkisinin değerlendirildiği çalışmada bakım verenlerin deneyimleyebilecekleri sorunlara yönelik hazırlanan topluma dayalı ve bireyselleştirilmiş kapsamlı eğitim programı uygulandıktan sonra bakım verenlerin yaşadıkları uyku ve yeme sorunları, travma riski, kaygıyı azalttığı ve bakım verenlerin yaşam kalitesini artırdığı belirlenmiştir (53). Söylemez ve arkadaşlarının (2016) erken ve orta evre Alzheimer hasta ve yakınları ile yaptığı çalışmada, Azaltılmış Stres Eşiği Modeli'ne dayalı yapılan girişimlerin erken ve orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yükü ile depresyon durumunu azaltmada ve yaşam kalitelerini artırmada klinik olarak etkili olduğu saptanmıştır (52). Alzheimer hastalarına bakım

verenlere yönelik yapılan bu çalışmalarda bakım verenlerin bakım sürecinde en çok hastaların davranışsal sorunlarını yönetme, özbakım ihtiyaçlarını karşılama, hastanın gereksinimini belirleme (15) gibi konularda sıkıntı yaşadıkları ve hastaların bakımı konusunda bilgi ve destek almak istedikleri (37) belirlenmiştir.

Ülkemizde Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik uygulanan girişimlerin değerlendirildiği çalışmaların hastalığın tüm evrelerin kapsadığı görülmektedir. Alzheimer hastalığının her evresinde hastanın gereksinim duyduğu destek ve bakım verenlerin gereksinim duyduğu bilgi ve destek değişmektedir. Orta evreye doğru ilerledikçe hastada görülen bilişsel ve işlevsel bozuklukların artması, temel GYA'yı yaparken sorun yaşamaya başlamaları hastaların bağımlılık düzeyinin ve günlük yaşamında ihtiyaç duyduğu desteğin artmasına neden olmaktadır. Hastanın bağımlılık düzeyinin artması, hastada görülen nöropsikiyatrik semptomların görülme sıklığının artması sonucunda bakım verenin sorumlulukları artmaktadır (23). Bakım verenler orta evreden itibaren hastayı yalnız bırakamadıkları ve tüm gün hastanın yanında kalarak bakım gereksinimlerini karşılamak zorunda kalmaları nedeniyle hastanın bakımını tek başına gerçekleştirmede sorun yaşamaya başlamaktadır (54). Bakım verenlerin sorumluluklarının artması ve hastanın bakımı konusunda sınırlı destek alması, bakım yükü ile sonuçlanmaktadır (23). Bu nedenle bakım verenlere yönelik uygulanan hemşirelik girişimlerinin hastalığın ilerlemesiyle ortaya çıkan yeni durumları kapsaması ve bakım verenlerin becerilerinin geliştirilmesini sağlaması gerekmektedir (14).

Bu araştırmada, orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlerin eğitim ihtiyaçlarının karşılanması sağlanarak, hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomların sıklığı ile bakım verenlerin yüküne etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

## 1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma amacı, orta evre Alzheimer tanısı ile izlenen hastalara bakım verenlere yönelik geliştirilen planlı eğitim ve izlemin bakım verenlerin bakım yükü ile hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomların sıklığı ve günlük yaşam aktivitesinde bağımlılık düzeyi (bakım sonuçları) üzerine etkisinin değerlendirilmesidir.

## 1.3. Araştırmanın Hipotezleri

- H<sub>0-1</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım yükünü azaltmada etkisi yoktur.
- H<sub>1-1</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım yükünü azaltmada etkisi vardır.
- H<sub>0-2</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım vermenin yaşamdaki olumlu/olumsuz değişime etkisi yoktur.
- H<sub>1-2</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım vermenin yaşamdaki olumlu/olumsuz değişime etkisi vardır.
- H<sub>0-3</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomları (hezeyan, halüsinasyon, ajitasyon/saldırganlık, depresyon/disfori, anksiyete, elasyon/öföri, apati/kayıtsızlık, disinhibisyon, irritabilite/labilite, anormal motor davranış, uyku/gece davranışları, iştah ve yeme değişimleri) azaltmada etkisi yoktur.
- H<sub>1-3</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomları (hezeyan, halüsinasyon, ajitasyon/saldırganlık, depresyon/disfori, anksiyete, elasyon/öföri, apati/kayıtsızlık, disinhibisyon, irritabilite/labilite, anormal motor davranış, uyku/gece davranışları, iştah ve yeme değişimleri) azaltmada etkisi vardır.
- H<sub>0-4</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı azaltmada etkisi yoktur.
- H<sub>1-4</sub>: Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı azaltmada etkisi vardır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Demans Hastalığı ve Epidemiyolojisi

Demans, yürütücü işlev ve dikkat gibi birden fazla bilişsel alanda bozulmaya (55-57), kişilik değişiklikleri, hafıza sorunları, entelektüel fonksiyonlarda azalma ve ruh halinde bozulmanın eşlik ettiği (57, 58) ilerleyici kronik bir hastalıktır (56-58). Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -DSM IV) kriterlerine göre demans; hafıza bozukluğu ve dil, soyut düşünme, yargılama gibi başka bir bilişsel alandaki değişikliklerin sosyal ve mesleki işlevsellikte bozulmaya neden olacak kadar şiddetli olması ve yüksek düzeydeki işlevlerde düşüş olması olarak tanımlanmaktadır (31, 59).

Kademeli olarak ilerleyen, düşünme süreci ve günlük yaşam aktivitelerinde bozulmayı kapsayan, bireyin davranışlarını etkileyen (57, 60) bir beyin hastalığı (57) olarak tanımlanan demans hastalığı, primer ve sekonder demans olarak gruplandırılabilir (Tablo 2.1). Primer demans, beyindeki patolojik durumlar sonucu oluşurken, sekonder demans başka bir patolojik durum sonucunda gelişen demans şeklinde tanımlanmaktadır. Primer demanslar içinde vasküler demans, Lewy cisimcikli demans, frontotemporal demans ve AH en sık görülen demanslardır (58). Vasküler demans görülme sıklığı %5-10, Lewy cisimcikli demans görülme sıklığı %5 ve frontotemporal demans görülme sıklığı %3 iken ; AH en sık görülen demans türü olup tüm demansların %60-80'ini oluşturmaktadır (28).

**Tablo 2.1. Primer ve sekonder demans türleri**

Primer Demanslar	Sekonder Demanslar
Alzheimer Hastalığı	Alkol ilişkili Demans
Lewy Cisimcikli Demans	Parkinson Demansı
Vasküler Demans	Human immunodeficiency virüs (HIV) ilişkili Demans
Frontotemporal Demans	Postanoksik Ensefalopati
Huntington Hastalığı	Poststrok Demans
Creutzfeldt-Jakop Hastalığı	Progresif Supranükleer Palsi

## 2.2. Alzheimer Hastalığı ve Epidemiyolojisi

Alzheimer hastalığı, serebral korteks, hipokampus ve subkortikal bölgelerde nöron kaybı ve metabolik aktivitenin azalması sonucunda oluşan (2, 36), ilerleyici ve geri dönüşsüz nörodejeneratif bir hastalıktır (2, 36, 55). AH'da bilişsel fonksiyon, duygulanım ve davranışlarda bozulma görülmekte olup (2, 36), bilişsel bozukluklar özellikle hafıza ve geri çağırma problemlerini içermektedir. Hastalık genellikle hafıza kaybı ile başlayıp kademeli olarak dil, görsel-uzamsal beceriler, motor beceriler, yürütücü fonksiyonları içeren diğer bilişsel alanlar ile davranışlar da bozulma ile seyretmektedir (60).

Uluslararası Alzheimer Hastalığı Federasyonu dünya genelinde 2019 yılında 50 milyon demans hastası olduğunu ve bu rakamın 2050 yılına kadar 152 milyona çıkacağı tahmin edildiğini belirtmiştir (61). Amerika Birleşik Devletleri (ABD) Alzheimer Derneği 2020 yılı raporunda, ABD'nde AH'nin 65 yaş ve üstü kişilerde beşinci ölüm nedeni olduğu; 2000-2018 yılları arasında inme, insan immün yetmezlik virüsü (human immunodeficiency virüs-HIV) ve kalp hastalıklarına bağlı ölümleri azalırken AH'a bağlı ölümlerin %146,2 oranında arttığı belirtilmiştir (28). Lang ve arkadaşlarının 2017 yılında yaptığı sistematik inceleme ve meta analizde; dünya genelinde tanı konulmamış demans prevalansının %60'ın üzerinde olduğu saptanmıştır (62).

Ülkemizde, AH prevalansının değerlendirildiği çalışmalar sınırlı sayıda olup, genellikle hastane veri tabanı kullanılarak ya da toplum temelli yapılmış çalışmalardır (40). Yapılan çalışmalarda, Alzheimer hastalığının prevalansının %5-11 olduğu saptanmıştır (63-65). Gürvit ve arkadaşlarının (2008) İstanbul'da yaşayan 70 yaş ve üzeri yaşlıları değerlendirdikleri çalışmada AH prevalansı %11 olarak belirlenmiştir (9). Türkiye Sağlık Araştırması (2016) kapsamında AH tanısı ile izlenen yaşlı birey oranı %5,6 (66); 2018 yılında Türkiye'de AH'dan hayatını kaybeden yaşlı birey oranı ise %4,6 olarak belirlenmiştir (7).

## 2.3. Alzheimer Hastalığı Fiziopatolojisi

Alzheimer hastalığında senil amiloid plaklar ile nörofibriler yumak oluşumu, sinaps ve nöron kaybı ile beyinde belirgin atrofi oluşmaktadır (3, 4). Hastalığın patogenezinde "beta amiloid ve tau" proteinlerinin etkili olduğu düşünülmektedir (67).



*Beta amiloid proteini*, AH'da beyinde amigdala, hipokampus ve neokortekste aşırı düzeyde birikerek (4) amiloid plakları oluşturur (3). *Senil amiloid plaklar*, nöronların arasında toplanarak nöronal hücre fonksiyonlarının bozulmasına, bazal ganglion, temporal lob ve neokortekste yoğunlaşması hafıza ve yürütücü fonksiyonların etkilenmesine neden olmaktadır (67). Ayrıca, senil amiloid plakların oluşumu, meynert bazal çekirdeğindeki nöronların kaybı, hipokampusu serebral kortekse bağlayan asetilkolinin sentezi ve salınımının azalma ve asetilkolinesteraz aktivitesinde artış ile sonuçlanmaktadır. Bu değişiklikler glutamat nörotoksitesiyle sonuçlanarak dolaylı olarak N-metil-D-aspartat (NMDA) reseptör aktivitesini bozmaktadır (3). NMDA reseptörlerinin aşırı aktivasyonu kalsiyum seviyesinin artmasına neden olarak hücre ölümünü ve sinaptik disfonksiyonu tetiklemektedir (17).

*Tau proteini*, normal aksonal büyüme ve nöronal gelişim için gerekli olan bir bileşen olmakla birlikte (3), nöronların içinde aşırı düzeyde biriktiklerinde nöron ileti sistemini bloke etmektedir (67). Hiperfosforile (fostat ile tamamen doymuş) tau proteinleri (fostat ile tamamen doymuş) orta temporal lob, özellikle hipokampus, lateral parietotemporal bölge frontal kortekste nöronlarda birikerek *nörofibriler yumakları* oluşturmaktadır (3, 31). Nörofibriler yumakların birikimi hücre ölümüne neden olmaktadır. Nörofibriler yumakların sayısı ile bilişsel fonksiyonlarda azalma olmasının arasında bir ilişki olduğu belirtilmektedir. Nöronal hasar ilk olarak serebral kortekste meydana gelmekte olup, beynin boyutunda küçülme ile sonuçlanmaktadır. Ayrıca AH'da nörotransmitter olarak asetilkolin kullanan hücreler özellikle etkilenmektedir. AH ileri evresinde nörofibriler yumaklar ile plakların sayısı görme ve hareketin korunmasıyla birlikte, hafıza, soyut düşünme ve muhakeme yeteneğinde belirgin biçimde bozulmaya neden olmaktadır (31).

#### **2.4. Alzheimer Hastalığı Risk Faktörleri**

Alzheimer hastalığının oluşumunda pek çok etkenin rol aldığı bilinmektedir (2, 3). Risk faktörleri genel olarak literatürde **değiştirilemez risk faktörleri** “yaş, cinsiyet, genetik” ve **değiştirilebilir risk faktörleri** “tip 2 diyabet, hipertansiyon, sigara içme, obezite ve kafa travması” olarak ele alınmaktadır (3). Hastalığa ait risk faktörleri ile ilgili yapılan çalışmalarda “*ileri yaş, kadın cinsiyet, genetik*” kesinleşmiş risk faktörü olarak belirtilmektedir (39).

### 2.4.1. Değiştirilemez Risk Faktörleri

**Yaş:** Alzheimer hastalığında bilinen en büyük risk faktörü yaştır (31, 68). Hastalık gelişme riski yaş ilerledikçe artmasına karşın hastalığın gelişmesinde tek başına etkili olmadığı bildirilmektedir (19). Altmış beş yaşındaki bireylerin yaklaşık olarak %1'i Alzheimer tanısı almaktadır (68). Altmış yaş sonrasında her 5 yılda bir risk 2 katına çıkmakta (5), 85 yaşından sonra yaşlı bireylerin %50'sinde AH görülme olasılığı bulunmaktadır (68).

**Kadın Cinsiyet:** Alzheimer hastalığının kadınlarda daha sık görüldüğü ve demans gelişme riskinin kadınlarda erkeklere oranla iki kat daha fazla görüldüğü belirtilmiştir (5, 19). Demans sıklığının kadın cinsiyette fazla olması doğumda beklenen yaşam süresinin uzun olması ve eğitim düzeyinin daha düşük olması ile ilişkilendirilmektedir (5, 39, 69).

**Genetik:** Alzheimer hastalığının gelişiminde genetik önemli etkenlerden biri olup, özellikle 70 yaşından önce gelişen AH'ın yarısından fazlasında aile öyküsünün önemli olduğu belirtilmiştir (69). Birinci derece yakınlarında AH olan kişilerde demans gelişme riskinin olmayanlara göre iki ila dört kat daha fazla olduğu bildirilmektedir (5). Erken başlangıçlı (65 yaş öncesinde tanı konulan) AH amiloid prekürsör protein (21. kromozom), presenilin 1 (14. kromozom) ve presenilin 2 (1. kromozom) proteinlerinden herhangi birinde mutasyon oluşması ile ortaya çıkarken, geç başlangıçlı AH homozigot ApoE4 aleli varlığı ile ilişkilidir. Homozigot ApoE4 aleli olan kişilerde AH gelişme olasılığı %50 olarak belirtilmektedir. ApoE4 alelinin başlıca etkisi santral sinir sisteminden beta amiloid proteininin temizlenmesini ve nörotoksik etkilerini değiştirmesidir (70).

### 2.4.2. Değiştirilebilir Risk Faktörleri

**Tip 2 Diyabet:** Tip 2 diyabet ile AH'ın gelişme riski arasında bir ilişki olduğu belirtilmiştir. Bu ilişki için insülin direnci ve insülin eksikliği, bozulmuş insülin reseptörü, hiperglisemi toksisitesi, ileri glikasyon son ürünlerine bağlı yan etkiler, serebrovasküler hasar, vasküler inflamasyon ve diğerleri dahil olmak üzere çeşitli mekanizmaların etkili olduğu düşünülmektedir (71).

**Hipertansiyon:** Hipertansiyona bağlı olarak damar duvarlarında oluşan değişiklikler sonucunda hipoperfüzyon, iskemi ve serebral hipoksi oluşumuna yol

açarak AH'a neden olabilmektedir. Serebral iskemi sonucunda beta amiloid sentezinde yer alan presenilin ekspresyonunu uyarmanın yanı sıra amiloid prekürsör proteini ve beta amiloid proteininin birikmesine yol açar (71).

**Sigara İçme:** Sigara içmenin AH'ın gelişiminde etkili olduğu belirtilmektedir. Sigara içmenin serbest radikallerin oluşumunu ve oksidatif stresi artırabildiği ve bağışıklık sisteminde proinflamatuvar etkiyi artırarak fagositlerin aktivasyonuna ve dolayısıyla ek oksidatif hasara yol açtığı bilinmektedir. Ayrıca, sigara içme serebrovasküler hastalıklara neden olarak da AH'a yol açabilmektedir (71).

**Obezite:** Birçok epidemiyolojik çalışmada, beden kütle indeksi ve/veya bel-kalça oranı gibi antropometrik parametrelerle ölçülen orta yaş obezitesinin, diğer risk faktörlerinden bağımsız olarak geç dönem demans riskinde artışla ilişkili olduğu belirtilmiştir (72).

**Kafa Travması:** Kafa travmasının AH riskini arttırdığı belirtilmektedir (28, 73). Kafa travma sayısının fazla olması var olan riski arttırmakta, hafif şiddette travma yaşayan bireyde Alzheimer gelişme riskinin hiç kafa travması yaşamamış bireye göre daha fazla olduğu bilinmektedir (28). Travmanın AH'a nasıl yol açtığı bilinmemekle birlikte, travma etkisi ile oluşan nöronal hasarın beta amiloid protein birikimini artırdığı ve amiloid plakların oluşumunu sağladığı bilinmektedir (73).

## 2.5. Alzheimer Hastalığı Tanısı

Alzheimer hastalığının tanısı otopsi ile kesinleştirilmekte (2), tanı hastanın tıbbi ve aile öyküsü, fizik muayene, nöropsikolojik testler, laboratuvar tetkikleri, beyin tomografisi/magnetik rezonans görüntüleme tekniklerinden elde edilen veriler ile konulmaktadır (3, 36). Hastanın öyküsü alınırken aile üyeleri ve bakım verenleri ile görüşme yapılması, hasta hakkında bilgi alınması önemlidir. AH'ın klinik tanısının konulma sürecinde yaygın olarak DSM V tanı kriterleri kullanılmaktadır (Tablo 2.2) (12, 19, 56).

Tanı sürecinde unutkanlığa neden olabilecek depresyon, deliryum, beyin tümörü, tiroid bozuklukları, anemi, vitamin eksiklikleri gibi durumların değerlendirilmesi (3, 36) ve tedavi edilebilir durumların belirlenerek tedavi edilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda tam kan sayımı, sedimentasyon, BUN, kreatinin düzeyi, elektrolitler, karaciğer fonksiyon testleri, B12 vitamini, idrar tetkiki, sifiliz serolojisi,

tiroid fonksiyon testleri, riskli gruplarda HIV ve gerekli durumlarda lomber ponksiyon yapılması önerilmektedir (39).

**Tablo 2.2. Alzheimer hastalığı DSM V tanı kriterleri (12, 56)**

A. Bir veya daha fazla kognitif alanda önceki performans düzeyinden anlamlı gerileme ve kanıt <ul style="list-style-type: none"> <li>• Öğrenme ve hafıza</li> <li>• Dil</li> <li>• Yürütücü işlevler</li> <li>• Kompleks dikkat</li> <li>• Algı, motor</li> <li>• Sosyal kognisyon</li> </ul>
B. Günlük aktivitelerde bağımsızlığı etkileyen kognitif yetersizlikler <ul style="list-style-type: none"> <li>• En basit temel günlük yaşam aktiviteleri ya da fatura ödeme, ilaç kullanma gibi karmaşık enstrümental günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duyulur</li> </ul>
C. Kognitif yetersizlikler sadece deliryum bağlamında ortaya çıkmaz
D. Kognitif yetersizlik başka bir zihinsel / ruhsal bozukluk tarafından açıklanamaz (örneğin; majör depresif bozukluk, şizofreni gibi)
E. En az iki bilişsel alanda sinsi başlangıç ve yavaş yavaş ilerleme vardır
F. Aşağıdakilerden herhangi biri <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aile öyküsüne veya genetik teste dayandırılan AH'ın genetik mutasyon kanıtı</li> <li>• Aşağıdakilerin üçü de mevcuttur:           <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hafıza ve öğrenme ile en az bir diğer kognitif alanda azalmaya ilişkin açık kanıt</li> <li>2. Platolar olmadan kognisyonda progresif, tedrici azalma</li> <li>3. Mikst etiyojiye ilişkin kanıt bulunmaması (kognitif gerilemeye katkı sağlayacak diğer nörodejeneratif bozuklukların veya serebrovasküler hastalıkların veya başka nörolojik, zihinsel veya sistemik hastalıkların olmaması)</li> </ol> </li> </ul>

## 2.6. Alzheimer Hastalığı Evreleri ve Klinik Belirtileri

Alzheimer hastalığının evrelendirmesi için en sık kullanılan yaklaşımlardan biri Global Bozulma Ölçeği (Global Deterioration Scale-GDS) ile yapılan değerlendirmedir. Ölçekte AH süreci insanın gelişimsel sürecinin tam tersi olarak değerlendirilmekte ve hastalık yedi evre olarak gruplandırılmaktadır (74, 75).

Alzheimer hastalığının evrelendirilmesi için kullanılan bir diğer araç ise Klinik Demans Evreleme Ölçeği (Clinical Dementia Rating Scale-CDR)'dir. Ölçekte bellek değerlendirilmesi ön planda olup, diğer bilişsel alanlar ve günlük yaşam aktiviteleri

değerlendirilmektedir. Tüm demans tiplerinin evrelendirmesinde kullanılabilir (74, 75).

**Tablo 2.3. Global Bozulma Ölçeği ve Klinik Demans Evreleme Ölçeği'ne göre AH'nın evrelendirilmesi**

<b>Klinik Demans Evreleme Ölçeği</b>	<b>Global Bozulma Ölçeği</b>	<b>Evreye Ait Özellikler</b>
<b>CDR 0</b> <b>Preklinik Evre/</b> <b>Normal</b>	<b>GDS 1</b> <b>Bilişsel kaybın olmaması/</b> <b>Normal</b>	Bellekte ve entelektüel işlevlerde bozulmanın olmaması
	<b>GDS 2</b> <b>Çok hafif bilişsel bozukluk/ unutkanlık</b>	Kişinin sadece kendisinin fark ettiği, subjektif bellek sorunlarının olması Kişinin kaygılı olması
<b>CDR 0,5</b> <b>Çok Erken Evre/</b> <b>Hafif Bilişsel Bozukluk</b>	<b>GDS 3</b> <b>Hafif bilişsel bozukluk/</b> <b>Erken konfüzyon</b>	Normal koşullarda kolaylıkla anlaşılamayan bellek sorunlarının olması Bellek sorunlarının objektif olarak gösterilebilmesi Karmaşık mesleki ve sosyal faaliyetleri etkileyen bozukluklar
<b>CDR 1</b> <b>Erken Evre</b>	<b>GDS 4</b> <b>Orta düzeyde bilişsel bozukluk/</b> <b>Geç konfüzyon</b>	Bellek sorunlarının fark edilebilir hale gelmesi Bellek sorunlarına bağlı olarak günlük yaşamdaki etkinliklerin olumsuz etkilenmesi
<b>CDR 2</b> <b>Orta Evre</b>	<b>GDS 5</b> <b>Orta-şiddetli bilişsel bozukluk/</b> <b>Erken demans</b>	Bağımsız yaşamı etkileyebilecek düzeyde bozuklukların olması
<b>CDR 3</b> <b>İleri Evre</b>	<b>GDS 6</b> <b>Şiddetli bilişsel bozukluk/</b> <b>Orta demans</b>	Ağır davranışsal sorunların olması Kendine bakım ve tüm alanlarda bozukluk olması
	<b>GDS 7</b> <b>Çok şiddetli bilişsel bozukluk/</b> <b>Geç demans</b>	Kendine bakım ve tüm alanlarda bozukluk olması Kişinin yatağa bağımlı hale gelmesi

### 2.6.1. Preklinik Evre

Bireyin bilişsel gerileme belirtilerini göstermeye başladığı zaman geriye dönük olarak tanımlanabilen evredir (76). AH'nın karakteristik patolojik bulgularının görülmeye başladığı, kognitif fonksiyonların korunduğu, klinik bulguların görülmediği ve nöropsikolojik testler ile patolojik bulguların tespit edilemediği dönemdir (75, 76). Birey sık kullandığı cüzdan, anahtar, gözlük ve ilaç şişeleri gibi nesnelerin yerini unutmaya başlar, ancak bu nesnelere bulabilecek bilişsel düzeye sahiptir. Kişinin iletişim kurma yeteneğinde bozulma bulunmamaktadır (76).

Bu evrede merkezi sinir sisteminde çeşitli patolojik süreçlerin devam ettiği düşünülmekle birlikte (76), neokortekste bir çok diffüz ve nöritik plaklar, medial temporal lobda korteks ve hipokampusta nörofibriler yumakların olduğu belirtilmektedir (75).

### **2.6.2. Çok Erken Evre**

Bu evrede bireyde bilişsel ve işlevsel bozukluklar görülmeye başlamaktadır. Bireyin bilişsel fonksiyonlarında klinik olarak belirlenemeyip, nöropsikolojik testlerle saptanabilen ve bireyin günlük yaşam aktivitelerinde aksamaya neden olmayacak düzeyde bozulma bulunmaktadır (75).

Birey hafif düzeyde unutkanlık yaşamaya bağlı olarak tanıdığı kişilerin isimlerini hatırlamada, doğru kelimeleri seçmede sorun yaşamaya ve değerli eşyalarını sık sık kaybetmeye başlar. Ayrıca bireyin yargılamasında, problem çözme becerilerinde ve yürütücü işlevlerde bozulma da görülmeye başlamıştır (75, 76).

Bu evrede beyinde diffüz ve nörotik plaklar ile nörofibriler yumaklar iyice artmıştır. Sinapslarda kayıpların olmasının yanı sıra medial temporal lobda korteks ve hipokampusta %30-60 oranında hücre kaybı gelişmektedir (75).

### **2.6.3. Erken Evre**

Alzheimer hastalığında erken evrede birey bağımsız hareket edebildiği, iş ya da sosyal hayatını sürdürebildiği için hastalığa ilişkin belirtiler genellikle fark edilmemektedir (60). AH'da ilk ve en sık görülen semptom bellek sorunlarının olmasıdır (60, 75). Hastalığın erken dönemlerinde birey uzak geçmişe ait anılarını hatırlarken epizodik bellek etkilendiği için yakın zamanda olan olayları hatırlamakta ve yeni bilgileri öğrenmekte sorun yaşamaktadır (22, 60).

Erken evrede sık olarak görülen belirtiler (18, 29, 75)

- Hafif düzeyde unutkanlık
- Yakın geçmişte olan olayları ya da konuşulanları unutma
- Yeni tanışılan kişilerin isimlerini unutma
- Kişilerin isimleri hatırlamada sorun yaşama
- Tekrarlı anlatım yapma ve soru sorma
- Yeni bilgileri öğrenememe

- Hesap yapma ile ilgili güçlük yaşama
- Kelime bulmada zorluk yaşama
- Eşyaları kaybetme ya da farklı yerlere koyma
- Planlama ve organizasyon yapma yeteneğinde bozulma
- Zaman oryantasyonunda bozulma
- Sosyal çekilme
- Karar vermede bozulma
- Yön ve adres bulmada sorun yaşama/kaybolma

Bu evrede bireyler hastalığa bağlı oluşan değişiklikler sonucunda iş ya da sosyal hayatlarında sorunlar yaşayabilmekle birlikte, bireyin bilişsel fonksiyonları bu sorunları kompanse edebilecek düzeydedir (2). Bu nedenle erken evre Alzheimer tanısı olan birey yaşamını başka bir kişinin gözetiminde o kişinin yardımına tamamen ihtiyaç duymadan, sürdürebilmektedir (2, 69, 75). Bu evrede bellek sorunlarının yanı sıra afazi, yürütücü işlev bozukluğu, apati ve kişilik değişikliği gibi bellek dışı bilişsel sorunlar da görülebilmektedir (19). Erken evreden itibaren hasta bireyde nöropsikiyatrik semptomlar görülmeye başlamakta olup, semptomların görülme sıklığı ve şiddeti hastalığın seyri boyunca giderek kötüleşme eğilimindedir. Erken evrede en sık görülen nöropsikiyatrik semptomlar apati, anksiyete ve ajitasyon olup, bu semptomlara ek olarak hafif ya da orta düzeyde depresyon da görülebilmektedir (19).

#### **2.6.4. Orta Evre**

Orta evre AH'da bireyde oluşan bilişsel, sosyal ve duygusal değişiklikler ile birey günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede başka bir kişinin desteğine ihtiyaç duyarak bağımlı hale gelmektedir (14).

Alzheimer hastalığının orta evresinden itibaren serebral kortekste oluşan ilerleyici nöron kaybına bağlı olarak epizodik belleğin tüm alanları etkilenmektedir (22, 60). Bilişsel fonksiyonların kaybı sonucunda bireyde unutkanlıkta artış, mantıklı düşünme, karar verme ve problem çözmede güçlük, planlama ve organizasyon becerilerinde bozulma görülmektedir (2, 12, 31, 60). Birey sadece iyi öğrenilmiş bilgileri hatırlayabilmekte (2, 12), sorulara tutarsız cevaplar vermeye, nesnelere tanıma

ve amacına uygun kullanma konularında sorun yaşamaya başlamaktadır (76). Hastanın düşüncelerini ifade etmeyle ilgili sorunlar yaşamaya başlaması iletişim kurma ile ilişkili sorunların yaşanmasına neden olmaktadır (11, 18). Ayrıca hasta bireyler giyinme, yemek yeme, banyo yapma ve tuvalet yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte güçlük çekmeleri nedeniyle (11, 13, 18, 31, 40, 60) bağımsız yaşayamamakta (12) ve günlük yaşamlarında gözetim ve denetime ihtiyaç duymaları nedeniyle bakım için başka biri tarafından desteklemesi gerekmektedir (69, 76).

Alzheimer hastalığının orta evresi nöropsikiyatrik (davranışsal ve psikiyatrik) sorunların en sık görüldüğü evredir (19). Nöropsikiyatrik semptomlar bireyin duygudurum, düşünce, algılama ve davranışlarında bozulma sonucunda görülmektedir (75, 77). AH'nin nöropsikiyatrik semptomları duygulanım bozuklukları, hezeyan ve halüsinasyonlar, kişilik değişiklikleri ve davranış bozuklukları olmak üzere dört kategoride incelenebilmektedir. Orta evrede en sık görülen semptomlar anksiyete, depresif duygu durumu, uykusuzluk, hezeyan ve halüsinasyonlar, agresyon, amaçsız dolaşma ve huzursuzluktur (75). Hasta para ya da eşyasının çalındığını, aldatıldığını söyleyebilir, şüphecilikleri bulunmaktadır. Televizyondaki kişilerin gerçek olduğunu düşünme ya da aynada kendisini tanıyamayıp yabancı bir kişiyi gördüğünü belirtmesi en sık görülen hezeyanlardır. Lewy cisimcikli demansa göre daha az görülen halüsinasyonlar görsel, işitsel ya da olfaktör şekilde olabilmektedir Hastalığın orta evreye ilerlemesiyle bireyde ajitasyon, dolaşma, cinsel davranış bozukluğu, uyku ve yeme bozuklukları gibi davranışsal sorunlar sıklıkla görülebilmektedir (75). Davranışsal sorunlar hastada ağrı, konstipasyon gibi semptomların olması, bakım verenin değişmesi, gürültü, kalabalık ortam gibi çevresel faktörler gibi pek çok neden bağlı olarak ortaya çıkabilmekte olup, sıklıkla öğleden sonra, özellikle akşam saatlerinde (gün batımı sendromu) ortaya çıkabilmektedir. (78).

Orta evrede sık görülen belirtiler (18, 29, 60, 75);

- Uzak hafızada kayıpların olması/uzak geçmişte yaşanan olayları hatırlayamama
- Yer ve zaman oryantasyonunda bozulma
- Evde odaları karıştırma ve/veya kaybolma
- Konuşma ile ilgili sorunlar (özellikle kelime bulma problemleri)
- Görsel-mekansal oryantasyon ile ilgili problemler



- Yargılama, karar verme, soyut düşünme ve problem çözme becerilerinde bozulma

- Sosyal ilişkilerde bozulma
- İletişimde sıkıntı yaşanması
- Kişisel bakımında yardıma ihtiyaç duyma
- Kişilik değişiminin olması (şüphencilik gibi)
- Davranış değişikliklerinin olması (sinirlilik, saldırganlık gibi)
- Giyinme sorunları (mevsime ya da duruma uygun giyinememe)
- İdrar/gaita inkontinansının olması
- Uyku düzeninde değişikliklerin olması (gündüz uyuma/gece uyumama gibi)
- Amaçsız dolaşmanın olması
- Yalnız kalmaktan korkma
- Günlük yaşam aktivitelerinde belirgin bozulmanın olması
- Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken başka bir kişiye bağımlı olma

### 2.6.5. İleri Evre

İleri evre, hastanın tam bağımlı olduğu evre olup, bireyin bakımının 24 saat sağlanması gerekmektedir (12, 39, 60, 76, 79). Hastaların GYA'da tek başına gerçekleştirememesi nedeniyle yaşamını sürdürebilmesi için sürekli bakım ihtiyacı duymaktadır (2, 40, 69, 80). Hastalar sıklıkla bu evrede pnömoni, ürosepsis, malnütrisyon, pulmoner emboli, basınç yaralanmaları ya da dehidratasyon gibi komplikasyonlar nedeniyle kaybedilmektedir (2, 75).

İleri evrede sık görülen belirtiler (18, 29, 75, 76);

- Yer ve zaman oryantasyonunda bozulma
- Kişileri tanımada zorluk yaşama
- Çevreye ilişkin farkındalıkta azalma
- Günlük yaşam aktivitelerinde bozulma
- Kişisel bakımda yardım ihtiyacında artma
- Yürümekte güçlük çekme
- İletişim kurmada sorun yaşama (afazi)
- Yutma sorunu yaşama
- Üriner ve fekal inkontinansın olması

- Enfeksiyonlara yatkınlıkta artma

### 2.7. Alzheimer Hastalığının Tedavisi

Alzheimer hastalığının kesin bir tedavisi bulunmamaktadır (31). Tedavide temel amaç, hastalığın progresyonunun yavaşlatılması ve hastalık sürecinde meydana gelen bilişsel ve davranışsal semptom şiddetinin azaltılmasını sağlamaktır. Tedavinin düzenlenmesinde semptomlar ile semptom şiddeti belirleyici olmaktadır (12, 26, 43, 75, 81). Tedavide kolinesteraz inhibitörleri olan donepezil, rivastigmin ve galantamin ve N-metil-D-aspartat (NMDA) reseptör inhibitörü olan memantin kullanılmaktadır (82). Ek olarak, 07 Haziran 2021 tarihinde Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (U.S. Food and Drug Administration- FDA) tarafından Alzheimer tedavisinde yeni bir ilaç olan Aducanumab onaylanmıştır (83). Aducanumab 2003 yılından bu yana Alzheimer tedavisinde onay alan ilk ilaç olmakla birlikte, Alzheimer hastalığının fizyopatolojisine, beyindeki amiloid beta plaklarının varlığına yönelik ilk tedavidir (83). Aducanumab, hafif bilişsel bozukluk ve erken evre AH'nin progresyonunu yavaşlatabilme potansiyeli olan tek ilaç olarak belirtilmektedir (82).

Alzheimer hastalığının nöron harabiyeti ve nöronal fonksiyon kaybı, hafızada rol oynayan asetilkolin düzeyinde azalmaya neden olmaktadır (31). Asetilkolin yıkımını azaltmak amacıyla tedavide kullanılan kolinesteraz inhibitörleri, asetilkolinin, sinapsta yeterli düzeyde olmasını sağlayarak biyokimyasal ve fonksiyonel etkisini uzatmaktadır (75). Hafif ve orta düzeydeki semptomların varlığında kolinesteraz inhibitörleri donepezil, rivastigmin ve galantamin kullanılarak (12, 26, 81), hastanın hafıza becerilerinin bir süre daha sürdürülebilmesi, semptom şiddetinin daha hafifletilmesi (2, 3, 36, 70) ve GYA'da sınırlı bir düzelme sağlanmaktadır (75).

N-metil-D-aspartat (NMDA) inhibitörleri, nörotransmisyon, hafıza ve öğrenmede rol oynayan L-glutamat düzeylerinin kontrol edilmesini sağlar. NMDA reseptör inhibitörleri, nöronal hücre işlev bozukluğuna ve hücre ölümüne yol açan anormal L-glutamat seviyelerine ulaşmasını, glutamatın anormal geçişini bloke ederek ve normal hücre işleyişini koruyarak gerçekleştirir (31). Orta ve şiddetli semptomların yönetiminde memantin (2, 3) ve donepezilin 6-12 ay kullanımının sonunda bilişsel beceriler iyileşmekte, ilaç bırakıldığında ise bilişsel beceriler azalır, hastalığın ilerleyişi hızlanmaktadır (2, 75). Kolinesteraz inhibitörü olan donepezil ile birlikte memantin kullanımının her iki ilacın etkisini artırdığını göstermektedir (31, 82).

Alzheimer hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlara ek olarak hastaların ajitasyon ve psikoz gibi nöro-psikiyatrik semptomların tedavisi amacıyla (2) antikolinergik etkilerinin daha az olması nedeniyle Selektif Serotonin Gerilim İnhibitörleri (SSGİ), nöroleptik ilaçlar, düşük doz antipsikotik ilaçlar kullanılmaktadır (19).

## **2.8. Alzheimer Hastalığında Bakım Verme**

### **2.8.1. Bakım Süreci ve Bakım Veren**

Bakım, insanın temel ihtiyacı olan, karşılıklı ilişki ve güvene dayanan duyuşsal özellikleri ve ahlaki boyutu olan, bilimsel bilgi temelini ve özelleşmiş psikomotor becerileri gerektiren bir kavramdır (84). Türk Dil Kurumu'na göre bakım, birinin beslenme, giyinme gibi gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (85).

Bakım verme, “*sevilen bir kişinin bakımının kendi evi, bakım verenin evi ya da kurumda aralıklı, yarı zamanlı ya da tam zamanlı olarak sağlanması*” olarak tanımlanmaktadır (84). Bakım verme, kısaca “*bir kişinin sağlık ihtiyaçlarını karşılamak*” olarak tanımlanabilir (86). Bakım verme süreci; hasta bireyin banyo yapma, giyinme gibi günlük yaşam aktivitelerinin en az biri ile alışveriş yapma, fatura ödeme gibi EGYA'nın desteklenmesinin desteklenmesinin yanı sıra hasta bireyin duygusal açıdan desteklenmesi, bakımının ve güvenliğinin sağlanması ve sağlık durumunun yönetilmesini kapsamaktadır (86).

Bakım veren, kronik olarak hasta ya da engelli/bağımlı olan kişinin bakımı ve gözetiminden sorumlu olan kişi olup hastanın fiziksel, sosyal, duyuşsal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılanmasından sorumludur (78, 87). Hastaların bakım gereksinimlerinin karşılanmasında formal ya da informal bakım verenler sorumluluk almaktadır.

*Formal bakım verenler*; resmi ya da özel kurumlara bağlı olarak ücretli ya da gönüllü olarak bakım hizmetini veren kişilerdir.

*İnformel bakım verenler* ise hastanın eşi, akrabası, arkadaşı ya da komşusu gibi onunla kişisel bir ilişkisi olan para karşılığı olmadan hastaya bakım desteği sağlayan kişilerdir (84, 88, 89). İnformel bakım verenler primer ve sekonder bakım verenler olarak sınıflandırılırlar (84, 88). *Primer bakım verenler* bakımın büyük bir bölümünden sorumluyken; *sekonder bakım verenler* ise bakımın az bir bölümünden

sorumlu olup, bakımı ailenin diğer üyeleri ile paylaşabilmektedir (84). Primer bakım verenler çoğunlukla hastanın aile bireyleri iken, sekonder bakım verenler akraba, arkadaş veya komşulardan oluşmaktadır (78). Ülkemizde bakım verenler genellikle aile üyelerinden oluşmakta olup, özellikle kadınlar bu sorumluluğu üstlenmektedir (34, 90, 91). Günümüzde bakım verme işinin çoğunlukla kadının sorumluluğu olduğu düşünülmektedir (91). Hastaya bakım veren kişi genellikle hastanın eşi, kızı ya da gelini olmaktadır (54, 80, 92).

İnformal bakım verenlerin Alzheimer hastalarının ev ortamındaki bakımının sağlanması ve desteklenmesinde önemli bir rolü bulunmaktadır. Bakım verenler özellikle Alzheimer hastalarının bilişsel ve fonksiyonel durumlarındaki ilerleyici kayıplara bağlı yetersizlik oluşan temel ve EGYA'nın desteklenmesinden sorumludur (93).

Üstlendikleri sorumluluklar nedeniyle bakım verenler anksiyete, depresyon, uyku sorunları gelişmesi açısından risk taşımakta ve literatürde bakım verenler “gizli hasta” olarak adlandırılabilir (93). Alzheimer Hastalığına bağlı olarak ortaya çıkan bakım gereksinimleri doğrultusunda bakım verenlerin sorumlulukları değişebilmekte, bakım verenler ağırlıklı olarak hastalık semptomları ve davranışsal sorunların yönetimi ve tedavinin uygulanması gibi aktiviteleri gerçekleştirmektedir (91).

### **2.8.2. Bakım Veren Yükü**

Yük, duygusal veya fiziksel olarak ağırlık hissetmek olarak tanımlanabilmektedir (22). Türk Dil Kurumu'na göre yük, “birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev” anlamına gelmektedir (94). Bakım yükü, bakım verenin bakım ihtiyacı olan kişilere bakarken üstlendiği sorumluluklar sonucunda karşılaştıkları sorunlar ve zorluklarla mücadele ederken yaşadıkları psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal problemlerin yanı sıra aile ilişkilerinde bozulma ve kontrolü kaybetme hissi yaşaması gibi olumsuz sonuçlar olarak tanımlanmaktadır (22, 95). Kronik hastalığı olan hastaların bakım verenlerin %32'sinin yüksek ve %19'unun ise orta düzeyde bakım yükü yaşadığı belirlenmiştir (34).

Bakım verenler sevdiği bir kişinin bakımını üstlendikleri için kendilerini iyi hissederken, bakım vermenin getirdiği yük nedeniyle fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşayabilmektedir (96). Bakım yükü gözlemlenebilir ve

algılanabilir bir durumdur. *Gözlemlenebilen yük* bakım verme sürecinde üstlenilen sorumluluklar ve yapılan harcamaların maliyetleri ile ilgilidir. *Algılanan yük* ise bakım verenin bakım sürecinde yaşadıkları duyguları kapsamaktadır (22).

Bakım veren yükü, objektif ve subjektif yük olarak da tanımlanmaktadır. *Objektif yük* bakım verenin duygusal tepkilerini içerirken, *subjektif yük* bakım vermeye bağlı yaşanan olumsuz durumlar ile hastanın fiziksel ve davranış değişikliklerine bağlı oluşan sonuçları içermektedir (95). Bakım verenlerin objektif yükü, bakım görevini nasıl deneyimlediği, davranışsal veya bilişsel sorunlar gibi hastaya ait özellikleri, yaş ve cinsiyet gibi bakım verenin özellikleri ile sosyal destek ve aile desteği gibi sosyal konuları kapsamaktadır (97). Bakım verenlerin subjektif yükü, bakım vermenin maliyetini önemli ölçüde etkileyebilecek olan bakım için harcanan zaman miktarı ve gerçekleştirilen bakım sorumluluklarının türünü ve sayısını ifade etmektedir (97).

Adelman ve arkadaşlarının belirttiğine göre Zarit ve ark. (1986) bakım yükünü “*bakım verenlerin bakım verme sonucunda duygusal, sosyal, mali (finansal), fiziksel ve spiritüel alanlarda olumsuz etkilenme düzeyi*” olarak tanımlamıştır. Tanım, bakım vermenin birçok yönden bakım verenleri zorlayabileceğini vurgulamakta (34), bakım verenlerin ihtiyaç duydukları desteği sağlayamadıklarında hasta ile daha uzun süre zaman geçirmek zorunda kalmalarının yalnızca zorunlu olduğunda evden çıkmasının sosyal izolasyon ve artan bakım masraflarını karşılayamamaya neden olacağını ifade etmektedir. Bakım verenlerin üstlendikleri sorumlulukların artması ve kendilerine zaman ayıramamaları sonucunda oluşan stres ve yorgunluğun yük yaşamalarına neden olduğu belirtilmektedir (34, 90).

## **2.9. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yükü**

Dünyada ve ülkemizde Alzheimer hastası olan kişi sayısının giderek artmasının beklenmesi ve formal bakım veren sayısının hastaların bakımını sağlamak için yeterli sayıda olmaması nedeniyle Alzheimer hastalarının bakımında çoğunlukla informal bakım verenler önemli bir rol oynamaktadır (98). Bakım verenlerin büyük bir bölümü hastalarının bakımını evde vermeyi tercih etmektedir (99).

Alzheimer hastalarının bakım ihtiyacının hastalık ilerledikçe artması, bakımın genellikle evde, aileler ve çoğunlukla kadınlar tarafından sürdürüldüğü bilinmektedir (100-102). Ülkemizde yapılan çalışmalarda bakım verenlerin %79-80'ninin kadın (54,

99) ve çoğunlukla hastaların çocukları (54, 80, 103), eşleri (54, 92) ve gelinleri (80) gibi aile üyelerinde birinin (75, 88, 96) olduğu belirtilmiştir.

Alzheimer hastalarının bakımının uzun bir süreç alması ve bakım ihtiyacının hastalığın ilerlemesine paralel olarak artması, bakım verenin sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır (16). Hastalığın orta evresinden itibaren hasta bireyin muhakeme yeteneğinde, yer ve zaman oryantasyonunda bozulmaların başlaması, algılama ve etkili iletişim kurma becerilerinde kayıpların görülmeye başlamasına neden olmaktadır (28).

Alzheimer hastalığının başlangıcından itibaren bireyler GYA'yı yerine getirirken başka bir kişinin dikkatine ve gözlemine gereksinim duymaktadır (14). Demans hastalarında EGYA temel GYA'dan daha erken dönemde bozulmakta olup (104), bakım verenler hastaların GYA'sını desteklemek için daha fazla zaman ayırmak zorundadır. Yapılan çalışmalarda, AH bakım verenlerin çoğunlukla ilaç kullanımı, kişisel hijyen, giyinme, beslenme, tuvalete gitme ve hareket gibi (15, 105, 106) konularda hastalarını destekledikleri ve diğer kronik hastalığı olan kişilere bakım verenlerden daha çok hastalarını desteklemeye zaman ayırdığı belirtilmektedir (106). Kamiya ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında hafıza kliniklerinde yatan hastaların giyinme, tuvalet kullanımı ve banyo yapma gibi temel GYA'da işlev kaybının bakım veren yükü ile ilişkili olduğu belirlenmiştir (107).

### **2.9.1 Bakım Veren Yükünü Etkileyen Faktörler**

Bakım verenlerin yaşadıkları yükü etkileyen birçok etken bulunmaktadır. Bakım yükünü etkileyen faktörler hastalara ait ve bakım verenlere ait özellikler olmak üzere iki başlık altında belirtilmektedir (108).

#### **a. Hastalara Ait Özellikler**

Literatür incelendiğinde bakım yükünü etkileyen hastaya ait özellikler arasında hastanın sosyo-demografik özellikleri, hastalıkla ilişkili faktörler, bilişsel ve fonksiyonel yetersizlikler ve nöropsikiyatrik semptomlar bulunmaktadır (77, 108).

***Hastanın Sosyo-Demografik Özellikleri:*** Bakım yükünü etkileyen hasta özelliklerinin kadın cinsiyet (109) ve düşük eğitim düzeyi (16, 108) olduğu belirtilmektedir. Hastaların eğitim düzeyinin bakım veren yükü üzerinde etkisi olduğu, eğitim düzeyi düşük olan hastalara bakım verenlerin daha fazla yük yaşadıkları belirtilmiştir (108). Altay ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında bakım verilen

hastanın yaşı ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur (110).

**Hastalık İlişkili Faktörler:** Alzheimer hastalığında bakım yükünü etkileyen faktörler arasında hastalığın evresi (16) ve hastalık süresinin etkili olduğu (77, 108). hastalık evresinin ilerlemesi ve hastalık süresinin uzun olmasının bakım verenin yükünün artmasına neden olduğu belirtilmektedir (108).

**Bilişsel Yetersizlikler:** Yapılan çalışmalarda bilişsel yetersizliklerin bakım yükünün artmasına neden olduğunun belirtilmesine karşın (77, 109), bir çalışmada bilişsel yetersizliklerin bakım yüküne etkisi olmadığı belirtilmiştir (111).

**Fonksiyonel Yetersizlikler:** Literatürde bakım yükünün artmasında hastanın fonksiyonel yetersizliklerin etkili olduğu (16, 77, 109) ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan hastalara bakım verenlerin daha fazla yük yaşadıkları belirtilmektedir (111).

**Nöropsikiyatrik Semptomlar:** Nöropsikiyatrik semptomların Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yükünü arttıran en önemli etken olduğu yapılan çalışmalarda belirtilmektedir (16, 77). Alzheimer hastalarında en sık görülen nöropsikiyatrik sorunlar hezeyan, halüsinasyon, ajitasyon, depresyon, anksiyete, kişilik değişiklikleri, uyku bozuklukları, yeme bozuklukları ve cinsel aktivite değişiklikleridir (27, 30, 78).

Alzheimer hastalarında görülen nöropsikiyatrik semptomların varlığı mortalite riskinin artmasına, fonksiyonel gerilemeye, yaşam kalitesinin azalmasına hastaneye başvurunun artmasına dolayısıyla bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (112). Bozgeyik ve arkadaşlarının (2019) yaptığı çalışmada bakım veren yüküne önemli oranda etkisi olan semptomların delüzyonlar, halüsinasyonlar, ajitasyon/agresyon, depresyon/disfori, anksiyete, apati, disinhibisyon, irritabilite, anormal motor davranışlar olduğu belirtilmiştir (96).

Bakım veren yükünü arttıran hasta özellikleri arasında hastaların eşlik eden hastalıkları (77, 109) ve geriatrik sendrom varlığının da (16) olduğu belirtilmektedir.

## **b. Bakım Verene Ait Özellikler**

Bakım veren yükünü arttıran, bakım verene ait özellikler olarak bakım verenin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verme sürecine ilişkin faktörler olarak gruplandırılabilir (108).

**Bakım Verenin Sosyo-Demografik Özellikleri:** Bakım verenin yaşı, cinsiyeti, gelir düzeyi, eğitim düzeyi, medeni durumu, çalışma durumu, hasta ile birlikte yaşama durumu, sağlık sorunları ve etnik köken gibi özelliklerin bakım verenin yükünü etkilediği belirtilmiştir (77, 78, 108). Literatürde, Alzheimer hastalarına bakım veren kadınların (110, 113), aylık geliri (108) ve eğitim düzeyi düşük olan bakım verenlerin daha fazla yük yaşadıkları belirlenmiştir (101, 108). Çalışmayan bakım verenlerin bakım yükünün çalışanlara göre daha yüksek olduğu ve bakım verme süresi arttıkça bakım yükünün arttığı saptanmıştır (110).

**Bakım Verenin Yaşadığı Psikolojik Faktörler:** Psikolojik sağlık, algılanan iyilik hali, depresif semptomlar, dini baş etme yöntemleri semptom yönetimini sağlayabilmek için öz yeterlilik, anksiyete, ajitasyon bakım veren yükünü arttıran etkenlerdir. Psikolojik sağlığın, algılanan iyilik halinin, baş etme becerilerinin zayıf kalması, semptom yönetimi için öz yeterliliğin yeterli düzeyde olmaması, depresif semptomların fazla olması, anksiyete düzeyinin yüksek olması bakım verenin daha fazla yük yaşamasına neden olmaktadır (108).

**Bakım Verme Sürecine İlişkin Faktörler:** Bakım verme sürecine ait faktörler hastayla yakınlık derecesi, bakım verme sebebi, hastalığın evresi, bakım verilen süre ve yer olarak belirtilmektedir (78).

Hastaya yakınlık derecesinin ve hastaya bakım verme süresinin bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır (110). Bakım yükü ve aile fonksiyonunun bakım yükünün bakım vermeyle ilişkili faktörleri olduğu belirlenmiştir. Bakım yükü fazla ve aile fonksiyonu zayıf olan bakım verenlerin daha büyük bir yük yaşadığı bildirilmektedir (108). Adelman ve arkadaşlarının (2014) yaptığı çalışmada kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, bakım alan kişi ile aynı evde yaşama, depresyon, sosyal izolasyon, finansal stres, bakım için harcanan saat, bakım verme konusunda seçim hakkının olmaması bakım veren yükünü etkileyen risk faktörleri olarak belirtilmiştir (34). Bakım verenler, bakım sürecinde fiziksel ya da duygusal sorunlar yaşamaktadır (30, 98). Demanslı hastalara bakım verenlerde depresyon yaygın olarak görülmektedir (98). Kadınların bakım verme sürecinde daha çok yük hissettikleri, depresyona daha yatkın oldukları ve fiziksel ve mental sağlıklarında sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. Erkek bakım verenlerin ise sosyal destek arama ve sağlamada sorun yaşadıkları görülmüştür (30).



## 2.10. Bakım Verenlerin Desteklenmesi ve Hemşirelik

Dünyada ve ülkemizde yaşam süresinin ve yaşlı nüfusun giderek artmasına bağlı olarak Alzheimer hastalığının görülme sıklığı da beraberinde artmaktadır. Alzheimer hastalığının sık görülmeye başlaması toplumda hastalığa ilişkin farkındalığın arttırılması, hastalığa ilişkin bilgilendirmenin yapılması, hasta ve bakım verenlerin desteklenmesi gerekliliğini göstermektedir (114). Bakım verenler hastalık ilerledikçe oluşan kayıplar sonucunda ilaç kullanımı, beslenme, fiziksel aktiviteler gibi alanlarda sorun yaşamaya başlamaktadır (115).

Alzheimer hastalığının erken evresinde hasta kendi gereksinimlerini karşılayabildiği için amaç hastanın bulunduğu çevreye uyumunun sağlanmasıdır. Hastalığın evresi ilerledikçe hastanın giderek daha bağımlı hale gelmesi nedeniyle bakımın planlanması sürecinde bireyin fiziksel ve psikolojik gereksinimlerinin değerlendirilmesi gerekmektedir (90). Alzheimer Hastalığına yönelik planlanan hemşirelik girişimlerinin amacı hastanın bilişsel işlevlerini (114), yapabildiği fonksiyonlarını ve bağımsızlığını olabildiğince sürdürmesini (2, 90, 114, 115), bakım verenin bakım verme sorumluluğuna hazır oluşuğunu sağlayarak yükünü azaltmaktır (114). Alzheimer hastalarının bakım sürecinde hemşirelerin bakım sorumluluklarına ek olarak özel tedavi yöntemlerinin uygulanması, hastaların GYA'lerinin desteklenmesi, bakım verenlerin eğitimi ve desteklenmesi gibi sorumlulukları bulunmaktadır (114). Ayrıca planlanan hemşirelik girişimleri hastanın fiziksel olarak güvenliğinin sağlanması, öz bakım aktivitelerinde bağımsızlığını sürdürmesi, anksiyetenin ve ajitasyonun azalması, iletişimin arttırılması, sosyalleşmesinin sağlanması, yeterli beslenmesinin sağlanması, aktivite ve dinlenmenin dengeli bir şekilde yapılması ve aile bakım verenlerinin eğitimi ve desteklenmesini amaçlamaktadır (2, 90).

Hemşirenin özellikle eğitici rolü, Alzheimer hastasına bakım verenlerin eğitilmesi konusunda ön plana çıkmaktadır (114-116). Ayrıca, hemşirenin hastanın ve bakım verenin yaşam kalitesini arttırmak amacıyla bakımı planlama ve uygulama dışında bakım vereni desteklemek için sağlık ve sosyal hizmetler açısından uygun hizmetler hakkında bilgilendirmek gibi sorumlulukları da bulunmaktadır (114, 116). Lee ve arkadaşlarının (2019) demans tanısı alan hastaların bakım verenlerinin yeni rollerini üstlendikten sonra 18 çalışma incelenerek belirlenen ihtiyaçlarının hastalık

hakkında bilgi ve danışmanlık, akran desteğini de içeren emosyonel destek ve bakımın planlanması sürecine destek olduğunu belirtmişlerdir (35).

Hastaya uygun hemşirelik girişimlerinin planlanabilmesi ve etkinliğinin artırılabilmesi için hastanın bilişsel, fonksiyonel ve davranışsal alanlarının değerlendirilmesinin yanı sıra bakım verenlerin ayrıntılı olarak değerlendirilmesi gerekmektedir (36). Ancak uygulanan sağlık sistemi içinde bakım verenler rutin olarak değerlendirilmemektedir. Bakım verenin desteklenebilmesi için sıkıntı yaşamasına neden olan etkenlerin değerlendirilmesi gereklidir. Amerika’da, Aile Bakım Veren Birliği Bakım Verme Ulusal Merkezi 2005 yılında bakım verenlere yönelik politika ve uygulamalardaki boşluğu doldurmak amacıyla ilk kez “*Bakım Veren Değerlendirilmesi İçin Ulusal Konsensüs Geliştirme Konferansı*”nı gerçekleştirerek bakım veren değerlendirmesinde uygulanması gereken yaklaşımı açıklamıştır. Bu yaklaşım; öncelikle primer ve sekonder bakım verenlerin belirlenmesi, bakımın planlanmasında bakım veren ve bakım alanının öncelik ve gereksinimlerinin belirlenmesi, bakım verenlerin bakım rollerini anlamaları ve bakım verme görevlerini gerçekleştirmek için ihtiyaçları olan becerilerin öğretilmesi ile bakım verenin ve bakım alanının uzun süreli ihtiyaç ve bakım vermeye ilgili sonuçları için periyodik değerlendirmelerin tanımlanması aşamalarını tanımlamaktadır (34).

Demans hastalarına bakım verenlerin desteklenmesi amacıyla DSÖ tarafından Demanslı Hastalara Bakım Verenlere Yönelik Danışmanlık ve Destek programı olan i-Support programını geliştirilmiştir (117). i-Support programı problem çözme ve bilişsel-davranışçı terapi tekniklerini kullanarak, bakım verenlerin gereksinimini doğrultusunda bilgi ve beceri eğitim ve desteği sağlayan bir tele-sağlık programıdır. Program, teorik anlatım ve egzersizleri kapsayan Demans hastalığı, bakım verme, kendine bakım, demans hastasının günlük bakımı ve davranışsal sorunlara yaklaşım olmak üzere beş ana bölümden oluşmaktadır (118).

Bakım verenlerin AH ve süreci hakkında bilgiye sahip olmaları hastalarına verdikleri bakımın kalitesini artırarak, bakım verenin üstlendikleri sorumluluklarının getirdiği yüklerle baş etmelerini kolaylaştırmaktadır. Hemşirelerin Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bilgi ve becerilerini güçlendirmek ve davranışsal sorunlarla baş etmelerini sağlamak için ihtiyaç duydukları konularda eğitimlerini sağlamak hemşirelerin sorumluluklarından arasında bulunmaktadır (11, 36).

Hemşirenin, bakım verenin hastalık ve süreç ile baş etmesini kolaşlaştırabilmek için bakım verenlere Alzheimer hastalığı ile hastalarının özel bakım ihtiyaçları konularında eğitim verme, bakım veren stresini önlemeye yönelik danışmanlık yapma sorumluluğu bulunmaktadır (34, 115). Bakım verenlerin eğitim ihtiyacı duydukları konular; temel iletişim becerilerinin kazanılması, davranışsal bozukluklar, bilişsel işlevlerin optimal kullanımı, stres yönetimi, anksiyete, öfke ve suçluluk gibi duyguların detaylandırılması ile ilgilidir (119).

Literatürde, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım sorumluluklarını yerine getirirken Alzheimer hastalığı ve bakım konularında eğitime gereksinim duydukları belirtilmektedir (15, 120). Bakım verenler en çok ihtiyaç duydukları eğitim konularının; hastalığa ilişkin değişiklikler (15, 120), bakım verenlerin bakım süreciyle ilgili ihtiyaçlarının karşılanması ve bakım verenin yaşamında oluşan değişiklikler ve kendine bakımı ve sağlık hizmetlerine ilişkin bilgi (120) olduğunu belirtmişlerdir. Bu çalışma ile bakım verenlerin eğitim gereksinimlerinin karşılanarak, hastalığa ve bakıma yönelik farkındalıklarının artırılması ve hasta ve bakım verene yönelik hizmetlere eğitim programlarının dahil edilmesi sürecine destek olması amaçlanmıştır.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Orta evre Alzheimer tanısı ile izlenen hastalara bakım verenlere yönelik geliştirilen planlı eğitim ve izlemin bakım verenlerin bakım yükü ile hastaların nöropsikiyatrik semptom sıklığı ve günlük yaşam aktivitesinde bağımlılık düzeyine (bakım sonuçlarına) etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan araştırma yarı-deneysel tiptedir.

#### 3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'nda 01 Ağustos 2018- 30 Mart 2020 tarihleri arasında yapılmıştır. Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi İç Hastalıkları Binası zemin katta bulunmaktadır. Üniteye üç öğretim üyesi, 15 uzman doktor, bir hemşire-sosyal hizmet uzmanı-psikolog ve iki sekreter bulunmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'na her gün ortalama 30 hasta başvurmaktadır. Geriatri Bilim Dalı'na başvuran hastalar, geriatik sendromlar olan demans, depresyon, deliryum, üriner inkontinans, düşmeler ve basınç yaralanması açısından değerlendirilmekte ve tedavi edilmektedir.

Geriatri Bilim Dalı'nda hemşirenin hastalara eğitim verme, danışmanlık yapma fonksiyonlarının yanı sıra klinikte yatan geriatik hastaların değerlendirilmesi ve eğitimi gibi sorumlulukları bulunmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Geriatri Bilim Dalı'nda demans hastalarına yönelik olarak hastaların farmakolojik tedavisinin planlanmasının yanı sıra bakım verenlere yönelik planlanan eğitim ve danışmanlık hizmetleri verilmektedir. Bakım verenlerin ihtiyacına ve yaşadığı sorunlara göre hemşire, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı ile koordine bir şekilde eğitim yapılmaktadır. Poliklinikte bakım verenlere yönelik eğitim ve danışmanlık hizmeti, hekim tarafından demans tanısı olan ya da yeni konulmuş hastaların bakım verenlerine demans hastalığına ve sürecine ilişkin bilgi verilmesi amacıyla hemşire ve sosyal hizmet uzmanına yönlendirilmektedir. Poliklinikte uygulanan rutin görüşme kapsamında hastanın eşi ve çocukları ile görüşülerek hastalığın evresine göre demans hastalığı, evreleri, evrelere göre hastada görülebilecek değişiklikler ve hastanın

bakımı, hastayla iletişim, bakımın planlanması ve paylaşılması, sosyal haklar ve hizmetler konuları hakkında bilgilendirme yapılmaktadır. Hastanın ve bakım verenlerin gereksinimlerine göre hekim yönlendirmesi ya da ailenin başvurusuna göre bilgilendirme tekrarlanabilmekte, hasta ve aile eğitimi ihtiyaca göre planlanarak yürütülmektedir.

### 3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'na başvuran orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenler oluşturmuştur. Araştırmanın orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenler ile yürütülmesinin nedeni, orta evrenin hastanın bağımlılık düzeyinin arttığı muhakeme yeteneğinin bozulduğu ve nöropsikiyatrik semptomların sık görülmeye başladığı evre olmasıdır. Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'na 2018 yılında 3546 hasta başvurmuş olup, başvuran hastaların 283'ünün Alzheimer tipi demans tanısı bulunmaktadır. İzlenen hastaların evre bilgisinin net olmaması nedeniyle örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde güç analizi yapılamamıştır. Literatürde zaman/vaka sınırlılığı olan deneysel tasarımlı araştırmalarda parametrik ölçümlerin sağlanabilmesi için araştırmada örneklem büyüklüğünün deney ve kontrol gruplarında minimum 30 olarak belirlenebileceğinin belirtilmesi nedeniyle örneklem büyüklüğü müdahale ve kontrol grupları için 30 bakım veren olarak belirlenmiştir (121, 122). Araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 65 bakım verenin 32'si müdahale ve 33'ü kontrol grubuna dahil edilmiştir. Müdahale ve kontrol grubundan 11'er kişi araştırma sürecinde izlemden çıkmıştır. Müdahale grubunda izlemde aksaklıklar olması nedeniyle izlemde çıkarılmıştır. Kontrol grubundan izlemde çıkarılan 11 bakım verenin üçü hasta vefat ettiği, üçü çalışmaya katılmayı kabul ettiği halde görüşmeye gelemediği, birine ulaşamadığı, biri sağlık sorunu olduğu için ve üçü pandemi sürecinde eğitim ve izlemde aksaklıklar olması nedeniyle izlemde çıkarılmıştır. Pandemi koşullarının yarattığı sınırlılıklar nedeniyle araştırma müdahale grubunda 21, kontrol grubunda 22 bakım veren ile tamamlanmıştır. Örneklem büyüklüğünün post-hoc güç analizi

yapıldığında 88.3 olarak hesaplanmıştır.

*Araştırmaya dahil edilme kriterleri*

- *Hastaya ait kriterler*

- DSM IV kriterine göre hekim tarafından orta evre Alzheimer tanısı olan 65 yaş ve üzeri hasta

- *Bakım verene ait kriterler*

- Hastaya en az 6 aydır bakım verme
- İnfomal bakım veren olma
- 18 yaşından büyük olma
- Bakım verenlerin hastanın bakım gereksinimlerinin (ev ortamında bakımı, gözetimi, hastane kontrolleri gibi) karşılanmasından sorumlu olması
- 18 yaşından büyük olma
- Türkçe okuyup, yazabilme
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma
- Ankara ili sınırı içinde yaşama

*Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri*

- Formal bakım verenler

*Araştırmanın izlemiden çıkarılma kriterleri*

- Bakım verenin sağlık durumunda bozulma
- Bakım verilen hastanın sağlık durumunda bozulma ya da vefatı
- Bakım verene telefon ile ulaşamama
- Araştırmadan ayrılmak isteme

### **3.4. Araştırmanın Etik Boyutu**

Araştırmanın uygulanması için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 24 Mayıs 2016 tarihinde GO 16/183 kayıt numarası ve 05 Haziran 2018 tarihinde GO18/499 kayıt numarası ile etik onay (EK-1), Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı'ndan yazılı olarak izin alınmıştır (EK-2). Ayrıca araştırmada kullanılan ölçekler için izin (EK-3) alınmıştır.

Araştırmacı tarafından araştırma kapsamında görüşülen ve araştırmaya

katılmayı kabul eden bakım verenlerin yazılı onamları (EK- 4) alınmıştır.

### 3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Bakım Verenlere Yönelik Niteliksel Yarı Yapılandırılmış Soru Formu (EK-5)”, “Bakım Veren Sosyo-Demografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form (EK-6)”, “Hastaların Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form (EK-7)”, “Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (EK-8)”, “Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (EK-9), “Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10)”, “Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL) (EK-11)” ve “Telefonla İzlem Formu (EK-12)” ile toplanmıştır.

***Bakım Verenlere Yönelik Niteliksel Yarı Yapılandırılmış Soru Formu (EK-5):*** Soru formu, Alzheimer hastalarına bakım verenler ve bakım yükünü içeren literatür (26, 52, 95, 123, 124) incelendikten sonra hazırlanmıştır. Soru formu, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadıkları sorunları ve eğitim ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla yarı yapılandırılmış 12 açık uçlu soruyu içermektedir. Niteliksel yarı yapılandırılmış soru formu, Alzheimer hastalığı ve orta evre hakkında bilgi, bakım sürecinde yaşamdaki değişiklikler (iş yaşamı, aile yaşamı, sağlık durumu, sosyal hayat), değişikliklerle yaşanan sorunlar ve baş etme yöntemleri, bakım sürecinde bakım konusunda alınan destek, Alzheimer hastalarına yönelik toplum hizmetlerine ilişkin bilgi, alınan eğitim, destek duyulan konuları içermektedir.

***Bakım Veren Sosyo-Demografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form (EK-6):*** Bakım verenlerin sosyo-demografik ve bakım verme özelliklerine ilişkin form bakım verenin sosyo-demografik özelliklerine (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, çocuk sayısı, mesleği vb.) ilişkin sekiz soru; bakım verme özelliklerine ilişkin (süre, hasta ile beraber yaşama durumu, bakımda destek alma vb.) beş soru olmak üzere toplam 13 sorudan oluşmaktadır.

***Hastaların Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form (EK-7):*** Hastaların sosyo-demografik ve tıbbi özelliklerine ilişkin formda hastanın sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim durumu vb.) ile ilgili yedi ve tıbbi özellikleri ile ilgili (tanı süresi, tedavi özellikleri vb.) altı soru olmak üzere toplam 13 soru yer almaktadır.

**Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (EK-8):** Bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini değerlendirmek amacıyla kullanılan Bakım Veren Yükü Ölçeği, 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiştir (125), Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2008 yılında bakım ihtiyacı olan yaşlı hastalar ile İnci ve Erdem tarafından yapılmış olup, ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,95 olarak bulunmuştur (126). Ölçek, bakım verenlerin subjektif stres ya da yükünü belirleyen ve kişi tarafından doldurulabilen 22 ifadeden oluşmaktadır (123, 125, 127). İfadeler; asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen, her zaman şeklinde 0'dan 4'e kadar değişen Likert tip ile değerlendirmekte ve 0-88 arasında puanlanmaktadır. Ölçekten alınan puanın yüksek olması, bakım vermeye bağlı yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (127). Çalışmamızda ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ilk değerlendirme için yapılan analizde 0,88 bulunmuştur.

**Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (EK-9):** Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği, 1994 yılında Tamilyn Bakas tarafından inmeli hastalarda bakım verenlerin aile yaşantılarında bakım verme sonuçlarındaki değişikliklerinin ölçülmesi amacıyla geliştirilmiştir (128). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Can tarafından 2010 yılında inme, Parkinson hastalığı, Multiple Skleroz ve spinal kord yaralanması olan hastalara bakım verenlerle yapılmış ve çalışmada ölçeğin iç tutarlılık sayısı 0.90, test-tekrar test güvenirliliği ise 0,96 olarak bulunmuştur (129). Toplam 16 maddeden oluşan ölçek, bakım vermenin olumlu ve olumsuz yaşantı değişikliklerini en iyi yönde (+3) ve en kötü yönde (-3) olmak üzere değerlendirmektedir. Ölçekte puanlama (-3=1, -2=2, -1=3, 0=4, +1=5, +2=6, +3=7) olarak hesaplanmaktadır. Ölçekten en az 15 puan, en fazla 105 puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan toplam puan arttıkça "iyi yönde değişim", azaldıkça "kötü yönde değişim" yorumu yapılmaktadır (130). Çalışmamızda ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ilk değerlendirme için yapılan analizde 0,86 bulunmuştur.

**Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10):** Demans hastalarında görülen davranışsal değişimleri değerlendirmek için Cummings ve ark. (1994) tarafından geliştirilmiş bir araçtır (25). Envanterin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2005 yılında Akça-Kalem ve ark. tarafından gerçekleştirilmiştir (74). Envanter "hezeyan, halüsinasyon, ajitasyon/saldırganlık, depresyon/disfori, anksiyete, elasyon/öföri, apati/kayıtsızlık, disinhibisyon, irritabilite/labilite, anormal motor



davranış, uyku/gece davranışları, iştah ve yeme değişimleri” olmak üzere toplam 12 davranışsal alandan oluşmaktadır. Envanter değerlendirmesi bakım veren ile görüşülerek yapılmakta (25), bakım veren herhangi bir semptomun varlığını belirttiğinde, semptom o alana ait spesifik sorularla semptomun sıklığı, şiddeti ve bakım veren için doğurduğu sıkıntı ayrıntılı olarak değerlendirilmektedir. Ayrıntılı değerlendirme ile elde edilen semptom sıklık (1 nadir, 4 çok sık-her gün) ve şiddet (1 hafif, 3 ağır) skorları o maddenin puanını oluşturmakta, sıkıntı skoru (0 hiç, 5 çok ağır) envanter toplam puanına eklenmemektedir. Envanterden en fazla 144 puan alınmaktadır. Envanterden alınan puanın fazla olması hastada görülen davranışsal sorunların görülme düzeyinin de fazla olduğu anlamına gelmektedir (25). Çalışmamızda ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ilk değerlendirme için yapılan analizde 0,69 bulunmuştur.

***Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (Alzheimer's Disease Cooperative Study ADL Scale) (ADCS-ADL) (EK-11):*** Ölçek AH'da kişinin fonksiyonel kapasitesini değerlendirmek üzere ABD'de Alzheimer Hastalığı İşbirliği Çalışma Grubu (Alzheimer's Disease Cooperative Study Group) tarafından yapılandırılmıştır (131). Ölçeğin, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2010 yılında Alzheimer hastaları ile İnce ve ark. tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,93 olarak bulunmuştur (132). ADCS-ADL altı temel günlük yaşam aktiviteleri, 17 olmak üzere 23 sorudan oluşmaktadır. Sorular bakım veren aracılığı ile hastanın son 4 hafta içindeki destek almadan yaptığı günlük yaşam aktiviteleri değerlendirmektedir. Her bir madde günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede bağımsız/bağımlı olma durumuna göre özel olarak değerlendirilmekte ve puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-78 arasında olup, düşük skorlar bağımlılık durumunu göstermektedir (132). Çalışmamızda ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ilk değerlendirme için yapılan analizde 0,86 bulunmuştur.

***Telefon ile İzlem Formu (EK-12):*** Bakım verenlere uygulanan planlı eğitim sonrasında bakım verenlerin telefon görüşmesi yapılarak ara izleminin yapılması, ortaya çıkabilecek yeni sorunların erken dönemde saptanması ve eğitimin desteklenmesi amaçlanmıştır. Telefon ile izlem formunda telefonla izlem zamanı, bakım verenin yaşadığı yeni sorun olma durumu, bakım verenin soruna yönelik

uygulamaları, bakım verenin eğitim ihtiyacı başlıkları altında değerlendirme yapılmıştır. Bakım verenler ile toplam dört kez telefon görüşmesi yapılmıştır.

### **3.6. Araştırmanın Ön Hazırlık Süreci**

Orta evre Alzheimer tanısı ile izlenen hastaların bakım verenlerine verilen planlı eğitimin bakım yüküne etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada planlı eğitim yaklaşımının, materyalinin ve içeriğinin yapılandırılması amacıyla ön hazırlık süreci gerçekleştirilmiştir. Ön hazırlık süreci,

- Bakım verenlerin gereksinimlerinin belirlenmesini amaçlayan “derinlemesine görüşme” ve
- Eğitim materyalinin ve içeriğinin yapılandırılmasını amaçlayan “eğitim içerik ve kitapçığının hazırlanması” olmak üzere iki aşamadan oluşmuştur.

#### **3.6.1. Bakım Verenlerle Derinlemesine Görüşmelerin Yapılması**

Bu aşamada orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlerin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla bakım verenler ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Araştırma süreci hakkında bakım verenlere kısa bilgilendirme yapılmış, çalışmaya katılmaya gönüllü olan bakım verenler ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yapmak üzere randevu zamanı planlanmıştır.

Araştırmanın ön hazırlık sürecinde bakım verenler ile yapılan derinlemesine görüşmeler 25 Ağustos 2016- 30 Ağustos 2017 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Geriatri Bilim Dalı’nda yapılmıştır. Çalışmada nitel araştırma yöntemi olarak fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Orta evre Alzheimer hastalarına bakım veren toplam 46 kişi ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Veri toplama süreci poliklinikte araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Veri toplama sürecinde araştırmacı tarafından hazırlanan “Bakım Verenlere Yönelik Niteliksel Yarı Yapılandırılmış Soru Formu (EK-5)” kullanılmıştır. Bakım verenler ile yapılan görüşmelerde 29 bakım verenin görüşmenin ses kaydının alınmasını kabul etmemesi nedeniyle görüşmede kayıt cihazı kullanılmamış olup bakım vere ile yapılan görüşme sürecinde yazılı kayıt alınmıştır. Görüşme sırasında ses kaydı alınmasını kabul eden 17 bakım veren ile yapılan görüşme kayıt cihazı kullanılarak kaydedilmiştir. Görüşmede bakım verenlerin hastalık süreci, bakım deneyimleri ve bakım sürecinde

sık karşılaştıkları sorunların yanı sıra eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bakım verenler ile yapılan görüşmeler 30 ila 40 dakika sürmüştür.

Niteliksel verilerin analizinde Colaizzi (133) tarafından geliştirilen fenomenolojik veri analizi basamakları kullanılmıştır (Tablo 3.1). Bakım verenlerle yapılan görüşmelerin içeriği yazılı kayıtlara dönüştürülmüştür. Yazılı kayıtlardaki bakım verenlerin ifadeleri arasında önemli olan ifadeler belirlendikten sonra gruplandırılmıştır. Gruplandırılan temalar sonucunda kategoriler oluşturulmuştur. Görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucunda; üç kategori ve on tema (alt grup) belirlenmiştir. Kategori ve temalar belirlendikten sonra uzman görüşüne başvurulmuş, üç uzmandan (iki İç Hastalıkları Hemşireliği öğretim üyesi, Hemşirelik Esasları öğretim üyesi) görüş alınmıştır. Analiz sonucu elde edilen bulgular doğrultusunda Alzheimer hastalarına bakım verenlerin eğitim gereksinimleri belirlenmiştir. Araştırmanın ön hazırlık sürecinde derinlemesine görüşmelerin yapıldığı bakım verenler, araştırmanın bakım verenlere yönelik uygulanan planlı eğitim ve izlem sürecine dahil edilmemiştir.

Derinlemesine görüşmeler ile belirlenen kategori ve temalara ilişkin örnek ifadeler Tablo 3.2’de; kategori ve temalara ilişkin elde edilen bulguların tamamı EK-13’de gösterilmiştir.

**Tablo 3.1. Colaizzi'nin fenomenolojik veri analizi basamakları**

<b>Basamak</b>	<b>Tanım</b>
Tanıma	Tüm katılımcıların konu hakkındaki ifadelerinin okunması ile veri içeriklerini tanıma
Önemli İfadeleri Belirleme	Katılımcıların konuyla ilgili olan önemli ifadelerinin belirlenmesi
İfadeleri Gruplandırma	Önemli ifadelerin anlamlarına göre gruplandırılması
Temalardan Kategorileri Oluşturma	Temaların gruplandırılması sonucunda tema kategorilerinin oluşturulması
Kapsamlı Bir Açıklama Geliştirme	Tüm temaları içeren olgunun zengin ve kapsamlı yaşam deneyimleri ile birleştirilmesi ve yazıya dökülmesi
Temel Yapıyı Oluşturma	Konunun temel yapısının formüle edilmesi ; ayrıntılı tanımın kısa ve yoğun ifadeye dönüştürülmesi
Temel Yapının Doğrulanması	Geçerliliği kontrol etmek için katılımcıların deneyimleri ile araştırmacıların tanımlamalarının karşılaştırılması. Gerekli ise araştırmacılarının ifadelerinin katılımcıların deneyimlerine uygun olarak değiştirilmesi

Tablo 3.2. Derinlemesine Görüşmeler ile Belirlenen Kategoriler ve Temalar

Kategori	Tema	Bakım Verenlerin İfadeleri
Alzheimer hastalığına ilişkin belirtiler / değişimler	<b>Bilişsel değişim</b> (unutma, tanımda güçlük, tekrarlı soru sorma, cümle kurma, konuşmada sorun)	*“Ortama ayak uyduramıyor. Kişileri tanıyor ama isimlerini çıkaramıyor. Hırçınlık yaptığını bilemiyor.” (FC, 49, erkek). *“Mesela yanına gelenleri unutupuyor. Gelmedi diyor, o beni sormadı diyor, kardeşleri için teyzemin kızları için, yakınları için. Yani sorsalar da unutupuyor, anlık unutupuyor, her şeyi unutupuyor. Hiç yeniyi kaydedemiyor, eskileri hatırlıyor sorarsan, bazı şeyleri tabi.” (HÇ, 43, kadın)
	<b>Günlük yaşam aktivitelerinde değişim</b> (beslenme, boşaltım, banyo, giyinme ile ilgili değişim)	*“Önüne koyan olmazsa “ben yedim, tokum, ben biraz önce yemiştım” deyip yemiyor. İtirazları oluyor ama yediriyorum.” (PG, 55, kadın) *“Tuvalet sıkıntı, tuvaleti olduğunda nasıl yapacağını bilemiyor. Kalkıp yürümeye başladığında eşim onu tuvalete götürüyor.” (FO, 51, erkek) *“Banyo yapmakta güçlük çektiriyor. Daha yeni yıkandım, ben yıkanmam diyerek yıkanmak istemiyor. Üstünü çıkartmak istemiyor.” (AB, 36, kadın) *“.... Hep ben yardım ediyorum, sürekli. Banyosunu ben yaptırıyorum, yardımcı oluyorum. Yani yardımsız giyinemez de soyunamaz da yalnız yapamaz.” (AA, 43, kadın).
	<b>Davranışlarda değişim</b> (ajitasyon, agresyon, halüsinasyon, amaçsız gezinme)	*“Çok hareketli olması beni çok yıpratıyor. Her şeyi dağıtıyor, döküyor, her şeyi eline atıyor, lavabonun başında reçel gibi yiyecek gibi bir şey olsun elini batırıyor. Oradan geliyor, kapı pencereye sürüyor.” (FA, 59, kadın) *“Çabuk sinirlenip agresifleşiyor. Sofradaki tüm yemekleri kendi düzenliyor. Objelerin yeri değiştiğinde kızıyor.” (ZM, 48, kadın)
Bakım verenin yaşamında değişim	<b>Sosyal yaşamda kısıtlanma</b>	*“Evde iki yaşlı var. Bırakıp gidemiyorsunuz, çıkıp gideyim bir değişiklik olsun diye çıkamıyoruz. Ya ben ya kayınvalidem çıkıyoruz. Ben, görünçemler geldiğinde çıkıyorum. Görünçemler 15 günde bir ya da ayda bir gelirler.” (RA, 53, kadın) *“Eve bağlı kaldım, istediğim zaman giderdim. Şimdi, çıkınca hemen geri geliyor. Arkadaşlarımla kısa süreli görüşüyorum, komşuları eve çağırıyorum.” (ND, 60, kadın)
	<b>Aile sürecinde değişim</b> (çatışma, iyileşme)	*“Aile içinde kardeşlerin sorumluluk almak istememesi beni yordu. Ailede bakım konusunda ortak karara varamıyoruz. Bu süreci kabul edersek, hayatla başkalarıyla daha az kavga ederiz.” (KŞ, 47, kadın) *“Eşim anneme bakmamı istemiyor. Ev koşulları bakmak için uygun değil.” (AD, 50, kadın)

Tablo 3.2. devamı. Derinlemesine Görüşmeler ile Belirlenen Kategoriler ve Temalar

Kategori	Tema	Bakım Verenlerin İfadeleri
	<b>Ekonomik zorlanma</b>	*“Param çok olsa evde bir kadın tutarım diyorum. Kızım kadın tuttu, ben tutamam yani, veremem o parayı.” (HÇ,43, kadın)
	<b>Duygusal değişimler</b> (öfke, çaresizlik, hayal kırıklığı, endişe)	*“Kapana kısılmış gibi hissediyorum (SÖ,63, kadın)” *“Canım sıkılıyor. Torunlarla anlaşamıyor. Kendimi arada kalmış hissediyorum. Çok sinirleniyorum. (GD,53, kadın)” *“Son devrelerini okuyorum, duyuyorum. Çok kötü oluyorum” (AA,43, kadın) *“Sürekli endişeliyim” (NÜ,41, kadın) *“Şu an pek yorulmuş değilim. Zannedersen ilerde çok yorulacağım. Hep böyle kaygılı yaşıyorum ya. Şu anda mesela burada oturuyorum ya acaba annem gitti mi diyorum, kaybolur mu ne olur. Yani ben endişeli yaşıyorum şu anda. Ben kendim rahatsız olacağım diye korkuyorum. Korkularım var. Şu anda eşim de rahatsız. Kendime ait sıkıntılarım çok aslında.” (AA,43, kadın)
<b>Desteğe gereksinim duyulan konular / Bakım verenin çözümleri</b>	<b>Bakımda dikkat edilecek noktalar / püf noktaları</b> (eğiterek güçlendirme)	*“Alzheimer hastalığına ilişkin ne yapabilirim?” (MK,53, kadın) *“Nasıl davranmam, nasıl bakmam gerektiği konusunda bilgi almak istiyorum.” (ZB,46, kadın) *“Ben bunun ne kadar yumuşak davranılırsa, sevecen davranılırsa o kadar fayda ettiğini duydum, davranıyorum da ama pek karşılığını göremiyorum. O çünkü kafasındaki neyse yine yapmak istediği senin yumuşak davrandığını bilmiyor ki o yine kendine göre davranıyor.” (FA,59, kadın) *“Sokaklardan topladık, Kapıları kilitliyorduk, anahtarları saklıyorduk. Dışarı çıkıyordu. Sonra yün sardırдық, verdik eline yünleri verdik sardı. Kırdı sardı, kırdı sardı. Onlarla oyaladık.” (HŞ,64, kadın)
	<b>Destek sistemlerini kullanma</b> (aile, toplum, bireysel)	*“Annem durmadan ağlıyordu ‘çocuklarım gelmiyor’ diye. Biz de Ankara’daydık. Yazın annemle ilgileniyordum ama rahat vermiyordu, çok mutsuzdu. Sonra ben kardeşlerime annemi doktora götürürelim dedim. Kardeşlerim ise “Annemi doktora götürünce ne olacak, annem 10 yıl önce de aynıydı, 20 yıl önce de aynıydı. Sen bilmiyor musun?” dediler (FA,59, kadın)” *“Destek, şöylesine ihtiyacım var. Evimi göremiyorum diyeyim. Bilmiyorum, bazen herhâlde sosyal hizmetler kurumuna ama nasıl iletiyorlar onu bilemiyorum. Ev temizlemeye falan bir yardımcıları getiriyorlarmış herhalde. Öyle bir şey olsa memnun olurum. Çünkü gerçekten şu dolabımı silemediğim oluyor, çünkü zamanım hep annemle geçiyor. Çamaşırı hiç eksik olmuyor.... (FA,59, kadın)” *“Yaşadığımız sorunlara çözüm bulamadım. İşte çözümü ilaçlarda arıyorum, buralara geliyorum. İnşallah, ben böyle dua ediyorum. ‘Allah’ım, bu sefer etkili bir ilaç verirler de ben de rahatlarım, annem de rahatlar’ diyorum.” (FA,59, kadın)

### 3.6.2. Eğitim İçeriği ve Kitapçığının Hazırlanması

Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik planlanan eğitimin içeriğinin ve kitapçığın hazırlanması sürecinde bakım verenlerle yapılan derinlemesine görüşmelerin analizi sonucunda elde edilen kategori ve temalar temel alınmıştır (EK-13). Eğitim içeriğinin oluşturulması için Eylül 2017 ile Mart 2018 tarihleri arasında literatür taraması yapılmıştır. Tarama sırasında DSÖ'nün "*WHO iSupport: E-programme for Caregivers of People Living with Dementia*" (134) isimli demanslı hastalara bakım verenlerin eğitimine yönelik web programı ile Alzheimer ve demans hastalarına yönelik olarak daha önce hazırlanmış Türkçe ya da İngilizce yazılmış broşürler incelenmiş ve demans/Alzheimer hastalarına bakım verenlerin eğitim ihtiyaçlarının belirlendiği makaleler taranmıştır (11, 135-137). Eğitim içeriği ve kitapçığının hazırlanması süreci Nisan-Temmuz 2018 tarihleri arasında tamamlanmıştır (138).

Eğitim içeriği 1) *Demansa giriş* 2) *Günlük bakımın sağlanması* 3) *Davranışsal sorunlarla baş etme* ve 4) *Bakım veren olmak ve bakım verenin kendi bakımı olmak* üzere dört modül şeklinde hazırlanmıştır (Tablo 3.3). İçerik "eğitim kitapçığı" olarak tasarlanmıştır (EK-14). Eğitim kitapçığının içerik ve eğitim materyali olarak uygunluğunun değerlendirilmesi amacıyla 24 Mayıs-1 Temmuz 2018 tarihleri arasında uzman görüşüne başvurulmuştur. Uzmanlar Geriatri Bilim Dalı öğretim üyesi, İç Hastalıkları öğretim üyesi, Hemşirelik Esasları öğretim üyesi, yaşlıların sık tedavi gördüğü klinikte çalışan Klinik Sorumlu Hemşiresi, geriatri bölümünde çalışan Sosyal Hizmet Uzmanı olmak üzere beş kişiden oluşmuştur. Uzmanlara eğitim kitapçığı e-posta ile gönderilmiştir. Uzmanlardan kitapçıkları "Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formu (EK-15)"nu kullanarak değerlendirmeleri istenmiştir. Uzman görüşleri sonucunda (EK-16), öneriler doğrultusunda 2 Temmuz-30 Temmuz 2018 tarihleri arasında kitapçıkta gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan eğitim kitapçığının uygunluğunu değerlendirmek amacıyla kullanılan "*Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi*" (EK-15) formu Doak ve ark. (1995) tarafından geliştirilmiştir. Ülkemizde form Gökdoğan ve ark. (2003) ile Demir ve ark. (2008) tarafından çalışmalarında kullanmıştır. Form, içerik (4 madde), okur-yazarlık durumu

(5 madde), resim, grafik, tablo (5 madde), plan ve tipi (8 madde), öğrenme ve motivasyon (3 madde) ve kültürel uygunluk (2 madde) olmak üzere toplam 6 bölüm ve 27 maddeden oluşmaktadır. Her maddenin uygunluğu değerlendirilirken verilen evet yanıtı için 1 puan, hayır yanıtı için 0 puan toplanarak 1-27 puan üzerinden materyalin uygunluğu değerlendirilmektedir. Toplam puanın yüksek olması materyalin okunabilirlik derecesinin yüksek olduğunu göstermektedir (95). Eğitim kitapçığının içerik ve eğitim materyalinin “*Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi*” formu kullanılarak beş uzman tarafından yapılan değerlendirmeler sonucunda Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan eğitim materyalinin içerik, okuryazarlık, resim-grafik, yazı ve plan, öğrenme ve motivasyon, kültürel uygunluk durumu yönünden aldığı puan ortalaması  $20,2 \pm 3,36$  (1-27) olup yüksek düzeyde uygun bulunmuştur (EK-16).

Eğitim kitapçığının okunabilirlik düzeyi Ateşman okunabilirlik formülü kullanılarak hesaplanmıştır. Ateşman’ın (1997) Türkçe’ye uyarladığı yazılı materyallerin okunabilirlik düzeyini ölçmek için kullanılan Flesh’in formülü şu şekildedir:

Okunabilirlik sayısı:  $198,825 - (40,175 \cdot X_1) - (2,610 \cdot X_2)$

$X_1$  = Hece olarak ortalama kelime uzunluğu

$X_2$  = Kelime olarak ortalama cümle uzunluğu

Bu formülde okunabilirlik sayısını bulmak için incelenen metinde yer alan ilk 100 sözcük değerlendirmeye alınmaktadır. Bu 100 sözcüğün toplamda hece uzunluğu 100’e bölünerek  $X_1$ , 100 sözcüğün oluşturduğu cümle sayısına bölünmesiyle  $X_2$  değerleri hesaplanmaktadır. Bu değerler formüldeki yerlerine yazılarak metnin okunabilirlik sayısı elde edilmekte ve bu sayı 90-100 “Çok kolay”, 70-89 “Kolay”, 50-69 “Orta güçlükte”, 30-49 “Zor”, 1-29 “Çok zor” olarak değerlendirilmektedir.

Hazırlanan kitapçıkta her modülden seçilen metinlerin değerlendirilmesi yapılmış, Modül 1 için 80,87 puan ile *kolay*, Modül 2 için 74,47 puan ile *kolay*, Modül 3 69,27 puan ile *orta-kolay* güçlükte, Modül 4 80,50 puan ile *kolay* okunabilir olduğu belirlenmiştir. Araştırmada bakım verenlere yönelik hazırlanan kitapçığın kolay okunabilir olması amaçlanmıştır.



**Tablo 3.3. Eğitim kitapçığında yer alan konular**

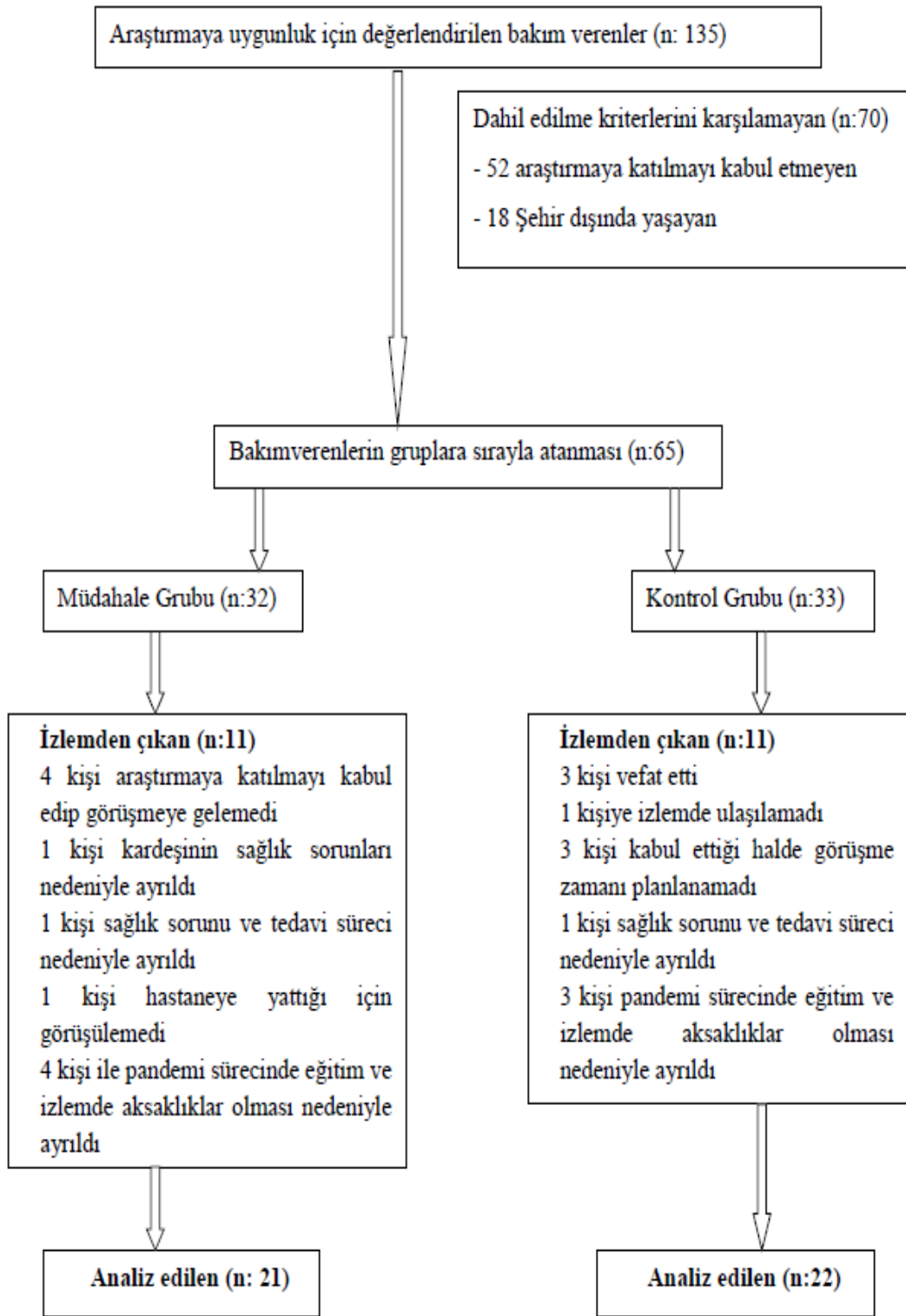
<b><u>Modül 1</u></b> <b><u>Demansa Giriş</u></b>	<b><u>Modül 2</u></b> <b><u>Günlük Bakımın Sağlanması</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demans nedir?</li> <li>- Demansın tipleri nelerdir?</li> <li>- Demans hastalığının belirtileri nelerdir?</li> <li>- Demans tanısı nasıl konur?</li> <li>- Demansın evreleri nelerdir?</li> <li>- Demans hastalığının tedavisi nasıldır?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Yemek Yeme</li> <li>- Tuvalet gitme ve İdrar kaçırma</li> <li>- Kişisel Bakım <ul style="list-style-type: none"> <li>o Banyo Yapma</li> <li>o Giyinme</li> </ul> </li> </ul>
<b><u>Modül 3</u></b> <b><u>Davranışsal Sorunlarla Başetme</u></b>	<b><u>Modül 4</u></b> <b><u>Bakım Veren Olmak</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unutkanlık</li> <li>- Saldırganlık</li> <li>- Depresyon ve kaygı</li> <li>- Uyumada sorun</li> <li>- Gerçek olmayan düşünceler ve olmayan şeyleri görme</li> <li>- Tekrarlı hareketler</li> <li>- Dolaşma-kaybolma</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- İletişim</li> <li>- Bakımın Planlanması ve Paylaşılması</li> <li>- Kendinizin Bakımı</li> <li>- Stresinizle Baş Etme</li> <li>- Rahatlatıcı Aktiviteler</li> <li>- Olumlu Düşünme</li> <li>- Demanslı kişinin bakımında profesyonel destek nereden alınabilir?</li> </ul>

### **3.7. Verilerin Toplanması ve Uygulama**

#### **3.7.1. Ön Uygulama**

Araştırmada kullanılan veri toplama formlarının işlerliğini belirlemek ve gerekli düzenlemeleri yapmak amacıyla beş bakım veren ile görüşülerek 08 Mart 2018-30 Temmuz 2018 tarihleri arasında ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonrasında veri toplama formlarının anlaşılabilirliği, uygulanabilirliği ve uygulama süresi değerlendirilmiş olup formlarda bazı değişiklikler yapılmıştır. “Bakım Veren

Sosyodemografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form” içeriğinde bakım verenlerin eğitim durumundan “okur yazar değil”, mesleği sorusunda “ev hanım” seçenekleri çıkarılmış, ev hanımı olan bakım verenler “çalışmıyor” olarak değerlendirilmiştir. Ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? sorusunda bakım süreleri için yapılmış gruplandırma kaldırılmış “Hastanın var olan sorunlarından hangisi sizi en çok zorluyor? Neden?” sorusu forma eklenmiştir. “*Hastaların Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form*”da araştırmanın yalnızca Alzheimer tipi demans hastalarına bakım verenler ile yapıldığı için “demans tipi” sorusu çıkarılmıştır. Hastanın günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme düzeyini değerlendirmek için sorulan soru çıkarılıp, “*Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL)*” ölçeği eklenmiştir. Hastanın var olan sorunlarını saptamak için sorulan soru çıkarılarak bakım verenlerin soru formuna “Hastanın var olan sorunlarından hangisi sizi en çok zorluyor? Neden?” sorusunun alt başlıkları olarak eklenmiştir. Araştırmanın uygulama sürecinde değişiklik yapılmamıştır. Ön uygulama yapılan hastalar değerlendirme kapsamına alınmamıştır.



**Şekil 3.1.** Araştırmanın örneklem akış şeması

### 3.7.2. Araştırmanın Uygulanması

Orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik uygulanan planlı eğitimin uygulaması 1 Ağustos 2018-30 Mart 2020 tarihlerinde yapılmıştır. Araştırmacı, polikliniğe başvuran hasta listesini inceleyerek hekim tarafından DSM IV kriterlerine göre orta evre Alzheimer tanısı konulmuş hastaların bakım verenleri ile görüşmüştür. Araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan bakım verenler ile görüşen araştırmacı, araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenlere araştırmanın süreci (amacı, yöntemi, uygulanacak formlar, eğitim programı, görüşme sıklığı) hakkında bilgi vermiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenler görüşmeye geliş sıralarına göre sırasıyla müdahale ve kontrol grubuna dahil edilmiştir. Araştırma süresi üç ay (12 hafta) olarak belirlenmiştir. Araştırma sürecinde bir ay eğitimin uygulanması, iki ay takip ve izlem olarak belirlenmiştir. Araştırmanın örneklem ve uygulama akış şeması Şekil 3.1. ve Şekil 3.2.'de gösterilmiştir.

#### a. Müdahale Grubu

*Müdahale grubuna* uygulanan planlı eğitim ve izlem süresi toplam üç ayı (12 hafta) kapsamaktadır. On iki haftalık sürenin ilk dört haftası eğitim sürecini, kalan sekiz hafta ise takip ve izlem sürecini oluşturmaktadır.

Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenlerden görüşmeye geliş sıralarına göre müdahale grubuna alınan bakım verenlerle 1. görüşme (1. hafta, eğitim öncesi değerlendirme), 2. görüşme (2. hafta, eğitim içeriğinin ilk iki modülünün uygulanması), 3. görüşme (4. hafta, eğitim modülünün son iki modülünün uygulanması, değerlendirme testlerinin uygulanması), 4. görüşme (8. hafta, eğitimden dört hafta sonra değerlendirme testlerinin uygulanması), 5. görüşme (12. hafta, eğitimden sekiz hafta sonra değerlendirme testlerinin uygulanması) olmak üzere beş kez yüz yüze görüşme yapılmıştır.

Bakım verenlerin eğitim öncesi değerlendirilmesi amacıyla yapılan ilk görüşmede (1. hafta), çalışma tanıtılarak bakım verenlerden yazılı onam alınmıştır. Bakım verenlerden onam alındıktan sonra hasta ve bakım verenlerin sosyo-demografik ve tıbbi özelliklerine ilişkin “Bakım Veren Sosyodemografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form (EK-6)”, “Hastaların Sosyodemografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form (EK-7)” bakım veren ile görüşülerek doldurulmuştur.

Ayrıca, bakım verenlere bakım yükünü değerlendirmek için “Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeđi (EK-8)” ile “Bakas Bakım Verme Etki Ölçeđi (EK-9)”; Alzheimer hastalarının davranışsal sorunlarını değerlendirmek için “Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10)” ve hastaların günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için “Alzheimer Hastalığında İşbirliđi Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL) (EK-11)” formları bakım verenler ile görüşülerek uygulanmıştır. İlk görüşmede bakım verenlere değerlendirme formları uygulandıktan sonra eğitim verilmesi amacıyla bir hafta sonrasına randevu verilmiştir.

İkinci görüşme (2. hafta). ilk görüşmeden bir hafta sonra yapılmış ve eğitim için belirlenmiş bir odada bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı bireysel eğitimin uygulanmasına başlanmıştır. Planlı eğitim kapsamında hazırlanan eğitim kitapçığının içeriğinde “Demansa Giriş”, “Günlük Bakımın Sağlanması”, “Davranışsal Sorunlarla Başetme” ve “Bakım Veren Olmak” olmak üzere toplam dört modül bulunmaktadır. İkinci görüşmede eğitim kitapçığının ilk iki modülü olan “Demansa Giriş”, “Günlük Bakımın Sağlanması”nın eğitimi uygulanmıştır. Eğitim bakım veren ile yüzyüze görüşülerek iki modülün anlatılması ve eğitim sonrasında bakım verenin sorularının cevaplanması şeklinde uygulanmış olup bakım verenin bireysel özelliklerine uygun olarak 60-90 dakika sürede verilmiştir. Eğitimden sonra bakım veren ile eğitimin ikinci bölümünün uygulanması için ikinci görüşmeden iki hafta sonrasına randevu verilmiştir.

Üçüncü görüşme (4. hafta). ikinci görüşmeden iki hafta sonra yapılmıştır. Planlı eğitim kapsamında eğitim kitapçığında bulunan “Davranışsal Sorunlarla Başetme” ve “Bakım Veren Olmak” modüllerinin eğitimi uygulanmıştır. Eğitim bakım veren ile yüzyüze görüşülerek iki modülün anlatılması ve eğitim sonrasında bakım verenin sorularının cevaplanması şeklinde uygulanmış olup bakım verenin bireysel özelliklerine uygun olarak 90-100 dakika sürede verilmiştir. Eğitimden sonra bakım verenlere hazırlanan eğitim kitapçığı verilmiştir. Eğitim tamamlandıktan sonra bakım verenlerle görüşülerek “Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeđi (EK-8)”, “Bakas Bakım Verme Etki Ölçeđi (EK-9)”, “Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10)” ve “Alzheimer Hastalığında İşbirliđi Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL) (EK-11)” veri toplama araçları doldurulmuştur. Eğitim uygulandıktan ve veri toplama formları uygulandıktan sonra bakım verenlerle dördüncü görüşme için dört

hafta sonrası için randevu planlanmıştır. Randevu gününe kadar her hafta (5., 6., ve 7. hafta) *telefon görüşmesi* yapılmıştır. Yapılan telefon görüşmelerinde, bakım verenlerin hastalarının bakımıyla ilgili yaşadıkları sorunların varlığı ve eğitim gereksinimleri değerlendirilmiştir.

Dördüncü görüşme (8. hafta), üçüncü görüşmeden 4 hafta sonra yapılmıştır. Dördüncü görüşmede veri toplama araçları bakım verenlerle görüşülerek doldurulmuştur. Ayrıca bakım verenlerin hastalarının bakımıyla ilgili yaşadıkları sorunlara yönelik bilgilendirme yapılmıştır. Görüşme tamamlandıktan sonra bakım verenlerle beşinci görüşme için dört hafta sonrası için randevu planlanmıştır. Randevu gününe kadar bir kez (10. hafta) *telefon görüşmesi* yapılmıştır. Yapılan telefon görüşmesinde, bakım verenlerin hastalarının bakımıyla ilgili yaşadıkları sorunların varlığı ve eğitim gereksinimleri değerlendirilmiştir.

Beşinci görüşme (12. hafta), dördüncü görüşmeden 4 hafta sonra yapılmıştır. Beşinci görüşmede veri toplama araçları bakım verenlerle görüşülerek tekrar doldurulmuştur. Ayrıca bakım verenlerin hastalarının bakımıyla ilgili yaşadıkları sorunlara yönelik bilgilendirme yapılmıştır.

## **b. Kontrol Grubu**

*Kontrol grubunda* bulunan 22 bakım verene rutin kontrollerinin dışında herhangi bir girişim uygulanmamış, bakım verenler poliklinikte uygulanan rutin bakımı almaya devam etmişlerdir.

Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım verenlerden görüşmeye geliş sıralarına göre kontrol grubuna alınan bakım verenlerle yapılan birinci görüşmede (1. hafta) çalışma tanıtılarak yazılı onamları alınmıştır. Bakım verenlerden onam alındıktan sonra hasta ve bakım verenlerin sosyo-demografik ve tıbbi özelliklerine ilişkin “Bakım Veren Sosyodemografik ve Bakım Verme Özelliklerine İlişkin Form (EK-6)”, “Hastaların Sosyodemografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Form (EK-7)” doldurulmuştur. Ayrıca, bakım verenlere bakım yükünü değerlendirmek için “Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeği (EK-8)” ile “Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (EK-9)”; Alzheimer hastalarının davranışsal sorunlarını değerlendirmek için “Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10)” ve hastaların günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için “Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-

ADL) (EK-11)” formları bakım verenler ile görüşülerek uygulanmıştır. Görüşmenin sonunda ikinci görüşme için randevu günü planlanmıştır. *Kontrol grubuna* alınan bakım verenlere rutin kontrollerinin dışında herhangi bir girişim uygulanmamış, bakım verenler poliklinikte standart uygulamaları almaya devam etmişlerdir. Poliklinikte yapılan standart uygulama, demans hastalarının hekim tarafından farmakolojik tedavisinin planlanmasının yanı sıra interdisipliner ekip üyeleri (hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı) tarafından bakım verenlere uygulanan eğitim ve danışmanlık hizmetlerini içermektedir. Poliklinikte bakım verenlere uygulanan eğitim ve danışmanlık hizmeti, demans tanısı olan ya da yeni konulmuş hastaların hekim tarafından bilgilendirme yapılması için yönlendirilen bakım verenlere verilmektedir. Poliklinikte bakım verenlere yapılan bilgilendirme kapsamında hastanın eşi ve çocukları ile görüşülerek demans hastalığı, evreleri, evrelere göre hastada görülebilecek değişiklikler, hastayla iletişim, hastanın bakımı, bakımın planlanması ve paylaşılması, sosyal haklar ve hizmetler konuları hakkında bilgilendirme yapılmaktadır. Hastanın ve bakım verenlerin gereksinimlerine göre hekim yönlendirmesi ya da ailenin başvurusuna göre tekrarlanabilmektedir.

İkinci görüşme (4. hafta) ilk görüşmeden dört hafta sonra yapılmış olup, bakım verenlerle görüşülerek “Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı (EK-8)”, “Bakas Bakım Verme Etki Ölçeğı (EK-9)”, “Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) (EK-10)” ve “Alzheimer Hastalığında İşbirliğı Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL) (EK-11)” veri toplama araçları uygulanmıştır. Görüşmenin sonunda üçüncü görüşme için randevu günü planlanmıştır.

Üçüncü görüşme (8. hafta) ikinci görüşmeden dört hafta sonra yapılmış olup, veri değerlendirme formları bakım verenlerle görüşülerek doldurulmuştur. Görüşmenin sonunda dördüncü görüşme için randevu günü planlanmıştır.

Dördüncü görüşme (12. hafta), üçüncü görüşmeden dört hafta sonra yapılmıştır. Dördüncü görüşmede veri toplama araçları bakım verenlerle görüşülerek tekrar doldurulmuştur.. Araştırma sonlandırıldıktan sonra kontrol grubunda yer alan bakım verenlere eğitim kitapçığı verilmiş, müdahale grubuna verilen eğitim uygulanmıştır.

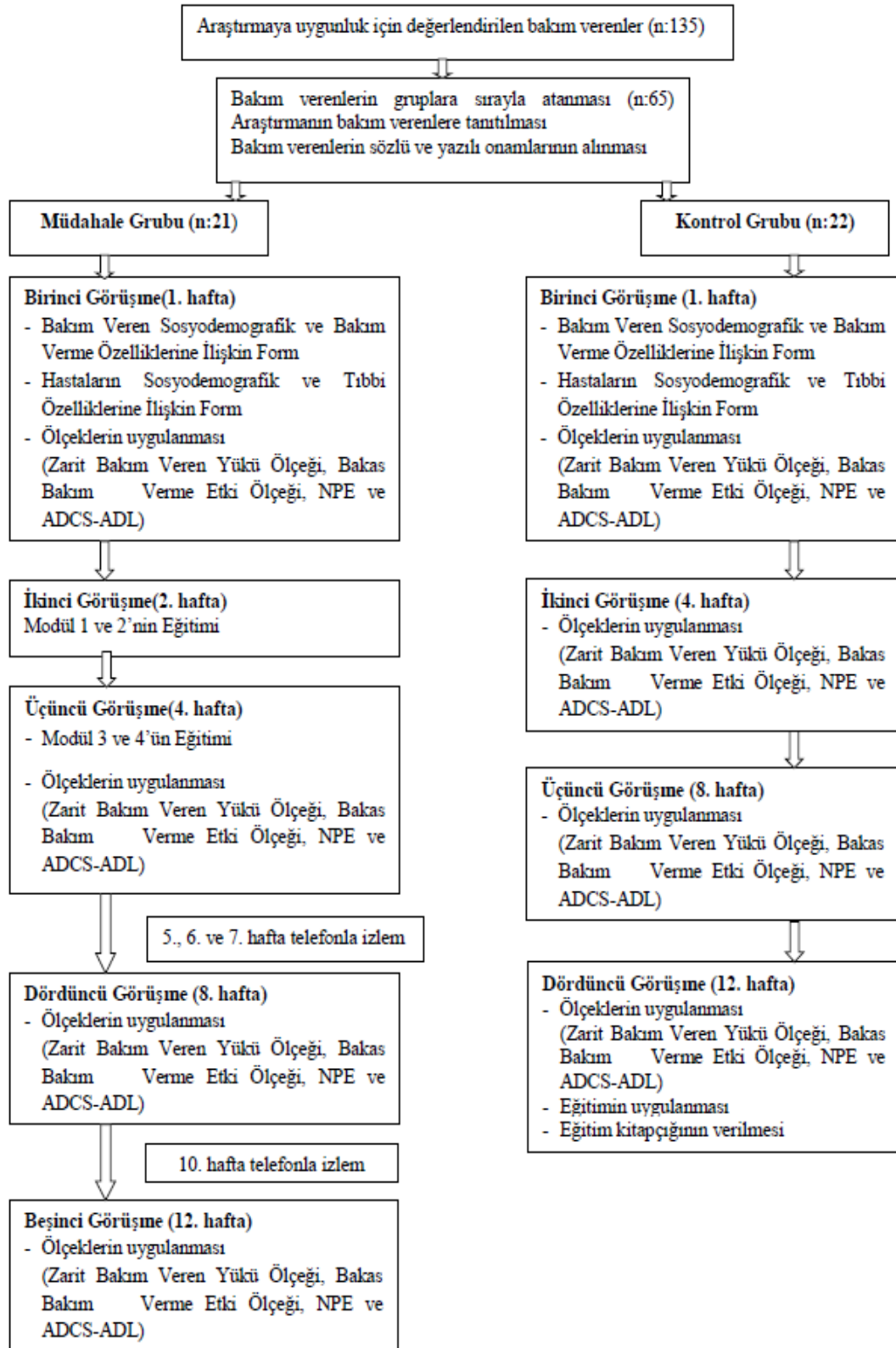
### **3.8. Verilerin Değerlendirilmesi**

Araştırmanın ön hazırlık süreci niteliksel verilerin analizinde Colaizzi (133) tarafından geliştirilen fenomenolojik veri analizi basamakları kullanılmıştır. Veri analizi sonucunda müdahale grubunu oluşturan 46 hastanın deneyimleri ve ifadeleri doğrultusunda kategori ve temalar belirlenmiştir. Analizler IBM SPSS Statistics V23 programı kullanılarak yapılmıştır. Nitel değişkenler için sıklık ve yüzde, nicel değişkenler için medyan, ortalama, standart sapma verilmiştir. Tanımlayıcı (kategorik) değişkenlere ait karşılaştırmalar “Ki-kare testi” uygulanarak yapılmıştır. İki bağımsız grup arasındaki karşılaştırmalar normallik varsayımı sağlandığında “İki Ortalama Arasındaki Farkın Anlamlılık Testi” ve normallik varsayımı sağlanmadığında Mann Whitney U testi uygulanarak yapılmıştır. Ölçek puanları açısından müdahale ve kontrol grupları ile zamanlar arasında anlamlı fark olup olmadığı ve grup-zaman etkileşimlerinin anlamlılığı Tekrarlı Ölçümlerde İki Yönlü Varyans Analizi ile test edilmiştir. Anlamlı fark bulunması halinde Çoklu Karşılaştırma Testlerinden elde edilen sonuçlara göre ortalamalar arası farklar değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi olarak  $p < 0.05$  kabul edilmiştir.

### **3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmanın orta evre Alzheimer hastalarının bakım verenleri ile yapılması nedeniyle elde edilen sonuçlar orta evre ile sınırlıdır.





Şekil 3.2. Araştırmanın uygulama şeması

## 4. BULGULAR

Bu bölümde bakım verenlere yönelik uygulanan planlı eğitim ve izlemin bakım verenlerin bakım yükü, bakım vermenin yaşama olan etkisi, hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomların sıklığı ve hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık düzeyine etkisinin değerlendirilmesi sonucu elde edilen bulgular yer almaktadır. Elde edilen bulgular üç bölümde sunulmuştur.

4.1. Alzheimer Hastaları ve Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik ve Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

4.2. Bakım Verenlerin Bakım Yüküne İlişkin Bulgular

4.3. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptomları ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılığına İlişkin Bulgular

#### **4.1. Alzheimer Hastaları ve Bakım Verenlerin Sosyo-Demografik ve Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular**

Bu bölümde, Alzheimer hastalarının sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri ile bakım verenlerinin sosyo-demografik ve bakım vermeye ilişkin tanımlayıcı özelliklerine yer verilmiştir.

**Tablo 4.1.** Alzheimer hastalarının tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımı (n:43)

Tanıtıcı Özellikler	Müdahale (n:21)		Kontrol (n:22)		Test İstatistiği
	n	%	n	%	
<b>Yaş (yıl)</b> Ortalama ± SS	79,00±5,94		79,63±6,61		t: 0,080 p: 0,738
66-72	4	19	3	13,6	$\chi^2$ : 0,637 p: 0,888
73-79	7	33,3	9	40,9	
80-86	8	38,1	7	31,8	
87-91	2	9,5	3	13,6	
<b>Cinsiyet</b>					
Kadın	9	42,9	16	72,7	$\chi^2$ : 3,939 p:0,047
Erkek	12	57,1	6	27,3	
<b>Eğitim Durumu</b>					
Okuryazar Değil	5	23,8	9	40,9	$\chi^2$ : 1,668 p: 0,434
İlk-Orta Öğrenim	11	52,4	10	45,5	
Lise- Üniversite	5	23,8	3	13,6	
<b>Medeni Durum</b>					
Evli	12	57,1	10	45,5	$\chi^2$ : 0,587 p: 0,443
Bekâr	9	42,9	12	54,5	
<b>Çocuk Sayısı</b>					
1-2	2	9,5	5	22,7	$\chi^2$ : 1,374 p: 0,241
3 ve üstü	19	90,5	17	77,3	
<b>Hastanın Bakımının Yapıldığı Yer</b>					
Kendi Evi	15	71,4	13	59,1	$\chi^2$ : 0,720 p: 0,396
Bakım Verenin Evi	6	28,6	9	40,9	
<b>Hastanın Birlikte Yaşadığı Kişiler</b>					
Eşi	5	23,8	6	27,3	$\chi^2$ : 4,439 p: 0,350
Kızı	5	23,8	6	27,3	
Eşi ve çocukları	7	33,3	2	9,1	
Oğlu	3	14,3	5	22,7	
Çocukları	1	4,8	3	13,6	
<b>Tanı Süresi (yıl)</b>					
Ortalama ± SS	3,01±2,23		4,39±3,42		U: 166,000 p: 0,105
Medyan (min-maks.)	2 (1-10)		3 (1-15)		
1-8 yıl	20	95,2	20	90,9	$\chi^2$ : 0,310 p: 0,578
9-15 yıl	1	4,8	2	9,1	
<b>Davranışsal Sorunlara Yönelik Alınan Tedaviler</b>					
<b>Antidepresan Kullanımı</b>					
Var	6	28,6	12	54,5	$\chi^2$ : 2,978 p: 0,084
Yok	15	71,4	10	45,5	
<b>Antipsikotik Kullanımı</b>					
Var	5	23,8	4	18,2	$\chi^2$ : 0,206 p: 0,650
Yok	16	76,2	18	81,8	

Ort= Ortalama SS= Standart Sapma t=İki Ortalama Arasındaki Farkın Anlamlılık Testi  $\chi^2$ = Pearson Ki kare Testi U: Mann-Whitney U Testi Min: Minimum Maks: Maksimum

Tablo 4.1’de çalışmaya katılan Alzheimer hastalarının tanıtıcı özellikleri ve hastalıklarına ilişkin özellikleri yer almaktadır. Müdahale grubunu oluşturan hastaların yaş ortalamasının  $79\pm 5,94$  olduğu ve %57,1’inin erkek olduğu saptanmıştır. Bu gruptaki bireylerin %52,4’ünün ilk ve orta öğrenim mezunu olduğu, %57,1’inin evli, tamamının çocuk sahibi olduğu, %59,1’inin kendi evinde bakımının yapıldığı ve %33,3’ünün eşi ve çocukları ile birlikte yaşadığı belirlenmiştir. Hastaların tanı alma süresi  $3,01\pm 2,23$  yıl olup, Alzheimer tedavisine ek olarak %28,6’sı antidepresan, %23,8’i antipsikotik ilaç kullanmakta ve hastaların tamamında tabloda gösterilmemekle birlikte en az bir kronik hastalık (osteoporoz, hipertansiyon, hiperlipidemi) bulunmaktadır.

Kontrol grubunu oluşturan hastaların yaş ortalamasının  $79,63\pm 6,61$  olduğu ve %72,7’sinin kadın olduğu saptanmıştır. Bu gruptaki bireylerin %48,8’inin eğitim durumunun okuryazar, ilkökul veya ortaokul seviyesinde olduğu, %54,5’inin bekâr, tamamının çocuk sahibi olduğu, %71,4’ünün kendi evinde bakımının yapıldığı ve %33,3’ünün eşi ve çocukları ile birlikte yaşadığı belirlenmiştir. Hastaların tanı alma süresi  $4,39\pm 3,42$  yıl olup, Alzheimer tedavisine ek olarak %54,5’inin antidepresan, %18,2’sinin antipsikotik ilaç kullanmakta ve hastaların tamamında tabloda gösterilmemekle birlikte en az bir kronik hastalık (hipertansiyon, kalp hastalıkları, osteoporoz ve diyabet) bulunmaktadır.

Müdahale ve kontrol grubunda yer alan hastaların cinsiyet açısından farklı oldukları belirlenmiştir. Kontrol grubunda kadın hasta sayısı (%72,7) müdahale grubuna (%42,9) göre fazladır. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların cinsiyet dışındaki tanıtıcı özellikler açısından ve Alzheimer hastalığına ilişkin özellikler açısından benzer olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ).

**Tablo 4.2.** Bakım verenlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (n:43)

Tanıtıcı Özellik	Müdahale (n:21)		Kontrol (n:22)		Test İstatistiği
	n	%	n	%	
<b>Yaş</b> Ortalama $\pm$ SS Medyan (min-maks.)	58,05 $\pm$ 9,87 56,28 (36-74)		57,04 $\pm$ 11,10 54,63 (31-74)		t: 0,241 p: 0,627
31-41	2	9,5	3	13,6	$\chi^2$ : 0,177 p: 0,981
42-52	6	28,6	6	27,3	
53-63	8	38,1	8	36,4	
64-74	5	23,8	5	22,7	
<b>Cinsiyet</b>					
Kadın	15	71,4	17	77,3	$\chi^2$ : 0,193 p: 0,661
Erkek	6	28,6	5	22,7	
<b>Eğitim Durumu</b>					
Okuryazar-İlkokul-Ortaokul	7	33,3	8	36,4	$\chi^2$ : 0,043 p: 0,835
Lise-Üniversite	14	66,7	14	63,6	
<b>Medeni Durum</b>					
Evli	12	57,1	17	77,3	$\chi^2$ : 1,983 p: 0,159
Bekâr	9	42,9	5	22,7	
<b>Çocuk Sayısı</b>					
Yok	6	28,6	4	18,2	$\chi^2$ : 7,215 <b>p: 0,027</b>
1-2	5	23,8	14	63,6	
3 ve üstü	10	47,6	4	18,2	
<b>Çalışma Durumu</b>					
Çalışıyor	6	28,6	6	27,3	$\chi^2$ : 0,009 p: 0,924
Çalışmıyor	15	71,4	16	72,7	
<b>Gelir Durumu</b>					
Gelir Gidere Eşit	13	61,9	10	45,5	$\chi^2$ : 2,685 p: 0,261
Gelir Giderden Az	7	33,3	12	54,5	
Gelir giderden Fazla	1	4,8	0	0,0	
<b>Hasta ile Yakınlık Derecesi</b>					
Çocuğu	15	71,4	16	72,7	$\chi^2$ : 0,454 p: 0,797
Eşi	5	23,8	4	18,2	
Gelini	1	4,8	2	9,1	
<b>Kronik Hastalığa Sahip Olma Durumu</b>					
Var	14	66,7	12	54,5	$\chi^2$ : 0,660 p: 0,416
Yok	7	33,3	10	45,5	

Ort= Ortalama SS= Standart Sapma t=İki Ortalama Arasındaki Farkın Anlamlılık Testi  $\chi^2$ = Pearson Ki kare Testi Min: Minimum Maks: Maksimum

Tablo 4.2.'de bakım verenlerin tanıtıcı özellikler yer almaktadır. Müdahale grubunu oluşturan bakım verenlerin yaş ortalamasının 58,05 $\pm$ 9,87 olduğu saptanmıştır. Müdahale grubundaki bakım verenlerin %71,4'ünün kadın, %66,7'sinin lise ve üstü eğitime sahip olduğu, %57,1'inin evli, %71,4'ünün çocuğu olduğu ve %71,4'ünün çalışmadığı belirlenmiştir. Müdahale grubunu oluşturan bakım verenlerin

%61,9'unun gelir durumunun gider miktarına eşit olduğu, %71,4'ünün hastanın çocuğu olduğu ve %66,7'sinin en az bir kronik hastalığının olduğu belirlenmiştir.

Kontrol grubunu oluşturan bakım verenlerin yaş ortalamasının %57,04±11,10 olduğu, %77,3'ünün kadın, %63,6'sının lise ve üstü eğitime sahip olduğu belirlenmiştir. Bu gruptaki bakım verenlerin %81,8'inin çocuğu olduğu, %72,7'sinin çalışmadığı belirlenmiştir. Müdahale grubunu oluşturan bakım verenlerin %54,5'inin gelir durumunun gider miktarından az olduğu, %71,4'ünün hastanın çocuğu olduğu ve %54,5'inin en az bir kronik hastalığının olduğu belirlenmiştir.

Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bakım verenlerin çocuk sayısı dışındaki tanıtıcı özellikler açısından benzer olduğu saptanmıştır. Gruplar arasındaki çocuk sayısındaki farklılık kontrol grubunda 1-2 çocuğu olan bakım verenlerin sayısının fazla olmasından kaynaklanmıştır. Müdahale grubunu oluşturan bakım verenlerin %47,6'sının 3 ve daha fazla çocuğu olduğu, kontrol grubunu oluşturan bakım verenlerin ise %63,6'sının 1-2 çocuğu olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ).

**Tablo 4.3.** Bakım verenlerin bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı (n:43)

Bakım Verme Özellikleri	Müdahale (n:21)		Kontrol (n:22)		Test İstatistiği
	n	%	n	%	
<b>Bakım Verme Süresi (yıl)</b>					
Ortalama ± SS	2,98 ± 2,26		4,24 ± 3,61		U:162,000 p: 0,85
Medyan (min-maks.)	2 (1-11)		2 (1-19)		
1-5 yıl	19	90,5	16	72,7	$\chi^2$ : 4,903 p: 0,179
6-10 yıl	1	4,8	5	22,7	
11-15 yıl	1	4,8	0	0,0	
16-19 yıl	0	0,0	1	4,5	
<b>Günlük Bakım Verme Süresi (saat)</b>					
Ortalama ± SS	10,16 ± 4,73		10,21± 5,81		U:224,000 p:0,864
Medyan (min-maks.)	10 (3-20)		8 (2-23)		
2-8	10	47,6	12	54,5	$\chi^2$ : 0,603 p: 0,740
9-15	7	33,3	5	22,7	
16-23	4	19,0	5	22,7	
<b>Bakım Verme Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar</b>					
<b>İletişim Sorunu</b>					
Var	17	81,0	17	77,3	$\chi^2$ : 0,088 p: 0,767
Yok	4	19,0	5	22,7	
<b>Beslenme sorunu</b>					
Var	3	14,3	9	40,9	$\chi^2$ : 3,785 p: 0,052
Yok	18	85,7	13	59,1	
<b>Hallüsinasyon Görme</b>					
Var	7	33,3	9	40,9	$\chi^2$ : 0,264 p: 0,607
Yok	14	66,7	13	59,1	
<b>Amaçsız Gezme</b>					
Var	5	23,8	7	31,8	$\chi^2$ : 0,343 p: 0,558
Yok	16	76,2	15	68,2	
<b>Üriner İnkontinans</b>					
Var	14	66,7	14	63,6	$\chi^2$ : 0,043 p: 0,835
Yok	7	33,3	8	36,4	
<b>Gaita İnkontinansı</b>					
Var	3	14,3	9	40,9	$\chi^2$ : 3,785 p: 0,052
Yok	18	85,7	13	59,1	
<b>Görme Sorunu</b>					
Var	7	33,3	6	27,3	$\chi^2$ : 0,187 p: 0,665
Yok	14	66,7	16	72,7	
<b>Uykusuzluk</b>					
Var	3	14,3	7	31,8	$\chi^2$ : 1,850 p: 0,174
Yok	18	85,7	15	68,2	
<b>Mobilizasyonda bağımlılık</b>					
Var	5	23,8	6	27,3	$\chi^2$ : 0,068 p: 0,795
Yok	16	76,2	16	72,7	
<b>İşitme Sorunu</b>					
Var	7	33,3	6	27,3	$\chi^2$ : 0,187 p: 0,665
Yok	14	66,7	16	72,7	

Ort= Ortalama SS= Standart Sapma t=İki Ortalama Arasındaki Farkın Anlamlılık Testi  $\chi^2$ = Pearson Ki kare Testi U: Mann-Whitney U Testi Min: Minimum Maks: Maksimum



Tablo 4.3’de bakım verenlerin bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Müdahale grubundaki bakım verenlerin ortalama bakım verme süresinin  $2,98 \pm 2,26$  yıl, ortalama günlük bakım verme süresinin  $10,16 \pm 4,73$  saat olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde karşılaştıklarını belirttikleri sorunlar incelendiğinde; bakım verenlerin %81’i iletişim sorunu, %66,7’si üriner inkontinans, %33,3’ü halüsinasyon, %33,3’ü görme sorunu, %33,3’ü işitme sorunu, %23,8’i amaçsız gezme ve %23,8’i harekette bağımlılık, %14,3’ü beslenme sorunu, %14,3’ü uykusuzluk ve %14,3’ü gaita inkontinansı olduğunu belirtmiştir.

Kontrol grubundaki bakım verenlerin ortalama bakım verme süresinin  $4,24 \pm 3,61$  yıl, ortalama günlük bakım verme süresinin  $10,21 \pm 5,81$  saat olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde karşılaştıklarını belirttikleri sorunlar incelendiğinde; bakım verenlerin %77,3’ü iletişim sorunu, %63,6’sı üriner inkontinans, %40,9’u beslenme sorunu, %40,9’u halüsinasyon, %40,9’u gaita inkontinansı, %31,8’i amaçsız gezme, %31,8’i uykusuzluk, %27,3’ü görme sorunu, %27,3’ü harekette bağımlılık ve %27,3’ü işitme sorunu olduğunu belirtmiştir.

Bakım verenlerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları sorunlar açısından müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p > 0,05$ ).

#### **4.2. Bakım Verenlerin Bakım Yüküne İlişkin Bulgular**

Bu bölümde, müdahale ve kontrol gruplarının Zarit Bakım Yükü Ölçeği ile Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puanlarının birinci hafta (eğitim öncesi), dördüncü hafta (eğitim sonrası), sekizinci hafta (eğitim sonrası 1. ay) ve on ikinci hafta (eğitim sonrası 2. ayda) karşılaştırılması yer almaktadır.

**Tablo 4.4.** Müdahale ve kontrol grubu bakım verenlerin bakım yükü ve bakım verme etki puan ortalamalarının dağılımı

Grup	Birinci	Dördüncü	Sekizinci	Onikinci	Test İstatistiği*		
	Hafta	Hafta	Hafta	Hafta	Grup	Zaman	Grup*Zaman
	X ±SS	X ±SS	X ±SS	X ±SS	Etkisi	Etkisi	Etkisi
	<b>Zarit Bakım Yükü Ölçeği**</b>						
<b>Müdahale Grubu (n:21)</b>	25,52±16,04	25,86±16,98	24,62±14,66	24±15,64	F: 2,060	F: 0,207	F: 0,607
<b>Kontrol Grubu (n:22)</b>	31,23±16,20	32,23±17,81	31,50±18,24	32,95±17,82	p: 0,159	p: 0,892	p: 0,612
	<b>Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği ***</b>						
<b>Müdahale Grubu (n:21)</b>	61,28±15,36	63,05±15,58	62,52±13,75	62,10±14,19	F: 3,475	F:0,816	F: 0,357
<b>Kontrol Grubu (n:22)</b>	54,18±9,17	55,36±10,03	55,86±10,34	56,86±12,13	p:0,069	p:0,488	p: 0,784

\* Tekrarlı Ölçümlerde İki Yönlü Varyans Analizi

\*\* Zarit Bakım Yükü Ölçeği 1-88 puan arasında değerlendirilmektedir. Puan arttıkça bakım verenin yükü artmaktadır.

\*\*\* Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği 15-105 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçek, alınan toplam puan arttıkça “iyi yönde değişim”, azaldıkça “kötü yönde değişim” şeklinde yorumlanmaktadır.

Tablo 4.4’de müdahale ve kontrol grubu bakım verenlerin bakım yükü ve bakım verme etki puan ortalamalarının zamana göre ve gruplar arasında dağılımı görülmektedir.

Müdahale grubu Zarit Bakım Yükü puan ortalamaları ile kontrol grubu puan ortalamaları arasında birinci hafta ölçümde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Müdahale ve kontrol gruplarının bunda birinci hafta Zarit Bakım Yükü puan ortalaması ile on ikinci hafta puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Bakım verenlerin bakım yükünün zaman içindeki (12 hafta) değişimi incelendiğinde müdahale grubunda bulunan bakım verenlerin yükünün azaldığı (1,52 puan); kontrol grubuna dahil edilen bakım verenlerin bakım yükünün ise arttığı (1,72 puan) belirlenmiştir. Ayrıca ölçüm zamanları boyunca gruplar arasında bir fark olup olmadığını ifade eden grup\*zaman etkisi de istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ( $p>0,05$ ).

Müdahale ve kontrol grubu Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puan ortalamalarının zamana göre ve gruplar arasında dağılımı görülmektedir. Müdahale ve kontrol grubu birinci hafta Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Müdahale ve kontrol grubu Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puan ortalamalarındaki değişim (birinci hafta- onikinci hafta) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Ölçüm zamanları boyunca gruplar arasında (grup\*zaman etkisi) istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0,05$ ).

### **4.3. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptomları ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılık Durumuna İlişkin Bulgular**

Bu bölümde, müdahale ve kontrol gruplarının Nöropsikiyatrik Envanter (NPE) ve Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması- Günlük Yaşam Aktiviteleri (ADCS-ADL) puanlarının birinci hafta (eğitim öncesi), dördüncü hafta (eğitim sonrası), sekizinci hafta (eğitim sonrası 1. ay) ve on ikinci hafta (eğitim sonrası 2. ayda) karşılaştırılması yer almaktadır.

**Tablo 4.5.** Müdahale ve kontrol grubu hastaların nöropsikiyatrik semptomları ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık durumuna ilişkin puan ortalamalarının dağılımı

Grup	Birinci	Dördüncü	Sekizinci	Onikinci	Test İstatistiği*		
	Hafta	Hafta	Hafta	Hafta	Grup Etkisi	Zaman Etkisi	Grup*Zaman Etkisi
	X ±SS	X ±SS	X ±SS	X ±SS			
	<b>Nöropsikiyatrik Envanter**</b>						
<b>Müdahale Grubu (n:21)</b>	17,48±20,12	14,33±17,25	12,43±14,62	13,62±17,37	F: 2,362	F: 1,555	F: 0,333
<b>Kontrol Grubu (n:22)</b>	21,91±12,95	22,27±15,71	19,27±15,52	20,77±12,63	p: 0,132	p: 0,208	p: 0,783
	<b>Nöropsikiyatrik Envanter-Bakım Veren Sıkıntı ***</b>						
<b>Müdahale Grubu (n:21)</b>	8,71±11,52	6,52±9,87	5,38±8,05	5,33±9,44	F: 2,345	F: 1,239	F: 2,625
<b>Kontrol Grubu (n:22)</b>	9,95±8,44	11±9,72	9,82±8,32	11,64±10,54	p: 0,133	p: 0,297	p: 0,069
	<b>ADCS-ADL ****</b>						
<b>Müdahale Grubu (n:21)</b>	41,86±16,42	42,48±17,43	38,95±19,22	38,38±20,48	F: 1,486	F: 5,845	F: 0,242
<b>Kontrol Grubu (n:22)</b>	34,73±19,97	34,73±20,29	32,95±19,52	31,50±19,17	p: 0,230	<b>p: 0,003</b>	p: 0,804

\* Tekrarlı Ölçümlerde İki Yönlü Varyans Analizi

\*\* Nöropsikiyatrik Envanterden en fazla 144 puan alınabilir. Puanın fazla olması hastada görülen davranışsal sorunların görülme düzeyinin fazla olduğunu belirtmektedir.

\*\*\* Nöropsikiyatrik Envanter-Bakım Veren Sıkıntı, her davranışsal sorun için bakım verenin sıkıntı yaşama durumu 0(hiç)-5(çok ağır) puan arasında değerlendirilmektedir.

\*\*\*\* ADCS-ADL ölçeği 0-78 puan arasında değerlendirilmektedir. Puanın düşük olması bağımlılık durumunu göstermektedir.

Tablo 4.5’de müdahale ve kontrol grubu hastaların nöropsikiyatrik semptomları ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık durumunun zamana göre ve gruplar arasında değişimi gösterilmiştir. Müdahale ve kontrol grubu arasında birinci hafta Nöropsikiyatrik Envanter puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Müdahale ve kontrol grupları arasında Nöropsikiyatrik Envanter puan ortalamalarının zaman içindeki değişimi (birinci-onikinci hafta) ile her iki grubun zaman içerisindeki değerlendirmeleri arasında bir farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ).

Müdahale ve kontrol grubu arasında Nöropsikiyatrik Envanter-Bakım Veren Sıkıntı puan ortalamalarının birinci hafta karşılaştırılması ile her iki grubun puan ortalamalarının zaman içindeki değişimi (birinci-on ikinci hafta) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ). Ölçüm zamanları boyunca gruplar arasında (grup\*zaman etkisi) istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0,05$ ).

Müdahale ve kontrol grubunun birinci hafta ADCS-ADL ölçek puan ortalamaları ile her iki grubun zaman içerisindeki değerlendirmeleri arasında bir farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ). Her iki grubun zaman içindeki değişimi (birinci-on ikinci hafta) istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

## 5. TARTIŞMA

Araştırma sonuçlarımızın, “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım yükünü azaltmada etkisi vardır”, “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım vermenin yaşama olan etkisini azaltmada etkisi vardır”, “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomları azaltmada etkisi vardır” ve “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı azaltmada etkisi vardır” hipotezlerini desteklemediği görülmüştür. Araştırmamızda orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlere uygulanan planlı eğitim ve izlem programının bakım verenlerin yükünü ve bakım verme nedeniyle bakım verenlerin yaşamlarının etkileme düzeyini azaltmadığı saptanmıştır. Ayrıca araştırmamızda bakım verenlere uygulanan planlı eğitim ve izlem programı sonucunda Alzheimer hastalarının nöropsikiyatrik semptomlarının görülme sıklığının anlamlı düzeyde azalmadığı ve fonksiyonel bağımlılıklarının arttığı belirlenmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar altında tartışılmıştır.

### 5.1. Bakım Verenlerin Bakım Yüküne İlişkin Bulguların Tartışılması

#### 5.2. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptom ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılığına İlişkin Bulguların Tartışılması

### 5.1. Bakım Verenlerin Bakım Yüküne İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda müdahale ve kontrol grubunda bulunan bakım verenlerin bakım yükü değerlendirildiğinde müdahale sonrasında bakım yükünde anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Her iki grubun bakım yükündeki değişim istatistiksel olarak anlamlı olmamasına karşın izlem sürecinde orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlere uygulanan planlı eğitim ve izlem sonucunda müdahale grubundaki bakım verenlerin yükünün (1,52 puan) azaldığı, kontrol grubundaki bakım verenlerin yükünün arttığı (1,72 puan) saptanmıştır.

Literatürde çalışmamızın sonucuna benzer şekilde bakım verenlere uygulanan eğitim programları ile bakım yükünde görülen azalmanın istatistiksel olarak anlamlı bulunmadığı çalışmalar da bulunmaktadır (44, 139, 140). Pahlavanzadeh ve



arkadaşlarının (2010) demansı olan hastaların bakım verenlerine uygulanan eğitim programının bakım yüküne etkisini değerlendirdikleri çalışmada uygulanan eğitim programı sonrasında bakım verenler çalışmanın başlangıcında, eğitimden hemen sonra ve bir ay sonra değerlendirilmiştir. Bakım verenlere uygulanan eğitim programı her hafta bir buçuk saat süren, konu anlatımı, grup tartışması ve soru cevap bölümlerini içeren beş bölümden oluşmuştur. Çalışmanın sonucunda yapılan değerlendirmede bakım yükünün eğitim öncesine göre istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ancak eğitim tamamlandıktan bir ay sonrasında bakım yükünde anlamlı bir fark olmadığı belirtilmiştir (139). Williams ve arkadaşlarının (2019) demanslı hastalara bakım verenlere uygulanan non-farmakolojik girişimleri değerlendirdikleri meta-analizde eğitim/beceriye dayalı girişimlerin bulunduğu on bir çalışmadan sadece üçünde müdahale sonrasında bakım yükünde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azalma olduğu saptanmıştır (44). Moore ve arkadaşlarının (2020) eğitimin bakım yüküne etkisini değerlendirdikleri sistematik incelemede, girişiminden hemen sonra ve girişimden sonra üçüncü ve altıncı ayda yapılan takipte bakım yükünde anlamlı bir azalma olmadığı saptanmıştır (140). Bu çalışmaların sonuçlarıyla benzer şekilde çalışmamızda bakım verenlere yönelik eğitim programlarının tek başına yükü azaltmada etkili olmadığı; bakım yükünün artmasında bakım verenin eğitim gereksinimi dışında etkili olan diğer faktörlerin olduğunu göstermektedir.

Demanslı hastalara bakım verenlere yönelik uygulanan girişimlerin etkinliklerinin incelendiği (141) meta-analizde altı çalışmanın ikisinde eğitimin bakım verenlerin yükünü olumlu yönde etkilediği belirtilmiştir. Eğitim müdahalesi sonucunda bakım veren yükünün azaldığı her iki çalışmada da bakım verenler çalışmamızdan farklı olarak beş ay takip edilmiştir. Bakım alanların günlük yaşam aktivitelerinde desteklenme süreleri ile hafızaya bağlı davranışlarındaki değişim açısından altı ay takip edilen bakım verenlerin bakım yükünde olumlu sonuçlar elde edildiği belirtilmiştir. Diğer üç çalışmada uygulanan eğitim ve danışmanlığın bakım yükü üzerinde olumlu etkisi bulunmamıştır (1,5 ay; 6 ay; 4-8-12 ay). Meta-analizdeki çalışmalarda bakım verenlere yönelik eğitim girişimleri sonrasında bakım verenlerin takip süreleri farklılık göstermektedir. Bakım verenlere yönelik verilen eğitimin bakım veren yükünü azaltmada tek faktör olmadığı düşünülmektedir.

Tawfik ve arkadaşlarının (2021) demanslı hastalara bakım veren ailelere uygulanan psikoeğitim programının bakım yüküne etkisinin değerlendirildiği çalışmada; eğitim programı ile demansa bağlı davranışsal sorunlar hakkında bilgi verme, bakım verene destek bulma ve stresini azaltma tekniklerini tartışma amaçlanmıştır. Müdahale grubuna 15-20 kişilik gruplara iki ay süreyle haftada bir birer saatlik bölümler halinde toplam sekiz seanslık psikoeğitim programı, kontrol grubuna ise rutin bakım uygulanmıştır. Üç ayın sonunda bakım verenlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği puanlarının kontrol grubuna kıyasla müdahale grubundaki ilk değerlendirmeye göre önemli ölçüde azalma saptanmıştır (142). Bu çalışmadan farklı olarak çalışmamızda bakım verenlere uygulanan eğitim bireysel olarak ve yüz yüze ve iki bölüm halinde uygulanmıştır. Çalışmamızda eğitim süresinin diğer araştırmalara göre kısa olması (iki bölüm), diğer çalışmada eğitimin sekiz seans şeklinde uygulanmasının yükün azalmasını destekleyebileceği düşünülmektedir. Ayrıca çalışmamızdan farklı olarak grup eğitimi şeklinde yapılan uygulamanın bakım verenlerin birbirleri ile etkileşimi arttırıp, yalnız olmadıklarını hissettirmiş olabileceğini düşündürmektedir. Demans hastalarının bakım verenlerine yönelik uygulanan girişimlerin etkinliğinin değerlendirildiği bir sistematik incelemede sabit bir model kullanılarak eğitimlerin yük üzerindeki etkinliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Bu incelemede psikoeğitim–beceri geliştirmeye yönelik eğitimlerin yük üzerindeki genel etki büyüklüğünün az olduğu saptanmıştır. Ayrıca, bu girişimlerin yüz yüze görüşme şeklinde uygulandığında yük üzerinde daha iyi bir etki oluşturabileceği ve altı ya da daha az görüşme sayısında ve yüz yüze yapılan eğitimlerin bakım verenler tarafından daha kabul edilebilir olabileceği belirtilmiştir (143).

Eğitim programları, bakım verenlerin yükünün azalmasını sağlamak amacıyla uygulanan girişimlerden biri olup, bakım verenlerin yük durumunun fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik olarak desteklenme, hastalarının bakımı için ihtiyaç duydukları sağlık ve sosyal hizmetlere ulaşabilme durumları gibi faktörlerden etkilenmesi nedeniyle çalışmamızda uygulanan eğitim ve izlem programının yükün azalmasını sağlamada tek başına yeterli olmayabileceğini düşündürmektedir. Lee ve arkadaşlarının (2019) inceleme makalesinde bakımın planlanması başlığı altında incelenen çalışmaların yedisinde bakım verenlerin hastalarının gelecekteki bakımını planlamak istedikleri ve bu planlamayı yapabilmek için desteğe ihtiyaç duyduklarını

belirtmelerine karşın, profesyonel yardıma ihtiyaçları olduğunu görmek istemeyerek yardımı kabul etmekte zorlandıkları saptanmıştır. Ayrıca, bakım verenlere hastalarına demans tanısı konulduğunda bakım verenlere yararlanabilecekleri hizmetler hakkında bilgi verilmesi durumunda dahi bakım planını oluşturamadıkları saptanmıştır (35). Çalışmamızda da bakımın bakım verenlerine yaşamlarına olan etkisi ve bakım yükü değerlendirilmiş ve bakım sürecinde destek alabilecekleri sağlık ve sosyal hizmetler hakkında bakım verenlere eğitim yapılmasına, bakım verenlerin destek alabilecekleri sağlık ve sosyal hizmetler hakkında bilgi sahibi olmalarına rağmen, bu hizmetlerden yararlanma durumlarının bakım yükünü etkilemiş olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmamızda bakım verenlere uygulanan eğitim ve izlem sonucunda bakım vermeye bağlı olarak bakım verenin yaşamı üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. Çalışmamızda bakım vermenin bakım verenin yaşamı üzerine etkisi değerlendirildiğinde müdahale ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Literatür incelendiğinde Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik yapılan çalışmalarda Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği kullanılarak bakım vermenin bakım verenin yaşamına etkisinin değerlendirildiği çalışmalara ulaşılamamıştır. Bakım verme sürecinin hemodiyaliz hastalarına bakım verenlerin yaşamına etkisinin değerlendirildiği bir çalışmada bakım verenler eğitim öncesi ve eğitimden iki hafta sonra değerlendirilmiş; bakım verenlerin orta derecede yük yaşadıkları ve bakım vermenin yaşamlarını olumsuz yönde etkilediği belirtilmiştir. Bakım verenler sosyal aktiviteler için ayırdıkları zamanın azaldığını; fiziksel işlevselliklerinin, benlik saygılarının, aile ve hasta ile ilişkilerinin olumlu yönde değiştiğini belirtmiştir (144).

Araştırmamızda müdahale ve kontrol grubundaki bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarının yaşamlarını olumsuz yönde etkilediği görülmüştür. Çalışma kapsamında görüşülen hem müdahale hem de kontrol grubundaki bakım verenlerin çoğunluğu hastalarına tek başına bakım vermekte olup, bakım sürecinde sorumluluğu paylaşabilme, destek alabilme durumlarına göre yaşamlarının etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir.

## 5.2. Hastaların Nöropsikiyatrik Semptom ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılığına İlişkin Bulguların Tartışılması

Alzheimer hastalığının ilerlemesine bağlı olarak hastanın fonksiyonel durumunun ve nöropsikiyatrik semptomların görülme sıklığının artmasının bakım verenlerin yükünü arttırdığı bilinmektedir (108, 145, 146). Alzheimer hastalığının evresi ilerledikçe nöropsikiyatrik semptomlar daha sık görülmeye başlamakta ve orta evrede hastaların %90'ında görülmektedir (27). Bakım verenler nöropsikiyatrik semptomların artması nedeniyle hastalarının bakımı için daha fazla zaman harcamaya başlar, bakım için ayrılan sürenin giderek artması bakım verenlerin zaman içinde yüklerinin artmasıyla sonuçlanmaktadır (27). Ayrıca, nöropsikiyatrik semptomların sık görülmesi hastaların sağlık hizmetlerini daha fazla kullanmasına ve daha fazla sağlık harcaması yapılmasına neden olmaktadır (144). Şan ve arkadaşlarının (2020) yılında 65 yaş üstü hastaların 5 yıl süresince acil servise başvurularını incelediği çalışmada başvuruların %60'nın nöropsikiyatrik semptomlar nedeniyle olduğu saptanmıştır (147). Nöropsikiyatrik semptomların sıklığının azaltılabilmesi ve sağlık hizmetlerinin uygun kullanımının sağlanması amacıyla bakım verenlerine eğitilmesine ve desteklenmesine ihtiyaç duyulmaktadır (148).

Literatür incelendiğinde yapılan bazı çalışmalarda bakım verenlere yönelik uygulanan eğitim ve destek programlarının hastalarda görülen davranışsal sorunları azalttığı belirtilmektedir (149, 150). Araştırmamızda bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin üçüncü modülünün içeriğinde davranışsal sorunlarla baş etme başlığı altında unutkanlık, saldırganlık, depresyon ve kaygı, uyumada sorun, gerçek olmayan düşünceler ve olmayan şeyleri görme, tekrarlı hareketler ve dolaşma-kaybolma konularında eğitim verilmiştir. Eğitim tamamlandıktan sonra bakım verenlere eğitimin içeriğini kapsayan eğitim kitapçığı verilmiştir. Araştırmamızda bakım verenlere uygulanan eğitimin ve eğitim sonrasındaki izlemin sürelerinin bakım verenlerin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomlara yaklaşımı anlamak ve uygulamak için yeterli olmayabileceği; bu nedenle, bakım verenlere uygulanan eğitim ve izlem süresinin daha uzun süreli olarak planlanmasının semptomların azalmasına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Araştırmamızda birinci, dördüncü, sekizinci ve on ikinci haftada yapılan değerlendirmeler sonucunda müdahale grubundaki hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomların kontrol grubundaki hastalarda görülen

semptomlardan daha fazla azaldığı, her iki gruptaki hastaların GYA'da bağımlılık düzeylerinin arttığı ancak bu değişikliklerin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur. Araştırmamızda bakım verenlere uygulanan eğitimin ve izlem süresinin bakım verenlerin yükünde anlamlı düzeyde bir azalma sağlayamadığı; bakım verenlerin bu semptomlara yaklaşımı anlamak ve uygulamak için eğitim ve izlem süresinin yeterli olmayabileceği; bu nedenle Alzheimer hastalarında görülen nöropsikiyatrik semptomların değerlendirilmesi ve takibinin uzun süreli yapılması gerektiği düşünülmektedir.

Müdahale ve kontrol grubundaki birinci hafta ve onikinci haftada bakım verenlerin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomlara bağlı sıkıntı yaşama durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Müdahale ve kontrol gruplarındaki bakım verenlerin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomlara bağlı sıkıntı yaşama durumları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte müdahale grubunda bulunan bakım verenlerin nöropsikiyatrik semptomlara bağlı sıkıntı yaşama durumlarının azalma eğiliminde olduğu görülmektedir. Araştırmamızın sonucuyla benzer şekilde Uyar ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında, 16 hafta boyunca demanslı hastalara bakım verenlere bakım verenlere sekiz bölüm halinde grup eğitimi ve desteği, ev ziyaretleri ve telefon görüşmesi ile bireysel desteklemeyi içeren Demans Bakım ve Destek Programı uygulanmış, grup eğitimine katılmayan bakım verenler ile WhatsApp grubu oluşturularak bakım verenler desteklenmiştir. Bu çalışmada uygulanan Demans Bakım ve Destek Programı'nın bakım verenlerin nöropsikiyatrik semptomlara bağlı yaşadıkları *sıkıntı* durumu *değerlendirildiğinde* olumlu değişikliğe neden olduğu, ancak bakım verenlerin yükünün azalmasına etkisi olmadığı belirtilmiştir (151). Bu sonuca göre araştırmamızda bakım verenlere uygulanan planlı eğitim ve izlem sonucunda bakım verenlerin hastada görülen nöropsikiyatrik semptomlar ile baş etme becerilerinin arttığı ancak müdahale sonrasında bakım verenlerin takip edilme süresinin yetersiz olabileceği düşünülmektedir.

Bakım verenlerin yükünü arttıran en önemli etkenlerden biri de Alzheimer hastalarının fiziksel işlevselliğinin azalması sonucunda günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyinin artmasıdır (145, 152). Alzheimer hastalığı ilerledikçe hastaların günlük yaşamlarında bağımlılık düzeyleri giderek artmakta olup, günlük yaşam

aktivitelerinin yapılabilmesi için başka bir kişinin sürekli kontrolü ve desteğine ihtiyaç duymaktadır. Orta evre Alzheimer hastalarında GYA'nde bağımlılığın artmasının yanı sıra nöropsikiyatrik semptomların görülme sıklığının artması bakımın 24 saat kesintisiz sürmesini gerektirmektedir. Bakımın 24 saat sürdürülebilmesi için bakım verenin bakım yükünün artmaması ve tükenmişlik yaşamaması için bakım sorumluluğunu paylaşabilmesi, gereksinim duyduğu konularda desteklenebilmesi gerekmektedir. Amstrong ve arkadaşlarının (2019) yaptığı çalışmada, demansı olan hastaların takip süresinde fiziksel işlevselliğinde oluşan bozulmanın bakım yükünün daha yavaş artmasına neden olduğu saptanmıştır (152).

Araştırmamızda Alzheimer hastalarının günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyleri değerlendirildiğinde müdahale ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Araştırmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastaların GYA'da bağımlılık düzeylerinin arttığı görülmektedir. Araştırmamızla benzer şekilde Alzheimer hastalarının fonksiyonel durumunun giderek kötüleştiği ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık düzeylerinin zaman içinde arttığı literatürde belirtilmektedir (145, 153). Reed ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında bakım verenlerin Alzheimer hastalarının temel ve enstrümental günlük yaşam aktivitelerini desteklemek için harcadıkları zamanın bakım vermeye başladıktan 18 ay sonra arttığı belirlenmiştir (145). Hastanın bakımı için harcanan zamanın artmasında hastanın fonksiyonel durumunun kötüleşmesi (145, 153), bakım verenin hastayla birlikte yaşaması gibi etkenlerin rol oynadığı belirtilmiştir (145, 154). Araştırmamızda da benzer şekilde her iki gruptaki hastaların bağımlılık düzeyinde artış olduğu saptanmıştır. Hastalığının seyrinde ilerleme olmasına bağlı hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılıklarının artması bakım verenlerin sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Orta evre Alzheimer tanısı ile izlenen hastalara bakım verenlere verilen planlı eğitim ve izlemin bakım verenlerin bakım yükü, hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomların sıklığı ve günlük yaşam aktivitesi üzerine etkisinin değerlendirildiği bu araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda belirtilmiştir.

- H<sub>0-1</sub>: “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım yükünü azaltmada etkisi yoktur.” hipotezi kabul edilmiştir. Müdahale ve kontrol grubunun birinci ve on ikinci hafta Zarit Bakım Yükü Ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır (p: 0,612).
- H<sub>0-2</sub>: “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin bakım vermenin yaşamdaki olumlu/olumsuz değişime etkisi yoktur.” hipotezi kabul edilmiştir. Müdahale ve kontrol grubunun birinci ve on ikinci hafta Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puanları arasında farklılık saptanmamıştır (p: 0,784).
- H<sub>0-3</sub>: “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastalarda görülen nöropsikiyatrik semptomları (hezeyan, halüsinasyon, ajitasyon/saldırganlık, depresyon/disfori, anksiyete, elasyon/öföri, apati/kayıtsızlık, disinhibisyon, irritabilite/labilite, anormal motor davranış, uyku/gece davranışları, iştah ve yeme değişimleri) azaltmada etkisi yoktur.” hipotezi kabul edilmiştir. Müdahale ve kontrol grubunun birinci ve on ikinci hafta Nöropsikiyatrik Envanter puanları arasında farklılık saptanmamıştır (p: 0,783). Müdahale ve kontrol grubu Nöropsikiyatrik Envanter-bakım yükü puan ortalamalarının zaman içerisindeki değişiminde bir farklılık olmadığı saptanmıştır (p: 0,069).
- H<sub>0-4</sub>: “Alzheimer hastalarına bakım verenlere yönelik hazırlanan planlı eğitim ve izlemin hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı azaltmada etkisi yoktur.” hipotezi kabul edilmiştir. Müdahale ve kontrol grubunun birinci ve on ikinci hafta ADCS-ADL ölçek puanları arasında farklılık saptanmamıştır (p: 0,804).

## 6.2. Öneriler

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda;

- Hastalara Alzheimer tanısı konulduğu andan itibaren/erken evreden itibaren bakım verenlerin eğitim programlarına dahil edilmesi
- Bakım verenlere yönelik uygulanan eğitim programlarının uzun süreli ve sağlık hizmetinin bir parçası olarak planlanması
- Hastaların evde izlemine yönelik sağlık hizmetinin planlanması önerilmektedir.



## 7. KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Dementia. [Internet]. 21 September 2020 [Erişim Tarihi:31 Ocak 2021]. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Brunner LS. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. 12th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
3. Ulep MG, Saraon SK, McLea S. Alzheimer disease. The Journal for Nurse Practitioners. 2018;14(3):129-35.
4. Öztürk GB, Karan MA. Alzheimer hastalığının fizyopatolojisi. Klinik Gelişim. 2009;22(3): 36-45.
5. Baysal Aİ, Yeşilbudak Z. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Bulguları. Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi. 2003;1(1):1-5.
6. Guerchet M, Prince M, Prina M. Numbers of people with dementia worldwide: An update to the estimates in the World Alzheimer Report 2015. Alzheimer's Disease International; 2020.
7. Türkiye İstatistik Kurumu. İstatistiklerle Yaşlılar, 2019 Haber Bülteni. 18 Mart 2020. [Erişim tarihi: 03 Ocak 2021] Sayı:33712. Erişim adresi: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=İstatistiklerle-Yaşlılar-2019-33712>
8. Arslantaş D, Özbabalık D, Metintaş S, Özkan S, Kalyoncu C, Özdemir G, Arslantaş A. Prevalence of dementia and associated risk factors in Middle Anatolia, Turkey. Journal of Clinical Neuroscience. 2009;16(11):1455-9.
9. Gurvit H, Emre, M, Tinaz, S, Bilgic, B, Hanagasi, H, Sahin, H, et al. The Prevalence of Dementia in an Urban Turkish Population. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 2008:67-76.
10. Zhao J, Liu X, Xia W, Zhang Y, Wang C. Targeting amyloidogenic processing of APP in Alzheimer's disease. Frontiers in Molecular Neuroscience. 2020;13. doi: 10.3389/fnmol.2020.00137
11. Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Alzheimer Hastalığı'nda Evrelere Göre Hastaya Bakım Veren Kişi (Ler) nin Yükü. Arch Neuropsychiatry. 2017;54:82-86.
12. Shaji K, Sivakumar P, Rao GP, Paul N. Clinical practice guidelines for management of dementia. Indian Journal of Psychiatry. 2018;60(Suppl 3):312-328.
13. Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. The Gerontologist. 2018;58(suppl 1):58-S73.
14. Ruiz Fernández MD, Ortega Galán ÁM. Evaluation of the perceived health of caregivers of patients in mild-to-moderate stage Alzheimer's disease. Perspectives in psychiatric care. 2019;55(1):87-94.
15. Quadır SE, Birinci M, Nalçakar G, Daşçı NM, Yavuz Ş. Alzheimer hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin ve yaşadıkları zorlukların değerlendirilmesi. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi. 2019;12(1), 42-51.
16. Kawaharada R, Sugimoto T, Matsuda N, Tsuboi Y, Sakurai T, Ono R. Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer's disease: A retrospective cohort study. Geriatrics & gerontology international. 2019;19(12):1243-7.

17. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules*. 2020;25(24):5789. doi:10.3390/molecules25245789
18. Alzheimers' Association. Stages of Alzheimer's: Alzheimers' Association; [Erişim tarihi: 04 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages>
19. Apostolova LG. Alzheimer disease. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):419-434.
20. Forester BP, Vahia I. Behavioral and Psychological Symptoms—An Emerging Crisis of the Alzheimer Dementia Epidemic. *JAMA network open*. 2019;2(3):e190790-e.
21. Yuan Q, Tan TH, Wang P, Devi F, Ong HL, Abdin E, et al. Staging dementia based on caregiver reported patient symptoms: Implications from a latent class analysis. *PloS one*. 2020;15(1):e0227857.
22. Lai DW. Filial piety, caregiving appraisal, and caregiving burden. *Research on Aging*. 2010;32(2):200-23.
23. Kudlicka A, Martyr A, Bahar- Fuchs A, Woods B, Clare L. Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019; Issue 8. Art. No: CD013388. doi: 10.1002/14651858.CD013388.
24. Anor CJ, O'Connor S, Saund A, Tang-Wai DF, Keren R, Tartaglia MC. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease, vascular dementia, and mixed dementia. *Neurodegenerative Diseases*. 2017;17(4-5):127-34.
25. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. 1994;44(12):2308-.
26. Godwin KM, Mills WL, Anderson JA, Kunik ME. Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *The Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2013;28(3):216-22.
27. Chen P, Guarino PD, Dysken MW, Pallaki M, Asthana S, Llorente MD, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver Burden in individuals with Alzheimer's disease: the TEAM-AD VA Cooperative Study. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2018;31(4):177-85.
28. Alzheimer's Association. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dementia*. 2020;16:391-460.
29. World Health Organization. Dementia toolkit for community workers in low- and middle-income countries: guide for community-based management and care of people with dementia. Manila: WHO Regional Office for the Western Pacific. 2018.
30. Villapando MV. Lightening the load: an overview of caregiver burden in dementia care. *Home healthcare now*. 2015;33(4):190-6.
31. Belavic JM. Alzheimer's disease: A tangle of the mind. *Nursing made Incredibly Easy*. 2009;7(5):26-33.
32. Chaudhuri JD, Das S. The role of caregivers in the management of Alzheimer's disease: Examples from Asian Countries. *Sultan Qaboos University Medical Journal*. 2006;6(2):11-18.
33. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. 2017.

34. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MSJJ. Caregiver burden: a clinical review. 2014;311(10):1052-60.
35. Lee K, Puga F, Pickering CE, Masoud SS, White CL. Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International journal of nursing studies*. 2019;96:119-31.
36. Akpınar Söylemez B, Küçükgüçlü Ö. Kognitif ve Psikolojik Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı. Bilgili Naile, Kitiş Yeter, editör(ler). Yaşlılık ve Yaşlı Sağlığı. Ankara: Vize Yayıncılık; 2017.
37. Soner S, Aykut S. Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2017;3(2):375-87.
38. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019;33(2):336-41.
39. Arioğul S, Cankurtaran M, Halil MG, Yavuz BB. Geriatri ve gerontoloji: MN Medikal & Nobel; 2006.
40. Öz babalık D, Hussein S. Demans Bakım Modeli Raporu. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitenin Artırılması Projesi. Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. Ankara. Kasım 2017.
41. Buckwalter KC, Garand L, Maas M. Caregivers and their support. *Principles and Practice of Psychiatry*. 2002:755-62.
42. Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang Y, et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. 2016;28(2):221-31.
43. Tang B, Harary E, Kurzman R, Mould-Quevedo JF, Pan S, Yang J, et al. Clinical characterization and the caregiver burden of dementia in China. 2013;2(1):118-26.
44. Williams F, Moghaddam N, Ramsden S, De Boos D. Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging & mental health*. 2019;23(12):1629-42.
45. Walter E, Pinquart M. How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*. 2020;60(8):e609-e619. doi:10.1093/geront/gnz118
46. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]: Centre for Reviews and Dissemination (UK); 2006.*
47. Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC health services research*. 2019;19(1):1-13.
48. Williams AM. Education, training, and mentorship of caregivers of Canadians experiencing a life-limiting illness. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(S1):45-49.
49. Şener M, Tekin HH. Sosyal Belediyecilik Bağlamında Yaşlı Bakım ve Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezleri. *Geriatric Bilimler Dergisi*.3(3):138-46.

50. Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. Yaşlılar için Bilgilendirme Rehberi-III. 2020.
51. Türkiye Alzheimer Derneği. [İnternet]. Erişim Tarihi: Ocak 2022. Erişim adresi: <https://www.alzheimerderneği.org.tr/biz-kimiz/>.
52. Söylemez BA, Küçükgüçlü Ö, Buckwalter KC. Application of the progressively lowered stress threshold model with community-based caregivers: A randomized controlled trial. *Journal of Gerontological Nursing*. 2016;42(7):44-54.
53. Kuzu N, Beşer N, Zencir M, Şahiner T, Nesrin E, Ahmet E, et al. Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatric Nursing*. 2005;26(6):378-86.
54. Hazal OY, Çelik. Hasta Bakım Yükü: Alzheimer Hastalarına Bakım Verenler Arasında Bir Çalışma. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*. 2018;21(4):625-40.
55. Ganzer CA. Assessing Alzheimer's disease and dementia: best practices in nursing care. *Geriatric Nursing*. 2007;28(6), 358-365.
56. Ateş Bulut E, Işık AT. Demans. Sosyal P, Işık AT (editor). *Geriatric Pratiğinde Geriatrik Sendromlar*. İzmir: US Akademi 2018. 73-125.
57. Anderson MA. *Caring for Older Adults Holistically*. 4th Edition, Philadelphia: F. A. Davis Company, 2007.
58. Ebersole P. *Toward healthy aging : human needs & nursing response*. 7th ed. St. Louis, Mo: Mosby/Elsevier; 2008.
59. Bourgeois MS, Hickey, E.M. . *Dementia: Bourgeois, M.S., Hickey, E.M. Dementia*, Taylor & Francis Group, LLC; 2009.
60. Anne M. Lipton CDM. *The Common Sense Guide to Dementia For Clinicians and Caregivers*. New York: Springer; 2013.
61. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia*. London; September 2019. [Erişim tarihi: 7 Temmuz 2020].
62. Lang L, Clifford A, Wei L, Zhang D, Leung D, Augustine G, et al. Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ open*. 2017;7(2).
63. Keskinoglu P, Giray H, Pıcaıkıefe M, Bilgic N, Ucku RJAog, geriatrics. The prevalence and risk factors of dementia in the elderly population in a low socio-economic region of Izmir, Turkey. 2006;43(1):93-100.
64. Bulut S, Ekici I, Polat A, Berilgen MS, Gönen M, Dağ E, et al. Elazığ ili Abdullahpaşa bölgesinde demans prevalansı ve demans alt grupları. *Demans Dergisi*. 2002;2:105-10.
65. Altıntaş H, Adıgüzel M, Yılmaz S, Özbek E, Esen F. Ankara'da bir huzurevinde kalan yaşlılar ile bir sağlık ocağına gelen yaşlıların mini mental test ile değerlendirilmesi. *Akademik Geriatri*. 2011;3:138-49.
66. Türkiye İstatistik Kurumu. *Türkiye Sağlık Araştırması*, 2016. 31 Mayıs 2017.
67. Patterson C. *World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers*. London: Alzheimer's Disease International; September 2018.
68. Lezak MD, Howieson DB, Loring DW, Fischer JS. *Neuropsychological assessment: Oxford University Press, USA; 2004*.
69. Karaman Y. *Demanslar*. İstanbul: Sigma Publishing; 2011.
70. Morley JE, Farr SA, Nguyen AD. Alzheimer disease. *Clinics in Geriatrics Medicine*. 2018;34(4):591-601.

71. Silva MVF, Loures CDMG, Alves LCV, de Souza LC, Borges KBG, das Graças Carvalho M. Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. *Journal of biomedical science*. 2019;26(1):1-11.
72. Serrano-Pozo A, Growdon JH. Is Alzheimer's disease risk modifiable? *Journal of Alzheimer's Disease*. 2019;67(3):795-819.
73. Yazıcı TG, Şahin HA. Alzheimer Hastalığı. *Klinik Gelişim Dergisi*. 2010;23(1):48-52.
74. Gürvit H, Demanslar ve kognitif bozukluklarda ölçekler. *Nöropsikiyatri Arşivi*. 2007;44:58-65.
75. Karakoç Ebru SK. Alzheimer Hastalığı ve Diğer Demanslar. Kutsal YG (editor). *Temel Geriatri*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri; 2007. p. 1055-98.
76. Friedlander AH, Norman DC, Mahler ME, Norman KM, Yagiela JA. Alzheimer's disease: psychopathology, medical management and dental implications. *The Journal of the American Dental Association*. 2006;137(9):1240-51.
77. Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International journal of geriatric psychiatry*. 2019;34(9):1326-34.
78. Uygun ÜK, Taylan HH. Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler. *International Journal of Social Sciences*. 2018;71:513-531.
79. Ceylan ME, Türkcan A. *Araştırma ve Klinik Uygulamada Psikiyatri - Demans*. İstanbul; 2006.
80. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. *Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi*. 2007;27(3):445-54.
81. Boots LMM, de Vugt ME, Van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*. 2014;29(4):331-44.
82. Gaugler, J., Bryan James, T. J., Reimer, J., & Weuve, J. Alzheimer's Association. 2021 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's Dementia: Chicago, IL, USA, 2021*;17.
83. Cavazzoni P. U.S. Food and Drug Administration's Decision to Approve New Treatment for Alzheimer's Disease. 07.06.2021. Erişim adresi: <https://www.fda.gov/drugs/news-events-human-drugs/fdas-decision-approve-new-treatment-alzheimers-disease>
84. Akyar İ. Yaşlı Bireyin İnfomal Bakımı: Bakım Verenlerin Korunması. Kapucu S (editör). *Geriatri Hemşireliği*. Ankara: Hipokrat Kitabevi; 2019. p. 339-52.
85. Türk Dil Kurumu. [Erişim tarihi: Şubat 2020]. Erişim adresi: <https://sozluk.gov.tr/>. Bakım.
86. Alzheimer's Association. 2019 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dementia*. 2019;15(3):321-87.
87. Akpınar Söylemez B. Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi [Yüksek lisans tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.

88. Family Caregiver Alliance. Definitions. 2020 [Erişim tarihi: Şubat 2020]. Erişim adresi: <https://www.caregiver.org/resource/definitions-0/>.
89. Swartz K, Collins LG. Caregiver care. *American family physician*. 2019; 99(11): 699-706.
90. Küçükgüçlü Ö. Alzheimer hastalığı ve hemşirelik bakımı. *Demans Dergisi*. 2003;3(3):86-92.
91. Schumacher K, Beck CA, Marren JM. FAMILY CAREGIVERS: caring for older adults, working with their families. *The American Journal of Nursing*. 2006;106(8):40-9.
92. Küçükgüçlü Ö, Akpınar Söylemez B, Buckwalter KC. Demansı olan bireyde davranışsal problemleri azaltmada kanıta dayalı bir model: azalmış stres eşiği modeli. 2011;4(1):41-47.
93. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015;44(3):907-16.
94. Türk Dil Kurumu. [Erişim tarihi:Şubat 2020]. Erişim adresi: <https://sozluk.gov.tr/>. Yük.
95. Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 2009;16(3):32-49.
96. Bozgeyik G, Ipekcioglu D, Yazar MS, Ilnem MCJP, Psychopharmacology C. Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression. 2019;29(4):656-64.
97. Wolfs CA, Kessels A, Severens JL, Brouwer W, de Vugt ME, Verhey FR, et al. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. 2012;26(3):197-204.
98. Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You EJIJoNS. "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. 2018;77:8-14.
99. Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*. 2009;28(1):16-21.
100. Evcı E, Ergin F, Saruhan G, Benli C, Beser E, Okur O, et al. Prevalence and predictors of burden among family caregivers of the elderly in a Western City in Turkey: a community-based, cross-sectional study. 2012;3(9):569.
101. Yurtsever S, Özge A, Kara A, Yandım A, Kalav S, Yesil P. The relationship between care burden and social support in Turkish Alzheimer patients family caregivers: Cross-sectional study. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2013;3(9):1.
102. Karlıkaya G, Yukse G, Varlibas F, Tireli H. Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *Internet Journal of Neurology*. 2005;4(2):12-26.
103. Naharcı Mİ, Öztin H, Cintosun Ü, Öztürk A, Oğuz Ş, Koçak N, et al. Lewy Cisimcikli Demans ve Alzheimer Demans Hastalarında Bakım Veren Yükünün Karşılaştırılması *Gülhane Tıp Dergisi* 2016;58:381-4.
104. Atkan F, Özkan B. Demans Hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Nöropsikiyatrik Belirtilerinin Değerlendirilmesinde Hasta Yakınlarının Bakış Açısı (Dementia Caregivers' Perspective in the Evaluation of Activities of Daily



- Living and Neuropsychiatric Symptoms of People with Dementia). Kesit Akademi Dergisi. 2017(10):634-44.
105. Rathnayake SM, Wendy; Jones, Cindy; Calleja, Pauline. Family carers' needs related to management of functional disability in dementia care and use of mHealth applications in health information seeking: An online survey. *Collegian*. 2020:288-97.
  106. Riffin C, Van Ness PH, Wolff JL, Fried T. Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017;65(8):1821-8.
  107. Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics & gerontology international*. 2014;14:45-55.
  108. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. 2015;62(3):340-50.
  109. Lethin C, Leino-Kilpi H, Bleijlevens MH, Stephan A, Martin MS, Nilsson K, et al. Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home—a follow-up cohort study. *Dementia*. 2020;19(3):640-60.
  110. Altay B, Erkuran H, Aydın Avcı İ. Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2018;3(2):1-8.
  111. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee J-H, Han S-H, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry investigation*. 2014;11(2):152.
  112. Ilik F, Büyükgöl H, Kayhan F, Ertem DH, Ekiz T. Effects of inappropriate sexual behaviors and neuropsychiatric symptoms of patients with Alzheimer disease and caregivers' depression on caregiver burden. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2020;33(5):243-9.
  113. Pillemer S, Davis J, Tremont G. Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging & mental health*. 2018;22(9):1162-7.
  114. Jurczak W, Porzych K, Polak-Szabela A. Nurse's role in taking care of a patient with Alzheimer's disease. 2014.
  115. Pan J, Wang P, Wang Y. Expanding role of nurses in management of dementia in geriatrics: improving well-being of geriatric patients through quality nursing care. *Psychology, Health & Medicine*. 2021:1-8.
  116. Theofanidis D, Fountouki A, Kotrotsiou S. Nursing Interventions in Alzheimer's Disease: A Concise Practical Guide for Everyday Use. *International Journal of Caring Sciences*. 2021;14(1):106.
  117. World Health Organization. Supporting informal caregivers of people living with dementia. Geneva: World Health Organisation. 2015.
  118. World Health Organization. iSupport for Dementia. 9 May 2019. [Erişim tarihi: 22 Haziran 2021]. Erişim adresi: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515863>.
  119. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, et al. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2010;51(1):54-8.

120. S Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Car LT. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics*. 2020;20(1):1-17.
121. Bahar Z. Verilerin Çözümlemesinde İstatistiksel Yöntemler. Erefe İ. (editör). *Hemşirelikte Araştırma İstanbul: Odak Ofset; 2002. p. 203.*
122. Sümbüloğlu V, Sümbüloğlu K. Sağlık Bilimlerinde Araştırma Yöntemleri Ankara: Hatiboğlu Yayınevi; 2000.
123. Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. *Journal of applied Gerontology*. 2009;28(1):5-37.
124. Özcan M, Kapucu S. Demanslı hastalara bakım veren yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımları. *Akademik Geriatri*. 2009;1:167-72.
125. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview: Gerontology Center, The Pennsylvania State University; 1990.
126. İnci F, Erdem M. Validity and reliability of the Turkish version of the burden interview. *Journal of Atatürk University Nursing School*. 2008;11(4):85-95.
127. Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*. 2005;26(3):154-61.
128. Bakas T, Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*. 1999;48(5):250-9.
129. Can T. Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. [Doktora Tezi]. Denizli:Pamukkale Üniversitesi. 2010.
130. Bakas T, Champion V, Perkins SM, Farran CJ, Williams LS. Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*. 2006;55(5):346-55.
131. Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grundman M, et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Suppl 2).1997:33-39.
132. İnce A, Mavioğlu H, Eser E. Adaptation to Turkish community and reliability-validity of ADCS-ADL scale. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*. 2011;28(1): 4-13.
133. Shosha G. Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A reflection of a researcher. *European Scientific Journal*. 2012;8(27).
134. World Health Organization. WHO iSupport : a programme for carers of people with dementia. [Erişim tarihi:10 Ocak 2020]. Erişim adresi: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/isupport/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/).
135. National Institute on Aging. Caregiver Guide,Tips for Caregivers of People with Alzheimer's Disease. US Department of Health&Human Services. March 2010.
136. About Family Caregiver Alliance. Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors. [Erişim tarihi: Ağustos 2019]. Erişim adresi: <https://www.caregiver.org/caregivers-guide-understanding-dementia-behaviors>
137. Türkiye Alzheimer Derneği. [Erişim tarihi: Mart 2018]. Erişim adresi: <http://www.alzheimerderneği.org.tr>
138. Ozcan M, Akyar İ. Caregivers' experiences of patients with moderate- stage Alzheimer's disease: a qualitative study. *Psychogeriatrics*. 2021;21(5):763-72.
139. Pahlavanzadeh S, Heidari FG, Maghsudi J, Ghazavi Z, Samandari S. The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with



- dementia disorders. *Iranian journal of nursing and midwifery research*. 2010;15(3):102-108.
140. Moore KJ, Lee CY, Sampson EL, Candy B. Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. *Dementia*. 2020;19(8):2555-81.
  141. Abrahams R, Liu KP, Bissett M, Fahey P, Cheung KS, Bye R, et al. Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: systematic review and meta-analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2018;65(3):208-24.
  142. Tawfik NM, Sabry NA, Darwish H, Mowafy M, Soliman SS. Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *Journal of primary care & community health*. 2021;12:1-7.
  143. Kishita N, Hammond L, Dietrich CM, Mioshi E. Which interventions work for dementia family carers?: an updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(11):1679-96.
  144. Alnazly EK. The impact of an educational intervention in caregiving outcomes in Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis: A single group pre-and-post test. *International journal of nursing sciences*. 2018;5(2):144-50.
  145. Reed C, Belger M, Andrews JS, Tockhorn-Heidenreich A, Jones RW, Wimo A, et al. Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International psychogeriatrics*. 2020;32(2):267-77.
  146. Delfino LL, Komatsu RS, Komatsu C, Neri AL, Cachioni M. Path analysis of caregiver characteristics and neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease patients. *Geriatrics & gerontology international*. 2018;18(8):1177-82.
  147. İshak Ş, Uzunhasanoğlu G, Özkan B. Hastane Öncesi Acil Sağlık Hizmetlerinde Geropsikiyatrik Hastalıklar ve Özellikleri: Retrospektif Bir Çalışma. *Geriatrik Bilimler Dergisi*. 3(3):124-31.
  148. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 2020;396(10248):413-46.
  149. L Legere LE, McNeill S, Schindel Martin L, Acorn M, An D. Nonpharmacological approaches for behavioural and psychological symptoms of dementia in older adults: A systematic review of reviews. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(7-8):e1360-1376.
  150. Cheng S-T, Chan WC, Lam LC. Are care-recipient outcomes attributable to improved caregiver well-being? A cluster-randomized controlled trial of benefit-finding intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021.
  151. Uyar F, Özmen D, Mavioğlu H, Atalay N. Assessment of the Impact of Dementia Care and Support Program in Both Patient and Caregiver Outcomes: An Intervention Study. *Türk Geriatri Dergisi*. 2019;22(4):482-93.
  152. Armstrong NM, Gitlin LN, Parisi JM, Roth DL, Gross AL. Association of physical functioning of persons with dementia with caregiver burden and depression in dementia caregivers: an integrative data analysis. *Aging & mental health*. 2019;23(5):587-94.

153. Hsu C-C, Wang Y-M, Huang C-R, Sun F-J, Lin J-P, Yip P-K, et al. Sustained benefit of a psycho-educational training program for dementia caregivers in Taiwan. *International Journal of Gerontology*. 2017;11(1):31-5.
154. Brini S, Hodkinson A, Davies A, Hirani S, Gathercole R, Howard R, et al. In-home dementia caregiving is associated with greater psychological burden and poorer mental health than out-of-home caregiving: a cross-sectional study. *Aging & Mental Health*. 2021:1-7.

## 8. EKLER

## EK-1: ETİK KURUL İZİNLERİ



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

Sayı : 16969557 - 526

Konu :

## ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 24.05.2016 SALI  
**Toplantı No** : 2016/11  
**Proje No** : GO 16/183 (Değerlendirme Tarihi : 05.04.2016)  
**Karar No** : GO 16/183 – 03

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Yrd. Doç. Dr. İmatullah AKYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Uzm. Hemşire Münevver ÖZCAN'ın tezi olan, GO 16/183 kayıt numaralı ve *"Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Mobil Uygulama ile Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisi"* başlıklı proje önerisi araştırmacının gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

1. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Başkan)	10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)
İZİNLİ	
2. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Üye)	11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ (Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)	12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye)	İZİNLİ 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye)	14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KUŞT (Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)	15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsvrev TURNAGÖL (Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye)
8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye)	17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye)
9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEŞ (Üye)	18. Av. Meltem ONURLU (Üye)



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

Sayı : 16869557 – 2.11

Konu :

**ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU**

**Toplantı Tarihi** : 31 OCAK 2018 ÇARŞAMBA  
**Toplantı No** : 2018/03  
**Proje No** : GO 16/183 (Onay Tarihi : 24.05.2016)  
**Karar No** : GO 16/183 – 04

Kurulumuzun 24.05.2016 tarihli toplantısında GO 16/183 kayıt numarası ile onaylanmış olan Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Yrd. Doç. Dr. İmatullah AKYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Uzm. Hemşire Münevver ÖZCAN'ın doktora tezi olan ve "*Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Mobil Uygulama ile Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisi*" başlıklı projeniz için vermiş olduğumuz 18.01.2018 tarihli dilekçeniz Kurulumuzun 31.01.2018 tarihli toplantısında değerlendirilmiş olup, TÜBİTAK proje başvurusu yapılacağı için Etik Kurul izninin güncellenmesi talebiniz uygun bulunmuştur

1. Prof. Dr. Nurtan AKARSU	(Başkan)	10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU	(Üye)
2. Prof. Dr. Sevdâ MÜFTÜOĞLU	(Üye)	11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA	(Üye)	12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN	(Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM	(Üye)	13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR	(Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU	(Üye)	14. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL	(Üye)	15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüseyin TURNAGÖL	(Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR	(Üye)
8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN	(Üye)	17. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN	(Üye)
9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEŞ	(Üye)	18. Av. Meltem ONURLU	(Üye)



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

Sayı : 16969557-366

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 05 HAZİRAN 2018 SALI  
**Toplantı No** : 2018/14  
**Proje No** : GO 18/499 (Değerlendirme Tarihi: 05.06.2018)  
**Karar No** : GO 18/499-45

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Dr. Öğr. Üyesi İmatullah AKYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Uzm. Hem. Münevver ÖZCAN'ın doktora tezi olan GO 18/499 kayıt numaralı, "*Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlere Yönelik Hazırlanan Planlı Eğitim ve İşlemin Bakım Yüküne Etkisinin Değerlendirilmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur. Eğitim broşürü hazırlandığı zaman zaman Etik Kurula sunulması gerekmektedir.

1. Prof. Dr. Nurten AKARSU	(Başkan)	10 Doç. Dr. Gözde GİRGİN	(Üye)
2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU	(Üye)	11 Doç. Dr. Fatma Visal OKUR	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA	(Üye)	12. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM	(Üye)	13. Doç. Dr. H. Hüseyin TURNAGÖL	(Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU	(Üye)	14. Dr. Öğr. Üyesi Özay GÖKÖZ	(Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL	(Üye)	15. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN	(Üye)
8. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL	(Üye)	17. Av. Meltem ONURLU	(Üye)
9. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU	(Üye)		

**EK-2: KURUM İZİNLERİ**

T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK HİZMETLERİ BİRİMİ YÖNETİM KURULU BAŞKANLIĞI  
Erişkin Hastanesi Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü

Sayı: 20481383-975/1549  
Konu: Münevver ÖZCAN tez çalışması

20/06/2016

ERİŞKİN HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : H.Ü. Hemşirelik Fakültesi' nin 29.04.2016 tarih ve 526 sayılı yazısı.

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim üyesi Doç. Dr. İmatullah AKYAR' ın danışmanı olduğu yüksek lisans öğrencisi Münevver ÖZCAN' ın "Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Mobil Uygulama ile Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisi" konulu tezinin uygulamasını 1 Temmuz 2016 - 31 Aralık 2017 tarihleri arasında Hastanemiz Geriatri Bilim Dalı Polikliniğinde yapması Müdürlüğümüzce uygun bulunmuştur.

Gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

SEVĞÜŞİMŞEK  
Erişkin Hastanesi Hemşirelik Hizmetleri  
Müdürü



6100454562



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ  
İç Hastalıkları Anabilim Dalı  
Geriatri Bilim Dalı

90611621/124

14/02/2018

Sayı:

Konu: Münevver Özcan tez çalışması

İÇ HASTALIKLARI ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İlgi : 05/02/2018 tarihli ve 90611621/217 sayılı yazınız

31 Aralık 2017 tarihinde Alzheimer hastalarına bakım verenlerin mobil uygulama ile eğitiminin bakım yüküne etkisi konulu tezini tamamlayan Münevver Özcan'ın Geriatri Bilim Dalında 01 Ocak 2018 - 01 Şubat 2019 tarihleri arasında tez çalışmasını tamamlayabilmesi için sürenin uzatılması uygun görülmüştür. Gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof.Dr. MUSTAFA CANKURTARAN

Bilim Dalı Başkanı



7457440041





T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Tıp Fakültesi Dekanlığı  
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı  
Geriatri Bilim Dalı

Tarih: 01/03/2019  
Sayı: 90611621-302.08.01-  
E.00000436431



Sayı : 90611621-302.08.01  
Konu : Münevver Özcan Tez Çalışması

**HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA**

Fakültemiz İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Dr.Öğr.Üyesi İmatullah AKYAR'ın sorumlu araştırmacısı ve Hemşire Münevver ÖZCAN'ın yardımcı araştırmacısı olduğu "**Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlere Yönelik Hazırlanan Planlı Eğitim ve İzlemin Bakım Yüküne Etkisinin Değerlendirilmesi**" konulu tez çalışmasının 30.09.2019 tarihine kadar uzatılması uygundur. Gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

e-imzalıdır  
Prof. Dr. Mustafa CANKURTARAN  
Bilim Dalı Başkanı

Evrağın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden a22f060a-332b-4035-857b-e94773ae40de kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

İbrahim Ortas DÜLG







T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Tıp Fakültesi Dekanlığı  
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı  
Geriatri Bilim Dalı

Tarih: 13/12/2019  
Sayı: 90611621-302.08.01-  
E.00000908303



Sayı : 90611621-302.08.01  
Konu : Münevver Özcan Tez Çalışması Uzatılması  
İlgi : 22/11/2019 tarihli ve 27043162-302.08.01/00000878762 sayılı yazınız.

**İÇ HASTALIKLARI ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA**

Geriatri Bilim Dalı Hemşiresi Münevver Özcan'nın tamalanamayan tez çalışmasının süresinin uzatılması uygun görülmüştür. Gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

e-İmzalıdır  
Prof. Dr. Mustafa CANKURTARAN  
Bilim Dalı Başkanı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden ed137f93-8b93-421e-b024-0dc3b06af096 kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

İbrahim Orhan DÖLG



**EK-3:ÖLÇEKLERİN KULLANIM İZİNLERİ****Re: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi**

2 ileti

FADİME HATİCE İNCİ

6 Mayıs 2016 10:35

Alıcı: münevver özcan &lt;

Sayın Özcan,

Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ni" kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Ölçek ektedir.

Saygılar

Öđr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ

06.05.2016 10:23, münevver özcan yazmış:

Sayın Fadime Hatice İnci,

HÜTF Erişkin Hastanesi, Geriatri Bilim Dalı'nda hemşire olarak çalışmaktayım. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliđi Doktora Öğretim Programı kapsamındaki **'Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Mobil Uygulama İle Eğitiminin Bakım Yüğüne Etkisi'** konulu doktora tez çalışmamda geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz **'Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'**ni kullanmak istiyorum. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin kullanımı için onayınızı almak istiyorum. Saygılarımla

Münevver ÖZCAN

**BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ.doc**  
36K



## Re: Nöropsikiyatrik Envanterin Kullanımı

2 ileti

İBRAHİM HAKAN GÜRVİT

6 Mayıs 2016 11:16

Alıcı: münevver özcan

Elbette Münevver. İznimi sorman incelik ancak gereksiz. NPE de dahil bizim adapte ettiğimiz ölçek ve testler sorgusuz sualsiz kullanılabilir.

Başarılar.

H.

6 Mayıs 2016 10:23 tarihinde münevver özcan <

> yazdı:

Sayın Hakan Gürvit ,

HÜTF Erişkin Hastanesi, Geriatri Bilim Dalı'nda hemşire olarak çalışmaktayım. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Öğretim Programı kapsamındaki '**Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Mobil Uygulama ile Eğitiminin Bakım Yüküne Etkisi**' konulu doktora tez çalışmamda geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz '**Nöropsikiyatrik Envanteri** kullanmak istiyorum. Nöropsikiyatrik Envanterin kullanımı için onayınızı almak istiyorum. Saygılarımla

Münevver ÖZCAN



**Re:**

3 ileti

**Hatice Mavioglu**  
Alıcı: münevver özcan <

30 Mayıs 2018 09:43

Merhaba Münevver Hanım

Tabii ki kullanabilirsiniz. Tezinizde başarılar dilerim

Hatice Mavioglu

29 Mayıs 2018 13:20 tarihinde münevver özcan < > yazdı:

Sayın Prof. Dr. Hatice Mavioglu,

Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi, Geriatri Bilim Dalı'nda hemşire olarak çalışmaktayım. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Öğretim Programı belirlediğimiz **"Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlere Yönelik Hazırlanan Planlı Eğitim ve İzlemin Bakım Yüküne Etkisinin Belirlenmesi"** konulu doktora tez çalışmamda geçerlik ve güvenilirliğini Aysun İnce ve Erhan Eser ile birlikte yapmış olduğunuz **'ADCS-ADL Ölçeği'**ni kullanmak istiyorum. **'ADCS-ADL Ölçeği'**nin kullanımı için onayınızı almak istiyorum. Saygılarımla

Münevver ÖZCAN



## Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği

5 ileti

münevver özcan

10 Temmuz 2018 11:27

Alıcı:

Bcc: münevver özcan

Sayın Prof. Dr. Uğur Cavlak,

Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi, Geriatri Bilim Dalı'nda hemşire olarak çalışmaktayım. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Öğretim Programı kapsamında belirlediğimiz “**Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlere Yönelik Hazırlanan Planlı Eğitim ve İzlemin Bakım Yüküne Etkisinin Belirlenmesi**” konulu doktora tez çalışmamda geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz ‘**Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği**’ni kullanmak istiyorum. ‘**Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği**’nin kullanımı için onayınızı almak istiyorum. Saygılarımla

Münevver ÖZCAN

ugur cavlak

10 Temmuz 2018 12:53

Yanıtlama Adresi:

Alıcı: "ı

Merhaba

Anketimizi elbette kullanabilirsiniz.  
Başarılar dilerim.

İyi günler.

Uğur Cavlak

## EK-4: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMLARI

### AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU- MÜDAHALE GRUBU

Bu araştırma, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları sorunlara yönelik hazırlanan eğitimin bakım yüküne etkisinin değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır. Bu amaçla çalışma sürecinde size verilecek eğitimin birinci ve üçüncü hafta uygulanması, iki eğitim arasında bir hafta ara verilmesi planlanmıştır. Çalışmada sizden, bakım verme deneyiminizle ilgili olarak size verilecek eğitimin tamamlanması sonrasında bir ay süresinde dört kez telefon görüşmesi yapılarak ve bir ayın sonunda yüzyüze görüşülerek deneyiminizle ilgili sorulara yanıt vermeniz beklenmektedir.

Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek ve size bir ödeme yapılmayacaktır. Sizinle ilgili tıbbi bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

#### **Katılımcının Beyanı**

Sayın Araştırmacı İmatullah Akyar tarafından yapılacak araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilendirmeden sonra böyle bir araştırmaya katılımcı olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim.* Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma sırasında bir sorun ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, araştırmacı İmatullah AKYAR ve Münevver ÖZCAN'ı 0 312 305xxxx-xxx(iş) veya 053xxxxxxxx (cep) no'lu telefonlardan ve Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi adresinden arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

#### **Katılımcı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

#### **Görüşme tanığı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

#### **Katılımcı ile görüşen araştırmacı**

Adı soyadı, unvanı: Münevver ÖZCAN

Adres: Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Telefon: 0-312-305xxxx-xxx 053xxxxxxxx

İmza:

## AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU- KONTROL GRUBU

Bu araştırma, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları sorunlara yönelik bakım verenlere yönelik eğitim içeriğini planlamak ve uygulamak amacıyla planlanmıştır. Çalışmada bu amaçla sizden iki ay süresinde her ay bakım verme deneyiminizle ilgili bazı sorulara cevap vermeniz ve değerlendirme ölçeklerindeki sorulara cevap vermeniz beklenmektedir. beklenmektedir.

Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek ve size bir ödeme yapılmayacaktır. Sizinle ilgili tıbbi bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

### **Katılımcının Beyanı**

Sayın Araştırmacı İmatullah Akyar tarafından yapılacak araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilendirmeden sonra böyle bir araştırmaya katılımcı olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmem uygun olacağına bilincindeyim.* Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma sırasında bir sorun ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, araştırmacı İmatullah AKYAR ve Münevver ÖZCAN'ı 0 312 305xxxx-xxx(iş) veya 053xxxxxxx (cep) no'lu telefonlardan ve Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi adresinden arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

### **Katılımcı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

### **Görüşme tanığı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

### **Katılımcı ile görüşen araştırmacı**

Adı soyadı, unvanı: Münevver ÖZCAN

Adres: Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Telefon: 0-312-305xxxx-xxx 053xxxxxxx

İmza:

**EK-5 BAKIM VERENLERE YÖNELİK NİTELİKSEL YARI YAPILANDIRILMIŞ SORU FORMU**

1. Alzheimer hastalığı hakkında neler biliyorsunuz?
2. Orta evre Alzheimer hastalığının özellikleri nelerdir?
3. Daha önce bakım ihtiyacı olan bir hastaya baktınız mı?
4. Bakım sürecinde hayatınızda ne tür değişiklikler oldu? (İş yaşamı, aile yaşamı, sağlık durumu, sosyal hayat)
5. Hayatınızda oluşan değişikliklere bağlı olarak ne tür durumlarla/sorunlarla karşılaşıyorsunuz? Sık yaşadığınız sorunlar nelerdir?
6. Sorunlarla baş etme yöntemleriniz nelerdir?
7. Bakım sürecinde bakım konusunda size destek olan birileri var mı? Hangi durumlara yönelik destek oluyorlar?
8. Alzheimer hastalarına yönelik toplum hizmetlerini biliyor musunuz? Bu hizmetlerden faydalanıyor musunuz?
9. Alzheimer hastalığına yönelik daha önce herhangi bir eğitim aldınız mı? Eğitim aldıysanız eğitimin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
10. Hangi konularda desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz?
11. Hangi konularda bilgiye gereksinim duyuyorsunuz?



## EK-6: BAKIM VERENİN SOSYO-DEMOGRAFİK VE BAKIM VERME ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN FORM

### Adı Soyadı:

1. Yaşı:

2. Cinsiyeti:

- a) Kadın
- b) Erkek

3. Eğitim Durumu:

- a) Okur Yazar
- b) İlkokul Mezunu
- c) Ortaokul Mezunu
- d) Lise Mezunu
- e) Yüksekokul/Üniversite Mezunu

4. Medeni durumu:

- a) Evli
- b) Dul
- c) Bekar (6. Soruya geçiniz)

5.Çocuk sayısı:

- a) Yok
- b) 1-2
- c) 3 ve üstü

6. Mesleği:

- a) Memur
- b) İşçi
- c) Serbest Meslek
- d) Emekli
- e) Çalışmıyor (Nedeni-süresi: )
- f) Diğer

7.Gelir durumu:

- a) Gelir= Gider
- b) Gelir> Gider
- c)Gelir<Gider

8. Hasta ile yakınlık derecesi:

- a) Eşi
- b) Çocuğu(Kızı/oğlu)
- c) Gelini/Damadı
- d) Kardeşi
- e) Torunu
- f) Akrabası
- g) Diğer.....

9. Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz?

10. Yaşadığı Yer:

11. Herhangi bir hastalığı/sağlık sorunu var mı?

12. Bakım için bakım verenin ayırdığı günlük saat miktarı:

13. Hastanın var olan sorunlarından hangisi sizi en çok zorluyor? Neden?

Sorunlar	Neden
a) İletişim sorunu	
b) Beslenme sorunu	
c) Hallüsinasyonlar	
d) Amaçsız gezmeler	
e) İdrar kaçırma	
f) Büyük abdestini kaçırma	
g) Görme sorunu	
h) Uykusuzluk	
i) Harekette bağımlılık	
Diğer	

**EK-7: HASTALARIN SOSYODEMOGRAFİK VE TIBBİ ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN FORM**

Protokol no:

Telefon No:

1. Yaşı:

2. Cinsiyeti:

a) Kadın

b) Erkek

3. Eğitim durumu:

a) Okuryazar değil

b) Okur Yazar

c) İlkokul Mezunu

d) Ortaokul Mezunu

e) Lise Mezunu

f) Yüksekokul/ Üniversite Mezunu

4. Medeni durumu:

a) Evli

b) Bekar

5. Çocuk sayısı:

a) Yok

c) 3 ve üstü

b) 1-2

6. Sosyal güvencesi:

a) Var

b) Yok

7. Hastanın yaşadığı yer:

8. Hasta kiminle birlikte yaşadığı:

9. Hastalıkları:

10. Kullandığı İlaçlar:

11. Alzheimer tanısı alma süresi:

12. Alzheimer hastalığına yönelik uygulanan tedavi:

13. Hastanın bakımının yapıldığı yer:

a) Kendi evi

b) Bakım verenin evi

## EK-8: ZARİT BAKIM VEREN YÜKÜ ÖLÇEĞİ

	Hiç bir zaman 0	Nadiren 1	Bazen 2	Sık sık 3	Hemen hemen her zaman 4
1. Hastanızın ihtiyaç duyduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2.Hastanıza ayırdığınız zaman dolayısıyla kendinize yeterli zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3.Hem hastanızla ilgilenmek hem de aile veya işinizle ilgili diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışmakta sıkıntı hissediyor musunuz?					
4.Hastanızın davranışlarından utanıyor musunuz?					
5.Hastanızın yakınındayken kendinizi sinirli hissediyor musunuz?					
6.Hastanızın diğer aile üyeleri ve arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz etkilediğini hissediyor musunuz?					
7.Gelecekte hastanızı nelerin beklediğine dair korkularınız var mı?					
8.Hastanızın size bağımlı olduğunu hissediyor musunuz?					
9.Hastanızın yakınında iken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.Hastanızla ilişkinizden dolayı kendi sağlığınızın etkilendiğini hissediyor musunuz?					
11.Hastanızdan dolayı olmasını istediğiniz düzeyde bir özel hayatınızın olmadığını hissediyor musunuz?					
12.Hastanıza baktığınız için özel hayatınızın kötüleştiğini hissediyor musunuz?					
13.Hastanızdan dolayı eve arkadaşlarınızı çağırmaktan çekiniyor musunuz?					
14.Hastanızın sizden başka dayanabileceği, güveneceği kimse yokmuş gibi sadece sizin ona bakmanızı istediğini hissediyor musunuz?					
15.Hem hastanızın bakımını sağlamak hem de diğer ihtiyaçlarınızı karşılamak için yeterli paranız olmadığını hissediyor musunuz?					
16.Hastanıza uzun süre daha bakamayacağınızı hissediyor musunuz?					
17.Hastanızın hastalığından bu yana kendi hayatınızın kontrolünü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?					
18.Hastanızın bakımını başka birine bırakabilmeyi ister misiniz?					
19.Hastanızla ilgili ne yapacağımıza dair soru işaretleriniz var mı?					
20.Hastanız için daha fazla bir şeyler yapmanız gerektiğini hissediyor musunuz?					
21.Hastanızın bakımında daha iyi bir iş yapabileceğinizi hissediyor musunuz?					
22.Hastanıza bakarken kendinizi ağır yük altında hissediyor musunuz?					

### EK-9: BAKAS BAKIM VERME ETKİ ÖLÇEĞİ

Bu sorular grubu, bir hastaya bakım vermenizden kaynaklanan yaşamınızdaki muhtemel değişikliklerle ilişkilidir. Aşağıda sıralanan her muhtemel değişiklik için, değişikliğin derecesini gösteren bir numarayı daire içine alınız. Değişikliğin derecesini belirleyen numaralar -3 (En Kötü Yönde Değişti) ve +3 (En İyi Yönde Değişti) arasında değer almaktadır. "0" Değişmedi anlamına gelmektedir.

	En Kötü Yönde Değişti	Değişmedi	En İyi Yönde Değişti				
Bakıma ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın bir sonucu olarak:							
1- Kendime güvenim / öz saygım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2- Fiziksel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3- Aile aktiviteleri için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4- Stresle başa çıkabilme yeteneğim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5- Arkadaşlarla olan ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6- Geleceğe bakış açım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7- Enerji düzeyim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8- Duygusal iyilik halim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9- Yaşamdaki rollerim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10- Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11- Ailemle ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12- Maddi iyilik durumum	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13- Bakıma ihtiyacı olan hastamla ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14- Fiziksel işlevsellüğüm	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15- Genel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16- Genel olarak; bakıma ihtiyacı olan hastanın bakımını üstlenmenin bir sonucu olarak yaşamınız nasıl değişti?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bakıma ihtiyacı olan hastamıza bakım vermenin bir sonucu olarak yaşamınızda başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.							
17-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

**EK-10: NÖROPSİKİYATRİK ENVANTER (NPI)****(Bakım veren ile görüşülerek doldurulacaktır.)**

Nöropsikiyatrik Özellikler	Uygun Değil	Hayır	Sıklık (S)				Şiddet (Ş)			Sıklık X Şiddet (SXŞ)	Sıkıntı				
			1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Hezeyanlar	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Hallüsinasyonlar	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Ajitasyon/ Saldırganlık	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Depresyon/Disfori	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Anksiyete	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Elasyon/Öfori	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Apati/Kaygısızlık	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Disinhibisyon	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
İrritabilite/Labilite	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Anormal Motor Davranış	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
Uyku/Gece Davranışları	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
İştah ve Yeme Değişmeleri	X	0	1	2	3	4	1	2	3		1	2	3	4	5
<b>Toplam NPE Skoru</b>										.....	.....				

## EK-11: ALZHEİMER HASTALIĞINDA İŞBİRLİĞİ ÇALIŞMASI- GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ (ADCS-ADL)

**Bilginin elde edilme yolu:**  Bilgi veren kişilerle görüşme  Telefon görüşmesi

**Yönerge:** Başlamadan önce bilgi veren kişiye anket rehberini okuyun.

<p><b>1. Yemek yeme ile ilgili olarak;</b> Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Yardımsız yedi ve bıçak kullandı.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yemek için çatal ve kaşık kullandı fakat bıçak kullanmadı.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Genellikle elleriyle yedi.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Daima ya da genellikle biri tarafından beslendi.</p>
<p><b>2. Yürüme (veya tekerlekli sandalye ile gezme) ile ilgili olarak;</b> Geçen 4 hafta içinde hastanın en iyi performansını aşağıdakilerden hangisi en doğru tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Ev dışında yardım almadan hareket edebildi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yardım almadan oda içinde dolaşabildi.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yardım almadan yataktan sandalyeye geçebildi.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Yürümek ya da yer değiştirmek için yardıma ihtiyacı oldu.</p>
<p><b>3. Tuvalet ihtiyacını görme (mesane ve barsak işlevleri) ile ilgili olarak;</b> Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Gözetim ve yardım gerekmeksizin gereken her şeyi yaptı.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Gözetime ihtiyaç oldu ancak fiziksel yardıma ihtiyaç olmadı.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardıma ihtiyaç oldu ancak genelde idrarını/dışkısını tutabildi.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardıma ihtiyaç oldu ve genellikle idrarını/dışkısını kaçırdı.</p>
<p><b>4. Banyo yapma ile ilgili olarak;</b> Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Hatırlatma veya fiziksel yardım olmaksızın banyo yaptı.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Tam olarak banyo yapabilmesi için fiziksel yardım gerekmedi ancak gözetim/hatırlatma gerekti.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Tam olarak banyo yapabilmesi için biraz yardım (örneğin saçlarını yıkamada) gerekti.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Tam olarak banyo yapabilmesi sürekli yardım gerekti.</p>
<p><b>5. Kendine bakım ile ilgili olarak;</b> Geçen 4 hafta içinde hastanın en iyi performansını aşağıdakilerden hangisi en doğru tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım olmaksızın tırnaklarını kesip temizledi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım olmaksızın saçlarını fırçaladı ya da taradı.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım olmaksızın yüz ve el temizliğini sağlayabildi.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Saç, yüz, el, tırnak bakımı için yardıma ihtiyacı oldu.</p>
<p><b>6. Son 4 haftada giyinme ile ilgili olarak;</b></p> <p><b>A) Hasta gün içinde giyineceği elbiselerin seçimini yaptı mı?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt Evet ise hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p>

<p>3 <input type="checkbox"/> Gözetim ya da yardım olmaksızın</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Gözetim ile</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım ile</p> <p><b>B) Elbiseleri giyme ile ilgili olarak;</b></p> <p>Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Gözetimsiz ve fiziksel yardımsız tam olarak giyindi.</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardımsız fakat gözetimle tam olarak giyindi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sadece düğme, kopça ya da ayakkabı bağları için fiziksel yardım gerekti.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Elbiseleri bağlamak ya da düğmelemek gerekmiyorsa yardımsız giyindi.</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Hangi tip giysi olursa olsun daima yardım gerekti.</p>
<p><b>7. Geçen 4 hafta içinde hasta telefon kullandı mı?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt <b>Evet</b> ise hastanın en yüksek performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Bilmediği numaraları telefon rehberine bakarak ya da telefon servisleri aracılığı ile arayabildi.</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Sadece iyi bildiği numaraları rehber ya da listeye bakmadan arayabildi.</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Sadece iyi bildiği numaraları bir rehber ya da liste kullanarak arayabildi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Gelen telefonları yanıtlayabildi ancak kendisi arayamadı.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Telefonları yanıtlayamadı ancak telefon eline verilince konuşabildi.</p>
<p><b>1. Geçen 4 hafta içinde hasta televizyon seyretti mi?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> a) Genellikle farklı programları veya sevdiği programları seçti veya seçilmesini istedi.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> b) Genellikle programı seyrederken Programın içeriği hakkında konuştu.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> c) Bir programı seyrettikten sonraki 24 saat içinde onun içeriği hakkında konuştu.</p>
<p><b>8. Geçen 4 hafta içinde hasta en az 5 dakika süre ile küçük bir konuşma ya da sohbete katıldı mı?</b></p> <p>Not: Hastanın sohbeti başlatan kişi olması gerekmiyor.</p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi genel olarak hastanın katılımını en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Genellikle konu ile ilgili şeyler söyledi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Genellikle konu ile ilgisi olmayan şeyler söyledi.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nadiren konuştu ya da hiç konuşmadı.</p>
<p><b>9. Hasta bir öğün ya da ara öğünden sonra masadan bulaşıkları kaldırdı mı?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Yardımsız ve gözetimsiz</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Gözetim ile</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım ile</p>



<p><b>10. Geçen 4 hafta içinde hasta genellikle evdeki kişisel eşyalarını bulabildi mi?</b>  1 <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?  3 <input type="checkbox"/> Yardımsız ve gözetimsiz  2 <input type="checkbox"/> Gözetim ile  1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım ile</p>
<p><b>11. Geçen 4 hafta içinde hasta kendisi için sıcak ya da soğuk bir içecek hazırladı mı? (soğuk içecek bir bardak suyu da içerir)</b>  <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise, aşağıdakilerden hangisi hastanın en yüksek performans düzeyini en iyi tanımlamaktadır?  3 <input type="checkbox"/> Genellikle fiziksel yardım olmaksızın sıcak bir içecek hazırladı.  2 <input type="checkbox"/> Genellikle su ısıtan biri olursa kendine içecek sıcak bir şeyler hazırladı.  1 <input type="checkbox"/> Genellikle fiziksel yardım almaksızın kendine soğuk bir içecek hazırladı.</p>
<p><b>12. Geçen 4 hafta içinde hasta kendisi için yemek ya da atıştırarak bir şeyler hazırladı mı?</b>  <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi yiyecek hazırlamada hastanın en yüksek performans düzeyini en iyi tanımlamaktadır?  4 <input type="checkbox"/> Çok az yardımla ya da yardımsız yemek pişirdi ya da mikrodalgada yiyecek hazırladı  3 <input type="checkbox"/> Epeyce bir yardımla yemek pişirdi ya da mikrodalgada yiyecek hazırladı  2 <input type="checkbox"/> Pişirmeden ya da fırın kullanmadan kendine yiyecek bir şeyler (örneğin: sandviç hazırlamak gibi) hazırladı.  1 <input type="checkbox"/> Pişirmeden ya da herhangi bir hazırlık yapmadan bulduğu şeyleri yedi.</p>
<p><b>13. Geçen 4 hafta içinde hasta çöp ve döküntüleri evdeki çöp kutusuna ya da uygun bir yere attı mı?</b>  <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?  3 <input type="checkbox"/> Yardımsız ve gözetimsiz  2 <input type="checkbox"/> Gözetim ile  1 <input type="checkbox"/> Fiziksel yardım ile</p>
<p><b>14. Geçen 4 hafta içinde hasta evinin dışında dolaştı ya da seyahat etti mi?</b>  <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın en iyi performansını en doğru tanımlamaktadır?  4 <input type="checkbox"/> Evinden en az 1,5 km uzağa tek başına gidebildi.  3 <input type="checkbox"/> Evinden tek başına çıkabildi ancak 1,5 km mesafeyi geçemedi.  2 <input type="checkbox"/> Mesafeye bakmaksızın eşlik veya gözetim altında gidebildi.  1 <input type="checkbox"/> Mesafeye bakmaksızın yalnızca fiziksel yardımla gidebildi.</p>
<p><b>15. Geçen 4 hafta içinde hasta hiç alışverişe gitti mi?</b>  <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor  Yanıt evet ise A ve B sorularını sorun</p>

<p><b>A) Alacaklarını nasıl seçtiğini en iyi tanımlayan aşağıdakilerden hangisidir?</b></p> <p>3 <input type="checkbox"/> Yardımsız ve gözetimsiz</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Biraz yardım ve gözetim ile</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Alışverişi yapamadı ya da çoğunlukla rastgele ya da uygun olmayan şeyleri seçti</p> <p><b>B) Genellikle yardımsız ve gözetimsiz ödeme yaptı mı?</b></p> <p>1 <input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p>
<p><b>16. Hasta geçen 4 hafta içinde kuaför, doktor, akraba gibi diğer insanlarla olan buluşma ya da randevularına uyabildi mi?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      0 <input type="checkbox"/> Hayır      0 <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın randevularını hatırlamasını en iyi tanımlamaktadır?</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Genellikle hatırladı, hatırlatıcı yazılara (not, günlük, takvim) ihtiyaç duyabildi.</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Randevularını sadece sözel olarak hatırlatıldığında hatırlayabildi.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sözel olarak hatırlatılmasına rağmen genellikle hatırlayamadı.</p> <p><b>Not:</b> Hasta bakımevinde kalıyorsa 18. soruyu sormayın ve burayı işaretleyin <input type="checkbox"/> Gündüz bakım alıyorsa veya evde bakıcısı varsa tek başına yaşadığı anlamına gelmez.</p>
<p><b>17. Geçen 4 hafta içinde hasta hiç yalnız kaldı mı?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      (0) <input type="checkbox"/> Hayır      (0) <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> a) Gün boyunca 15 dakika ya da daha uzun bir süre için evden ayrıldı mı?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> b) Gün boyunca 1 saat ya da daha uzun bir süre evde yalnız kaldı mı?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> c) Gün boyunca 1 saatten kısa süre evde yalnız kaldı mı?</p>
<p><b>18. Geçen 4 hafta içinde hasta güncel olaylar hakkında konuştu mu? (Geçen ay içindeki günlük olaylar kastedilmektedir).</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      (0) <input type="checkbox"/> Hayır      (0) <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> a) İçinde yer almadığı ancak okuduğu, Televizyonda seyrettiği veya duyduğu olaylar hakkında konuştu mu?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> b) İçinde yer aldığı ev dışında olan aile, arkadaş, komşularla ilgili olaylar hakkında konuştu mu?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> c) Evde olan içinde yer aldığı ya da izlediği olaylar hakkında konuştu mu?</p>
<p><b>19. Geçen 4 hafta içinde hasta 5 dakikadan daha uzun süre ile dergi, gazete ya da kitap okudu mu?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Evet      (0) <input type="checkbox"/> Hayır      (0) <input type="checkbox"/> Bilmiyor</p> <p>Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun.</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> a) Genellikle okurken ya da okuduktan sonraki 1 saatten daha kısa süre içinde ne okuduğu ile ilgili detaylar hakkında konuştu mu?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> b) Genellikle okuduktan 1 saat ya da daha uzun bir süre sonra okudukları hakkında konuştu mu?</p>
<p><b>20. Geçen 4 hafta içinde hasta herhangi bir şey yazdı mı?</b></p>

Not: Eğer yalnız cesaretlendirme ya da yardım ile birşeyler yazdıysa da cevap evet olmalıdır.

Evet (0)  Hayır (0)  Bilmiyor

Yanıt evet ise yazdığı en komplike şeyi hangisi tanımlar?

3  Diğer insanların anladığı uzun mektuplar ya da notlar yazdı.

2  Diğer insanların anladığı kısa notlar ya da mesajlar yazdı.

1  Adını yazdı ya da imzasını attı.

**21. Geçen 4 hafta içinde hasta herhangi bir hobi ya da uğraşı ile ilgilendi veya oyun oynadı mı?**

Evet (0)  Hayır (0)  Bilmiyor

Yanıt evet ise hangi uğraşlarla ilgilendi? Aşağıdakilerin hepsini sorun, uygun olanları işaretleyin.

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Kart ya da masa oyunları (briç, satranç, dama) | <input type="checkbox"/> Örgü          |
| <input type="checkbox"/> Tombala  | <input type="checkbox"/> Bahçe işleri  |
| <input type="checkbox"/> Müzik aleti çalma                              | <input type="checkbox"/> Atölye işleri |
| <input type="checkbox"/> Okuma  | <input type="checkbox"/> Resim         |
| <input type="checkbox"/> Tenis  | <input type="checkbox"/> Dikiş         |
| <input type="checkbox"/> Bulmacalar                                     | <input type="checkbox"/> Golf          |
| <input type="checkbox"/> Balık tutmak                                   | <input type="checkbox"/> Diğer         |

**NOT: Yürüyüş uğraş/hobi olarak kabul edilmez.** Eğer hasta hobilerini ya da uğraşlarını gündüz bakımevinde yapıyorsa burayı işaretleyin

Yanıt evet ise hasta en sık ilgilendiği uğraşı genellikle nasıl yaptı?

3  Yardımsız ve gözetimsiz

2  Gözetim ile

1  Yardım ile

**22. Geçen 4 hafta içinde hasta günlük ev işlerini yapmak için ev aletleri kullandı mı?**

Evet (0)  Hayır (0)  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerin hepsini sorun ve kullandıklarını işaretleyin.

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Çamaşır makinesi   | <input type="checkbox"/> Saç kurutma makinesi |
| <input type="checkbox"/> Bulaşık makinesi   | <input type="checkbox"/> Tost makinesi        |
| <input type="checkbox"/> Ocak               | <input type="checkbox"/> Mikrodalga           |
| <input type="checkbox"/> Elektrikli süpürge | <input type="checkbox"/> Mini fırın           |
| <input type="checkbox"/> Mutfak robotu      | <input type="checkbox"/> Diğer                |

Yanıt evet ise genellikle en çok kullandığı aleti nasıl kullandığını en iyi ifade eden aşağıdakilerden hangisidir?

4  Fiziksel yardıma gerek olmadan, yalnızca açıp kapamakla yetinmeden aracı ya da aleti kullanabildi.

3  Fiziksel yardıma gerek olmadan, ancak yalnızca aleti açıp kapamakla sınırlı kullanabildi.

2  Fiziksel yardıma gerek olmadan fakat gözetim altında kullanabildi.

1  Fiziksel yardım ile kullanabildi.

**Toplam puan (0-78)**

**“Bilmiyor” cevaplarının sayısı**

### **ADCS- GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ (GYA) ENVANTERİ**

NOTLAR:1. Bu anket bakıcı ile yüz yüze ya da telefonla görüşme yapılarak doldurulmalıdır. Form bakıcıya verilerek kendisine doldurtulmamalıdır.

#### **AŞAĞIDAKİ AÇIKLAMALARI BAKICIYA OKUYUN**

Size, hastanın son 4 hafta boyunca gerçekleştirdiği günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili sorular soracağım. Lütfen, fırsatı olsaydı yapabileceği şeyler hakkında değil, gerçekten yapabildikleri (performansı) hakkında bilgi verin. Sizden hastanın yapmaya teşebbüs ettiği her faaliyet için, onun olağan koşullarda yapabildiklerine uyan şıkkı seçmenizi isteyeceğim.

Bazı faaliyetler için, hastanın bu faaliyetleri kendi başına mı, gözetim altında ya da yardımla mı yaptığını soracağım. Şimdi bu kelimelerin ne anlama geldiğini size açıklayacağım:

**Kendi başına:** Hastanın bir faaliyeti yardım almadan tamamlaması demektir. Başlamak için hatırlatma veya teşvik etme ya da aktiviteyi yaparken hafif bir yüreklendirme gerekse bile kendi başına olarak kabul edilir.

**Gözetimle:** Faaliyet sırasında sözlü hatırlatma ya da talimat gerektiği anlamına gelir.

**Yardımla:** Aktiviteyi yapabilmesi için başka biri tarafından fizik yardım verilmesi anlamına gelir.

#### **SKORLAYAN İÇİN YÖNERGE**

Bakıcı, hastanın son 4 hafta içinde bu aktivitelerden herhangi birini yapmaya imkânı olmadığını belirttiyse (örn: bulunduğu yerde telefon yoksa telefon edemeyecektir) yanıt hayır olarak kaydedilmelidir.

Eğer bakıcının yanıtı ya da anket çok net değilse lütfen rapor formuna problemi detayları ile kaydedin.

Özgün günlük yaşam aktiviteleri maddeleri ile ilgili sorular için, lütfen günlük yaşam aktiviteleri anket formuna başvurun.

**EK-12: TELEFON İLE İZLEM FORMU**

<b>Telefonla İzlem Zamanı</b>	<b>Bakım Verenin Yaşadığı Yeni Sorun Olma Durumu (Açıklayınız)</b>	<b>Bakım Verenin Soruna Yönelik Uygulamaları</b>	<b>Bakım Verenin Eğitim İhtiyacı</b>
<b>5. Hafta (tarih.....)</b>			
<b>6. Hafta (tarih.....)</b>			
<b>7. Hafta (tarih.....)</b>			
<b>10. Hafta (tarih.....)</b>			

### **EK-13: NİTELİKSEL VERİLERİN ANALİZİ SONUCU BAKIM VERENLERİN EĞİTİM GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİNE İLİŞKİN ELDE EDİLEN BULGULAR**

Bu araştırmada orta evre Alzheimer hastalarına bakım verenlerin Alzheimer hastalığına ve hastaların bakımına ilişkin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucunda; 3 kategori ve 10 tema (alt grup) belirlenmiştir. Tablo 2’de bu kategoriler açıklanmıştır.

#### **Kategori 1. Alzheimer Hastalığına İlişkin Belirtiler/Değişimler**

##### **Tema 1. Bilişsel değişim (unutma, tanımada güçlük, tekrarlı soru sorma, cümle kurma, konuşmada sorun)**

Bakım verenler Alzheimer hastalığı ve seyri ile ilgili ayrıntılı bilgi sahibi olmadıklarını (n:41), Alzheimer hastalığının “unutkanlık” (n:23) olduğunu ifade etmişlerdir. Hastaların sıklıkla eşyaların yerini, isimleri, ya da evlerini unuttuğu belirlenmiştir.

*“Bilgi sahibi değilim.” (HK, 71, kadın)*

*“Unutkanlık. Tam teşhis konulamıyor. İyileşme yok, yavaşlatma var. Beslenme programları ile geri döndürülebilir görüşünü savunuyorum” (ÜA, 60, kadın)*

*“Ortama ayak uyduramıyor. Kişileri tanıyor ama isimlerini çıkaramıyor. Hırçınlık yaptığını bilemiyor.” (FC, 49, erkek).*

*“Mesela yanına gelenleri unutuyor. Gelmedi diyor, o beni sormadı diyor, kardeşleri için teyzemin kızları için, yakınları için. Yani sorsalar da unutuyor, anlık unutuyor, her şeyi unutuyor. Hiç yeniyi kaydedemiyor, eskileri hatırlıyor sorarsan, bazı şeyleri tabi.” (HÇ,43, kadın)*

Bazı bakım verenler ise görülen unutkanlık gibi değişimleri yaşlılıkla ilişkilendirmekte ve düzelebileceğini düşünmektedir. Alzheimer olan annesine üç yıldır bakım veren kadın hasta yakını bu durumu *“Ne olduğunu bilmiyorum, ciddi bir durum olduğunu biliyorum. Yaşlılığın getirdiği özellikler olduğunu sanıyorum.” (HÇ,43, kadın)* şeklinde ifade ederken bir diğer bakım veren *“Bazen inandırıcı gelmiyor. Akli başında konuşuyor, sonra o değil. Unutuyor. (RK, 66, kadın)”* olarak ifade etmektedir.

Bir bakım veren hastasında oluşan değişimleri anlamlandırmayla ilgili düşüncelerini *“... Bunu mahsus mu yapıyor, gerçekten mi, yoksa bana rol olarak mı bu böyle?’ diye aklıma çok takılıyordu. Tomografide de böyle çıkınca tamamıyla farklı oldum (AB,36, kadın)”* ifadeleri ile aktarmaktadır.

Bakım verenler hastalarıyla konuşurken aynı şeyleri tekrar tekrar sorduklarını, dolayısıyla sürekli aynı şeyleri anlattıklarını, hastaların kendi bildiklerini yaptıklarını ve bakım verenleri dinlemediklerini ifade etmişlerdir. “*Torunlarına tahammülsüz, 10 dakika dayanabiliyor.*” (ÜA, 60, kadın), “*Sorunun üstüne gidiyorum. Hata yapıyorum ama yine de gidiyorum.*” (AÖ, 54, kadın).

**Tema 2. Günlük yaşam aktivitelerinde değişim (beslenme, boşaltım, banyo, giyinme ile ilgili değişim)**

Bakım verenler hastalarının günlük yaşamında yemek yeme, giyinme ve hijyenik gereksinimleri gibi bakım gereksinimlerini yerine getirmede hastalarının ve kendilerinin zorlandıklarını belirtmişlerdir.

Günlük yaşamda en sık beslenme (n:30) ile ilgili sorun olduğunu ifade eden bakım verenler, hastaların yemek yemeyi unuttuklarını, yediklerini hatırlayamadıklarını, çok fazla yemek yediklerini ve doydüğünü değerlendiremediklerini belirtmişlerdir. Bir bakım veren annesinin yemek yediğini unuttuğunu “*Çiğnemek istemiyor, bazen yutmayı unutuyor.*” (SÜ, 56, kadın); diğeri ise “*Önüne koyan olmazsa “ben yedim, tokum, ben biraz önce yemiştım” deyip yemiyor. İtirazları oluyor ama yediriyorum.*” (PG,55, kadın)” şeklinde ifade ediyor.

Hastaların çoğunluğunun (n:36) boşaltım sorunu yaşadığı, boşaltım sorunun inkontinans ve unutkanlığa bağlı boşaltımda bağımlı olma (tuvaleti yapamama, tuvaleti bulamama) olduğu görülmektedir. Erkek bir bakım veren annesinin boşaltım gereksinimi ile ilgili sorunu “*Tuvalet sıkıntı, tuvaleti olduğunda nasıl yapacağını bilemiyor. Kalkıp yürümeye başladığında eşim onu tuvalete götürüyor.*” (FO, 51, erkek) şeklinde, diğeri bakım veren ise “*İdrarını, büyük abdestini tutamıyor.*” (MK, 53, kadın) şeklinde ifade etmektedir.

Bakım verenler hastalarının banyo yapmak istememesi, banyo yapacağı zaman inatlaşma, sinirlilik gibi davranışsal sorunların olması nedeniyle hastaya banyo yaptırırken sorun yaşadıklarını (n:5) ifade etmişlerdir. “*Banyo yapmakta güçlük çektiriyor. Daha yeni yıkandım, ben yıkanmam diyerek yıkanmak istemiyor. Üstünü çıkartmak istemiyor.*” (AB,36, kadın), “*Banyo yaparken yanında istemiyor. Hijyen konusunda nasıl yardımcı olacağım? Ne yapmalıyım ne yapmamalıyım?*” (AÖ,54, kadın).

Bakım verenler hastalarının banyo, tuvalet, beslenme gibi alanlarında sorunlarının yanı sıra giyinme ile ilgili (n:6) sorun yaşadıklarını mevsimine uygun giyinememe “Üst üste 6 kazak giyiyor (FÇ,49, erkek)”, yalnız giyinememe “Hiç giyinmiyor, yanlış giyiniyor, yanlış çıkarıyor. Mesela iki tane örtüyü üst üste bağlayabiliyor. (HÇ,43, kadın)” gibi durumlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bakım verenler hastalarının öz bakımlarını gerçekleştirmede bağımlı olduklarını banyo, tuvalet ve giyinmede tam destek olduklarını belirtmişlerdir. “Banyo ve tuvalete gitmesini damadı yaptırıyor. Bakım kremleri kullanıyorlar. Süngerle yıkıyorlar, yumuşak dokumalı.” (RA,53, kadın) “.... Hep ben yardım ediyorum, sürekli. Banyosunu ben yaptırıyorum, yardımcı oluyorum. Yani yardımsız giyinemez de soyunamaz da yalnız yapamaz.” (AA,43, kadın).

### **Tema 3. Davranışlarda değişim (ajitasyon, agresyon, halüsinasyon, amaçsız gezinme)**

Bakım verenlerle yapılan görüşmeler sonucunda bakım verenlerin hastalarda görülen inatlaşma, sinirlilik, saldırgan davranışlar gibi sorunlarla baş etmeyi bilemediklerini ve bu nedenle sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakım verenlerin karşılaştıkları davranışsal sorunlar agresyon (n:22), ajitasyon (n:22), halüsinasyon (n:22) ve amaçsız gezinme (n:20) olarak belirlenmiştir.

“Çok hareketli olması beni çok yıpratıyor. Her şeyi dağıtıyor, döküyor, her şeyi eline atıyor, lavabonun başında reçel gibi yiyecek gibi bir şey olsun elini batırıyor. Oradan geliyor, kapı pencereye sürüyor.” (FA,59, kadın)

“Çabuk sinirlenip agresifleşiyor. Sofradaki tüm yemekleri kendi düzenliyor. Objelerin yeri değiştiğinde kızıyor.” (ZM, 48, kadın)

“Bağırıyor, uykusuz, bizi uyutmuyor.” (MK, 53, kadın)

“Olmamış şeyleri olmuş gibi anlatmaya ve hırçınlaşmaya başladı. Komşuyla kavga etti. Köyde ağaçları kesmeye başladı. Bahçeye ağaçları budamak için girdiğinde ağaçları bayağı bir kesmiş.” (RA,53, kadın)

### **Kategori 2. Bakım Vereninin Yaşamında Değişim**

#### **Tema 1. Sosyal yaşamda kısıtlanma**

Bakım verenlerin hemen hemen hepsi hastalarını yalnız bırakmamak ve bakımlarını aksatmamak için sosyal hayatlarının kısıtlandığını ya da sosyal hayatlarının kalmadığını ifade etmişlerdir. Alışveriş, fatura ödeme gibi ev-dışı aktiviteleri hastaları



ile birlikte çıkararak ya da zorunlu birey için dışarı çıktıklarında yerine getirdiklerini belirtmişlerdir.

*“Tek başıma kalakaldım. Arkadaşlar bitti, komşular bitti” (HÇ,43, kadın)*

*“Evde iki yaşlı var. Bırakıp gidemiyorsunuz, çıkıp gideyim bir değişiklik olsun diye çıkamıyoruz. Ya ben ya kayınvalidem çıkıyoruz. Ben, görümcemler geldiğinde çıkıyorum. Görümcemler 15 günde bir ya da ayda bir gelirler.” (RA,53, kadın)*

*“Eve bağlı kaldım, istediğim zaman giderdim. Şimdi, çıkınca hemen geri geliyorum. Arkadaşlarımla kısa süreli görüşüyorum, komşuları eve çağırıyorum.” (ND,60, kadın)*

### **Tema 2. Aile sürecinde değişim (çatışma, iyileşme)**

Bakım verenlerin bir kısmı hastanın bakımını tek başına üstlendiğini (n:14), bakım sorumluluklarını yerine getirirken eşleri, çocukları ve kardeşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. *“Ailede çatışma oluyor. Kızım ders çalışmıyor, eşim bakımını diğer çocuklarının yapmasını istiyor.” (BÜ,45, kadın)*

*“Aile içinde kardeşlerin sorumluluk almak istememesi beni yordu. Ailede bakım konusunda ortak karara varamıyoruz. Bu süreci kabul edersek, hayatla başkalarıyla daha az kavga ederiz.” (KŞ, 47, kadın)*

*“Eşim anneme bakmamı istemiyor. Ev koşulları bakmak için uygun değil.” (AD,50, kadın)*

*“Uzaktan müdahalelerin getirdiği stres oluyor. Çok karışan oluyor. Bakımı etkiliyor.” (LC, 58, kadın)*

*“Annem anjiyo oldu, hastanede yattık. Kardeşlerim hiç telefon açmadılar, annemizin sesini duyalım demediler. Eşim de bu konuya çok üzülüyor. “Biri telefon açsa da ben de biraz ona sevinsem” diyor. “Annem nasıl oldu, ilerledi mi, iyi mi, sizi yoruyor mu, ne yapalım. Eğer bakamıyorsanız bir ortak çözüm bulalım. “Bunları hiç konuşmuyorlar.” (FA,59, kadın)*

Bakım verenlerin bir kısmı hastanın bakımında ailesinden destek aldığını (n:27), bakım sorumluluklarını eşi, kardeşleri ya da çocukları ile paylaşabildiklerini belirtmişlerdir.

*‘Eşim bana hiçbir şey söylemeyerek tam destek oluyor. Erkek kardeşim sağ olsun sürekli telefon ediyor. Gel dediğim zaman geliyor. O da Kastamonu’da çalıştığı için fazla bir bağlantı kuramıyor yani. O da tam destek oluyor. Başka da kimsemiz yok.’ (HŞ,64, kadın)*

### **Tema 3. Ekonomik zorlanma**

Bakım verenlerin (n:20) hastalarının bakımını sağlarken bakım ve bakıcı desteğine ihtiyaç duyduklarını ve bakım sürecinde hastanın gereksinimlerini karşılamak için maddi durumlarının yeterli olmadığını belirtmişlerdir.

*“Bakıcıya ücreti alma durumu oluyor mu böyle hastalarda? Annemin gündüz mesela bakıcıya babamın iki dairesi var kirayı bağlayacak bakıcıya mesela, bir de gece bakıcı tutulması gerekir ayrıyeten. Yetmeyebilir karşılanamayabilir diye düşünüyorum bazen de.” (DG,41, kadın)*

*“Param çok olsa evde bir kadın tutarım diyorum. Kızım kadın tuttu, ben tutamam yani, veremem o parayı.” (HÇ,43, kadın)*

### **Tema 4. Duygusal değişimler (öfke, çaresizlik, hayal kırıklığı)**

Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğu bakım sürecinde ailelerinden yeterince destek alamamaları ya da yaşlıya yönelik hizmetlerin yetersizliği nedeniyle kendilerini çaresiz hissettiklerini ve hayal kırıklığı yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Kayınvalidesine bakım veren bir katılımcı yaşadığı zorluğu ve duygusal çatışmayı *“Mesela aklına bir şey koyduğu zaman illa o olacak. Hırçınlaşıyor, bağılıyor, çağırıyor. Kızıyor, oturuyor ağlıyor. Ağlayınca da ben dayanamıyorum. Çünkü benim de var bir annem çok genç yaşta dul kaldı. Annemi gözümün önüne getiriyorum. Ne olursa olsun ne kadar agresifleşirse agresifleşsin ne kadar hırçınlaşırsa hırçınlaşsın onu sakinleştirmeye çalışıyorum.” (AB,36, kadın)* şeklinde ifade etmektedir.

Diğer bakım verenler duygusal olarak zorlanmalarını *“Kapana kısılmış gibi hissediyorum (SÖ,63, kadın)”, “Canım sıkılıyor. Torunlarla anlaşamıyor. Kendimi arada kalmış hissediyorum. Çok sinirleniyorum. (GD,53, kadın)”, “‘Evden ben bir çıkayım, evime gideyim.’ dediğinde yüreğim parçalanıyor, tek sıkıntım bu. (AA,43, kadın)”* ifadeleri ile anlatmışlardır.

Başka bir bakım veren öfke duygusunu *“Herhâlde benim yaşadığım şeylerden dolayı mı ne. Bazen elimde olmadan çok sinirleniyorum. Ona tepki vereceğini bile bile söylüyorum. Bazen uzaklaşmam gerektiğimi hissediyorum. (DG,41, kadın)”* şeklinde tanımlamıştır.

**Tema 5. Endişe (geleceğe ve kendine dair, hastalığın ileri dönemine ilişkin endişe)**

Bakım verenler bakım verdikleri hastalarının gelecekte bakım ihtiyaçlarının artacak olması nedeniyle endişe yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu endişelerin hastalarının bakımın, bakım sürecinde kendilerini kötü hissetmeleri ile ilgili olduğu görülmüştür.

*“Beyin hücrelerinin öldüğü, düşünme gücünün azalacağı, hareketlerinin yavaşlayacağı, sürecin yorucu olduğu, durumunun ağırlaşacağını biliyorum (ND, 60, kadın)”*

*“Son devrelerini okuyorum, duyuyorum. Çok kötü oluyorum” (AA,43, kadın)*

*“Sürekli endişeliyim” (NÜ,41, kadın)*

*“Şu an pek yorulmuş değilim. Zannedersen ilerde çok yorulacağım. Hep böyle kaygılı yaşıyorum ya. Şu anda mesela burada oturuyorum ya acaba annem gitti mi diyorum, kaybolur mu ne olur. Yani ben endişeli yaşıyorum şu anda. Ben kendim rahatsız olacağım diye korkuyorum. Korkularım var. Şu anda eşim de rahatsız. Kendime ait sıkıntılarım çok aslında.” (AA,43, kadın)*

**Kategori 3. Destek Gereksinimi/Bakım Süreci ile Baş Etme**

**Tema 1. Bakımda dikkat edilecek noktalar / püf noktaları (eğiterek güçlendirme)**

Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğu (n:41) hastalığın sürecinde karşılaştıkları sorunlara yönelik ne yapacaklarına ilişkin bilgi almadıklarını ve ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Destek duyulan alanlar içinde iletişim kurma, öz bakım aktivitelerini karşılama (beslenme, giyinme) öne çıkmaktadır.

*“Alzheimer hastalığına ilişkin ne yapabilirim?” (MK,53, kadın), “Nasıl davranmam, nasıl bakmam gerektiği konusunda bilgi almak istiyorum.” (ZB,46, kadın), “Beslenmesinde nelere dikkat edebilirim?” (MK,53, kadın), “Ben bunun ne kadar yumuşak davranılırsa, sevecen davranılırsa o kadar fayda ettiğini duydum, davranıyorum da ama pek karşılığını göremiyorum. O çünkü kafasındaki neyse yine yapmak istediği senin yumuşak davrandığını bilmiyor ki o yine kendine göre davranıyor.” (FA,59, kadın), “Yüksek sesle konuştuğunuzda aksi oluyor.” (RA,53, kadın). “Annem yatmadığı için bezlemede sıkıntı yaşıyorum. Bilmiyorum başka tarzı var mı?” (FA,59, kadın)*

Bakım verenler davranışsal sorunlarla baş etme ve dolaşma/kaybolma konularında sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. *“3 yıl önce babamı itti, babamın bacağı kırıldı. Ben yapmadım dedi. Çok fazla inkâr vardı. Yapıyordu ama yapmadım diyordu, koyuyordu*

ama koymadım diyordu. Burada kaldıkları süre içinde sürekli kendi köyüne gitmek istiyordu.” (HŞ,64, kadın).

“Sokaklardan topladık, Kapıları kilitliyorduk, anahtarları saklıyorduk. Dışarı çıkıyordu. Sonra yün sardırık, verdik eline yünleri verdik sardı. Kırdı sardı, kırdı sardı. Onlarla oyaladık.” (HŞ,64, kadın)

**Tema 2. Destek sistemlerini kullanma (aile, toplum, bireysel)**

Çalışmamızda bakım verenlerin bir kısmı tek başına hastasına baktığını, kimseden destek almadığını (n:14), destek alan bakım verenlerin ise (n:27) genellikle beslenme, hastane kontrollerinde ailenin destek olduğunu ya da bakıcı tuttuklarını (n:5) ifade etmişlerdir.

Annesine bakım veren bir katılımcı ailesinden aldığı desteği “*Kardeşim ben ne zaman istersem o zaman destek oluyor. (ŞG,55, kadın)*” şeklinde ifade ederken, bir diğer bakım veren “... *Banyo olduğunda, annemin bunaldığını anladıkları anda ilk görümcem geliyor...*” (RA,53, kadın) şeklinde ifade etmiştir.

Bakım verenlerin birkaçı hastalarının bakımında ailelerinden aldıkları desteği aşağıdaki ifadelerle belirtmişlerdir.

“*Özellikle hastalandığında ya da agresifleştiğinde ailemden destek alıyorum. Mesela ben banyosunu yaptırırken temiz kıyafet getirin dediğim zaman, çamaşırlarını seçip makinaya atın dediğim zaman kızım yardımcı oluyor. İlacını içirirken bazen dilinin altına saklıyordu hapları. Banyoya gidip tükürebiliyordu. Tükürüp ilacı masanın dolabın altına atabiliyordu hapları. Onları ben hiç takip edemiyordum. Kızım takip ediyormuş. ‘Anne, sen ilaçları içiriyorsun ebem ağzından alıyor dolabın altına atıyor’ dedi. Hakikaten baktım dolabım altında bir sürü hap var. Şu anda ilacı içiriyorum ben ya da kızım ağzını iyice açıp bakıyoruz. (AB,36, kadın)*”

“*Manevi olarak, küçük görümcem telefonla görüşürken “Allah razı olsun” dediğinde o üzerimdeki bütün yükü azaltıyor. Psikolojik olarak rahatlıyorum. Uzaktalar. Görümcelerim “Biz varız, biz geliyoruz, sen git” dediklerinde bu bana yetiyor. (RA,53, kadın)*”

Ailesinden destek alamadığını belirten bir bakım veren duygularını “*Annem durmadan ağlıyordu ‘çocuklarım gelmiyor’ diye. Biz de Ankara’daydık. Yazın annemle ilgileniyordum ama rahat vermiyordu, çok mutsuzdu. Sonra ben kardeşlerime annemi doktora götürelim dedim. Kardeşlerim ise “Annemi doktora götürünce ne*

*olacak, annem 10 yıl önce de aynıydı, 20 yıl önce de aynıydı. Sen bilmiyor musun?” dediler (FA,59, kadın)” şeklinde ifade etmiştir.*

Bakım verenlerle yapılan görüşmeler sonucunda bakım verenlerin çoğunluğu (n:42) toplum hizmetlerine ilişkin bilgi sahibi olmadıklarını belirtmişlerdir. Bakım verenlerden dördü evde sağlık hizmeti/Alzheimer Derneği/belediyelerin hizmetleri/yaşlı hizmet merkezi hakkında bilgileri olduğunu belirtmiştir. Toplum hizmetlerinden faydalanan bakım verenler ise en çok evde bakım hizmeti ve belediyelerin temizlik ve hastaneye nakil hizmetlerinden faydalandıklarını belirtmişlerdir.

*“Destek, şöylesine ihtiyacım var. Evimi göremiyorum diyeyim. Bilmiyorum, bazen herhâlde sosyal hizmetler kurumuna ama nasıl iletiyorlar onu bilemiyorum. Ev temizlemeye falan bir yardımcıları getiriyorlarmış herhalde. Öyle bir şey olsa memnun olurum. Çünkü gerçekten şu dolabımı silemediğim oluyor, çünkü zamanım hep annemle geçiyor. Çamaşırı hiç eksik olmuyor.... (FA,59, kadın)”*

*“Bakımıyla orada (Almanya) gündüz kreşleri var, oranın hemşiresi belli saatlerde geliyorlar ilacını veriyorlar, yıkıyorlar. Orada bakımı yapılıyor. Şimdi kardeşim daha iyi bir hastaneyi araştıracak, iyi bir bakımevi araştıracak daha iyi bir şekilde bakılması için.” (AA,43, kadın)*

*“Aile hekimliğinden destek alıyoruz. Evde sağlık hizmetlerinden yararlanmak için çağırdık babam için. O dönemde pek memnun kalmadık.” (HŞ,64, kadın)*

Bakım verenlerin çoğunluğu (n:36) bakım sürecinde karşılaştıkları sorunlarla baş etmek için herhangi bir çözüm bulamadıklarını ve soruna yönelik çözüm bulmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Diğerleri ise kendilerine vakit ayırmaya çalışarak (n:5), manevi olarak rahatlamaya çalışarak (n:2), sakinleştirici ilaç kullanarak ve yoga yaparak (n:1) bakım sürecindeki yaşadıkları sorunlarla baş etmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir.

*“Hoşgörümü arttırmak için 3 yıldır Kur’an kursuna gidiyorum. Tefsir kitabı okuyorum.” (SÖ,63, kadın)*

*“Stresle baş etmede yoga yapıyorum.” (KŞ,47, kadın)*

*“Yaşadığımız sorunlara çözüm bulamadım. İşte çözümü ilaçlarda arıyorum, buralara geliyorum. İnşallah, ben böyle dua ediyorum. ‘Allah’ım, bu sefer etkili bir ilaç verirler de ben de rahatlarım, annem de rahatlar’ diyorum.” (FA,59, kadın)*

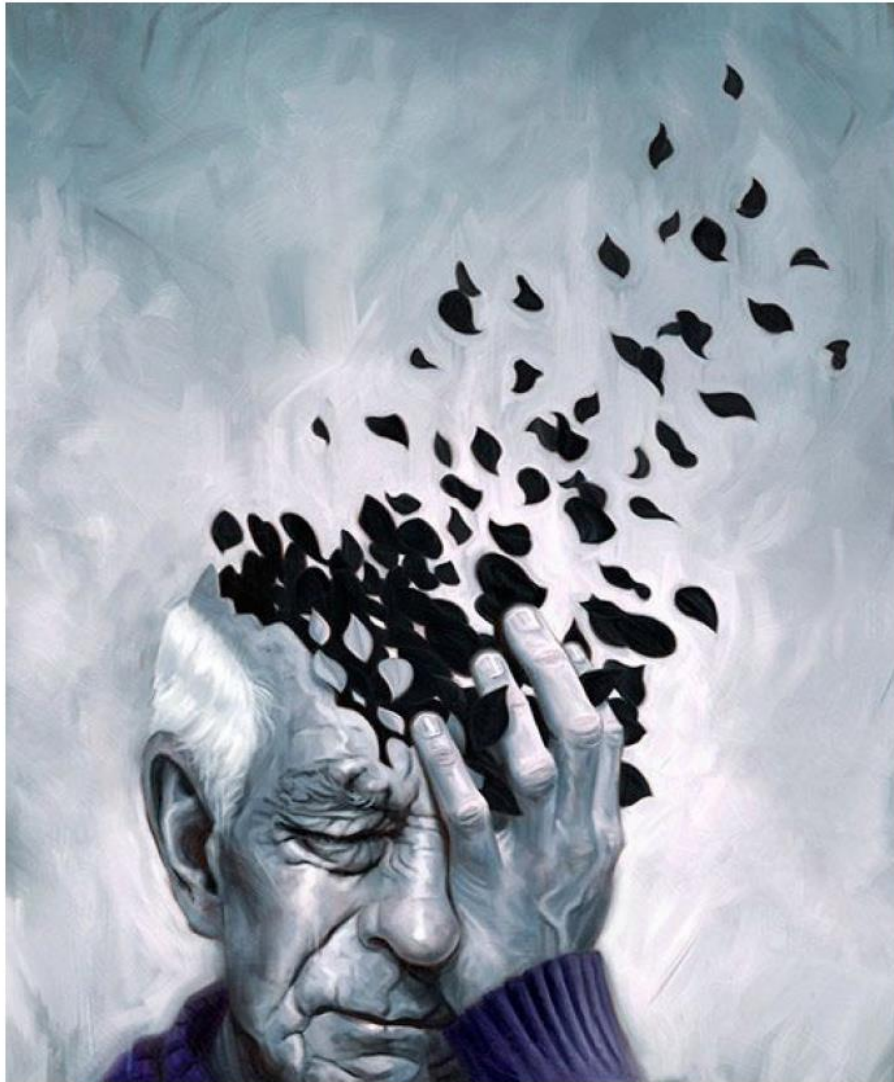
*“Sakinleřtirici kullanıyorum. Televizyon izliyorum, kitap ya da gazete okuyorum, komřularla görüřüyorum.” (ACB,64, kadın)*

*“Kendimi rahatlatacak řeyler buluyorum. Bakımına kendisini de katarak yaptırıyorum.” (AÇ,68, kadın)*

**EK-14: EĞİTİM KİTAPÇIĞI**

# **ALZHEİMER HASTASI İLE YAŞAM**

**-BAKIM VEREN İÇİN ÖNERİLER-**



Hazırlayan: Münevver ÖZCAN  
H.Ü. Hemşirelik Fakültesi

Resimler: AykutSAĞIR

Kapak, Sayfa Düzeni ve  
Tasarımı: Poyraz YAVUZ

Tarih: ANKARA - 2018

Bu broşür, doktora tez çalışması kapsamında hazırlanmıştır.



## BROŞÜR İÇERİĞİ

### BÖLÜM 1: DEMANSA GİRİŞ

- Demans nedir? ..... 5
- Demansın tipleri nelerdir? ..... 5
- Demans hastalığının belirtileri nelerdir? ..... 7
- Demans tanısı nasıl konur? ..... 9
- Demansın evreleri nelerdir? ..... 11
- Demans hastalığının tedavisi nasıldır? ..... 14

### BÖLÜM 2: GÜNLÜK BAKIM

- Yemek Yeme ..... 16
- Tuvalet gitme ve İdrar kaçıрма ..... 19
- Kişisel Bakım ..... 21
  - Banyo Yapma ..... 21
  - Giyinme ..... 22

**BÖLÜM 3: DAVRANIŞSAL SORUNLARLA BAŞ ETME**

- Unutkanlık ..... 25
- Saldırganlık..... 27
- Depresyon ve kaygı..... 29
- Uyumada sorun ..... 30
- Gerçek olmayan düşünceler ve olmayan şeyleri görme ..... 33
- Tekrarlı hareketler ..... 35
- Dolaşma-kaybolma ..... 36

**BÖLÜM 4: BAKIM VEREN OLMAK**

- İletişim ..... 40
- Bakımın Planlanması ve Paylaşılması ..... 44
- Kendinizin bakımı ..... 46
- Stresinizle Baş Etme ..... 48
- Rahatlatıcı Aktiviteler ..... 50
- Olumlu Düşünme ..... 52
- Demanslı kişinin bakımında profesyonel destek nereden alınabilir? ..... 53

## BÖLÜM 1

### DEMANSI GİRİŞ

Bu bölüm demans, demansın tipleri, demansın evreleri, demansın tanı ve tedavisi ve bakım sürecinde profesyonel destek alınabilecek kurumlar hakkında bilgileri içermektedir.

#### **Bölümün Amacı**

Bu bölümün amacı, bakım verenlere demans hastalığı, demansın tipleri ve evreleri, demansın belirtileri, demansın tanı ve tedavisi, bakım verenlerin bakım sürecinde destek alabilecekleri kurumlar hakkında bilgi sahibi olmaları ve demanslı kişinin bakımını bu bilgiler doğrultusunda planlayıp uygulamalarıdır.

#### **Bölümün İçeriği**

- Demans nedir?
- Demansın tipleri nelerdir?
- Demans hastalığının belirtileri nelerdir?
- Demans tanısı nasıl konur?
- Demansın evreleri nelerdir?
- Demans hastalığının tedavisi nasıldır?

## 1.1 Demans Nedir?

Demans, günlük yaşam aktivitelerini etkileyecek düzeyde ve ilerleyici bir şekilde entelektüel yeteneklerin kaybı olarak tanımlanabilmektedir.

Demans hastalığı ile beyinde oluşan bozulma genellikle kademeli olarak aylar ya da yıllar içinde oluşur.

## 1.2 Demans Tipleri Nelerdir?

**Alzheimer Hastalığı:** Demans hastalığının en sık görülen tipi olup tüm demansların yarısından fazlasını oluşturmaktadır.

Alzheimer hastalığı, özellikle anıların depolanmasından sorumlu olan beyin hücreleri ve sinirlerinin zarar görmesine bağlı olarak gelişmektedir.

Alzheimer hastalığının görülme sıklığı yaşla birlikte artar, 65-90 yaş arasındaki kişilerde her beş yılda bir ikiye katlanır. Yaklaşık olarak 85 yaş üzerinde her iki kişiden birinin Alzheimer hastalığı olduğu tahmin edilmektedir.

### **Vasküler Demans:**

Demans hastalığının en sık görülen ikinci tipidir. Beyin, oksijenlenmiş kanı getirmek için ağ şeklinde bir damar yapısına sahiptir.

Vasküler demans, beyne gelen oksijen miktarı azaldığı zaman, beyin hücrelerinin ölmeye başlaması sonucu oluşur.

Vasküler demansta damarlarda oluşan sorunlara bağlı olarak gerçekleşen her sorunda hastanın genel durumunda ani bir düşüş ortaya çıkar. Bu düşüş sonrasında hastanın durumu aynı düzeyde kalır. Bu nedenle vasküler demans basamaklı bir seyir gösterir.

**Lewy cisimcikli demans:**

Lewy cisimcikli demans, beyin dokusundaki bozulmaya baęlı olarak gerekleřir.

Lewy cisimcikli demansta, olmayan řeyleri grme, dikkat, yoęunlařma ve dil becerilerinde etkilenme, hafıza sorunları, yrme ve denge bozuklukları ve Parkinson benzeri bulgular grlebilmektedir.

**Miks tip demans:**

Birden ok demans tipinin bir arada grlmesidir.

### 1.3 Demans Hastalığının Belirtileri Nelerdir?

Demans, beyinde oluşan ve gittikçe artan hasara bağlı olarak ilerleyici bir hastalıktır. Kişinin hatırlama, anlama ve iletişim kurma yetenekleri gittikçe bozulur. Demansın ilerleme hızı kişiden kişiye değişmekte olup, her kişinin demansla ilgili geçirdiği süreçler farklıdır. Demans hastalığına bağlı görülebilecek belirtilerin hepsinin bir kişide gözlemlenmesi şart değildir.

Demans hastalığında görülebilen belirtiler aşağıda belirtilmiştir.

#### Demansa bağlı kişide görülebilecek zihinsel belirtiler

- Unutkanlık:
  - Kısa dönem hafıza kaybı
  - Yeni bilgileri öğrenmede ve hatırlamada zorluk (örneğin; yakında olan olayları yapılan konuşmaları, randevuları hatırlamada sorun yaşama)
- Akıl yürütme yeteneğinde bozulma
- Ortama uyum sağlamada bozulma
- Kelime bulmada güçlük çekme gibi dille ilgili küçük sorunlar yaşama
- Konsantrasyonda bozulma
- Yemek pişirme vb. karmaşık görevleri yerine getirmede sorun yaşama

### Demansa baęlı kiřinin sosyal yařamına iliřkin belirtiler

- Kiřisel hijyen ve kiřinin genel grnmnde bozulma
- İletiřimde bozulma

### Demansa baęlı kiřinin psikolojik yařamına iliřkin belirtiler

- Davranıřlarla ilgili sorunlar  
(rneęin; dolařma, saldırganlık, kaygı gibi)
- Tekrarlı hareketler  
(aynı kelimeyi tekrarlama, aynı hareketi tekrarlama gibi)
- Kiřilik deęiřiklikleri  
(nceden az konuřan birinin řimdi srekli konuřması, nceden sınırlı olan birini řimdi sakin olması gibi)

#### 1.4 Demans Tanısı Nasıl Konulur?

Demansın tanısının konulabilmesi için kolay bir yöntem yoktur. Özellikle erken evrede demansın tanısının konulması zordur. Demans tanısının konulması süresinde yapılacak değerlendirmeler aşağıda belirtilmiştir.

- **Unutkanlık:** Kişinin unutkanlığı değerlendirilirken son 6 ay-1 yıl içerisinde oluşan değişiklikler önemlidir. Kişinin neleri unuttuğu, unutkanlığında belirgin ilerleme olup olmadığı, unutkanlığın kişinin günlük yaşamını etkileyip etkilemediği mutlaka değerlendirilmelidir.

- Vitamin eksiklikleri (B12 vitamini), tiroit hastalıkları, depresyon, kansızlık gibi hastalıklar, unutkanlığa neden olan ilaçların kullanılması, daha önceki bir kafa sarsıntısına bağlı kafa içinde fark edilmemiş kanama ve beyin içi sıvısındaki bazı değişiklikler de sık görülen unutkanlık sebepleri arasında yer almaktadır ve tedavi edildiğinde düzelmektedir.

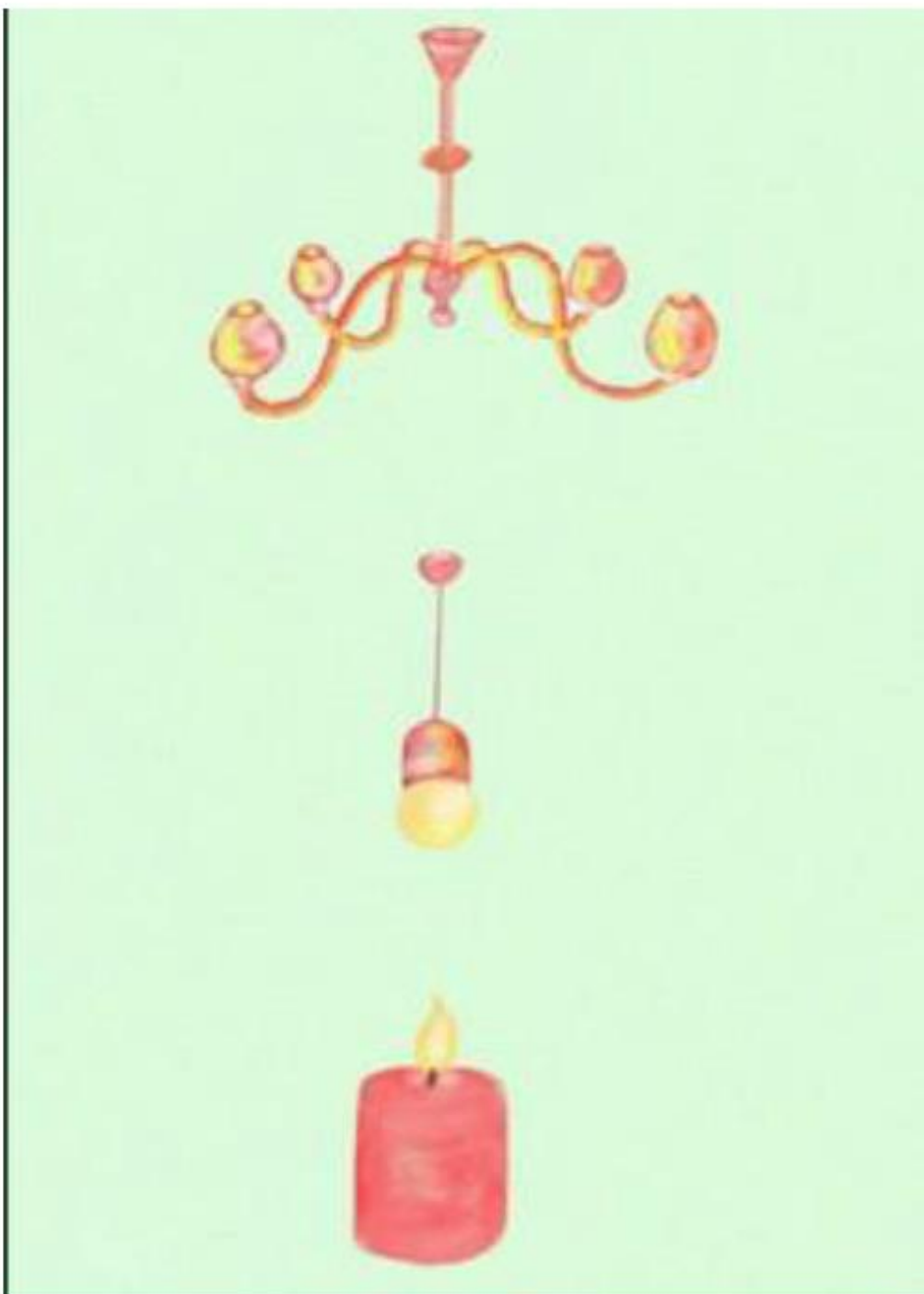
- **Beyin Tomografisi - Magnetik Rezonans (MR):**

Unutkanlığa neden olabilecek beyinde kanama, tümör gibi sorunların olma durumunun değerlendirilmesinde kullanılır. İlk tanı aşamasında bir kez beyin görüntülemesi yapılması yeterlidir.

- **Nöropsikiyatrik Testler:** Demans tanısının konulması sürecinde unutkanlığı olan kişilere unutkanlık durumunun değerlendirilmesi için bazı testlerin yapılması gerekmektedir.

- **Depresyon:** Demans ile depresyon sıklıkla karışabilmektedir. Kişide moral bozukluğu, isteksizlik, durgunluk, vücutla ilgili çok sayıda açıklanamayan şikâyetlerin olması ve yaygın ağrılar depresyon durumunda da görülebilir. Bu nedenle kişinin depresyon açısından değerlendirilmesi, depresyonu varsa tedavi edilmesi gerekmektedir.





## 1.5 Demans Hastalığının Evreleri Nelerdir?

Demans ilerleyici bir hastalıktır. Hastalık ilerledikçe kişide görülen belirtiler değişmektedir.

Demansı olan bireye bakım verenin hastalığının ilerlemesini erken dönemde fark edebilmesi için bu evreleri ve evrelerde görülebilecek belirtileri bilmesi önemlidir.

Çünkü bireyin bakım ihtiyacı hastalığın evresi ilerledikçe artmaktadır.

### **Erken Evre**

Demans hastalığının ilk evresidir.

Bu evrede görülen belirtiler yaşlanmaya bağlı olduğu düşünülen belirtiler ile karıştırılır.

Bu nedenle genellikle gözden kaçırılır.

Erken evrede;

- unutkanlık (özellikle yakın zaman),
- zamanı takip etmede sıkıntı,
- konuşmada sorun yaşama,
- karar vermede zorluk,
- ilgileri ve hobilerinden uzaklaşma,
- depresyon belirtileri ve
- bildiği ortamda kaybolma görülür.

Demans tanısının erken dönemde konulması, kişi ve ailesinin hastalık hakkında bilgi edinmesini, hastalığı daha kolay kabul etmelerini, hastalık sürecine ilişkin gerçekçi beklentiler oluşturmalarını sağlar.

Erken tanı demanslı kişinin zihinsel fonksiyonlarının geliştirilmesi ve tedaviye katılımlarının artırılmasına yardımcı olur.

Ayrıca bireylerin daha uzun süre bağımsızlıklarını sürdürmelerini ve hastalığın tedavisine erken dönemde başlanılmasını sağlar.

### **Orta Evre**

Orta evre, demansın daha da ilerlediği ve problemlerin daha net olarak görülmeye başlandığı, kişinin günlük yaşam aktivitelerinin kısıtlandığı ve bu aktiviteleri yerine getirmek için başka bir kişinin desteğine ihtiyaç duyduğu evredir.

Orta evrede;

- son yaşanan olaylar ya da kişilerin adlarını unutma,
- ev içinde kaybolma,
- iletişimde sorun yaşama,
- kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyma ve
- davranış değişiklikleri görülür.

Demansa bağlı olarak dolaşma, saldırganlık, gerçek olmayan düşünceler ve olmayan şeyleri görme gibi davranışsal sorunlar görülmeye başlar.

Orta evre, demanslı kişiye bakım verenlerin bakım yükünün arttığı evredir.

**İleri Evre**

İleri evre, kişinin tamamen başka bir kişiye bağımlı olduğu evredir.

İleri evrede;

- zamanın ve mekânın farkında olmama,
- akrabalarını ve arkadaşlarını tanımada güçlük,
- bakım ihtiyacında artış,
- yürüme güçlüğü ve
- davranış değişiklikleri görülür.

Bu evrede, kişi kişisel bakımını kendisi yapamaz ve sürekli yanında bir kişinin olmasına gereksinim duyar.

Kişinin unutkanlığı ciddi düzeyde olup, fiziksel belirti ve bulgular daha belirgindir. Kişi bu evrede yakınlarını da tanıyamamaya başlar.



### 1.6 Demans Hastalığının Tedavisi Nasıldır?

Erken, orta ve ileri evre demansın tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar bulunmaktadır.

Ancak bu ilaçlar hastalığı tedavi etmeyip hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılmasını sağlamak, bakım ihtiyacını azaltmak ve psikiyatrik şikâyetleri azaltmak amacıyla verilmektedir.

Ayrıca, demansa bağlı olarak kişide görülebilen huzursuzluk ya da depresyon tedavi edilebilmektedir.

## BÖLÜM 2

### GÜNLÜK BAKIMIN SAĞLANMASI

Bu bölüm; Alzheimer hastasının günlük bakımının sağlanmasında bakım verenin uygulaması gereken öneriler belirtilmiştir.

#### Bölümün Amacı

Bakım verenlerin Alzheimer hastasının günlük bakımının sağlanmasında yemek yeme, tuvalete gitme, banyo yapma ve giyinme ile ilgili yaşanabilecek sorunların farkında olması ve kişinin günlük bakımının planlanmasını sağlamaktır.

#### Bölümün İçeriği

- Yemek Yeme,
- Tuvalet Gitme ve İdrar Kaçırma,
- Kişisel Bakım:
  - Banyo Yapma,
  - Giyinme.

Alzheimer hastaları unutkanlık, karar verme ve yargılamada sorunlar yaşamaları nedeniyle günlük yaşamlarında daha önce yapabildikleri yemek yeme, tuvalete gitme, banyo yapma ve giyinme gibi aktiviteleri gerçekleştirmede sorun yaşamaya başlar.

Hastalığın orta evresinden itibaren günlük bakımının sağlanmasında başka bir kişinin desteğine ve kontrolüne ihtiyaç duyar.

Bu aşamadan itibaren bakım verenlerin sorumlulukları da artmaya başlamaktadır.

## 2.1 Yemek Yeme

Alzheimer hastalığı nedeniyle kişide yemek yeme bir soruna dönüşebilir.

Bazı kişileri yemek yemesi için desteklemek gerekirken; bazı kişiler sürekli yemek yemek isteyebilir.

Hastalık ilerledikçe kişinin yemeğinin yedirilmesi gerekebilir. Ayrıca kişide yutma ya da çiğneme problemleri görülebilir.

### Yemek yemeyi destekleme

- Hastanızın yemeği rahat yemesini sağlamak için yemek yedirirken dik oturmasına dikkat edin. Hastanızın dik oturması yediği besinlerin yemek sırasında boğazına kaçmasını önleyecektir.
- Hastanıza kolay yiyebileceği yemekleri sunun, sunduğunuz yemek seçeneklerini az tutun. Hastanızın belirli bir yemek düzenine uymasını sağlayın.
- Aşına oldukları tatları ve farklı renkleri olan yiyecekleri bir arada vermeye çalışın.
- Bağımsızlığını destekleyecek tabak ve yeme araçlarını seçin.
- İçmeyi kolaylaştırmak için pipet ya da kupa kullanın. Hastanız kaşık, çatal kullanamıyorsa eliyle yiyebileceği yiyecekleri deneyin.
- Sabırlı davranmaya ve acele etmemeye çalışın ve karışıklığa ve endişeye karşı duyarlı olun.
- Aşına oldukları yemek düzenlerini koruyun, hastanızın değişen gereksinimlerine göre yemek zamanlarında düzenleme yapın.







- Yemek masasının sade olmasını sağlayın. Hastanızın yemek yemesini kolaylaştırmak için yemek ve tabağın zıt renklerde olmasını sağlayın. Bir seferde sadece bir ya da iki yemek servis edin.
- Gün boyunca küçük porsiyonlar veya birkaç küçük öğün yemek yemesini sağlayın. Sağlıklı atıştırmalıklar ve içecekler hazırlayın.
- Yemekleri küçük parçalar halinde verin. Bu şekilde yemeğe bağlı boğulma riskini önlemiş olursunuz.
- Hastanızın vücudunun susuz kalmasını önlemek için gün boyunca bol miktarda sıvı içmesi için cesaretlendirin.
- Hastalık ilerledikçe çiğneme ve yutkunma ile ilgili sorunlardan dolayı boğulma riskinin artacağını unutmayın.
- Yakınıınızda çiğneme ya da yutma sorunu varsa ya da yediği miktar azaldıysa doktorunuza başvurun.
- Ağız ve diş sağlığını sağlamak için günlük ağız bakımı ve rutin diş kontrollerini yaptırın.

## 2.2 Tuvalete Gitme Ve İdrar Kaçırma

### İdrar kaçırma

Alzheimer hastalığı ilerledikçe kişi ne zaman tuvalete gitmesi gerektiğini, tuvaletin nerede olduğunu ya da tuvalete gittiğinde ne yapması gerektiğini bilemeyebilir. Bu da, kişilerin çoğu idrar kaçırmaya, ya da mesane ve/veya bağırsaklarını kontrol etmede sorun yaşamaya neden olur.

İdrar kaçırma kişiyi rahatsız edebilir ve bakım veren kişi için zor olabilir. Bazen idrar kaçırma fiziksel hastalıklara bağlı da olabilir, bu nedenle durumu doktorla konuşmak gerekir.

### Tuvalet Hijyeni için Öneriler

- Hastanızı tuvalete götürmek için bir rutininiz olsun ve mümkün olduğunca bu düzene uyun. Örneğin onu gün boyunca 3 saatte bir tuvalete götürün, idrarının geldiğini belirtmesini beklemeyin.
- Tuvaleti bulmasını kolaylaştırmak için kapısını parlak bir renge boyayarak ya da büyük harflerle yazarak tuvaletin fark edilir olmasını sağlayın.
- Hastanızın tuvalete gitmesi gerektiğini gösteren huzursuzluk, kıyafetini çekiştirme gibi işaretleri gözlemleyin ve ona hemen cevap verin.
- Kaçırmanın ne zaman olacağını anlamaya çalışın. Sakin olun ve üzgünse onu rahatlatın.
- Eğer hastanızla birlikte dışarı çıkacaksanız önceden plan yapın. Dışarıda tuvaletlerin nerede olduğunu bilin ve kişinin basit, kolay çıkarılabilecek kıyafetler giymesini sağlayın. Kaçırma ihtimaline karşı yanınıza yedek kıyafetler alın.

- Gece kaçırmalarını önlemek için akşamları belirli sıvı türlerini (çay, kahve gibi) sınırlandırın.
- Gerektiği durumlarda hastanızın bez kullanmasını sağlayın. Bez kullandığında da tuvalete gitme düzenine uymasını sürdürün.
- Bez kullanıldığında cildi yara ve yaralanma açısından değerlendirin.



## 2.3 Kişisel Bakım

### Banyo Yapma

Bazı Alzheimer hastaları banyo yapmakta sıkıntı yaşar ve onlar için banyo yapmak korkutucu ve kafa karıştıran bir durumdur. Banyo zamanının ayrıntılı planlanması hem sizin hem de onun için de daha iyi olacaktır. Banyo ile ilgili planlamaları yaparken kişinin itibarına saygı gösterilmelidir.

### Banyo yapma için öneriler

- Mümkün olduğunca banyo alışkanlıklarını sürdürmeye gayret gösterin.
- Banyo ya da duşu gün içinde sakin ve uyumlu olduğu zamanlarda planlayın. Tutarlı olun ve bir rutin oluşturmaya çalışın.
- Banyo yapmayı reddederse bir süre sonra tekrar deneyin.
- Banyonun onun için korkutucu ve konforsuz olduğunu unutmayın.
- Hastanıza banyo süresince nazik, saygılı, sabırlı ve sakin olun.
- Ne yaptığınızı aşama aşama anlatın ve yapabileceği şeyleri yapmasını sağlayın.
- Önceden hazırlık yapın. Banyo sırasında ihtiyacınız olacak her şeyin yanınızda olduğundan emin olun.
- Odanın ve banyonun ısısı konusunda dikkatli olun. Gerekirse odayı önceden ısıtın ve yakınlarda ilave bir havlu bulundurun. Banyo veya duş öncesi su ısınısını kontrol edin.
- Banyoda düşme riskini azaltmak için tutunma barları, kaydırmaz paspas kullanın.

- Asla hastanızı banyoda veya duşta yalnız bırakmayın.
- Banyo yaptıramadığınız zaman silme şeklinde banyo yaptırmayı deneyin.

### **Giyinme**

Alzheimer hastaları sıklıkla giyinme konusunda sorun yaşamaktadır. Kişi ne giyeceğini bilemeyebilir ya da uygunsuz giyinebilir. Kişinin giyinmesine yardımcı olurken, ne giyeceğini seçmesi, bazı kıyafetleri çıkarması ya da giymesi, düğmeler ve fermuarlarla uğraşması gibi sorunları azaltmak için bazı düzenlemelerin yapılması gerekir.

### **Giyinme için Öneriler**

- Her gün aynı saatte giyinmesini sağlayın, bu şekilde giyinmenin günlük rutinlerin bir parçası olduğunu bilecektir.
- Yapabileceği ölçüde kendisinin giyinmesi için cesaretlendirin.
- Giyinirken ona gerektiğinde baskı yapmadan ya da acele etmeden ek zaman tanıyın.
- Hastanızın ihtiyacı varsa, adım adım ve açık ve anlaşılır komutlar verin.
- Rahat, giyilip çıkarılması kolay, bakım için kolaylık sağlayacak giysiler seçin. Düğmeli, fermuarlı giysiler yerine beli lastikli ya da cırt cırtlı giysileri tercih edin.
- Hastanızın kıyafetlerini sınırlı seçenekler arasından seçmesini sağlayın. Sevdiği kıyafet varsa bunlardan birkaç tane almayı deneyin.
- Giyinirken onun doğru sırayı izlemesini sağlamak için giyeceği kıyafetleri sırasına göre yerleştirin.
- Kaymayan, kauçuk tabanlı ayakkabı giymesini sağlayın.

### BÖLÜM 3

## DAVRANIŞSAL SORUNLARLA BAŞ ETME

Bu bölüm; Alzheimer hastalarında sık görülen davranışsal sorunlar ve bakım verenlerin bu sorunlara yönelik uygulayabileceği bakım önerileri içermektedir.

### **Bölümün Amacı**

Bölümün amacı, bakım verenlerin hastalarında sık görülen davranışsal sorunların farkında olmasının ve sorunlara yönelik bakımın planlanmasının sağlanmasıdır.

### **Bölümün İçeriği**

- Unutkanlık
- Saldırganlık
- Depresyon ve kaygı
- Uyumada sorun
- Gerçek olmayan düşünceler ve olmayan şeyleri görme (delüzyonlar, halüsinasyonlar)
- Tekrarlı hareketler
- Dolaşma, kaybolma



Alzheimer hastalığı ilerledikçe, kişinin normal davranışları ve iletişimi bozulur.

Kişide kişilik değişiklikleri ile birlikte mantıklı düşünme ve davranma yetisi de ortadan kalkar.

Alzheimer hastalığına bağlı kişide görülen davranışsal sorunlar ağrı, hastalıklar, ilaçlar, açlık veya susuzluk, yüksek ses ya da evini tanımaması zor işler ya da etkinlikler sonucunda ortaya çıkabildiğini unutmayın.

Ayrıca aniden başlayan davranış değişiklikleri enfeksiyon, uygun ilaç kullanımı, hastalıkların alevlenmesi gibi tedavi edilebilir bir nedene bağlı olabilir.

Hastanızda ani davranış değişiklikleri olduğunda doktorunuza başvurun.

### 3.1 Unutkanlık

Alzheimer hastasının unutkanlığı olduğunda çevredeki kişileri tanıyamayabilir, nerede olduğunu bilemeyebilir ve zamanın ne olduğunu bilmeyebilir.

Unutkanlığın zamanla giderek artacak olması nedeniyle, hastanın zihnini canlı tutmak için basit uygulamalar yapılmalıdır.

Unutkanlık ile başa çıkabilmede öneriler

- Yer ve zamana uyumunu sağlamak için evin çeşitli yerlerine saat, takvim gibi hatırlatıcı araçlar koyun.
- Hastanızın ev içinde yolunu bulabilmesi için kapılara resimli işaret koyun.
- Evde bulunan mobilyalar ve diğer eşyaların yerlerini değiştirmeyin, aynı yerde kalmalarına özen gösterin.
- Hastanızın işlerini basitleştirin ve gün içinde yaptıkları işleri rutin olarak yapmasını sağlayın.
- Hastanızla konuşurken yer ve zamanı vurgulayın.
- Aile fotoğraflarına bakmasını sağlayın. Görme sorunu varsa fotoğraflarla ilgili konuşun.





### 3.2 Saldırganlık

Alzheimer hastalarında saldırganlık korku, öfke gibi nedenlere bağlı olarak ya da nedeni belli olmadan birden ortaya çıkabilir. Saldırganlık bağırma ya da vurma şeklinde görülebilir.

Saldırganlığın nedeni hastalığa bağlı olarak kişinin sosyal kontrol ve yargılamasının bozulması, olumsuz hislerini ifade edememesi, hareketleri anlama yeteneğinin kaybolmasıdır.

Kişinin saldırgan davranışlarının neden kaynaklandığının belirlenmesi önemlidir.

#### **Saldırgan davranışlar için öneriler**

- Ağrı saldırgan davranışların nedeni olabileceğinden, hastanızın ağrısının olmadığından emin olun.
- Saldırgan davranışın nedeninin kısa sürede belirlenmesi önemlidir. Davranışı nelerin tetikleyebileceğini değerlendirin.
- Saldırgan davranışlar hastanızın ihtiyaçlarının karşılanmamasından kaynaklanabilir. Bu durumda hastanızın ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlayın.
- Hastanızın söyledikleri ve davranışlarından çok duygularına dikkat edin. Örneğin; güvenliği sağlamak için kapının kilitli olması hastada hayal kırıklığına neden olarak saldırgan davranışlar görülebilir.
- Saldırgan davranışları olduğunda sakinliğinizi koruyun. Olumlu yaklaşın ve güven verici olun. Hastanızla sakin bir şekilde ve karşısından yaklaşarak konuşun.

- Dikkat dađınıklığı azaltmak için onun bulunduğu çevreyi düzenleyin. Hastanın aşırı uyarana maruz kalmamasını sağlamak amacıyla ortamda gereksiz eşyaların kaldırılması, aydınlatmanın yeterli olması, gürültünün azaltılması gibi uygulamalarla ortamın düzenlenmesi gerekir.
- Müzik, masaj veya egzersiz gibi uygulamaları hastanızı rahatlatma için kullanılabılırsınız.
- Onun bir aktiviteye odaklanmasını sağlayın, eđer saldırganlığı devam ederse farklı bir aktivite deneyin.
- Ortamda bıçak, makas, şemsiye gibi tehlike yaratabilecek aletleri kaldırın ya da hastanızın bu aletlere ulaşmasını engelleyin.
- Hastanızı sakinleştiremiyorsanız başkalarından ya da sağlık ekibinden yardım isteyin.
- Tüm yaptığınız uygulamalara rağmen saldırgan davranış devam ederse ilaç tedavisi için doktorunuzla konuşun.

### 3.3 Depresyon ve Kaygı

Alzheimer hastalığında kişiler birçok nedene bağılı olarak depresyon/kaygı yaşayabilir.

Hastalar genellikle tepkilerini bağııarak, kontrolsüz ve inatçı davranışlarla gösterirler.

#### **Depresyon ve Kaygı için Öneriler**

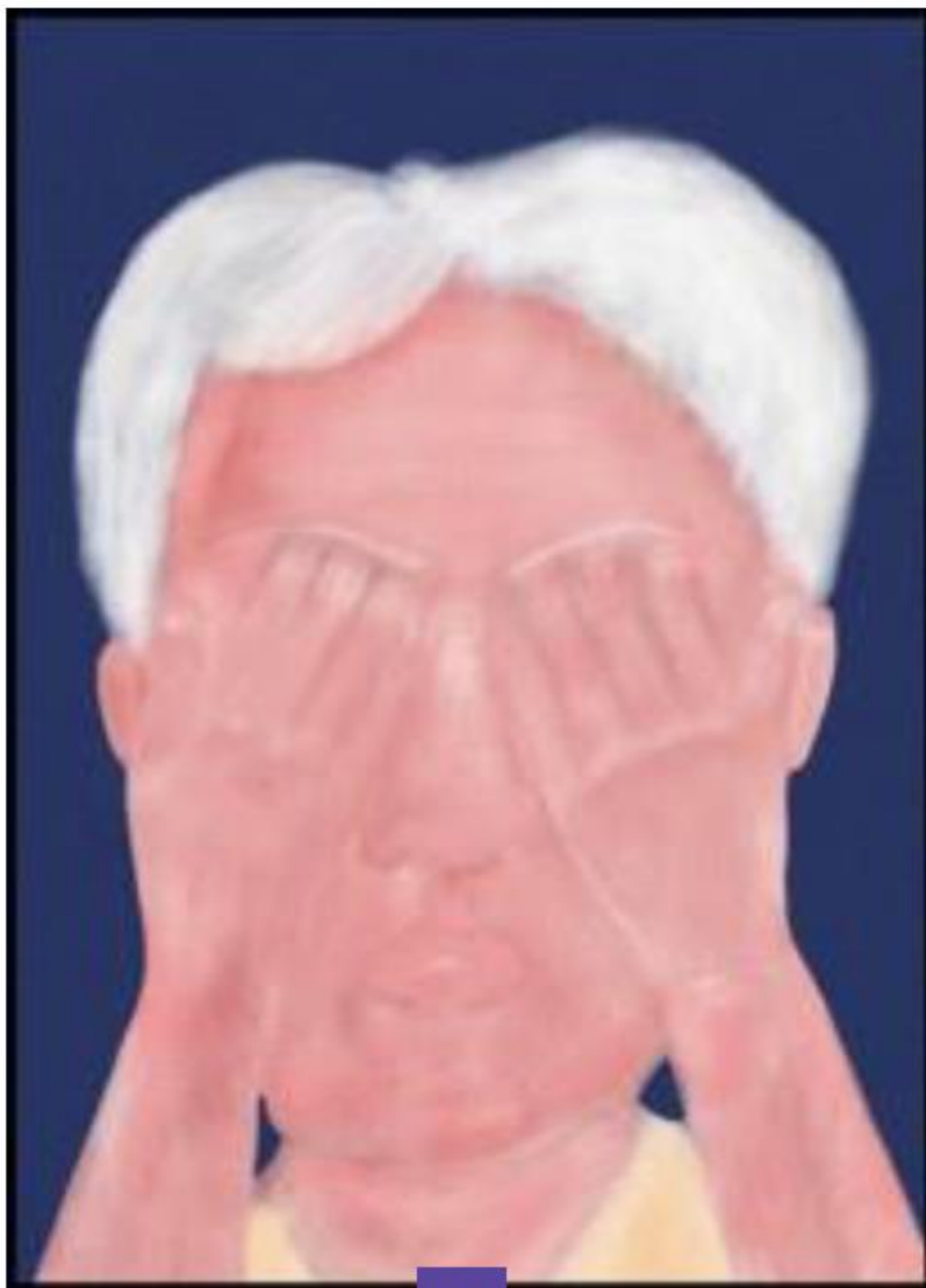
- Ağrısının olup olmadığını değerlendirin.
- Hastanızın kaygısına neyin sebep olduğunu belirlemeye çalışın.
- Güven hissinin verilmesi önemlidir. Sakinleştirici cümleler kullanın ve onun yanında olduğunuzu belirtin.
- Hastanızın yapılan aktivitelere dâhil edilmesi gerekir. Bu nedenle sanat, müzik ya da diğer etkinliklerle, kaygısından uzaklaşıp rahatlamasını sağlayacak aktiviteler yapmasını sağlayın.
- Ortamını değiştirin ve çevredeki fazla uyaranları azaltın.
- Dikkatini dağıtabilecek etkinlikleri yapmasını sağlayın. Örneğin birlikte yürüyüşe çıkabilirsiniz.
- Hastanızın geceleri ortaya çıkan huzursuzluğu azaltmak için ortamın aydınlatmasını düzenleyin.

### 3.4 Uyumada Sorun

Hastalığın orta evresinden itibaren hastada gece ile gündüzü ayıramama nedeni ile uyku sorunları görülmeye başlanır. Bu nedenle kişinin gece uyumasını sağlamak için bazı planlamaların yapılması gerekmektedir.

#### **Uyumanın Sağlanması İçin Öneriler**

- Hastanızın uyuması için rahat bir ortam hazırlayın. Odanın ısısının normal olmasına dikkat edin.
- Gün içinde egzersiz yapması için cesaretlendirin.
- Hastanızın gündüz uyuklamalarını kısıtlayın. Ancak yorgunluk ikinci zamanı huzursuzluğu arttırabileceği için gün içinde yeterince dinlenmesini sağlayın.
- Fiziksel aktiviteleri günün erken saatlerine planlamaya çalışın. Örneğin; banyo sabahın erken saatlerinde olabilir, ya da kalabalık, herkesin katıldığı yemekler gün ortasında olabilir.
- Hastanıza uyuması ile ilgili rutin bir program oluşturun. Uyanma ve uyuma saatlerinin düzenli olmasını sağlayın.
- Uykuyu teşvik etmek için akşamları sessiz ve huzurlu bir ortam oluşturun. Işıkları söndürün, gürültüleri azaltın, hastanız rahatsız olmuyorsa rahatlatıcı bir müzik çalın.



- Karanlıkta olmak hastanızın korkmasına ya da zihinsel karışıklığının artmasına neden oluyor ise yatak odası, koridor ve banyoda gece lambası kullanın.
- Günün geç saatlerinde çay, kahve, sigara gibi uyarıcı maddelerin kullanımını kısıtlayın.
- Yatmadan önce pijamalarını giymesini ve tuvalete gitmesini sağlayın.
- Yatmadan önce kitap okumak, müzik dinlemek gibi onu rahatlatan aktiviteleri yapmasını sağlayın.
- Sabah giyeceği kıyafetleri akşamdan hazırlamayın. Gece uyanıldığında giysileri giymesi gerektiğini düşünebilir.
- Uyku ile ilgili sorunu devam ederse doktorunuza danışın.



### 3.5 Gerçek Olmayan Düşünceler Ve Olmayan Şeyleri Görme

Hastalık ilerledikçe kişi gerçek olmayan düşüncelerini ve olmayan şeyleri gördüğünü söyleyebilir.

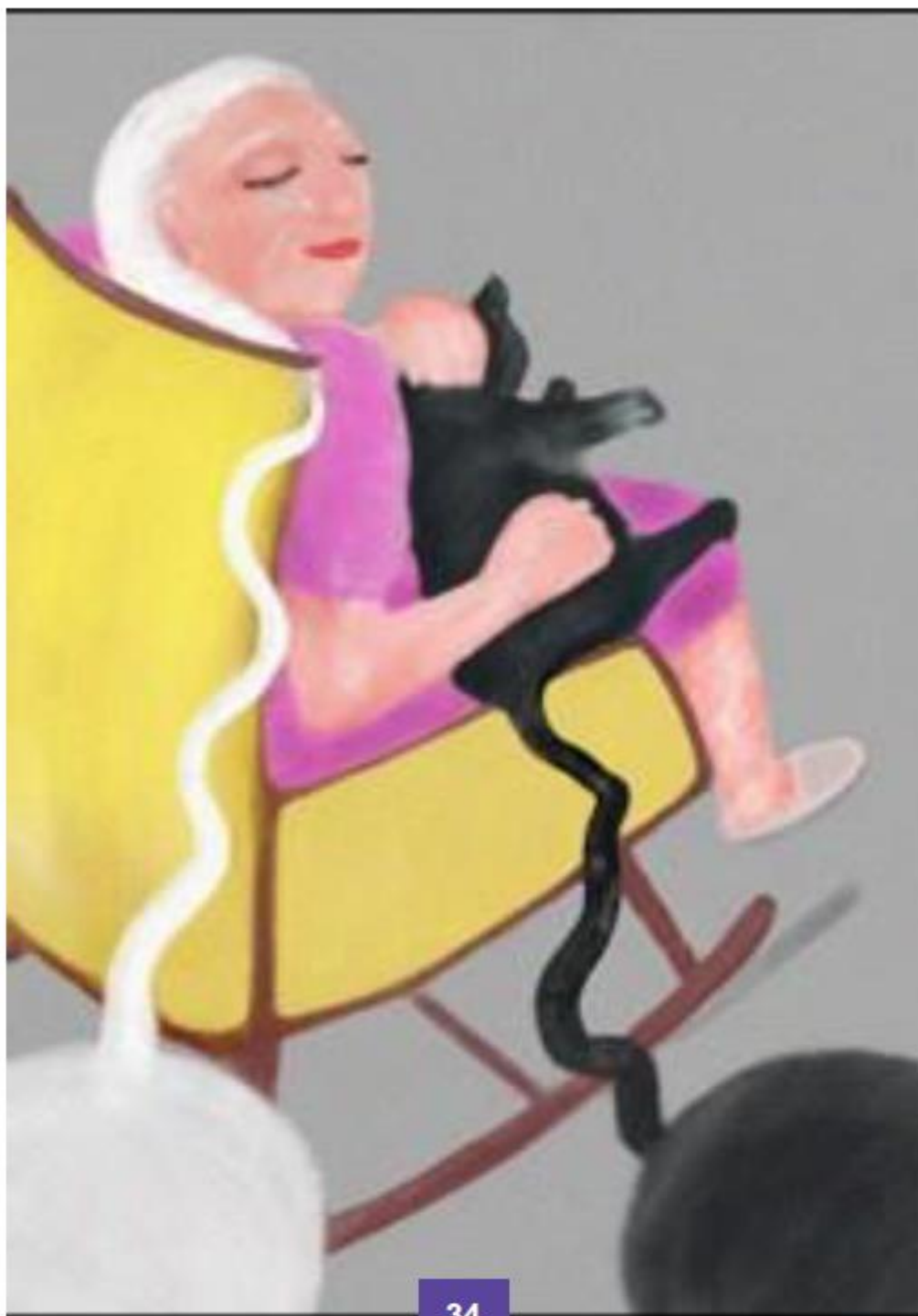
Hastanızın gerçek olmayan düşüncelerinin olması ya da olmayan şeyleri görmesi bir hastalığa bağlı olarak oluşabilir.

Bu nedenle hastanızın yaşadığı durumları takip edin ve doktor ile paylaşın.

#### **Gerçek Olmayan Düşünceler ve Olmayan Şeyleri Görme için Öneriler**

- Hastanızın gördüğü ya da duyduğu şeylerle ilgili onunla tartışmaktan kaçının. İfade ettiği hislerini cevaplandırmayı deneyin, güven verin ve rahatlamasını sağlayın.
- Hastanıza hiçbir zaman gördüğü ya da duyduğu şeylerin doğru olmadığını söylemeyin.
- Hastanızın gördüğü şeyler onu üzüyorsa, ona güvende olduğunu hissettirin.
- Hastanızı başka bir konu ya da aktiviteye yönlendirmeye çalışın. Bazen başka bir odaya geçmek ya da yürüyüş için dışarıya çıkmak yardımcı olabilir.
- Hastanızın güvende olduğundan emin olun ve birine zarar verebileceği şeyleri uzaklaştırın.
- Hastanız televizyonda izlediklerinin gerçek olduğunu düşünebilir. Bu nedenle şiddet içeren/rahatsız edici programlar açıkken televizyonu kapatın.





### 3.6 Tekrarlı Hareketler

Alzheimer hastalığına bağlı olarak hasta bir sözcüğü, soruyu ya da hareketleri yineleyebilir.

#### Tekrarlı Hareketler İçin Öneriler

- Yineleyen davranışın nedenini belirlemeniz için davranışa neden olan duruma odaklanın.
- Hastanızın yaptıklarına tepki vermeyin, kişinin kendini nasıl hissettiğine dikkat edin.
- Hastanızın yaptığı eylem veya davranış bir etkinliğe dönüştürülmesine gayret edin. Örneğin; Hastanız elini masanın üzerine sürüyorsa, bir bez verilip ve toz alma konusunda yardım istenebilir.
- Sakin, sabırlı ve kararlı olun. Sakin bir ses tonu ve yumuşak bir dokunuş ile hastanızı rahatlatabilirsiniz. Açıklama yaptığınız halde işe yaramadıysa dikkati dağıtmayı deneyin. Yürüyüş, sevdiği bir şeyi yaptırmak gibi aktiviteler yararlı olabilir.
- Tek cümleyle yanıt verin. Birkaç kere tekrarlamak gerekse bile, hastanızın sorduğu soruyu ilk defa duyuyormuş gibi yanıtlayın.
- Okuma ve yazma bilen hastanız için notlar yazmak ya da önemli olan yerlere notlar asmak yardımcı olabilir. Hastanızın hastalık sürecinde okuma ve yazmayı da unutabileceğini göz ardı etmeyin.
- Hastanızın bir işle uğraşmasını sağlayın. Hastanıza yürüyüş ya da bulmaca çözme gibi etkinlikler yaptırın.

### 3.7 Dolaşma-Kaybolma

Alzheimer hastalarında amaçsızca dolaşma ya da kaybolma sık görülen bir durumdur. Hastayı güvende tutmak bakım vermenin önceliğidir. Hastalar evlerinden ve bakım verenlerden uzaklaşma eğilimindedir. Dolaşma, baş etmesi zor olan bir sorun olup düşmelere, kişinin günlük rutinlerinde aksamaya ve kaybolmalara neden olabilir.

Dolaşma durumunda ne yapılacağını bilmek hastanın kaybolmasını önleyebilir.

#### Dolaşma için Öneriler

- Hastanızın kaybolma olasılığına karşın yanında hastalığına ilişkin bilgi veren kimlik kartı, sizin iletişim bilgilerinizin olduğu bir kart ya da bileklik olduğundan emin olun.
- Komşularınıza, çevredeki iş yerlerine ya da resmi kurumlara hastanızın dolaşma eğiliminde olduğu hakkında önceden bilgi verin.
- Hastanızın evde yalnız kalmamasını sağlayın.
- Kaybolma durumunda polise yardımcı olmak için hastanızın yakın zamanda çekilmiş bir fotoğrafını ya da video kaydını bulundurun
- Evin güvenliğini sağlamak için, dış kapıya sürgü ya da kilit takın. Hastanız var olan kilidi açabiliyorsa yeni bir kilit takılması yararlı olabilir.
- Hastanızın evden çıkma olasılığına karşın evin anahtarını saklayın.
- Ev içinde ve dışında tehlikeye neden olabilecek şeyleri ortamdaki uzak tutun ve ortamın güvenli olduğundan emin olun.



- Anksiyete, ajitasyon ve huzursuzluğu azaltmak için hareket etmesi ve egzersiz yapması için hastanızı cesaretlendirin.
- Dolaşma durumunda hastanızla göz teması kurun, yüz yüze iletişim kurmaya gayret edin.
- Günlük ihtiyaçlarının karşılandığından emin olun.
- Kapıyı gizlemek için duvarla aynı renge boyayabilirsiniz.
- Hastanızın kapıyı açtığını fark etmeniz için kapıya alarm ya da zil taktırabilirsiniz.
- Hastanızın dolaşmasını engelleyemediğinizde tedavisinin düzenlenmesi için doktorunuza danışın.

## BÖLÜM 4

### BAKIM VEREN OLMAK VE BAKIM VERENİN KENDİ BAKIMI

Bakım verenler sorumluluklarını yerine getirirken bakımın planlanması ve paylaşılması büyük önem taşımaktadır. Bakım veren hasta odaklı yaşamaya başlayıp kendi gereksinimlerini erteleyebilir. Bu süreçte bakım verenler bakım yükünün fazla olmasına bağlı olarak tükenmişlik yaşamakla karşı karşıya kalabilir.

#### **Bölümün Amacı**

Bu bölümün amacı bakım verenin bakım verirken kendi gereksinimlerini ertelemeden günlük rutinlerini uygulamasının sağlanması ve bakım verme rolünün paylaşılmasıdır.

#### **Bölümün İçeriği**

- İletişim
- Bakımın Planlanması ve Paylaşılması
- Kendinizin Bakımı
- Stresinizle Baş Etme
- Rahatlatıcı Aktiviteler
- Olumlu Düşünme
- Demanslı kişinin bakımında profesyonel destek nereden alınabilir?



## 4.1 İletişim

Alzheimer hastalığı ilerledikçe kişinin anlama yeteneğinin azalmasına bağlı olarak iletişimle ilgili sorunlar yaşanmaya başlar ve iletişim kurmaya çalışmak bir sorun haline gelir.

Kişiler konuşurken doğru kelimeleri bulmakta sorun yaşayabilirler. Hastalık ilerledikçe hem sizin hastayı anlamanız hem de onun sizi anlaması zor olabilir.

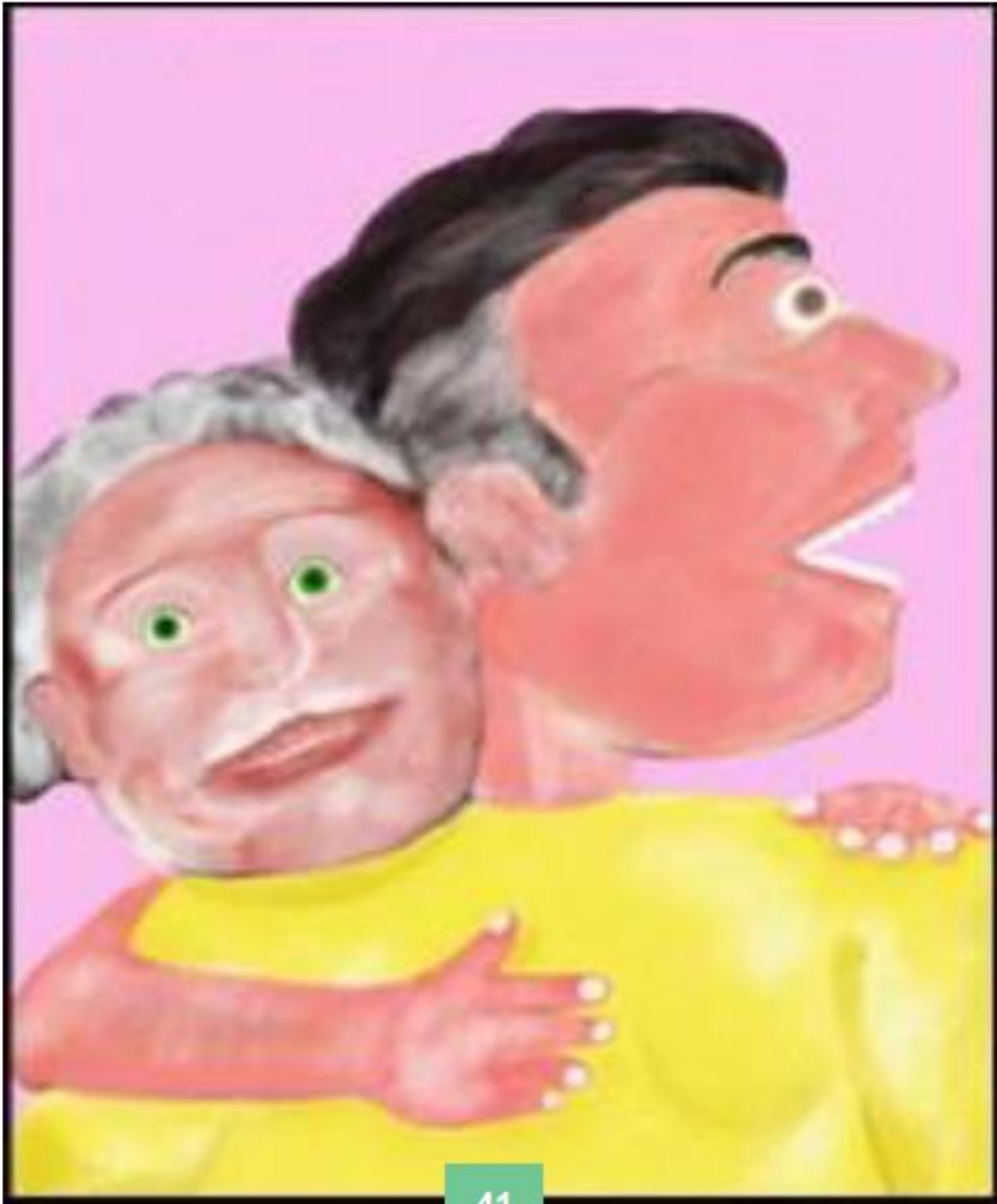
Hastanız ile iletişim kurarken sabırlı olmanız, kişiyi anlama ve dinleme becerilerinizin iyi olması gerekir.

### **Alzheimer Hastalarında İletişimle İlgili Oluşan Değişiklikler**

İletişimde bozulma, Alzheimer hastasına ve hangi evrede olduğuna bağlı olarak farklılık gösterebilir. Hastalık sürecinde karşılaşılabilecek sorunlar aşağıda belirtilmiştir:

- Doğru kelimeleri bulmada zorluk
- Tekrar tekrar aynı kelimeleri kullanma
- Tekrar tekrar aynı soruları sorma
- Nesnelere isimleri yerine benzer nesnelere anlatma
- Düşünce akışında kopmaların olması
- Kelimeleri mantıklı bir şekilde sıralamada sıkıntı yaşama
- Konuşmasında gerileme
- Daha az konuşmaya başlama
- Konuşmaktan çok mimiklerle tepki verme

*Hastanız ile konuşarak iletişim kurmak zorlaştığında beden dilinizi kullanabilirsiniz. Beden dilini kullanırken hareketleriniz ve yüz ifadeniz karşınızdaki kişinin sizi anlamasını kolaylaştırabilir.*





### **Kişi ile İletişim Kurarken Dikkat Etmeniz Gereken Öneriler**

- Kişinin sizin söylediklerinize odaklanabilmesi için bulunduğunuz ortamdaki gürültüyü ve televizyon, radyo gibi uyarıları azaltın.
- Kişinin işitme cihazı, gözlük gibi kullandığı yardımcı araçları kullandığına emin olun.
- Konuşmaya başlamadan önce onun dikkatinin sizde olduğundan emin olun.
- Konuşurken kişi ile yüz yüze olmaya özen gösterin.
- Ses tonunuzu ayarlayın.
- Konuşurken sakın ve kibar olun.
- Yavaş ve anlaşılır konuşun.
- Konuşurken basit kelimeler kullanın ve kısa cümleler kurun.
- Kişiyi bebekmiş gibi ya da orada değilmiş gibi konuşmayın.
- Size cevap vermesi için yeterince zaman tanıyın.
- Sözü nü kesmemeye özen gösterin.
- Kişi kelime bulmada ya da düşüncesini anlatmada zorluk çekiyorsa nazikçe aradığı kelimeyi bulmasına yardım edin.
- Hastanıza soracağınız soruları ya da yapmasını belirttiğiniz uygulamaları belirtirken olumlu ifadeler kullanmaya çalışın.
- Her seferinde tek soru sorun.
- 'Evet', 'hayır' şeklinde cevap verebileceği soruları sorun.
- Tartışmaktan kaçının.

- Kiři sizin katılmadıđınız bir Őey sylerse itiraz etmeyin.
- Anlařılmayan kelimeleri kullanmaktan kařının.
- nemli olduđunu dřndđnz kelimeleri cmle iinde vurgulayın.
- Kiřinin kullanmasını istediđiniz nesneye dokunun ya da iřaret edin.
- Kiřinin kendini bir Őeyleri bilmesi gerektiđini hissettirmekten ve soru sormaktan kařının.

## 4.2 Bakımın Planlanması ve Paylaşılması

Hastanızın bakımı süreklilik gerektirmektedir. Hiçbir bakım veren bakımı tek başına sürdüremez. Bu nedenle bakımın sürekliliğini sağlamak için sürecin planlanması önemlidir.

### **Hastanızın Bakımının Paylaşılması için Öneriler**

- Mümkünse kişinin bakımının ailenin diğer fertleri ile paylaşarak yapın.
- Bakımın planlanması ve ortak karar alınması için bakımdan sorumlu olan aile bireylerinin bir araya gelmesi gerekmektedir. Kişinin bakımını planlayın ve bir düzen oluşturun.
- Kişinin bakımını planlarken sorumlulukların paylaşılması önemlidir. Bakım sürecindeki sorumlulukların paylaşılması kendinize zaman ayırabilmenize ve sosyal hayatınızı sürdürmenize katkı sağlayacağını unutmayın.
- Hastanız için bir düzen oluşturun. Hastanızın günlük yapması gereken aktivitelerin (yemek yeme, tuvalete gitme, yürüyüş gibi) her gün aynı saatte yapılması ve oluşturulan düzenin sürdürülmesi hastanın uyumunu kolaylaştıracaktır. Ayrıca hastalığın ilerlemesi durumunda hastanın bu aktiviteleri yapmasını kolaylaştıracaktır.
- İhtiyacınız olduğunda çevrenizdeki kişilerden (arkadaşlar, akrabalar, komşular vs.) yardım isteyin.
- Çevrenizde bulunan ve hizmet alabileceğiniz kurumlar hakkında bilgi edinin.

- Hastanızın bakımının evde sürdürülememesi durumunda bakımın bakım evinde sürdürülmesi gerekebilir. Bu durum, bakım sorumluluğunu bakım evi ile paylaşmanız anlamına gelmektedir. Hastanızın bakımının bakımevinde sürdürülmesi zor bir karardır. Bu nedenle; ailenin tüm üyeleri bir araya gelerek bakım süreciyle ilgili kararları vermeniz gerekir.

### 4.3 Kendinizin Bakımı

#### **-Ailenizden Destek Alın.**

Sorumluluđu sadece sizin üstlenmeyip diđer aile üyelerinden yardım almayı kabul etmeniz önemlidir. Aile üyeleri size yardım etmediđi için kendinizi sıkıntılı hissederseniz, ya da tek bakım veren sizseniz kiřinin bakımını tartıřmak için bir aile görüřmesinin yapılması yardımcı olabilir. Aile üyelerinizin hastalıđı anlamada eksiklikleri olması nedeniyle size destek olmuyor olabilirler.

#### **-Problemlerinizi Paylařın.**

Bakım verme deneyimlerinize ilgili duygularınızı paylařmaya ihtiyacınız vardır. Duygularınızı paylařmadığınızda bakım vermek sizin için daha zor olacaktır. Bu nedenle çevrenizdeki kiřilerin önerdikleri destekleri kabul edin ve bakım sürecini geleceđi düşünerek planlayın.

#### **-Kendinize zaman ayırın.**

Bakım sürecinde kendinize zaman ayırmanız gereklidir. Bu, sizin diđer kiřilerle zaman geçirmenizi, hobilerinizle ilgilenmenizi ve en önemlisi kendinizi iyi hissetmenizi sađlayacaktır.

#### **-Sınırlarınızı bilin.**

Hastanızın bakımı ile ilgilenirken yapabileceğinizin sınırlı olduđunu unutmayın. Neleri yapabileceğinizi ve neleri yapamayacağınızı kabul edin. Hastanızın bakımında zorlanmaya bařladıđınızda ailenizden, arkadaşlarınızdan ya da komřularınızdan yardım isteyin.

#### **-Tavsiye alın.**

Alzheimer hastalıđı nedeniyle hastanızda oluřan deđiřiklikler ve sizin deđiřen rolünüzle ilgili öneriler almak size yardımcı olabilir.

**-Önemli olduğunuzu unutmayın.**

Kendiniz ve hastanız için önemli olduğunuzu unutmayın. Siz olmazsanız bakımda sorunlar olabileceğini unutmayın. Bu, sizin kendinize iyi bakmanız için önemli bir nedendir.

**-Destek Alın.**

Bakım verenlerin bir araya gelebileceği grup toplantıları bakım verenlerin bir araya gelmeleri, sorunları ve çözümleri paylaşmaları ve birbirlerine destek olmaları için bir fırsat olabilir. İhtiyacınız doğrultusunda doktorunuz, hemşireniz ya da sosyal hizmet uzmanınız ile görüşün ve destek alabileceğiniz kaynaklarla ilgili bilgi alın.

**-Yeterli ve Dengeli Beslenin.**

- Düzenli olarak üç öğün beslenin.
- Bol süt ve yoğurt tüketin.
- Yağlı ve kızarmış yiyecekleri az tüketmeye çalışın.
- Izgara, haşlama ya da buğulama şeklinde yemekleri tercih edin.
- Lifli gıdaları diyetinize ekleyin.
- Tuz, un ve şekerden uzak durun.
- Bol sıvı tüketin.

#### 4.4 Stresinizle Baş Etme

Alzheimer hastasına bakım vermek stresli bir süreçtir. Bakım sürecinde bakım verenler karmaşık duygular yaşarlar ve yaşadıkları strese bağlı olarak fiziksel, zihinsel ve psikolojik olarak sorunlar yaşamaya başlar.

\*Sigara gibi bağımlılık yapan maddelerin kullanımı stresle baş etmek için etkili bir yöntem değildir!

##### **Bakım Veren Stresinin Belirtileri**

Aşağıdaki stres belirtilerinden herhangi birini düzenli olarak yaşıyorsanız, doktorunuza başvurun.

- Tanı konulduğu halde hastalığı ve hastalığın kişi üzerindeki etkisini inkâr etme.
- Kişiye, hastalığın tedavi sürecine ya da insanların hastalığı anlamasına duyulan öfke.
- Size zevk veren aktivitelerden ve arkadaşlardan uzaklaşma.
- Gelecekle ilgili endişe duyma.
- Ruhunuzu incitmeye başlayan ve baş etme yeteneğinizi etkileyen depresyona girme.
- Günlük işleri tamamlamayı neredeyse imkânsız hale getiren yorgunluk.
- Bakım sorumluluklarını yerine getirirken yeterince uyuyamama.
- Olumsuz tepkileri ve eylemleri tetikleyen ve huysuzluğa neden olan sinirlilik.
- İşlerinizi yapmanızı zorlaştıran konsantrasyon eksikliği.

### **Stresinizi Azaltmak için Öneriler**

- Kontrolün sizde olduğunu kendinize belirtin.
- Destek alabileceğiniz kişilerden ve kurumlardan daha fazla destek almaya çalışın.
- Diğer bakım verenler ile bir araya gelmeye ve deneyimlerinizi paylaşmaya gayret gösterin.
- Kendinize dinlenmeniz için belirli zamanlar belirleyin.
- Bakımla ilgili tüm kararları aile üyeleri ile birlikte alın.
- Sağlık kontrollerinizi ihmal etmeyin.
- Stresle baş edemediğinizde doktorunuza başvurun



## 4.5 Rahatlatıcı Aktiviteler

### Gevşeme Yöntemleri

#### -Derin Nefes Egzersizi

Derin nefes egzersizi basit, etkili bir gevşeme yöntemidir. Derin nefes alma egzersizinin en önemli bölümü karından derin bir nefes aldığınız zaman daha fazla oksijen akciğerlerinize girer. Sırtınız dik bir şekilde oturun. Bir elinizi göğsünüze ve diğerini karnınıza koyun.

Burnunuzdan nefes alın. Karnınızın üzerindeki elinizin karnınızdaki genişlemeyi hissetmesi gerekmektedir. Göğsünüzdeki elinizin daha az genişleme hissetmesi gerekir.

Nefesi ağızınızdan karın kaslarınızı olabildiğince kasarak verin. Bu sefer karın üzerinizdeki elinizde nefes vermenizle birlikte daha fazla hareket hissetmeniz gerekir.

#### -Egzersiz yapma

Yürüme, koşma, yüzme, dans etme gibi ritmik hareketlerin olduğu egzersizlerin gevşetici etkileri bulunmaktadır. Stresinizi azaltmak için ritmik egzersizleri yapabilirsiniz.

#### -Yoga

Yoga, bir dizi sabit ve hareketli duruşun derin nefes egzersizleri ile bir arada olmasını içerir. Yoga, stres ve kaygıyı azaltırken kişinin esnekliğini, gücünü, dengesini ve dayanıklılığını artırır. Yoga yapmak istiyorsanız profesyonel bir kişiden destek alabilirsiniz.



#### 4.6 Olumlu Düşünme

- Duygularınızı dile getirmeye çalışın.
- Sizin gibi bakım verenler ile bir araya gelip konuşmak sizin için yararlı olacaktır.
- Kendinizi iyi hissetmenizi sağlayacak şeyleri kendi kendinize söylemeye çalışın.
- Kendinizi kötü hissettiğinizde iyi hissettiğiniz şeyleri özellikle söylemeye gayret gösterin.
- Kendinize söylediğiniz şeyleri olumlu hale çevirmek moralinizi düzeltecektir ve kendinizi iyi hissetmenizi sağlayacaktır.

## 4.7 Alzheimer Hastasının Bakımında Profesyonel Destek Nereden Alınabilir?

Yaşadığınız yerdeki tıbbi, kişisel, maddi ya da uygulamalı yardımlardan uygun olanlar hakkında bilginizin olması gerekir.

İhtiyacınız doğrultusunda doktorunuz, hemşireniz ya da sosyal hizmet uzmanınız ile görüşün ve destek alabileceğiniz kaynaklarla ilgili bilgi alın.

Ankara İlinde Alzheimer Hastalığının Tedavisi İle İlgili Tıbbi Destek Alabileceğiniz Kurumlar

### **-Sağlık Bakanlığı Evde Sağlık Hizmetleri**

Evde bakım hizmeti almak isteyen kişi, sağlık kuruluşuna bizzat veya telefon ile müracaat edebilir.

Çağrı merkezi görevlisi personel hizmeti talep eden kişi ile görüşme yapar, gerekli bilgileri verir.

İlk görüşmeyi takiben hekim veya hemşire tarafından görüşme yapılır.

Hizmet alacak kişinin durumu ve sunulacak hizmet belirlenir. Bakım hizmeti alacak kişi hekim ve hemşire tarafından evde ziyaret edilir, kişinin bakım ihtiyaçları ve ev şartları belirlenir.

### **-Aile Hekiminiz**

Aile hekimi, evde takibi zorunlu özürlü, yaşlı, yatalak ve benzeri durumdaki kişilere evde veya gezici/yerinde sağlık hizmetlerinin yürütülmesi sırasında kişiye yönelik koruyucu sağlık hizmetleri, birinci basamak tanı, tedavi, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetlerini verir, tanı ve tedavisi yapılamayan hastaları sevk eder,

sevk edilen hastaların geri bildirilen muayene, tetkik, tanı, tedavi ve yatış bilgilerini değerlendirir.

Gerektiğinde kişiyi gözlem altına alarak tetkik ve tedavisini yapar. Sağlık raporu, sevk evrakı, reçete gibi belgeleri düzenler.

Alzheimer hastalığına yönelik kullanılan ilaçların raporunu aile hekiminiz düzenleyemez. Alzheimer ilaçlarının raporunun çıkarılabilmesi için hastanızın hastanelerin Geriatri, Nöroloji ya da Psikiyatri polikliniklerinde muayene olması gerekmektedir.

#### **-Türkiye Alzheimer Derneği**

Türkiye Alzheimer Derneği'nin amacı Alzheimer hastalığı hakkında bilinç ve bilginin artırılmasını, hasta ve hasta yakınlarına destek verilmesini sağlamaktır.

#### **-Belediyeler**

Ankara Büyükşehir Belediyesi ve oturduğunuz ilçenin belediyelerinin yaşlılara yönelik hizmetleri olabilmektedir. Bu nedenle oturduğunuz ilçe belediyesinin yaşlılara yönelik hizmetlerine ilişkin bilgi alınız.

Ankara Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı Yaşlı Hizmetleri ve Şefkat Evleri Şube Müdürlüğü

Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü'nün sosyal hizmetler, psikolojik destek hizmeti, doktor ve hemşire kontrolünde sağlık hizmetleri, rehberlik ve danışmanlık hizmetleri, refakat ve danışmanlık hizmetleri, sosyal ve kültürel etkinlikler, temizlik ve bakım hizmetleri bulunmaktadır.

### **-Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı**

#### **•Evde Bakım Yardımı**

Bu yardımdan;

-En az %50 engelli ve ağır engelli durumu bölümü "evet" ibareli engelli Sağlık Kurulu Raporu olan,

-İl Müdürlükleri bünyesinde görev alan Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyetince bakıma ihtiyacı olan engelli olduğu tespit edilen,

-Hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgarî ücretin aylık net tutarının 2/3'ünden daha az olan kişiler faydalanabilmektedir.

#### **•Bakımevi**

Hastanızın evde bakımının sürdürülebilmesinde sorun yaşamaya başladığınızda kişinin bakımevinde bakımının sağlanması gündeme gelebilir. Bu durumda, devlete bağlı ve özel bakımevleri ile ilgili bilgiyi Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'ndan edinebilirsiniz.

### **-Refakat İzni**

657 sayılı Devlet Memurları Kanununun 105 inci maddesinde;  
"... memurun bakmakla yükümlü olduğu veya memur refakat etmediği takdirde hayatı tehlikeye girecek ana, baba, eş ve çocukları ile kardeşlerinden birinin ağır bir kaza geçirmesi veya tedavisi



uzun süren bir hastalığın bulunması hallerinde, bu hallerin sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla, aylık ve özlük hakları korunarak, üç aya kadar izin verilir. Gerektiğinde bu süre bir katına kadar uzatılır.” hükmü yer almaktadır.

#### **-Geriatric Poliklinikleri**

Geriatric bölümü, 65 yaş ve üstü kişilerin sağlığını ve hastalıklarını değerlendirir. Bölümde hastalar mevcut şikâyetinin yanı sıra kişinin günlük yaşam içerisindeki fonksiyonları, beslenme, unutkanlık, depresyon, düşme, idrar kaçırma yürüme durumları açısından da değerlendirilmektedir. Ayrıca, hasta ihtiyacı doğrultusunda geriatric hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, diyetisyen gibi ekibin diğer üyeleri tarafından değerlendirilip hastaya uygun girişimlerde bulunmaktadır.

HASTANE	TELEFON NUMARASI
Ankara Üniversitesi İbni Sina Hastanesi Geriatri Bilim Dalı, Altındağ/Ankara	
Ankara Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, Altındağ Ankara	
Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Geriatri Bilim Dalı, Bahçelievler/Ankara	
Gazi Üniversitesi Geriatri Bilim Dalı, Beşevler /Ankara	
Güven Hastanesi Geriatri Birimi- Özel Güven Çayyolu Tıp Merkezi, Çayyolu/ Ankara	
Hacettepe Üniversitesi Geriatri Bilim Dalı, Altındağ/ Ankara	
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Etilik Ankara	
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Bilkent/Ankara	
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Geriatri Polikliniği, Batıkent/Ankara	



## KAYNAKLAR

1. Altan Sarıkaya, N., Sukut, Ö., Ayhan, CH. (2017). Alzheimer Hastalarında Görülen Davranışsal Sorunları yönetme. G.O.P. Taksim E.A.H. JAREN, 3 (Ek sayı),:33-38

2 Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/>

3 Anderson, M.A., Caring for Older Adults Holistically. Fourth ed. 2007, USA: F.A. Davis Company.

4 Ankara Büyükşehir Belediyesi. <https://www.ankara.bel.tr/genel-sekreter-yardimcisi1/sosyal-hizmetler-dairesi-baskanligi/yasli-hizmetleri-ve-sefkat-evleri-sube-mudurlugu/> (Erişim Tarihi: Mart 2018)

5 Caregiver Guide, Tips for Caregivers of People with Alzheimer's Disease. (2010). National Institute on Aging

6 Caregivers. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/caregivers/basics/alzheimers-caregiver/hlv-20049441>

7. Ebersole, P. (2008). Toward healthy aging : human needs & nursing response, 7th ed. St. Louis, Mo. : Mosby/Elsevier.

8 Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving. Alzheimer's Disease and Caregiving. <https://www.caregiver.org/alzheimers-disease-caregiving>

9 Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving. Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors. <https://www.caregiver.org/caregivers-guide-understanding-dementia-behaviors>

10 [http://www.wai.wisc.edu/resources/patients\\_and\\_caregivers/caregiving\\_tips.html](http://www.wai.wisc.edu/resources/patients_and_caregivers/caregiving_tips.html)

11. <https://www.agingcare.com/articles/alzheimers-disease-tips-for-caregivers-108031.htm> How to Care for Someone Who Has Alzheimer's Disease BY NATIONAL INSTITUTE ON AGING

12 Kane, R.L., *Essentials of Clinical Geriatrics*. Sixth Edition ed. 2009, New York: McGraw-Hill.

13 Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., Bakar, M. (2017). Alzheimer Hastalığında Evrelere Göre Hastaya Bakım Veren Kişi(ler)nin Yükü. *Nöropsikiyatri Arşivi*. 54: 82-6.

14 Küçükgüçlü, Ö. (2003). Alzheimer Hastalığı ve Hemşirelik Bakımı. *Demans Dergisi*. 3: 86-92

15 Living with Alzheimer's for Caregivers-tips for middle-stage caregivers. Alzheimer Association. [https://www.alz.org/documents\\_custom/middle-stage-caregiver-tips.pdf](https://www.alz.org/documents_custom/middle-stage-caregiver-tips.pdf)

16 *Medical Surgical Nursing made Incredibly Easy! Second Edition* ed. 2008, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

17. T.C. Devlet Personel Başkanlığı. <http://www.dpb.gov.tr/tr-tr/gorus/refakat-izni> (Erişim Tarihi: 15 Mayıs 2018)

18. T.C. Sağlık Bakanlığı. <https://www.saglik.gov.tr/Erisim> Tarihi: 15 Mayıs 2018)

19. Türkiye Alzheimer Derneği. <http://www.alzheimerderneği.org.tr> (Erişim Tarihi: Mart 2018)

20. Understanding and supporting a person with dementia. Alzheimer's Society. <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/understanding-supporting-person-dementia>

**EK-15: YAZILI EĞİTİM MATERYALİNİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU**

Aşağıdaki her bir maddenin “Eğitim Kitapçığı” için uygunluğuna “evet” için 1 puan, “hayır” için 0 puan vererek değerlendirme yapınız.

	<b>Evet</b> <b>(1 puan)</b>	<b>Hayır</b> <b>(0 puan)</b>
<p><b>A. İçerik Durumu</b></p> <p>1. Materyalin amacı kolayca anlaşılabilir mi? 2. Sorun çözücü davranışa özgü içerik açık mı? 3. Konu hedeflerle sınırlı mı? 4. Anahtar noktalara ilişkin özet ya da eleştiri var mı?</p>		
<p><b>B. Okuryazarlık Durumu</b></p> <p>5. Materyal okunabilir düzeyde mi yazılmıştır? 6. Materyal konuşma biçiminde mi yazılmıştır? 7. Materyalde tıbbi kelimeler yerine net ve sık kullanılan kelimeler mi kullanılmış? 8. Yeni bilgiden önce yapısı verilmiş midir? 9. İleri organizasyon var mıdır?</p>		
<p><b>C. Resim Grafik Durumu</b></p> <p>10. Grafik/Resim/Tablo ilgi çekici mi? İstenen mesajı iletmekte mi? 11. Resimler basit, gerçekçi ve dikkat çekici mi? 12. Resimler anahtar noktaları görsel olarak anlatıyor mu? 13. Resimlerin hepsinin yanında metinde açıklama yapılmış mı? 14. Duyuru/açıklayıcı tablo ve resimlerde manşet başlığı kullanılmış mı?</p>		
<p><b>D. Yazı ve Plan Durumu</b></p> <p>15. Resimler ilgili metnin yanında mı?</p>		

<p>16. Anahtar bilgiyi göstermek için oklar ya da kutular gibi ipuçları var mı?</p> <p>17. Yeterli beyaz boşluk bulunmakta mı?</p> <p>18. Materyal dağınık görünüyor mu?</p> <p>19. Kâğıt ve mürekkep arasında tezatlık var mı?</p> <p>20. Aynı sayfa üzerinde altıdan fazla yazı tipi ya da yazı boyutu kullanılmış mı?</p> <p>21. Hepsi büyük harfle mi yazılmış?</p> <p>22. Alt başlıklar beş ile yedi alt başlıktan fazla mı?</p>		
<p><b>E. Öğrenme ve Motivasyon Durumu</b></p> <p>23. Metin ile resim arasında etkileşim var mı?</p> <p>24. İstenilen davranışlar özellikli terimler ya da modellerle gösterilmiş mi?</p> <p>25. Davranış uygulanabilir halde mi?</p>		
<p><b>F. Kültürel Uygunluk Durumu</b></p> <p>26. Dili, mantığı, yaşantılar topluma uygunluk gösteriyor mu?</p> <p>27. Kültürel görüntüler olumlu, gerçekçi ve uygun mu?</p>		

## EK-16:YAZILI EĞİTİM MATERYALİNİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU SONUCU

Aşağıdaki her bir maddenin “Eğitim Kitapçığı” için uygunluğuna “evet” için 1 puan, “hayır” için 0 puan vererek değerlendirme yapınız.

	<b>Evet (1 puan)</b>	<b>Hayır (0 puan)</b>
<b>A. İçerik Durumu</b>	✓✓✓✓✓	
1. Materyalin amacı kolayca anlaşılabilir mi?	✓✓✓✓✓	
2. Sorun çözücü davranışa özgü içerik açık mı?	✓✓✓✓✓	
3. Konu hedeflerle sınırlı mı?	✓✓✓✓	✓
4. Anahtar noktalara ilişkin özet ya da eleştiri var mı?	✓✓✓✓	✓
<b>B. Okuryazarlık Durumu</b>	✓✓✓✓✓	
5. Materyal okunabilir düzeyde mi yazılmıştır?	✓✓✓✓	✓
6. Materyal konuşma biçiminde mi yazılmıştır?	✓✓✓✓✓	
7. Materyalde tıbbi kelimeler yerine net ve sık kullanılan kelimeler mi kullanılmış?	✓✓✓✓✓	
8. Yeni bilgiden önce yapısı verilmiş midir?	✓✓	? ? ? ?
9. İleri organizasyon var mıdır?		
<b>C. Resim Grafik Durumu</b>	✓✓✓✓✓	
10. Grafik/Resim/Tablo ilgi çekici mi? İstenen mesajı iletmekte mi?	✓✓✓✓	✓
11. Resimler basit, gerçekçi ve dikkat çekici mi?	✓✓✓✓	✓
12. Resimler anahtar noktaları görsel olarak anlatıyor mu?	✓✓✓✓✓	
13. Resimlerin hepsinin yanında metinde açıklama yapılmış mı?	✓✓✓✓✓	
14. Duyuru/açıklayıcı tablo ve resimlerde manşet başlığı kullanılmış mı?		
<b>D. Yazı ve Plan Durumu</b>	✓✓✓✓	
15. Resimler ilgili metnin yanında mı?	✓	✓✓✓✓
16. Anahtar bilgiyi göstermek için oklar ya da kutular gibi ipuçları var mı?	✓✓✓✓	✓
17. Yeterli beyaz boşluk bulunmakta mı?	✓✓	✓✓✓
18. Materyal dağınık görünüyor mu?	✓✓	✓✓✓
19. Kâğıt ve mürekkep arasında tezatlık var mı?	✓	✓✓✓✓
	✓	✓✓✓✓

<p>20. Aynı sayfa üzerinde altıdan fazla yazı tipi ya da yazı boyutu kullanılmış mı?</p> <p>21. Hepsi büyük harfle mi yazılmış?</p> <p>22. Alt başlıklar beş ile yedi alt başlıktan fazla mı?</p>	✓✓	✓✓✓
<p><b>E. Öğrenme ve Motivasyon Durumu</b></p> <p>23. Metin ile resim arasında etkileşim var mı?</p> <p>24. İstenilen davranışlar özellikli terimler ya da modellerle gösterilmiş mi?</p> <p>25. Davranış uygulanabilir halde mi?</p>	✓✓✓✓✓	✓✓
<p><b>F. Kültürel Uygunluk Durumu</b></p> <p>26. Dili, mantığı, yaşantılar topluma uygunluk gösteriyor mu?</p> <p>27. Kültürel görüntüler olumlu, gerçekçi ve uygun mu?</p>	✓✓✓✓✓	✓
	19172126 18	88 10 6 1 9

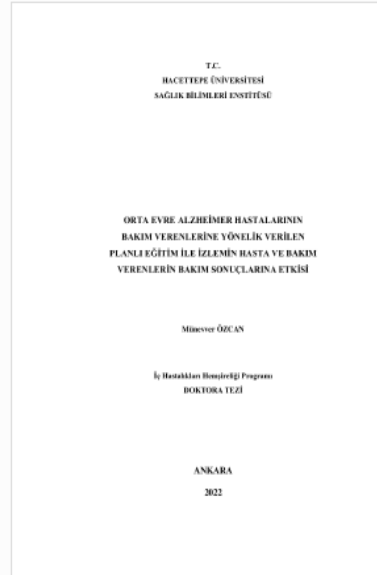
**EK-17: TEZ ÇALIŞMASI ORJINALLIK RAPORU**

## Digital Receipt

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author: Munever Ozcan  
 Assignment title: ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARINA BAKIM VERENLERE YÖ...  
 Submission title: ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARININ BAKIM VERENLERİNE ...  
 File name: RE\_ALZHE\_MER\_HASTALARININ\_BAKIM\_VERENLER\_NE\_Y\_NEL...  
 File size: 544.6K  
 Page count: 87  
 Word count: 21,149  
 Character count: 148,640  
 Submission date: 10-Feb-2022 02:04PM (UTC+0300)  
 Submission ID: 1759204828





## ORTA EVRE ALZHEİMER HASTALARININ BAKIM VERENLERİNE YÖNELİK VERİLEN PLANLI EĞİTİM İLE İZLEMİN HASTA VE BAKIM VERENLERİN BAKIM SONUÇLARINA ETKİSİ

### ORIGINALITY REPORT

4%	%	4%	%
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

### PRIMARY SOURCES

1	"The Review towards the Concept of Redeability", Journal of Language and Literature Education, 2014 Publication	<1%
2	AKYAR, İmatullah, KORKMAZ, Fatoş and ATAKUL, Esra. "Yaşlı onkoloji hastalarına bakım veren bireylerin yaşamında oluşan değişikliklerin belirlenmesi", Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2017. Publication	<1%
3	ÖZDEMİR, Funda, Kardaş, ŞAHİN, Zümrüt, Akgün and KÜÇÜK, Dilek. "Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi", Türkiye Sağlık ve Tedavi Vakfı, 2009. Publication	<1%
4	"Poster Özetleri / Poster Abstracts", Turkish Journal of Biochemistry, 2015 Publication	<1%

## 9. ÖZGEÇMİŞ

