



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**İŞ VE UĞRAŞI TEDAVİSİ ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ALZHEİMER HASTALARININ FONKSİYONEL  
KAPASİTESİNİN VE BAKIM VERENİN DUYGUSAL ZEKÂ  
DÜZEYİNİN BAKIM VERME YÜKÜ İLE İLİŞKİSİ**

**Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ**

**Nisan 2020  
DENİZLİ**

T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ALZHEİMER HASTALARININ FONKSİYONEL KAPASİTESİNİN VE BAKIM  
VERENİN DUYGUSAL ZEKÂ DÜZEYİNİN BAKIM VERME YÜKÜ İLE İLİŞKİSİ

İŞ VE UĞRAŞI TEDAVİSİ ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

Erg. Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ

Denizli, 2020

## YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ tarafından Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ yönetiminde hazırlanan “**Alzheimer Hastalarının Fonksiyonel Kapasitesinin Ve Bakım Verenin Duygusal Zekâ Düzeyinin Bakım Verme Yükü İle İlişkisi**” başlıklı tez tarafımızdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından bir Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Ali KİTİŞ .....

Pamukkale Üniversitesi

Danışman: Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ .....

Pamukkale Üniversitesi

Üye: Prof. Dr. Çağatay ÖNCEL .....

Pamukkale Üniversitesi

Üye: Doç. Dr. Nihal BÜKER .....

Pamukkale Üniversitesi

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Hasan Atacan TONAK .....

Akdeniz Üniversitesi

Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun

.../.../..... tarih ve ..... sayılı kararıyla onaylanmıştır.

**Prof. Dr. Hakan AKÇA**

**Müdür**

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, araştırılmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini; bu çalışmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etiğe uygun olarak kaynak gösterildiğini ve alıntı yapılan çalışmalara atfedildiğini beyan ederim.

Öğrenci Adı Soyadı : Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ

İmza :

## ÖZET

### ALZHEİMER HASTALARININ FONKSİYONEL KAPASİTESİNİN VE BAKIM VERENİN DUYGUSAL ZEKÂ DÜZEYİNİN BAKIM VERME YÜKÜ İLE İLİŞKİSİ

Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ

Yüksek Lisans Tezi, İş ve Uğraşı Tedavisi AD

Tez Yöneticisi: Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ

Nisan 2020, 119 Sayfa

Alzheimer Hastalığı'nda (AH), evrelere göre farklı klinik tablolar sergileyen hastalık süreci, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Hem hastaya hem bakım verene özgü bakım verme yükünü arttıran birçok faktör bulunmaktadır. Bu çalışmanın amacı AH tanısı konulan hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisinin incelenmesidir.

Çalışmaya yaş ortalaması  $79.14 \pm 6.27$  yıl olan 35 AH'li hasta ve yaş ortalaması  $53.34 \pm 8.99$  yıl olan 35 bakım veren dâhil edildi. AH'li hastaların ve bakım verenlerinin demografik bilgilerinin yanı sıra bakım verme yükünü etkileyebileceği düşünülen faktörlere yönelik veriler kaydedildi. Çalışmaya dâhil edilen AH'li hastaların fonksiyonel kapasitelerini değerlendirmek için Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHİÖ-GYA), bakım verenlerin duygusal zekâ durumlarını sorgulamak için Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ) ve bakım verme yükünü sorgulamak için Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ) kullanıldı.

AH'li hastaların AHİÖ-GYA skorlarının  $20.05 \pm 22.44$  ve gruplar arasında farkın olduğu saptandı ( $p < 0.05$ ). Bakım verenlerin SDZÖ ortalamalarının  $159.31 \pm 19.76$  ve BBVEÖ ortalamalarının  $36.54 \pm 14.71$  olduğu, ancak her ikisi açısından gruplar arasında farkın olmadığı kaydedildi ( $p > 0.05$ ). BBVEÖ'nün, AH'li hastaların fonksiyonel kapasitesi, bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyleri (SDZÖ ve SDZÖ-duyguların kullanımı alt faktörü) ile ilişkili olduğu bulundu ( $p < 0.05$ ).

Bakım verme yükü, hem AH'li hastaların hem de bakım verenin birçok demografik, klinik ve sosyo-ekonomik özelliklerinin yanı sıra bakım verenin duygusal zekâ düzeyi gibi birçok faktörle ilişkilidir. AH'li hastalara bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyi ile bakım yükü ilişkisini ele alan ilk çalışma olduğu bilinen çalışmamızda bakım verenlerin bakım aktivitelerini yürütürken aileden ve sosyal çevreden destek alamadığı, fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve ekonomik zorlanma yaşadıkları saptandı. Çalışmamızdan elde edilen bulgular doğrultusunda bakım verme yükünü ele alan ileriki çalışmalarda ergoterapistlerin ve fizyoterapistlerin bakım veren bireylerin de dahil edildiği değerlendirmelerle veri toplaması, bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri somutlaştırması, saptanan sorunlar ve eksiklikler doğrultusunda gerekli müdahaleleri ve uygun ergoterapi, fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarını planlaması gerektiği sonucuna varılmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Alzheimer Hastalığı, Fonksiyonel Kapasite, Bakım Veren, Duygusal Zekâ, Bakım Verme.

**ABSTRACT****RELATIONSHIP OF THE ALZHEIMER PATIENTS' FUNCTIONAL CAPACITY AND THE CAREGIVER'S EMOTIONAL INTELLIGENCE LEVEL WITH THE CAREGIVING BURDEN**

GÜNDÜZ SARAÇ, Hatice Feyza

M.Sc. Thesis in Occupational Therapy

Supervisor: ÇETİŞLİ KORKMAZ Nilüfer, PT. PhD. Assoc.Prof.

April 2019, 119 Pages

The disease process, which exhibits different clinical features according to its stages, adversely affects the patient's and caregiver's quality of life in Alzheimer's Disease (AD). There are many factors specific to both the patient and caregiver, increase the caregiving burden. The aim of this study was to investigate the relationship of the functional capacity of AD diagnosed patients and the caregivers' emotional intelligence level with caregiving burden.

Thirty-five AD patients with mean age of  $79.14 \pm 6.27$  years and 35 caregivers with mean age of  $53.34 \pm 8.99$  years, participated to the study. Data about factors thought that could affect caregiving burden recorded, in addition to participants' demographic information. To assess the functional capacity of individuals with AD Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL), to question caregivers' emotional intelligence Schutte Emotional Intelligence Scale (SEIS), and for caregiving burden Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) used.

AHÖ-GYA score was  $20.05 \pm 22.44$  and there was difference between the groups ( $p < 0.05$ ). The mean score of SEIS was  $159.31 \pm 19.76$  and BCOS was  $36.54 \pm 14.71$ , but there were no differences between two groups for them. BBVEÖ was found to be associated with AD patients' functional capacity and caregivers' emotional intelligence level (SEIS and SEIS-utilizations of emotions sub-tests).

Caregiving burden is associated with many factors such as caregiver's emotional intelligence level in addition to the both AD patient's and the caregiver's many demographic, clinical and socio-economical characteristics. In our study, as known to be the first study focusing on the relationship between emotional intelligence level and caregiving burden of AD's caregivers, it was found that caregivers did not receive support from the family and the social environment while carrying out caregiving activities and experienced physical, psychological, social, emotional and economic difficulties. Through the findings of the study it was concluded that occupational therapists and physiotherapists should collect data including also the caregivers, objectify the difficulties experienced by caregivers, and plan necessary interventions and appropriate occupational therapy, physiotherapy and rehabilitation programs in accordance with the obtained problems and deficiencies in future studies addressing the caregiving burden.

**Keywords:** Alzheimer Disease, Functional Capacity, Caregiver, Emotional Intelligence, Caregiving.

## TEŞEKKÜR

Tezin planlanmasında, içeriğinin düzenlenmesinde, tez sonuçlarının yorumlanmasında, tezin ve yüksek lisans öğrenimimin her aşamasındaki destekleri ve emekleri için danışmanım Sayın Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ'a,

Yüksek lisans öğrenimimde bilgi birikiminden yararlandığım hocam Prof Dr. Ali KİTİŞ'e, Tez süresince Alzheimer Hastalığı tanılı hasta ve bakım verenlerinin çalışmaya dâhil edilmesine katkıları olan Prof. Dr. Levent Sinan BİR ve Prof. Dr. Çağatay ÖNCEL'e,

Tez süresince katılımcılarla görüşmemi ayarlayan ve yardımcı olan başta Türkiye Alzheimer Derneği-Denizli Şubesi Başkanı Hülya ERYILMAZ ve başkan yardımcısı Doç. Dr. Şahin KAPIKIRAN olmak üzere tüm üyelerine,

Tezin istatistiksel analizlerinin yapılmasında yardımcı esirgemeyen saygıdeğer Hocam Öğr. Gör. Hande ŞENOL'a,

Tezimi okuyarak yardım eden, ingilizce destek veren, tez sürecinde her türlü yardımı yapan, Hacettepe'nin bana kazandırdığı en güzel yanlarından birinin onunla tanışmak olduğu ve aynı mesleği yapmaktan gurur duyduğum, meslektaşım ve yardımsever kardeşim Erg. Rana Elif KARADENİZ'e,

Tez sürecinde beni motive eden, okuma, düzenleme ve her aşamada yardımı esirgemeyen, Ankara'da bana ailemi aratmayan arkadaştan çok kardeş olan, aynı evi paylaştığım, ücretsiz her an psikolojik danışmanlık alabildiğim canım kardeşlerim Psikolog Neslihan SADAK ve Psikolog Mukadder BARUT'a,

Tez sürecinde beni motive eden bazen aylardır görüşmememize ve konuşmamamıza rağmen görüştüğümüzde arkadaşlığımızdan bir şey kaybetmediğimizi gördüğüm canım kardeşim Savcı Emine ERSOY'a,

Tanıştığımız ilk günden itibaren yanımda olan, hayatıma girdiğine şükrettiğim ve beni her daim güldürmeyi başaran, başta tez olmak üzere her türlü konuda yardım ve destek veren çok sevdiğim hayat arkadaşım, eşim, Kamil SARAÇ'a,

Hayatımıza gireli çok olmayan ama bu kısa sürede bana kardeş olan birçok konuda yardım eden, destek veren, dertleşebildiğim çok sevdiğim canım Nisanur GÜNDÜZ'e,

Dünyadaki bütün abilerin içinde en şefkatli, fedakâr, merhametli, eğlenceli abi ve küçüklüğümün rol modeli olan hayattaki en güzel varlığım biricik abim Muhammed Emin GÜNDÜZ'e,

Bütün güzel ve iyi olan değerleri, insanlığı, sevmeyi ve sevilmeyi öğreten, seçme şansım olsa yine seçeceğim, haklarını ödeyemeyeceğim, vefakâr sevgi dolu emektar emekli öğretmen ve en değerli hazinem olan canım ailem, babam Ali GÜNDÜZ ve annem Gülşen GÜNDÜZ'e verdikleri bütün emekleri ve destekleri için,

Ömür boyu kalbimde taşıyacağım dedelerim Alaettin ÖZTEKE ve Şerafettin GÜNDÜZ'e,

Beni ben yapan hayatımdaki güzel insanlara, arkadaşlarıma, akrabalarıma ve iş arkadaşlarıma,

En içten sevgi ve saygımı iletiyorum ve teşekkür ediyorum.

## İÇİNDEKİLER

	Sayfa
<b>ÖZET</b> .....	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vi</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>vii</b>
<b>İÇİNDEKİLER DİZİNİ</b> .....	<b>viii</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>x</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>xi</b>
<b>SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xii</b>
<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1. Amaç</b> .....	<b>3</b>
<b>2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI</b> .....	<b>4</b>
2.1. Demans.....	4
2.1.1. Demans Sınıflandırması.....	5
2.2. Alzheimer Hastalığı.....	7
2.3. Alzheimer Hastalığı'nın Epidemiyolojisi.....	7
2.4. Alzheimer Hastalığı'nın Risk Faktörleri.....	9
2.5. Alzheimer Hastalığı'nın Patolojisi.....	10
2.5.1. Nörobiyolojik Değişiklikler.....	10
2.5.2. Nörobiyokimyasal Değişiklikler.....	11
2.6. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Özellikleri.....	12
2.6.1. Kognitif İşlevlerdeki Bozukluklar.....	12
2.6.2. Psikolojik (Davranışsal) Bozukluklar.....	14
2.6.3. Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bozukluklar.....	15
2.7. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Evreleri.....	16
2.7.1. Alzheimer Hastalığı'nda Hafif Evre.....	16
2.7.2. Alzheimer Hastalığı'nda Orta Evre.....	17
2.7.3. Alzheimer Hastalığı'nda Ağır Evre.....	18
2.8. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Tanısı.....	18
2.9. Alzheimer Hastalığı'nda Medikal Tedavi.....	20
2.10. Alzheimer Hastalığı'nda Rehabilitasyon Yaklaşımları.....	21
2.11. Alzheimer Hastalığı'nda Bakım Verme Yükü.....	23
2.11.1. Bakım Verme Yükü Değerlendirmesi.....	26



2.12.	Bakım Verme Yükünü Etkileyen Bakım Alanlara Ait Özellikler.....	27
2.12.1.	Alzheimer Hastalığı'nda Günlük Yaşam Aktiviteleri Değerlendirmesi.....	29
2.13.	Bakım Verme Yükünü Etkileyen Bakım Verenlere Ait Özellikler.....	31
2.13.1.	Duygusal Zekâ.....	34
2.13.2.	Duygusal Zekâ Değerlendirmesi.....	36
2.13.3.	Duygusal Zekâ ve Bakım Verme Yükü.....	38
2.14.	Hipotez/Hipotezler.....	40
<b>3.</b>	<b>GEREÇ VE YÖNTEMLER.....</b>	<b>41</b>
3.1.	Çalışmanın Yapıldığı Yer ve Katılımcılar.....	41
3.2.	Çalışmanın Süresi.....	41
3.3.	Değerlendirme Yöntemleri.....	42
3.3.1.	Sosyodemografik ve Klinik Bilgiler.....	42
3.3.2.	Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği.....	42
3.3.3.	Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği.....	43
3.3.4.	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği.....	44
3.4.	İstatistiksel Analiz.....	45
<b>4.</b>	<b>BULGULAR .....</b>	<b>46</b>
<b>5.</b>	<b>TARTIŞMA.....</b>	<b>75</b>
<b>6.</b>	<b>SONUÇLAR.....</b>	<b>110</b>
<b>7.</b>	<b>KAYNAKLAR.....</b>	<b>113</b>
<b>8.</b>	<b>ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>118</b>
<b>9.</b>	<b>EKLER</b>	<b>119</b>
	Ek-1. Pamukkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Kararı	
	Ek-2. Yüksekokul İzin Belgesi	
	Ek-3. Dernek İzin Belgesi	
	Ek-4. Ölçek İzin Belgesi	
	Ek-5. Demografik Veri Kayıt Formu	
	Ek-6. Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHIÖ-GYA)	
	Ek-7. Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ)	
	Ek-8. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ)	

## ŞEKİLLER DİZİNİ

	<b>Sayfa</b>
<b>Şekil 4.1</b> Alzheimer Hastalığı evresi ve AHİÖ-GYA puanı.....	47
<b>Şekil 4.2</b> Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların yürüme yardımcı kullanımı ve dağılımı.....	53
<b>Şekil 4.3</b> Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların kullandığı cihazlar.....	53
<b>Şekil 4.4</b> Alzheimer Hastalığı evresine göre gruplarda SDZÖ ve BBVEÖ puanı dağılımı.....	67
<b>Şekil 4.5</b> Hastalık süresi ile AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları.....	70

## TABLOLAR DİZİNİ

		Sayfa
<b>Tablo 2.1</b>	Demans Sınıflandırması.....	6
<b>Tablo 4.1</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların demografik özellikleri ve ölçek puanları.....	46
<b>Tablo 4.2</b>	Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre grupların demografik özellikleri ve ölçek puanları.....	48
<b>Tablo 4.3</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların AHİÖ-GYA verileri...	49
<b>Tablo 4.4</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların evre, cinsiyet, medeni durum, eğitim ve ekonomik durum dağılımları.....	50
<b>Tablo 4.5</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların tanımlayıcı verileri....	51
<b>Tablo 4.6</b>	Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre AH tanılı hastaların tanımlayıcı verileri.....	52
<b>Tablo 4.7</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların kronik hastalık mevcudiyeti.....	54
<b>Tablo 4.8</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların hobi dağılımları.....	55
<b>Tablo 4.9</b>	Bakım verenlerin demografik özellikleri ve ölçek puanları.	56
<b>Tablo 4.10</b>	Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin demografik özellikleri.....	57
<b>Tablo 4.11</b>	Bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri.....	58
<b>Tablo 4.12</b>	Bakım verenlerin tanımlayıcı verileri.....	59
<b>Tablo 4.13</b>	Bakım verenlerin kronik hastalık mevcudiyeti.....	60
<b>Tablo 4.14</b>	Bakım verenlerin AH tanılı hasta dışında bakım verdiği kişiler.....	60
<b>Tablo 4.15</b>	Bakım verenlerin yardım aldıkları kişiler.....	61
<b>Tablo 4.16</b>	Bakım verenlerin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ) alt faktörlerinin puan dağılımı.....	62
<b>Tablo 4.17</b>	Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin yardım aldığı kişi sayısı ve yaşadığı problem dağılımı.....	64
<b>Tablo 4.18</b>	Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin uyku problemi, bakım kaynaklı yaşadıkları değişiklikler ve mevcut kendi hastalıklarının bakımla ilişkisi.....	65
<b>Tablo 4.19</b>	AH evresi, Günlük Yaşam Aktivitesi, Duygusal Zekâ ve Bakım Verme Yükü arasındaki ilişki.....	69
<b>Tablo 4.20</b>	Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların sosyodemografik özelliklerinin AHİÖ-GYA ve BBVEÖ ile ilişkisi .....	71
<b>Tablo 4.21</b>	Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerinin AH evresi, AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları ile ilişkisi.	72
<b>Tablo 4.22</b>	Bakım vermenin olası sonuçları ile AH evresi, AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları arasındaki ilişki.....	73
<b>Tablo 4.23</b>	BBVEÖ alt faktörleri puanları ile AHİÖ-GYA, SDZÖ ve SDZÖ alt faktörleri arasındaki ilişki.....	74

## SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ

X.....	Ortalama
%.....	Yüzde Oranı
Ss.....	Standart Sapma
$x^2$ .....	Ki-kare İyilik Uyumu
AH.....	Alzheimer Hastalığı
AHIÖ-GYA....	Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği
BBVEÖ.....	Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği
DSM.....	Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı
GYA.....	Günlük Yaşam Aktiviteleri
Min.....	Minimum
Maks.....	Maksimum
MMDD.....	Mini Mental Durum Değerlendirme Testi
MRG.....	Magnetik Rezonans Görüntüleme
NFY.....	Nörofibriler Yumak
n.....	Denek Sayısı
p.....	Önemlilik Düzeyi
PET.....	Pozitron Emisyon Tomografisi
r.....	Korelasyon Katsayısı
SDZÖ.....	Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği
TDK.....	Türk Dil Kurumu
TÜİK.....	Türkiye İstatistik Kurumu
vd.....	Ve Diğerleri
VKİ.....	Vücut Kitle İndeksi

## 1. GİRİŞ

Günümüzde sağlık hizmetlerinin kalitesinin artmasına ve sağlık alanındaki teknolojik ve bilimsel gelişmelere, hastalıkların önlenmesine, gelişmiş tanı ve tedavi olanakları ile erken dönemde tedavinin sağlanmasına, eğitimdeki ilerlemelere bağlı olarak tüm dünyada insan ömrü uzamış ve ölüm hızı yavaşlamıştır. Bu duruma bağlı olarak yaşlı nüfusun toplam nüfusa olan oranı gittikçe artmaktadır (Barlas ve Onan 2008, WEB\_3, Demir 2014). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2017 verilerine göre Türkiye’de oranının son beş yılda %17.1 arttığı görülen yaşlı nüfus, 2012 yılında 5 milyon 682 bin 3 kişi iken, 2016 yılında 6 milyon 651 bin 503 kişi olmuştur (WEB\_2).

Yaşlı nüfusun giderek artması ile birlikte yaşlılıkta görülen nörodejeneratif hastalıkların görülme sıklığının da arttığı görülmektedir. Bu hastalıklar arasında yaşlılıkta sık görülen ve kognitif ve de entelektüel fonksiyonların ilerlemesi ile karakterize olan demans ve Alzheimer Hastalığı, önemli bir yere sahiptir (Kesken 1995, Akyar ve Akdemir 2009, Selekler 2010, Nazlı 2013, Demir 2014, Öztürk vd 2017, Keleş 2018). Ölüm nedeni istatistiklerine bakıldığında Alzheimer Hastalığı'ndan (AH) hayatını kaybeden yaşlıların sayısı ise 6 bin 155'ten (%2.9) 11 bin 997'ye (%4.3) yükselerek 2 kat artmıştır (WEB\_2). Bu artışların sadece hastaların sayısında değil aynı zamanda bakım veren ve bakım veren ile ilgili sorunların sayısında da artışlara yol açacağı tahmin edilmektedir. Geçmiş yıllara göre daha fazla tanı konulan Alzheimer Hastalığı'nın topluma ve aileye maliyeti de artmaktadır (Dileköz 2003, Lou vd 2015, Işık vd 2018, Keleş 2018, Van der Linden 2018). 2016 yılında, tahmini 5.4 milyon Amerikalı Alzheimer Hastalığı ve diğer demans tiplerine sahipken, özellikle eşler ve yetişkin çocukların bulunduğu aile üyesi ve arkadaşı da içeren 15 milyondan fazla kişi bu bireylere ücretsiz bakım ve yardım sağlamıştır (Garand vd 2019). AH, ilerleyici ciddiyeti ve bu hastaların yakınları tarafından karşılanan bakımı nedeniyle sosyal ve sağlık kaynaklarının yüksek tüketimi ve maliyetleri olan halk sağlığı sorunu bir hastalıktır (Ruiz Fernandez ve Ortega Galan 2019).

2050 yılında sayısının artacağıyla ilgili alarm verilen ve küresel sorun haline gelen demans ve Alzheimer hastalarının günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) ve bilişsel işlevlerinde görülen bozulmalar günlük işlerinde daha fazla yardıma ihtiyaç duymalarına neden olur. Kronik hastalığa sahip bu bireylerle ilgilenmenin bakım veren açısından belli sonuçları vardır. Hastalığın evrelerine ve beynin tutulum bölgesine göre farklı klinik tablolar sergileyen hastalık süreci, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Öztürk vd 2017, Keleş 2018, Van der Linden 2018, Pudelewicz

vd 2018). Bakım verenlerin tükenmişlik düzeyi ise özellikle hastanın fonksiyonel kapasitesi ve günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonelliği ile ilişkilidir. Hastayla iletişim kurmada yetersizlik, hasta ile bakım veren arasındaki ilişki, hastanın kişilik değişiklikleri ve bakım verenlerin yaşadığı sıkıntının düzeyi gibi faktörler de bakım verenlerin yaşadığı sorunu etkilemektedir. Tükenmişlik açısından bakım veren ve hasta arasındaki ilişki önemli olduğu gibi bu ilişkinin kalitesinin hastanın bazı semptomlarının ortaya çıkışını belirlediği de ifade edilmiştir (Yılmaz ve Turan 2007).

Duygusal zekâ ile ilişkili olarak hastayı anlayabilme ve onların duygularını idare edebilme yeteneği, bakım vermede önemlidir. Bununla birlikte duygusal zekâ becerileri, bakım verirkenki iletişimi ve davranışları ve bu nedenle de bakımın kalitesini etkilemektedir. Çalışmalar duygusal zekâsı yüksek olan hemşirelerin hasta ve hastanın ailesi ile iletişimi geliştirebildiğini ve daha iyi stres yönetimi sayesinde stresle daha iyi başa çıktıklarını ortaya koymuştur. Aynı zamanda bireylerin duygularının farkında olup, doğru idare edebilmesini sağlayan duygusal zekâ yetenekleri; hastaya bakım verme, iş doyumunu ve çalışanın iyilik durumu konularında olumlu etkiye sahiptir (Aslan ve Özata 2008, Tambağ vd 2014).

Demans ve/veya Alzheimer Hastalığı tanısı alan hastalara bakım sağlamada önemli rolü olan aile ve yakınlarının nasıl başa çıkacağı konusunda etkili yöntemler bulmak hem halk sağlığı açısından hem de ekonomik anlamda önemlidir (Garand vd 2019). Aile bakım verenlerinin evde bakıma devam etmelerini desteklemek ve kurumsallaşma gereksinimini geciktirmek için gerekli olan yöntemleri bulmanın yanı sıra bakımı etkileyen faktörleri, bakım veren yükünün nedenlerini/kalıplarını ve de bunların nasıl ele alınabileceğini anlayıp belirleyerek müdahaleleri bireysel özelliklere göre planlamak çok önemlidir (Svendsboe vd 2016). Bakım verenin yaşadığı güçlüklerin ya da yükün değerlendirilmesi bu etkileri azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması için temeldir (Can 2010).

AH'de bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen nedenlere dair tüm dünyada ve ülkemizde birçok çalışma bulunmaktadır. Ancak, bakımın formal ayağını oluşturan hemşirelerde duygusal zekânın bakımı etkilediğine dair çalışmalar mevcut iken formal olmayan bakımı oluşturan bakım veren bireylerle çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmanın amacı Alzheimer Hastalığı tanısı konulan hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisinin çok yönlü incelenmesidir. Çalışmamızdan elde ettiğimiz veriler küresel sorun haline gelen AH tanılı hastaların fonksiyonel kapasitesini geliştirmeye yönelik gerçekleştirilebilecek çalışmalar için veri sağlayabilecektir. Bunun yanı sıra, AH tanısı

olan bireylere bakım verenlerin yařadığı veya yaşayabileceđi bakım verme yükünü engellemeye veya azaltmaya yönelik yapılması gereken yaklaşımlara ve politikalara yönelik bir veri tabanı oluşturacağını düşünmekteyiz.

### **1.1. Amaç**

Bu çalışmanın amacı, Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisinin incelenmesidir.

## 2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

### 2.1. Demans

Demans, Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'na (DSM IV) göre bellek bozukluğunun yanında afazi, agnozi, apraksi ve yürütücü işlev bozukluklarından en az birini içeren, çoğul kognitif bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Terry vd 2001). Tedavisi olmayan kronik bir beyin hastalığı olan demans, zamanla ilerleyerek hastaların zihin, bellek kapasitelerinde azalmaya, düşünme, öğrenme ve iletişim kurabilme yeteneklerinde bozulmaya, davranışlarında bozukluklara, fonksiyonlarında kayba yol açarak en çok bakıma ihtiyaç duyulmasına yol açan hastalıkların başında gelmektedir (Küçükgüçlü vd 2009, WEB\_5). Demanstaki kayıplar nedeniyle hastaların günlük yaşam aktiviteleri, sosyal yetenekler, kişilik ve çalışma alanlarında çok yönlü bozulmalar görülmektedir (Gersten vd 1988, Dileköz 2003, Akpınar 2009, Yacı 2011, Kumral 2015).

Tüm dünyada yaşlanmayla birlikte görülme sıklığı da artan, genellikle 60 yaşın üzerindeki bireyleri etkileyen ve kronik hastalıkların en ciddilerinden biri olan demans, ortalama insan ömrünün ve yaşlı popülasyonunun arttığı son yıllarda büyük bir sağlık sorunu haline gelmiştir. Özellikle gelişmiş ülkelerde yaşlı nüfusta en sık görülmekte olan AH ölüm nedeni arasında da dördüncü sırada yer almaktadır (Kesken 1995, Akpınar 2009, Kumral 2015, Keleş 2018, Küçükgüçlü vd 2009). Araştırmalardaki rakamlara bakıldığında dünyada 15-18 milyon, Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) 4 milyon ve Türkiye'de 250-500.000 bireyin demanstan etkilendiği tahmin edilmektedir. Ancak ülkemizde kayıtlı olan ve bilinen demanslı hasta sayısı 10.000'lerdedir (Kassianos vd 2005, WEB\_5, Yacı 2011). Gelişen bozukluklar, iş ve toplumsal aktiviteleri veya başkalarıyla olan ilişkileri olumsuz yönde etkilediği için zamanla bakım, yardım ve destek gerektirir. Bu bakım çoğunlukla evde verilmektedir ve uzun süreli bakıma ihtiyaç duyulması nedeniyle hem bakım veren hem de demanslı birey fiziksel, emosyonel ve ekonomik stres riskine maruz kalmaktadır (Ferrara vd 2008, Kumral 2015). İtalya'da 2020'ye kadar iki katına çıkması beklenen demans, yaklaşık bir milyon bireyi etkilemekte olduğu, %60'ının aileleri tarafından harcanan yıllık bütçenin 50.000 Euro tutarında iken hükümet yardım program harcamaları yaklaşık 20 milyar Euro olduğu bildirilmektedir. Günümüzde yaklaşık 775 bin üzerinde demans hastalığına sahip bireyi olan Birleşik Krallık'ta ise hastalığın maliyeti yıllık 6.1 milyar Sterlindir



(Kassianos vd 2005, Ferrara vd 2008). Erken tanı hem hasta ve hasta yakınları hem de ülke ekonomisi için önemlidir (Kumral 2015).

### 2.1.1. Demans Sınıflandırması

Bireyde görülen her unutkanlık Alzheimer Hastalığı değildir. Parkinson, depresyon ve yaşlılık gibi birçok sebebe bağlı olarak da görülebilir (Kumral 2015). Dejeneratif-nondejeneratif, birincil-ikincil, primer-sekonder ve kortikal-subkortikal literatürdeki demans sınıflamalarının bazılarıdır (Gersten vd 1988, Dileköz 2003, Yacı 2011). Bazı araştırmacılara göre demanslar 3 grupta toplanmaktadır. Birinci grupta Alzheimer Hastalığı'nın (AH) oluşturduğu primer dejenatif demanslar; 2.grupta, multi-enfarkt demanslar (vasküler demans); üçüncü grupta ise alkolizm ve toksik maddeler, beslenmeye bağlı, metabolik bozukluklar, kötü huylu tümörler ve travma gibi nedenlerle ortaya çıkan demanslar ve bazı nörolojik hastalıklara eşlik eden demanslar yer almaktadır (Kesken 1995). Tüm demans vakalarının %50-80'inini AH'nin oluşturduğu sınıflandırmanın tamamı Tablo 2.1'de verildi (Kesken 1995, Dileköz 2003, Kassianos vd 2005, Emre 2006, İnce 2008, Akpınar 2009, Selekler 2010, Kumral 2015, WEB\_5).

Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'na (DSM-V) göre demans sınıflandırılması aşağıdaki şekildedir:

- Alzheimer Hastalığı
- Lewy Cisimcikli Demans
- Frontotemporal Lobar Dejenerasyon
- Vasküler Demans
- Parkinson Hastalığı
- Huntington Hastalığı
- Travmatik Beyin Sarsıntısı
- Madde ve İlaç Kullanımına Bağlı Demans
- HIV Enfeksiyonuna Bağlı Demans
- Prion Hastalığına Bağlı Demans
- Diğer Medikal Hastalıklara Bağlı Demans
- Çoklu Etiyolojilere Bağlı Demans şeklindedir (Keleş 2018).

**Tablo 2.1. Demans Sınıflandırması** (Kesken 1995, Dileköz 2003, Akpınar 2009, Selekler 2010, WEB\_5, Yacı 2011, Nazlı 2013).

<b>Primer (Dejeneratif) Demanslar</b>	<b>Sekonder (Nondejeneratif) Demanslar</b>
Alzheimer Hastalığı (AH) (kortikal)	Vasküler Demanslar – Multi enfarkt demans – Stratejik konumlu enfarktlar – Multipl subkortikal laküner enfarktlar – Binswanger'in subkortikal arteriyosklerotik lökoensefalopatisi (Biswanger hastalığı) – Tip 1,2 ve 3'ün kombinasyonu – Tek ya da multipl hemorajik serebral lezyonlar – Subkortikal demanslar – Alzheimer tip demans ve vasküler demansın kombine şekli – Subkortikal İnfarkt ve Lökoensefalopatili Serebral Otozomal Dominant Arteriyopati – Laküner durumlar
Lewy Cisimcikli Demans (LCD)	Normal Basıncılı Hidrosefali (NBH)
Frontotemporal demans (FTD) – Nonspesifik fokal atrofiler – Pick hastalığı – Kromozom 17 FTD – Amiyotrofik Lateral Skleroz ile birlikte	Toksik Metabolik demanslar – Wernicke-Korsakoff hastalığı – B12 vitamin eksikliği – Hipotiroidi – Kronik karaciğer hastalığı – Organik çözücülere maruz kalma – İlaçlar
Motor Bozuklukla Birlikte (Subkortikal) – Progresif Supranukleer Paralizi – Huntington hastalığı – Talamik demans – Kortikobazal dejenerasyon – Multisistem Atrofi – ALS-Parkinson-Demans kompleksi – Wilson Hastalığı – Hallervorden Spatz hastalığı – Progresif subkortikal gliozis – Nöroakantozis – Spinocerebellar dejenerasyon	Enfeksiyonlar – Herpes Simpleks Virüs (HSV) ensefaliti – Nörosifilis – Kronik menenjitler – HIV-Demans kompleksi – Whipple hastalığı
Prion Hastalıkları – Creutzfeldt-Jakob hastalığı – Gerstmann–Straussler-Scheinker Hastalığı – Fatal familyal insomni	Kafa içi yer kaplayıcı hastalıklar – Neoplastik durumlar – Subdural hematoma
Çeşitli pediatrik demanslar – Kufs hastalığı – Gaucher hastalığı – Niemann-Pick hastalığı – Diğerleri	Otoimmün-inflamatuar hastalıklar – Multipl Skleroz – Behçet hastalığı – Diğer sistemik vaskülitler – Paraneoplastik limbik ensefalit – Granülomatöz anjiit – Primer sinir sistemi vaskülit – NAIM sendromu
Diğer ender demanslar – Limbik demans – Poliglukosan cisimcik hastalığı – Argyrophilic grain hastalığı	
– Lökodistrofiler – Metakromatik lökodistrofiler – Endokrinopatiler – Vaskülitler	– Adrenolökodistrofiler – Subaraknoid kanama – Kronik alkol ve ilaç kullanımı – Post-travmatik ensefalopati

## 2.2. Alzheimer Hastalığı

Alzheimer Hastalığı (AH), beyinde bazı bölgelerde nöron kaybı ve metabolik aktivitede azalma ile birlikte hatırlamayı, konuşmayı ve duyguları etkileyen santral sinir sisteminin ilerleyici, geri dönüşü olmayan, nedeni bilinmeyen, sinsi başlangıçlı ve dejeneratif bir hastalıktır (Terry vd 2001, Dileköz 2003, Akyar ve Akdemir 2009, Akpınar 2009, Altay vd 2018, Pudelewicz vd 2018). DSM-IV'e göre Alzheimer Hastalığı, bilinçte bozulma olmaksızın bellek yıkımını da kapsayan birden fazla bilişsel bozukluğun olması şeklinde tanımlanır (Yacı 2011). Halk arasında bunama diye bilinen AH, genellikle sinsi ve yavaş başlaması nedeniyle yaşlılık ile ya da depresyon ile karıştırılabilir (Kassianos vd 2005). Konuşma dilinde genellikle yanlış kullanılan "bunama", hastalığı değil, hastalıkta görülen bir tabloyu ifade etmektedir (Emre 2006).

Bellek bozukluğu ile başlayan AH özellikle hafıza, karar verme, yönlendirme ve düşünme, dil becerileri gibi bilişsel işlevlerin yerine getirilememesi ve kişilik değişiklikleri ile kademeli olarak ilerlemektedir. Erken evrede belirgin olmayan unutkanlık ilerleyerek, hafıza kaybı ve beyin hücrelerindeki harabiyete sebep olarak çalışma hayatında, hobilerde ve sosyal ilişkilerde bozulmaya, son evrede ise hastaların sözel ve motor becerilerini kaybederek tam bağımlı haline gelmesine neden olmaktadır (Barlas ve Onan 2008, Akyar ve Akdemir 2009, Selekler 2010, Pudelewicz vd 2018, WEB\_1).

## 2.3. Alzheimer Hastalığı'nın Epidemiyolojisi

Gelişmiş ülkelerde yaşlılıkta en sık görülen sorunlardan biri olan Alzheimer Hastalığı, gelişmekte olan ülkelerde ve kadınlarda daha fazla görülmektedir (Barlas ve Onan 2008, WEB\_3, Demir 2014, Soner ve Aykut 2017). AH'de yaşam süresi, başlama yaşı ve genel sağlık durumu gibi birçok faktöre bağlı olarak hastadan hastaya değişiklik göstermektedir. Bazı hastalarda 2, bazı hastalarda ise 20 yıl olsa da ortalama yaşam süresi 8-10 yıldır. Genellikle semptomların görülmeye başlamasından 3-5 yıl sonra tanı konulmaktadır (Dileköz 2003, Geldmacher 2004, Yılmaz ve Turan 2007, Barlas ve Onan 2008, Akpınar 2009, Kumral 2015, Altay vd 2018). Genellikle 60 yaşından sonra görülen AH'nin görülme sıklığının, 40-64 yaş arasında 1000 kişide 0.2-0.4 iken her beş senede bir iki katına çıkarak, 60-64 yaşları arasında %1, 65-74 yaşları arasında %2-10, 85 yaş ve üzerinde %30-47 olduğu ve 90 yaşına gelindiğinde %50'ye ulaştığı

bildirilmiştir (WEB\_5, Emre 2006, Yılmaz ve Turan 2007, İnce 2008, Akpınar 2009, Selekler 2010, Yacı 2011, Kumral 2015, Mahdavi vd 2017, Soner ve Aykut 2017). Bir çalışmaya göre Avrupa'da AH'nin görülme oranı, tahmini %5.05 bildirilmiştir (Avila vd 2018). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK), 2017 verilerine göre Türkiye'deki oranın son beş yılda %17.1 arttığı raporlanmıştır. Ölüm nedeni istatistiklerine bakıldığında, AH'den hayatını kaybeden yaşlıların sayısı ise 6 bin 155'ten (%2.9) 11 bin 997'ye (%4.3) yükselerek 2 kat artmıştır (WEB\_2).

AH'de bakım, bakım verenler ve toplum için sorun oluşturmaktadır. Beş milyondan fazla 65 yaş üzeri bireyi olan Türkiye'de, en az 200.000 ailenin ve bakım verenin olduğu düşünülmektedir (Kesken 1995, Emre 2006, Yılmaz ve Turan 2007, Yacı 2011). Hastalığın süresinin uzunluğundan etkilenen bakım verenler; klinisyenlerin, kurumların ve devletin desteğine ihtiyaç duymaktadır (Dileköz 2003). AH'li hastaların ABD'de yıllık bakım maliyetlerinin 2002 yılında 100 milyar Dolar iken, 2018'de 277 milyar Dolar olduğu belirtilmektedir. Bu rakamın yarısından fazlasını AH'li hastalara profesyonel bakım verenlerin ücretleri ve bakım evi giderleri oluşturmaktadır. AH tanılı hastalara evde bakım verenlerinin iş gücü kaybı ise 2002 verileriyle yıllık 10.2 milyar Dolar olarak tespit edilmiştir (Marin vd 2000, Terry vd 2001, Emre 2006, İnce 2008, Yacı 2011, Kumral 2015, Grabher 2018, WEB\_5). ABD'de demanslı hastalarının yıllık aileye olan maliyetinin tahmini 4.900- 46.900 Dolar, İsveç'te 14.500- 22.000 Dolar ve İrlanda'da 12.000 Dolar olduğu düşünülmektedir (Rockwood ve Gauthier 2006).

AH'nin daha yüksek sağlık ve sosyal bakım maliyetleri ve daha fazla oranda bakım ile ilişkilendirilmiş olması nedeniyle sosyal ve halk sağlığı problemi olarak kabul edilmektedir. AH hasta ile bakım vereni etkilediği kadar tüm sağlık sistemini de etkilemektedir (Kesken 1995, Ferrara vd 2008, Avila vd 2018, Grabher 2018). Bakımla ilgili maliyetler, hastalığın ilerlemesi ile giderek artmakta ve hem bakım verene hem de topluma milyarlarca dolara mâl olmaktadır (Kesken 1995, Grabher 2018). New England Tıp Dergisi'nde 2013'te yayınlanan "Amerika'da demansın parasal maliyeti" başlıklı bir makaleye göre, en pahalı kronik hastalıklardan biridir (Grabher 2018). Maliyetin hesaplanmasında bakım evi ücreti, ilaç kullanımı ve hastane masrafları, hasta ve bakım veren iş gücü kaybı gibi birçok doğrudan ve dolaylı maliyetler kullanılmaktadır. Dolaylı maliyette bakım verenin zamanı da bulunmaktadır (Marin vd 2000, Scinto ve Daffner 2000, Dileköz 2003, Emre 2006). Türkiye'de ise maliyet hesaplanmamıştır.

## 2.4. Alzheimer Hastalığı'nın Risk Faktörleri

Alzheimer Hastalığı'nın karmaşık yapısı nedeniyle etiyolojik nedeni henüz kesin olarak bilinmemekte ve hastalığı etkilediği düşünülen birçok faktör olduğu düşünülmektedir (Barlas ve Onan 2008, Ferrara vd 2008, WEB\_4). Bu faktörlerden yaşam tarzı gibi bazı faktörler kontrol edilebilirken, yaş, cinsiyet, aile öyküsü ve genetik gibi bazı faktörler ise kontrol edilememektedir (Grabher 2018).

En son verilere göre, ileri yaş, aile geçmişi ve kalıtım, homosistein, apolipoprotein E-4 genotipi (ApoE  $\epsilon$ 4 alleli), vitamin B12 eksikliği, Down Sendromu, hipertansiyon, Diabetes Mellitus, dislipidemiler, hipotiroidizm, düşük eğitim düzeyi ve meslek, mental kapasite, kafa travması, enfeksiyonlar, kadın cinsiyeti, miyokard infarktüsü, serum demir yüksekliği, nörotoksinler, sigara ve alkol kullanımı, Ferritin yüksekliği, kişilik özellikleri, serebrovasküler hastalıklar, C-reaktif protein yüksekliği, virüsler, Folat eksikliği, menopoz ve östrojen seviyesi, depresyon, kişiyi etkileyen üzücü veya stresli durumlar, düşük sosyoekonomik durum, anti-inflamatuar ilaç kullanımı, kromozom (1., 14. ve 21.) mutasyonları, otoimmün bozukluklar, asetilkolin metabolizması, fiziksel ve çevresel koşullar, sağlıksız beslenme ve yaşam tarzı gibi faktörler Alzheimer Hastalığı için risk faktörü olarak belirtilmektedir (Terry vd 2001, Kassianos vd 2005, Emre 2006, Barlas ve Onan 2008, Akyar ve Akdemir 2009, Akpınar 2009, Yacı 2011, Kumral 2015, Soner ve Aykut 2017, WEB\_5). Dünya Sağlık Örgütü yaşam tarzının hastalık için etken olduğunu söylerken, çalışmalar da aynı bölgede yaşama durumunun hastalık sıklığını etkilediğini belirtmektedir (Barlas ve Onan 2008).

Apolipoprotein E2 allelinin varlığı ve sıklığının AH'nın ortaya çıkmasına ve başlangıç yaşına karşı koruyucu bir faktör olduğu, eğitim düzeyi yüksek olan bireylerde hastalığın ortaya çıkma olasılığının ise daha düşük olduğu gözlenmektedir (Dileköz 2003, WEB\_5, Selekler 2010). Yapılan son çalışmalarda uzun süreli anti-inflamatuar ilaç kullanımının AH için koruyucu etkisinin olduğu görülmektedir (Dileköz 2003, İnce 2008, WEB\_5, Selekler 2010). Sigaranın az miktarda içilmesinin ve östrojen kullanımının koruyucu etkisinin olabileceğinin tahmin edilmektedir (Dileköz 2003, WEB\_5). Kolesterol seviyelerinin azaltılmasının da AH riskini %70 azalttığını bildiren çalışmalar mevcuttur (WEB\_5, Grabher 2018). Diğer koruyucu faktörler arasında kan basıncını düşürmek, düzenli egzersiz yapmak, diyet ve bilişsel aktivitelerde bulunmak yer almaktadır (Grabher 2018, Van der Linden 2018). E vitamini kullanımının ise yine riski azalttığı için koruyucu etkisinin olduğu belirtilmektedir (Dileköz 2003). Bunun

yanında diyabet, orta yaşta hipertansiyon ve obesite, sigara, stres, depresyon, sosyal izolasyon, kafa travması, düşük eğitim düzeyi, toksinler, bilişsel veya fiziksel hareketsizlik gibi risk faktörlerinin kontrol edilerek AH tanılı hastaların sayısında düşüş olabileceği tahmin edilmektedir (Van der Linden 2018).

## 2.5. Alzheimer Hastalığı'nın Patolojisi

Teknolojinin gelişmesiyle birlikte kullanılan malzemelere rağmen AH'nin kesin tanısı otopsi ile konulabilmektedir. Alzheimer Hastalığı'nın patoloji bulguları; nörofibriler yumaklar (NFY), senil plaklar (SP), nörotik dentritik, distrofik nöritler, nörofil iplikçikler sinaps ve nöron kaybı, kan damarlarında amiloid birikim ve plak oluşumu (amiloid anjiopati), uzantılarda küçülme, ventrikül dilatasyonu granülovakuoler dejenerasyon, gliozis, ve giruslarda atrofi, sulkuslarda genişleme, Meynertin bazal nukleus'unda kolinerjik hücre kaybı ve arterosklerotik gibi nöropatolojik değişikliklerdir (Gersten vd 1988, Kesken 1995, İnce 2008, Selekler 2010, Yacı 2011, Kumral 2015). AH'de patolojik değişikliklerin en belirgin olduğu yerler, serebral korteks, hipokampus ve bazal ön beyinde Meynert nukleusu olsa da değişim ve nöron kaybı beyinin her yerinde görülmektedir (Gersten vd 1988, Kesken 1995, İnce 2008, Yacı 2011).

Kullanılan görüntüleme yöntemleri daha çok hastalığın orta ve ağır evresinde değişiklikleri görüntüleyebilmektedir (WEB\_4). Beyinde oluşan plakların, yumakların sayısı ve granulovakuoller dejenerasyonun büyüklüğü ile demansın şiddetinin ve kognitif bozulmanın doğru orantılı olduğu belirtilirken, literatürde sadece yumak sayısı ile orantılı olduğu da yer almaktadır (Gersten vd 1988, Kesken 1995, İnce 2008).

### 2.5.1. Nörobiyolojik Değişiklikler

Alzheimer Hastalığı'nda bellek, düşünme, konuşma ve oryantasyon yeteneklerinden sorumlu beyin bölgelerindeki sinir hücreleri yavaş ve ilerleyici bir şekilde azalmaktadır (WEB\_4). Beyindeki bozuklukların sebebinin amiloid ve tau proteinlerinin olduğu kesinleşmiştir (Emre 2006, Kumral 2015, WEB\_4). Bu proteinler beyinde bozulma sürecinde oluşmakta, özellikle mikroskopik incelemede belirgin olarak görülen plak ve nörofibriler yumaklar halinde hücre dışında birikmekte ve sinaps ve nöron kaybına neden olmaktadır (Gersten vd 1988, İnce 2008, WEB\_4, Yacı 2011).

Birinci en önemli mikroskopik bulgu olan senil plaklar, merkezde amiloid ve genellikle etrafta astrositler ve mikroglial hücreler ve distrofik nöritlerin bulunduğu patolojik nöronal yapılarıdır. Distrofik nöritler varsa nöritik plak adını alır (Gersten vd 1988, Kesken 1995, İnce 2008). En fazla hipokampusta ve temporal bölgede yaygın olarak görülürler (Kesken 1995, İnce 2008). AH'li hastalarda yaygın olarak bulunan plaklar, neokortikal bölgelerde yerleşme eğilimindedirler (Yacı 2011).

Yaşlanma sürecinde de oluşan patolojik bulgular nedeniyle kognitif bozukluktan bahsedilebilmesi için amiloid plakların nöritik plaklara dönüşmesi ve nörofibriler yumakların belirli sayı ve dağılımda olması gerektiği ve demanslı bir bireyde bu yumaklarının sayının yaşlanma sürecindeki göre fazla olduğu belirtilmektedir (İnce 2008, Yacı 2011). NFY'ler çoğunlukla temporal lobta (Kesken 1995) ve büyük piramidal hücrelerde oluşurken (İnce 2008) ilk görüldükleri yer entorinal-transentorinal korteks bölgesidir (Yacı 2011). Zamanla hipokampus amigdala gibi diğer limbik yapılara, hastalığın ileri evrelerinde primer motor ve duysal alanlara neokortekse ulaşırlar. NFY'lar bellek bozukluğu, kognitif ve nöropsikiyatrik bozukluklarda rol oynamaktadır (İnce 2008, Yacı 2011). Nörofibriler yumaklar Parkinson Hastalığı gibi santral sinir sisteminin başka dejeneratif hastalıklarında da görülebilmektedir (Kesken 1995, İnce 2008).

Diğer patolojik bulgular ise granulo-vakuoler dejenerasyon (Gersten vd 1988, Kesken 1995) ve Hirano cisimcikleri denilen eozinofilik çubuklardır. Çoğunlukla, hipokampustaki piramidal nöronlarda görülür (Kesken 1995). Bu patolojik bulguların yanı sıra hastalık süresince özellikle frontal ve temporal loblarda belirgin olan giruslarda atrofi görülmesiyle birlikte beyin ağırlığı ve beyin hacmi %20'ye kadar azalır, beyin zarının kıvrımları derinleşir ve ventriküler sistem önemli ölçüde genişler (Gersten vd 1988, Kesken 1995, WEB\_4).

### **2.5.2. Nörobiyokimyasal Değişikler**

Alzheimer Hastalığı'nda özellikle hastalık ilerlediğinde ortaya çıkan asetilkolin, norepinefrin, serotonin, dopamin, GABA, glutamat, aspartat, kortikotropin-salıcı hormon ve somatostatindeki yetersizlikleri ve reseptör sayısında azalma gibi nörokimyasal anormallikler otopside ve nörogörüntülemelede saptanabilmektedir (Kesken 1995, Yacı 2011). Çeşitli nedenlerle ortaya çıkan dejenerasyonlar, nörotransmitter sistemlerde nöron kaybına yol açarak nörotransmitterlerde azalmaya (örneğin; nukleus basalisteki hücre kaybı kortikal asetilkolin sentezinde bozukluğa) neden olmaktadır (İnce 2008,

WEB\_4, Yacı 2011). Bu nörotransmitterlerin azalması zihinsel performansın devamlı bozulmasına, psikiyatrik bozukluklara ve ekstrapiramidal belirtilere yol açmaktadır (WEB\_4, Yacı 2011). AH'de zihinsel bozukluk ile kolinerjik innervasyon kaybı bağlantılıdır (Yacı 2011). Örneğin; bu nörotransmitterler içinde AH ile en ilişkili olan asetikolin, bellek ve dikkat gibi bilişsel becerilerin işleminde ve öğrenme sürecinde önemli olduğu için, kaybı kognitif ve davranışsal bozukluklara neden olmaktadır (İnce 2008, WEB\_4, Yacı 2011).

## **2.6. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Özellikleri**

Alzheimer Hastalığı genelde yaşlılık ve diğer hastalıklarla karıştırıldığı için birkaç yıl geç teşhis edilmektedir (Kesken 1995, WEB\_5). Hastalığın en temel özellikleri biri sinsi başlangıçlı ve yavaş ilerleyici olmasıdır (Kesken 1995, Yacı 2011). AH genelde 60 yaşından sonra görülse de kırklı yaşlarda da başlayabilir ve yaşla birlikte görülme oranı da artmaktadır (Kesken 1995, WEB\_5). Hastaların ortalama yaşam süresi 8-10 (2-20) yıldır. Hastalık ilerledikçe hastalar bilişsel işlevlerini ve çevreyle iletişimini kaybederek, yatağa ve bakım verene bağımlı olmaktadır. Bronkopnömoni en çok görülen ölüm sebebidir (Selekler 2010, Keleş 2018).

Alzheimer Hastalığı'nda görülen en önemli bulgu unutkanlık olsa da sadece hafıza problemleri değil aynı zamanda davranış problemleri ve günlük yaşam aktivitelerinde problemler de görülmektedir. Bellek kaybı ile başlayan hastalık, kişilik ve davranış değişikliklerine, öğrenme ve düşünme güçlüğüne ve görsel-uzaysal, yer-zaman oryantasyonu, dil, dikkat, yürütücü işlevler ve GYA'daki problemlere ve hastanın bağımlı hale gelmesine neden olur (Kesken 1995, WEB\_5, Selekler 2010, Kumral 2015). Alzheimer Hastalığı'nda etkilenen üç esas alan vardır: "kognitif işlevlerdeki bozukluklar", "psikiyatrik bozukluklar" ve "gya'daki bozukluklar" (WEB\_1, Kassianos vd 2005).

### **2.6.1. Kognitif İşlevlerdeki Bozukluklar**

Bellek, dil, yürütücü işlevler, oryantasyon, praksi ve davranışsal bozukluklarla karakterize Alzheimer Hastalığı'nda görülen ilk ve en önemli belirti hafıza problemleridir (Terry vd 2001, Geldmacher 2004, Kumral 2015). Problem öncelikle kısa dönem hafızada görülmektedir (Selekler 2010). Hastalığın ilk dönemlerinde görülen kısa



dönem hafızasındaki problem yeni bilgilerin öğrenilmesi ve yeni olayların hatırlanmasındaki güçlükler şeklinde görülürken, eski bilgilerin hatırlanmasında bir sorun görülmez (Geldmacher 2004, Selekler 2010, Kumral 2015). Bu problemler; aynı şeyleri tekrarlama, eşyaların kaybedilmesi, randevuları unutma, nesnelere isimlendirmede problem ve isimleri hatırlayamamadır (Selekler 2010, Yacı 2011, Kumral 2015).

Hastalık ilerledikçe kognitif fonksiyonlardaki bozulmalarda sürekli ilerler (Geldmacher 2004, WEB\_5). Uzun dönem hafızada bozulmalar başlar (örn. kişileri ve isimleri unutma) (Selekler 2010). Bu ilerlemeyle birlikte hafızanın yanında başka kognitif bozukluklarda görülmeye başlar. Bu bozukluklardan biri olan dil becerileri hastalığın ilk dönemlerinde kelime bulma güçlüğü, yanlış kelime söyleme ve adlandırma güçlüğü iken, konuşma sırasında duraksamalara, okuma-yazma-anlama ve konuşma akıcılığında bozulmaya ilerleyip son dönemde daha belirgin hale gelerek konuşmanın yitilmesi (afazi) olarak karşımıza çıkmaktadır (Geldmacher 2004, Selekler 2010, WEB\_5, Yacı 2011). Oryantasyon becerilerinde ise önce zaman oryantasyonunda daha sonra yer-mekân oryantasyonunda (önce yabancı mekânda daha sonra tanıdık mekânda kaybolma ve zorlanma) bozulmalar karşımıza çıkmaktadır (Geldmacher 2004, Yacı 2011, Kumral 2015). Hastalık sürecinde muhakeme, problem çözme, tasarlama, karar verme, karmaşık görevler, ardışık işler, planlama ve soyut düşünme becerisi gibi yürütücü işlevlerde de bozulmalar olur (Dileköz 2003, Geldmacher 2004, Kumral 2015). Hastalığın erken dönemlerinde görülen hareket bozukluğunun yerini hastalık ilerledikçe apraksi (güç ve koordinasyonda sorun olmaksızın beceri gerektiren işlerde bozulma) almaktadır (Geldmacher 2004, Kumral 2015). Görülen bir başka kognitif bozukluk ise duyuşal işlevlerde sorun olmaksızın objeleri tanıma ve/veya ayırt etmede güçlüğü olan agnozidir (Kesken 1995, Scinto ve Daffner 2000, Terry vd 2001, Dileköz 2003).

Dikkat ve odaklanma problemleri hastalığın hafif evrelerinde az görülürken, orta evreden itibaren dikkati sürdürmede belirginleşen bozulmalar görülmektedir (Geldmacher 2004, Yacı 2011). Unutkanlık, dil işlevlerinde, görsel uzaysal işlevlerde, motor yetenekte, dikkatte ve yer zaman oryantasyonundaki bozulmaların yanında hesap yapmada da problemler olmaktadır (Emre 2006, İnce 2008, Yacı 2011, Kumral 2015). Erken başlayan vakalarda dil becerileri ve görsel uzaysal işlevlerde problemler daha fazla görülür (Kesken 1995).

## 2.6.2. Psikolojik (Davranışsal) Bozukluklar

Alzheimer Hastalığı tanılı hastalarda kognitif bozulmaların yanında duygu-durum, düşünce, algı ve davranıştaki bozulmaların sonucunda görülen değişik davranışsal ve nöropsikiyatrik problemler de görülmektedir (Keleş 2018, Işık vd 2018). Hastalarda genellikle donukluk, motivasyon ve ilgi kaybı, amaçsız gezinme, yönelim bozukluğu, ilgi isteme, huzursuzluk, bağlılık, öfke ve saldırganlık gibi davranış sorunları ile öz-bakım, beslenme (kilo kaybı), uyku bozuklukları ve eliminasyon, depresyon, halüsinasyon, sanrı, anksiyete, apati, ajitasyon, seksüel aktivite değişiklikleri, disinhibisyon ve kişilik değişiklikleri gibi sorunlar görülür (Terry vd 2001, Barlas ve Onan 2008, Kumral 2015). Çalışmalara göre oranlar değişse de demansın davranışsal ve psikolojik semptomları olarak bilinen nöropsikiyatrik semptomlar, demans hastalarının çoğunu etkilemekte ve AH tanılı hastaların %40-50'sinde psikiyatrik bulgular gözlenmektedir (Kesken 1995, Delfino vd 2018). Son dönemde yapılan bir çalışmada bu semptomların demansta son 3 yıl içerisinde artış gösterdiği bulunmuştur (Delfino vd 2018). Muhtemel AH tanılı 56 kişinin katıldığı bir çalışmada ise davranışsal semptomlar açısından %64'ünde aşırı aktivite, %50'sinde yıkıcı/sıkıntı verici davranış, %43'ünde tekrarlayıcı davranış, %41'inde sözel agresyon, %39'unda uyku bozukluğu, %24'ünde amaçsız gezme, %16'sında iştah azalması, %14'ünde fiziksel agresyon, %32'sinde takip etme veya gölge olma, %30'unda yardıma direnç gösterme, %27'sinde gece yataktan kalkma ve %27'sinde alışılmamış davranışlar, %21'inde sosyal uygunsuzluk ve sosyal çekinme ve %18'inde emniyetsiz davranışlar bulunmuştur (Terry vd 2001).

Depresyon, anksiyete, ajitasyon, uyku bozukluğu, apati, psikoz, kaygı, sinirlilik, disinhibisyon, hezeyanlar, agresyon, sanrılar ve halüsinasyonlar kişilik değişiklikleri gibi sorunları içeren davranışsal değişiklikleri hastalık süresince herhangi bir zamanda ortaya çıkabilse de (Selekler 2010, Chen vd 2018, Delfino vd 2018, Rosa vd 2018), orta evredeki hastalarda hafif evreye göre daha fazla ve daha şiddetli görülmektedir (Chen vd 2018). Orta evrede daha çok hezeyan, ajitasyon görülürken, ağır evrede disinhibisyon, apati, amaçsız ve tekrarlayıcı davranışlar görülmektedir (Yacı 2011). Aynı zamanda bu semptomlar bakım alanda mortalite, acil servise başvuru, hastane yatış artışı, daha fazla fonksiyonel bozulma, daha kötü yaşam kalitesi, daha fazla ve daha uzun süreli bakıma sebep olurken, bakım verenin genel sağlık durumlarında, sosyal aktivitelerinde, yaşam kalitesinde de bozulmalara yol açarak kognitif

bozukluklara göre daha fazla stres ve bakıcı yükü ile yakından ilişkilidir (Geldmacher 2004, Chen vd 2018, Işık vd 2018).

### 2.6.3. Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bozukluklar

Alzheimer Hastalığı tanılı hastalarda görülen kognitif, davranışsal, fiziksel ve patolojik problemler sebebiyle günlük yaşam aktiviteleri sürdürme yeteneği etkilenmekte ve giderek bozulmaktadır (Terry vd 2001, Geldmacher 2004, Kumral 2015, Keleş 2018). Örneğin; afazi nedeniyle dil işlevinde ve sosyal ilişkilerde bozulmalar görülürken (Terry vd 2001), agnozi nedeniyle ağır evreye doğru ise aile üyelerini tanıyamaz ve avucuna yerleştirilen objeleri bilemez (Dileköz 2003), apraksi nedeniyle tarak, makas, diş fırçası gibi nesnelerin kullanımı, giyinme, tuvalet ve banyo yapma aktiviteleri bozulur (Terry vd 2001, Yacı 2011). Yürütücü işlevlerdeki problemler nedeniyle de günlük yaşamda karşılaşılan sorunlara çözümler üretmekte zorlanılır (Yacı 2011). Bellek, oryantasyon ve kognitif fonksiyonlarda görülen bozulmalar, hastaların sosyal ilişkilerini ve yaşamını ciddi şekilde etkilemektedir (Kesken 1995). İsimlerin hatırlanması, konuşma becerisi, iç görü ve organizasyon gibi sosyal ilişkileri etkileyen yeteneklerdeki bozukluklar nedeniyle erken evrelerde karar vermede sorun yaşanırken sosyal ilişkiler devam etse de hastalık ilerledikçe ilişkiler de bozulmaktadır (WEB\_5).

Alışveriş, para yönetimi, yemek yapma, yer yön bulma, elbise seçme, ev işleri, sosyal ve mesleki işlevler, televizyon izleme, kitap/gazete okuma, yazma ve randevuları hatırlama gibi günlük yaşam aktivitelerinde de zorlanmalar bulunmaktadır (Terry vd 2001, İnce 2008, Selekler 2010). Fakat bu zorlanmaların hepsi aynı anda gerçekleşmemekte, ilk bozulmalar telefon ve banka kartı kullanma, hesap yapma, yemek yapma, ev işi gibi enstrümental günlük yaşam aktivitelerinin yanı sıra, ev aletlerini kullanma, karmaşık işlerde, mesleki aktivitelerde, araba kullanmada ve para yönetiminde görülürken daha sonra giyinme, temizlik ve banyo yapma gibi temel günlük yaşam aktivitelerinde, öz bakımda ve kişisel hijyende bozulmalar görülmektedir. En son ise beslenme, yürüme, idrar ve gaita inkontinansında kayıplar ortaya çıkmaktadır (Terry vd 2001, Emre 2006). Akyar ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada beslenme probleminin sık görüldüğü ve ağır evreye gidildikçe problemin artığı saptanmıştır (Akyar ve Akdemir 2009). Yeme içme aktivitesinin bozulmasıyla birlikte kilo kaybı da ortaya çıkmaktadır (Terry vd 2001, İnce 2008). Fakat kilo kaybının apraksi ile ilişkisi olduğu da belirtilmektedir (Terry vd 2001). Yürüyüş bozukluğu, donma,

düşme, denge kaybı, hareketlerde yavaşlama, tremor, konuşma ve yutma problemleri gibi motor bozukluklar ise AH'li hastaların bağımlı hale gelmesine neden olan diğer bozukluklardır (Gersten vd 1988, Yacı 2011).

## **2.7. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Evreleri**

Alzheimer Hastalığı'nın klinik sınıflandırması birden fazladır. Bu sınıflandırmalar 3-6 evreden (Örneğin; Preseptomatik, Preklinik, Çok Erken, Hafif, Orta, Şiddetli ve şüpheli demans) oluşmakla birlikte genellikle 3 evrede ele alınmaktadır (Kesken 1995, İnce 2008, Akpınar 2009, Altay vd 2018, Pudelewicz vd 2018). Bu 3 evre hafif-orta-ağır, hafif-orta-şiddetli ve erken-orta-geç gibi farklı isimlerle karşımıza çıkabilmektedir. Her bir evrede görülen belirli özellikler olsa da evreler birbirinden kesin ayrılamaz (Kassianos vd 2005). Evrelerin süresi olmadığı gibi evreler arası geçiş de uzun yıllar sürebilir (Barlas ve Onan 2008).

### **2.7.1. Alzheimer Hastalığı'nda Hafif Evre**

Mini Mental Durum Değerlendirme testi (MMDD) puanları genelde 20–26 arasındadır (Yacı 2011). Hafif evrede görülen ilk ve en önemli özellik bellek bozukluğudur. Kesin bir süresi olmamakla birlikte 1-3 yıl arasındadır. Genellikle ilk evredeki belirtiler hafif olduğu için sinsi başlar, başlangıcı bilinemez, fark edilmeyebilir ve başka rahatsızlıklarla veya normal yaşlılık süreciyle karıştırılabilir (Terry vd 2001, Emre 2006, Barlas ve Onan 2008, Akpınar 2009, Akyar ve Akdemir 2009, Ruiz Fernandez ve Ortega Galan 2019). Bu evrede hasta kendinde olan problemlerin farkında olduğu için korkma, kederlenme, utanma, öfkelenme ve hüzünlenme gibi duygular yaşayabilir, kişide eskiden hoşlandığı aktivitelere karşı ilgi kaybı, içine kapanıklık, hayattan zevk alamama, inkâr, belirgin olmamakla birlikte ani öfke patlamaları ve girişkenlik kaybı gibi kişilik değişiklikleri, anksiyete ve depresyon hatta intihar görülebilmektedir (Kesken 1995, Dileköz 2003, Barlas ve Onan 2008). Bu dönemde davranış değişikliği görülmemesine rağmen bellek bozukluğu nedeniyle mesleki ve sosyal yaşamda zorlanmalar görülmeye başlanır (Yacı 2011, Kumral 2015). Hafif evrede eski bilgilerde sorun görülmemekle birlikte kısa süreli bellekte problem, yakın zamandaki olayları, tarihi ve mekânı hatırlamada güçlük, isimleri, yapılacak işleri, telefon numaralarını, randevuları unutma, yeni bilgileri öğrenme de güçlük, aynı soru ve

cümlelerin tekrarlanması, iştah değişikliği, eşyaları kaybetme, yerini karıştırma, uygunsuz yerlere koyma gibi problemler görülmektedir (Kesken 1995, Scinto ve Daffner 2000, Terry vd 2001, Geldmacher 2004, Kassianos vd 2005, Emre 2006, Yılmaz ve Turan 2007, Barlas ve Onan 2008, Akpınar 2009, WEB\_5, Yacı 2011, Kumral 2015, Keleş 2018, Ruiz Fernandez ve Ortega Galan 2019). Enstrümental günlük yaşam aktivitelerinde, karmaşık işleri (örn. alışveriş, fatura, banka hesabı kullanma, para idaresi, alet kullanma, araba kullanıma) yapmada zorlanmalar görülürken genellikle temel günlük yaşam aktivitelerinde (örn. kişisel bakım, giyinme, yıkanma, yemek yeme, kendine çekin düzen verme ve tuvalet) ve de sosyal aktivitelerinde eski fonksiyonel düzeyde olmasa da bağımsızdırlar. Bu evrede hastalar sadece gözlem ve hatırlatmalara ihtiyaç duyar (Terry vd 2001, Yacı 2011).

### **2.7.2. Alzheimer Hastalığı'nda Orta Evre**

MMDD puanı genelde 19–10 arasındadır. Kesin bir süresi olmamakla birlikte hastalığın başlangıcından itibaren 4 ile 7 yıl içerisinde orta evredir. Kognitif bozuklukların artması ile unutkanlık artarak yeni bilgilerin unutulması, eski bilgilerin yanlış hatırlanması (eşya kaybetme, isim unutma, olayları hatırlayamama), kişilerin yakınlık derecelerini, kimliklerini karıştırma ve iletişim kurmada zorluklar (tamamlanamayan ve boşluklar içeren cümleler, uygunsuz kelimeler kullanma, yazılı ve sözel dilin anlaşılmasında zorluk, tekrar aynı şeyleri sorma, söyleme) görülmektedir. Uyku bozuklukları (geceleri uyuyamama, gündüz uyku hali, kâbus görme, sık uyanma, gece-gündüz ritmi bozuklukları), hırçınlık, şüphecilik, saldırganlık, sosyal kuralların bozulması, davranış kontrolünün kaybı ile uygunsuz davranış sergileme ve kişilik değişikliği gibi psikolojik belirtiler görülebilir. Bu evrede el becerilerinde bozulma, iyi bilinen çevrede bile kaybolma, kaybetme, beslenme problemleri, sfinkter bozuklukları, giyinme ve hijyen güçlüğü ile beraber GYA daha fazla etkilenmiştir. Hastalar enstrümental GYA'da problem yaşamaya başlarken temel GYA'da (yemek yapma, hijyen, kıyafet seçimi, banyo, kendine bakım, çatal-kaşık kullanmada problem) hatırlatma ve gözleme ihtiyaç duymaktadır. Bu evreyle birlikte hastalar giderek başkalarına bağımlı hale gelirler. Belirtiler ve bozukluklar daha belirgin şekilde görülmektedir (Emre 2006, Yacı 2011, Keleş 2018).

### 2.7.3. Alzheimer Hastalığı'nda Ağır Evre

MMDD puanı 9–0 arasındadır. Konuşma ve anlamada ileri derecede kayıp (kelimeler anlaşılmaz, basit cümleler, ekolali, palilali, anlamsız sesler çıkarma ya da konuşamama, anlayamama), beslenmede bozulmalar (disfaji ve kilo kaybı, beslenmede güçlük, açlık-tokluk durumunu bilmeme) öz bakım, yıkanma, mobilite problemleri, uyku düzeninde tamamen bozulma, amaçsız tekrarlayan hareketler, çılgılık atma, şiddet uygulama ve ajitasyon ile hemen hemen her alanda şiddetli bozukluklar görülür. Son evrede özellikle kognitif becerilerde ve hafızada yıkım (yakın kişileri dahi tanıyamama) ile birlikte, GYA'da tümüyle etkilenmekte ve hasta en temel işlevlerde (kişisel bakım, banyo, tuvalet, beslenme) bile tamamen şiddetli bağımlı hale gelmektedir. Devamlı bakım veren birine ihtiyaç duymaktadır. Şiddetli etkilenimi olan ağır evredeki hastalarda; dekübit yaraları, enfeksiyon, bronkopnömoni, dehidratasyon, epilepsi, düşmeler, malnütrisyon ve kaşeksi gibi sağlık problemleri çok görülmektedir (Keleş 2018). Ekstrapiramidal fonksiyon bozuklukları, denge bozukluğu, nöbetler, düşmeler ve düşmeye bağlı kırıklar gibi motor komplikasyonlar ortaya çıkabilir. Son dönemde ise hasta yürüyemez, yatağa bağımlı hale gelir. Hastalanma yaşı, fiziksel durum, uygulanan tedavi ve bireysel yaşam şartları nedeniyle değişiklik göstermekte ve süre kesin olmamakla birlikte 2-4 yıl içerisinde yatağa bağımlılık sonucu çeşitli komplikasyonlar (beslenememe, pnömoni, akciğer, mesane ve idrar yolu enfeksiyonları, pulmoner emboli, aspirasyon, kalp krizi, kan zehirlenmesi) nedeniyle hastanın ölümü gerçekleşmektedir (Kesken 1995, Yacı 2011, Keleş 2018, WEB\_4, Ruiz Fernandez ve Ortega Galan 2019).

### 2.8. Alzheimer Hastalığı'nın Klinik Tanısı

Alzheimer Hastalığı'nın kesin tanısı sadece biyopsi ya da otopsi ile konulabilmektedir fakat klinik tanı için diğer demans tiplerinden ayırt edilmesi gerekmektedir (Dileköz 2003, Selekler 2010). Bunun için klinik, anamnez, laboratuvar bulguları ve görüntüleme yöntemleri, aile hikâyesi, nörolojik muayene, psikolojik, fizyolojik, radyolojik incelemeler ve Mini Mental Durum Değerlendirme testi gibi mental durum testleri kullanılmaktadır. Fakat kesin tanı koymaya yeterli olmayabilir. Bu nedenle AH için oluşturulan ve tanı için yeterli güvenilirlik ile standartlara bağlanan

farklı klinik kriterler kullanılmaktadır. Bu tanı kriterlerinden bazıları DSM, Ulusal Nörolojik ve İletişimsel Bozukluklar ve İnme Enstitüsü ve Alzheimer Hastalıkları ve İlişkili Bozukluklar Derneği (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) kriterleridir (Kesken 1995, Dileköz 2003, Yacı 2011, Keleş 2018). En çok kullanılan DSM-IV aşağıda verilmiştir. Bellek, uzaysal algı, problem çözme becerisi, yürütücü işlevler, işlevsellik, dikkat, oryantasyon, ve dil alanlarından en az ikisinde görülen bozulma ile "Muhtemel Alzheimer" tanısı konulmaktadır (Keleş 2018).

DSM-IV Kriterlerine Göre Alzheimer Tipi Demans (Kesken 1995, Scinto ve Daffner 2000, Terry vd 2001)

A. Aşağıdakilerden herhangi ikisinin bulunması ile görülen çoklu kognitif bozukluklar

(1) Bellek bozukluğu (yeni bilgiler öğrenme ya da daha önceden öğrenilmiş bilgileri hatırlamada bozulma)

(2) Aşağıdaki kognitif bozukluklardan 1 veya fazlasının varlığı:

(a) Afazi (dil bozukluğu)

(b) Apraksi (motor becerilerde bozukluk olmamasına rağmen motor aktiviteleri yerine getirmede bozulma)

(c) Agnozi (duyu işlevlerinde bozukluk olmamasına rağmen nesnelere tanımda bozulma)

(d) Yürütücü işlevlerde bozukluk (planlama, tasarlama, organizasyon, sıralama, soyutlama)

B. Yukarıdaki bozuklukların günlük hayatı etkilemesi, toplumsal-sosyal ya da mesleki işlevsellikte belirgin bir bozulmaya ve önceki işlevsel seviyesine göre giderek gerilemeye neden olması

C. Yavaş sinsi başlangıçlı ilerleyici ve kognitif ve fonksiyonel becerilerde sürekli devam eden düşme

D. A1 ve A2 tanı ölçütlerinde sözü edilen kognitif diğer demans nedenlerinden veya başka nedenlerden dışlanması (medikal, sistemik, nörolojik, psikiyatrik):

(1) Bellekte ve kognitif becerileri etkileyen merkezi sinir sistemi hastalıkları (serebrovasküler hastalık, Parkinson Hastalığı, Huntington Hastalığı, subdural hematoma, normal basınçlı hidrosefali, beyin tümörü)

(2) Demansa neden olabilecek istemik hastalıklar (hipotroidizm, vitamin B12 ya da folik asit eksikliği, niasin eksikliği, hiperkalsemi, nörosifiliz HIV enfeksiyonu)

(3) İlaç ve madde kullanımından kaynaklı hastalıklar

E. Bu bozuklukların sadece deliryum sırasında ortaya çıkmaması

F. Bu bozukluk başka bir eksen I bozukluğu ile daha iyi açıklanamaz (major depresyon, şizofreni)

Alzheimer Hastalığı'nda görülen en önemli semptom olan unutkanlığın sebebini bulmak ve demans tipini öğrenmek önemlidir (Emre 2006, WEB\_5). Bunun için de değerlendirme testleri ve görüntüleme yöntemleri gibi birçok yöntem kullanılmaktadır. Bunlar; değerlendirme testleri, bilgisayarlı tomografi, konveksiyonel magnetik rezonans görüntüleme (MRG), pozitron emisyon tomografisi (PET), manteyik rezonans spektroskopidir (Emre 2006, Kumral 2015). Son yıllarda, amiloid birikiminin, senil plakların ve nörofibriller yumakların görüntülenmesine yönelik MRG ve PET çalışmaları başarılı bir şekilde sürdürülmektedir (Selekler 2010). Ancak teşhis sırasında anamnezin iyi alınması köşe taşıdır (Emre 2006). Alzheimer Hastalığı'nın tanı ve tedavisi bakım verende psikolojik ve fiziksel ağır bir yüke sebep olduğu için ve de değerlendirme sırasında doğru bilginin alınabilmesi ve uygun tedavinin planlanabilmesi için hasta yakınları veya bakım verenler ile iş birliği önem arz etmektedir (Terry vd 2001, Emre 2006).

## 2.9. Alzheimer Hastalığı'nda Medikal Tedavi

Kronik ve ilerleyici olan Alzheimer Hastalığı'nın patogenez ve patofizyolojisi tam olarak bilinemediği için tam olarak iyileştirici, durdurucu ve önleyici bir tedavisi bulunmamaktadır (Selekler 2010, Kumral 2015, WEB\_4, WEB\_5). Tedavide sinir hücrelerindeki iletişimi iyileştirmek için anti-demans ilaçları ve kognitif fonksiyonların sebebi olduğu düşünülen azalmış kolinerjik transmisyonun düzeltilebilmesi için kolinerjik yerine koyma tedavisi ile rezervin desteklenmesine yönelik asetilkolinesteraz inhibitörleri ve buna ilave olarak memantin kullanılmaktadır (WEB\_4, Selekler 2010, WEB\_5). Farmakolojik tedavinin için de özellikle ajitasyon, agresyon, depresyon, inkontinans, halüsinasyon, anksiyete, yeme ve uyku sorunları gibi ortaya çıkan semptomlara yönelik verilen antidepressan, nöroepileptik, antipsikotik ve toltridine gibi destekleyici ilaçlar yer almaktadır (Terry vd 2001, WEB\_4, WEB\_5). Sonuçta uygulanan tüm farmakolojik ve farmakolojik olmayan tedaviler (Emre 2006) (ilaç



tedavisi, psikososyal rehabilitasyon, fizyoterapi ve rehabilitasyon, ergoterapi) hastalığın semptomlarını iyileştirmeye ve hastalığın ilerlemesini yavaşlatmaya, nöropsikiyatrik hastalıkları tedavi etmeye, hastaların günlük yaşam aktiviteleri için yardımcı olmaya ve bakım verenleri desteklemeye yöneliktir (Selekler 2010, Kumral 2015). Her evre için önemli katkı sağlayacak tedavi;

- kognitif kapasiteye,
- hastalık seyrinde oluşan psikiyatrik rahatsızlıklara,
- enfeksiyon, kardiyovasküler hastalık, subdural hematoma, ağrı, epilepsi, uyku bozukluğu gibi araya giren hastalıklara,
- fonksiyonel kapasiteyi ve bağımsızlığı korumaya,
- hasta ve bakıcı eğitimine,
- yaşam kalitesinin korunmasına ve iyileştirilmesine yönelik olmalıdır (WEB\_4, Selekler 2010, WEB\_5).

## 2.10. Alzheimer Hastalığı'nda Rehabilitasyon Yaklaşımları

Geri dönüşümü olmayan AH'nin tedavisinde önemli bir yere sahip ve yan etkisi bulunmayan farmakolojik olmayan tedavinin hedefleri kognitif ve uyku bozuklukları, depresyon, ajitasyon ve agresyon gibi davranışsal belirtilere yönelik ve bu belirtileri azaltıcı, hastanın bakımını destekleyici ve yaşam kalitesini artırıcı özelliktedir (Kassianos vd 2005, Keleş 2018, WEB\_4, Altay vd 2018). Ortaya çıkan belirtilere ve hastalığın şiddetine göre uygulanabilen psikoterapi, uzman destekli kendi kendine yardım grupları, hafıza eğitimi ve bilişsel aktivasyon, çevre terapisi, sanat terapisi, ergoterapi, fizyoterapi ve rehabilitasyon gibi birçok tedavi ve rehabilitasyon yöntemi mevcuttur (WEB\_4). Bu yaklaşımlar hastalık ve hastalığının getirdikleriyle başa çıkabilmeyi, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı korumayı, kendine güveni artırmayı, davranışsal ve kognitif belirtilerin hedeflenmesini, ruh ve iyilik hali ile bilişsel performansı artırmayı sağlamaktadır (Kassianos vd 2005, WEB\_4).

Yaşlılıkta görülen unutkanlık erken teşhisi güçleştirilse de Alzheimer Hastalığı tanımlı hastalara, bakım verenlerine ve ailelerine fayda sağlamak için kognitif fonksiyonların en erken zamanda teşhis ve tedavi edilmesi gerekmektedir. Erken teşhis ve tedavi sayesinde, hastalık süreci yavaşlatılarak bağımsızlık sağlanabilir, bakım alma süreci ertelenerek yaşam kalitesi iyileştirilebilir, bu sayede ekonomik ve diğer yükler

azaltılabilir ve de hasta ve ailesi plan yapabilir, karar verebilir ve hastalığın önlenmesini, durdurulmasını veya geri döndürülmesini sağlayacak bir tedavi için klinik araştırmalara katılabilir (Grabher 2018, Altay vd 2018). Aynı zamanda hasta ve ailesini hastalık hakkında bilgilendirme, bakım ile ilgili sorunlara müdahale etme, rehabilitasyon, erken müdahale ve kaynakları kullanma şansı kazanılabilir (Dileköz 2003).

Rehabilitasyonun temel hedefi, hastaların evinde/işinde mümkün olduğu kadar aktif ve bağımsız olmasını ve hastalık süresince aile ve hastanın desteklenmesini sağlamaktır (Gersten vd 1988, Terry vd 2001). Bunun için de;

- fiziksel aktivite geliştirilmeli,
- hastaların çevresi düzenlenmeli (bireysel becerilere uygun bir ortam, alışılmış eşyalar gibi yaşam alanı değiştirme ve basitleştirme),
- bakımı düzenleme ve kişiye göre ayarlanmış davranış ve aktivite eğitimleri uygulanmalı,
- bakım verenin stres ve yükü azaltılmalı, kişi stresli durumlardan uzak tutulmalı,
- görsel, işitsel ve toplumsal uyarılar korunmalı,
- bakım verenlere eğitim verilmeli,
- sosyal ve günlük yaşam aktivitelerine katılım ve güvenlik sağlanmalıdır (Gersten vd 1988, Terry vd 2001, Kassianos vd 2005, Emre 2006, WEB\_4, WEB\_5).

Son zamanlarda kognitif problemlili veya demanslı kişiler için farmakolojik olmayan bir yaklaşım olan egzersiz sıkça kullanılmaktadır. Literatüre bakıldığında yürüme, hafif tempolu koşu, bisiklet, yüzme gibi aerobik egzersizler, denge ve kuvvetlendirme egzersizleri, denge eğitimi, solunum egzersizi, konuşma egzersizleri, grup ve bireysel egzersizler uygulanmaktadır (Keleş 2018). Farklı çalışmalardaki etkilerine bakıldığında egzersizin, kognitif fonksiyonlardaki bozulmayı önleyip geciktirdiği, beyindeki kan akımını olumlu etkilediği, yeni nöron oluşumunu ve nöroplastisiteyi sağladığı, dikkat, hafıza, yürütücü beceriler gibi kognitif fonksiyonları geliştirdiği, postüral kontrol ve motor fonksiyonları düzenlediği, anksiyetenin, depresyonun ve düşmenin azaltılması/engellenmesi konusunda fayda sağladığı, fiziksel işlevsellik, günlük yaşam aktiviteleri ve fonksiyonel kapasiteleri artırdığı, uyku ve yaşam kalitesine olumlu etki sağladığı, obezite, hipertansiyon ve diyabet gibi risk faktörü olan hastalıkları önlediği ve/veya geciktirdiği görülmektedir (Keleş 2018). Bunların yanı sıra destek grupları, dans, hobiler, masaj, geziler, müzik, beslenme düzenlemeleri, Tai Chi

sanat terapisi, aile üyelerinin ses ve görüntü kayıtları da kullanılmaktadır (Kassianos vd 2005, Emre 2006, Keleş 2018).

Hastanın bağımsızlığını devam ettirmeyi amaçlayan ergoterapistler, bakım verene başa çıkma stratejileri konusunda eğitim verirken, günlük yaşam aktivitelerinde yapılan değerlendirmeler doğrultusunda adaptasyonlar ve kişiye göre belirlenmiş aktiviteler konusunda eğitim vererek, kişinin günlük yaşam aktivitelerindeki kapasitesinin korumasını ve geliştirmesini sağlarlar (Geldmacher 2004, Emre 2006). Hasta, aile ve bakım verenin hastalık, tedavi, rehabilitasyon ve doğru yaklaşımlar konusunda bilgilendirilmesi, iletişim, güvenlik, korunma, yasal düzenlemeler, yaşam düzenlemeleri, duygusal ve başa çıkma stratejileri konularında desteklenmesi yararlı ve gereklidir (Terry vd 2001, Emre 2006, WEB\_5). Tedavinin toplumsal yönü için ise toplumun bakış açısının geliştirilmesinin yanı sıra yetişkin kreşi, gündüz bakım evleri, gündüz geriatri hastanesi, yardımcı yaşam kurumları, evde bakım ve bakım evi gibi yaşlılara yönelik kliniklerin ve kurumların sayısının artırılması gerçekleştirilmelidir (WEB\_5).

AH tanılı hastanın ve de bakım veren bireyin detaylı ve çok yönlü değerlendirilmesi uygun tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımının karar verilmesinde köşe taşdır. Kronik hastalıklarda yalnızca hastalar değil aynı zamanda onlara bakım veren aile üyeleri de ciddi biçimde etkilenmektedir. Bakım verenlere yansıyan maliyet, artan sorumluluk ve zorluklar ile yorgunluk, yalnızlık ve yalıtımla mücadele edilmektedir. Bunun yanında çalışmak zorunda olan bakım verenlerin aynı zamanda bakım görevleri nedeniyle iş yerinden daha erken ayrılmak zorunda kalmaları, işe gelemedikleri gün sayısının artması, erken emekli olma veya işlerinden ayrılmak zorunda kalmaları da dikkat çekmektedir. Kronik hastalıklarda rehabilitasyon ve iyilik halinin sürdürülmesini önemli oranda etkilediğinden, engelliliğin ve bakım sorumluluklarının aile üyelerine olan etkilerinin ele alınması büyük önem taşımaktadır. Yapılan araştırmalarda bakım veren ve alan kişilerin kişilik özellikleri, aile stresörleri, baş etme yöntemleri ve sosyal destek, bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörler olarak göze çarpmaktadır (Atagün vd 2011).

## **2.11. Alzheimer Hastalığı'nda Bakım Verme Yüğü**

Türk Dil Kurumu'na (TDK) göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (WEB\_6). Bakımla ilgili bir başka

tanım, bir defadan sürekli uzun dönem yardıma kadar, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü ve çok boyutlu algılanan bir deneyimdir (İnci 2006). Bakımın bir süre ve kişi sınırlaması olmadığı gibi yardım çeşidinde de sınırlama yoktur.

Sonuçta bakım verme, bakımı sağlayan bireyler açısından algılanan ve çok yönlü bir süreci kapsayan deneyimdir (İnci 2006, Altay vd 2018). Bu süreç bakım verilen kişi ile sevgi, samimiyet, ilişkinin gelişmesi, yakınlık duygusu, bakım verenin kendisine saygı, güven duyma, kişisel doyum alma, kişisel gelişim, sosyal destek alma, bakım ile olumlu anlamlara sahip olma ve bakım verme becerisinin gelişmesi gibi çok sayıda olumlu etkiye sahip olduğu gibi bakımın bir yük, bir stres olarak algılanması, bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik rahatsızlıkları gibi çok sayıda olumsuz etkiye de sahiptir (İnci 2006, Zaybak 2012, Kalıncara ve Kalaycı 2017, Altay vd 2018).

Bakım verme, bakım sunma faaliyetlerini ve bakımın getirdiği sorumluluklarını üstlenme sürecidir (Can 2010). Bakım verme formal ya da informal olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Formal bakım verme; evde ya da özel kurumlar ve kamu kurumlarında sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen profesyonel bakımdır. Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, fizyoterapistler, ergoterapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır (İnci 2006, Can 2010, Seydaoğulları vd 2015). İnfomal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme, profesyonel olmayan bakımı kapsayarak bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir. İnfomal bakım verenler bakım karşılığında ücret almayan, evde bakım sağlayan eş ve çocuklar gibi aile üyeleri veya dost, akraba ve arkadaşlardır (İnci 2006, Can 2010, Seydaoğulları vd 2015). Kronik ve akut fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme, banyo yapmasına yardım etmek ve beslemek gibi süreğen bakımın yanı sıra trakeostomi bakımı ve damar içi ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır (İnci 2006, Can 2010).

Bakım veren; hastaya fiziksel, sosyal, ekonomik, duygusal yönden destek sağlamak, hasta bakımını yapmak ve gözlemlmekten sorumlu olan kişidir (Akpınar 2009, Yacı 2011). Hastaların bakım sürecini herhangi bir ücret almadan üstlenen ve hastanın evdeki yaşam kalitesini yükselten, bakım sunulmasında önemli rol oynayan bakım verenler genelde hasta yakınlarıdır (Can 2010, Yacı 2011, Altay vd 2018). Özellikle Türk toplumunda ailenin bakımı üstlenmesi daha fazla tercih edilen bir durumdur (Altay vd 2018). Aile içinde çoğunlukla karşılaşılan ise eşlerin bakımı üstlenmiş olmasıdır. Bunun dışında da anne, kız çocuğu, gelin, diğer akraba, akraba olmayan kadınlar ve erkek çocuk bakımı üstlenmektedir (Can 2010, Arslantaş 2011). Stone ve arkadaşları, tüm bakım verenlerin %23'ününün kadın, %13'ünün ise erkek

eşler olduğunu, Altun ve arkadaşları ise %78'inin kadın ve %34'ünün eş olduğunu kaydetmişlerdir (Atagün vd 2011).

Türk Dil Kurumu'na göre yük, birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev anlamına gelmektedir (WEB\_6). Bakım yükü ise, bakım verenin üstlendiği bakım deneyiminin; psikososyal ve fiziksel sağlık problemleri, ekonomik ve sosyal problemler, aile ve arkadaşlık ilişkilerinde bozulma, kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi stres etkenlerine verilen olumsuz nesnel ve öznel çok boyutlu sonuçlarıdır (Akpınar 2009, Atagün vd 2011, Yacı 2011, Kalinkara ve Kalaycı 2017). Bakım yükü, bakım verenin bakımla ilgili etkenleri algılamasından kaynaklanır ve fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade eder. Bu nedenle bakım yükü sosyal çevre ve destek, toplum, aile yapılanması, kültür ve hastaya yakınlık, sağlık sistemi farklılıkları, bakım verenin yaş, cinsiyet, köken, eğitim, finansal durum, kronik hastalık, inanış, stresle baş edebilme yeteneği, gönüllülük gibi pek çok psikososyal ve kişisel faktörlerden etkilenir. Bakım yükü, bakım ihtiyacı ile de ilişkilidir (Atagün vd 2011, Yacı 2011, Kalinkara ve Kalaycı 2017).

Nesnel ve öznel olarak iki grupta incelenen bakım yükü birbirinin içine geçmiştir. Bu kavramlardan nesnel bakım yükü, bakım verme sırasında yaşanan ekonomik problemler, sosyal yaşam kısıtlanması, fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklar gibi bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim veya engellenme gibi olumsuz etkilere yol açan ve gözlemlenebilen sonuçlardır. Öznel bakım yükü ise bakım verenin rolüne ve yaşadığı zorluklara ve içinde bulunduğu duruma ilişkin yaşadığı duygusal sıkıntılar gibi duygularındaki değişim veya duygusal tepkileridir (İnci 2006, Atagün vd 2011, Arslantaş 2011, Yacı 2011, Soner ve Aykut 2017).

Alzheimer Hastalığı olan hastaya kognitif kaybının derecesine göre refakat ve bakıcı desteği, fizyolojik ihtiyaçları için yardım ve bakım, genel hijyenin sağlanmasına yardım ve ileri evrelerde sürekli gözetim gibi farklı yardımlar sağlanmaktadır (WEB\_5). Banyo yaptıрма, giydirme, besleme, kaldırma, yatakta çevirme, alışveriş yapma, faturaları ödeme, inkontinansı yönetme, tuvaleti kullandırma, alt bezi değiştirme, günlük ev işleri, ilaç verme, iletişim, ev işi yapma ve duygusal destek sağlama gibi bakım veren tarafından sağlanan GYA'daki bu desteklerin tümü zaman alıcı ve tükenmeye neden olan aktivitelerdir (Marin vd 2000, Geldmacher 2004, Barlas ve Onan 2008, Kalinkara ve Kalaycı 2017, Işık vd 2018). Bakım veren aile üyeleri bu süreçte psikolojik, fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal olarak birçok sorunla karşılaşmaktadır ve bakım verme yükü oluşmaktadır (Barlas ve Onan 2008, Akyar ve Akdemir 2009, Lou vd 2015, Işık vd 2018).

Çok faktörlü bir süreç olan bakım verme ve bakım verme yükü birçok etkenden etkilenmektedir. Bu etkenler arasında demans türü ve şiddeti, davranış semptomları gibi hasta ve hastalık özellikleri, bakım verme özellikleri, hastanın ve bakım verenin yaş, cinsiyet, kültür ve ırk, eğitim, ekonomik, sağlık ve çalışma durumu meslek gibi sosyodemografik özellikleri, bakım alanla yakınlık derecesi ve ilişkisi gibi, nöropsikiyatrik belirtiler, bakım verenin destek alma ve bakım verenle aynı evi paylaşma durumu, bakım tarzı, bakım vermeye gönüllülük durumu, bakım verenin hastalık durumu, ruh hali, baş etme yetenekleri, inançları, sosyal desteği, ekonomik zorlanma durumuna, hastaya karşı verilen duygusal tepkilerine ve psikolojik iyi olma haline, sosyal etkileşim ve aktivite eksikliği, hayal kırıklığı, kaygı, eğlence faaliyetlerinin azaltılması ve gelecekle ilgili endişeler gibi bakım veren kişisel özellikleri ve çevresel koşullar sayılmaktadır (Geldmacher 2004, Arslantaş 2011, Atagün vd 2011, Yacı 2011, Lin vd 2012, Soner ve Aykut 2017, Işık vd 2018, Rosa vd 2018). Hastanın davranış problemleri, bakım verenin bazı özelliklere sahip olmaması ve psikolojik stresi bakım vermenin olumsuz etkilerini artırırken, bakım verenin bilgiye, gelişmiş baş etme becerilerine, destekleyici ilişkilere ve iyi bir fiziksel sağlığa sahip olması olumsuz etkileri azaltmaktadır (Rockwood ve Gauthier 2006, Işık vd 2018, Rosa vd 2018).

### **2.11.1. Bakım Verme Yükü Değerlendirmesi**

Bakım verme yükü psikolojik, sosyal, fonksiyonellik, tıbbi, ruhsal, davranışsal, ekonomik gibi birçok yönü içerdiği için ölçülmesi zordur (Arslantaş 2011). İlk kez 1960'lı yıllarda ortaya atılan bakım verme yükü ile ilgili ölçekler 1970-1980 yılların geliştirilmeye başlanmıştır. Geliştirilen pek çok ölçeğin zamanla daha karmaşık olduğu ve daha yoğun ve titiz psikometrik testler ile sonuçlar elde edildiği görülmüştür (Akpınar 2009). Yurt dışında bakım verme yükünü değerlendirmek için geliştirilmiş pek çok ölçek bulunsa da ülkemizde çok azı kullanılmaktadır. Bakım verme yükü için geliştirilmiş ölçeklerden bazıları; Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (Bakas Caregiving Outcomes Scale [BBVEÖ]), Zarit Bakıcı Yükü Testi (Zarit Burden Inventory), Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Inventory), Bakım Veren Stres İndeksi (Caregiver Strain Index), Bakım Veren Etkinlik Ölçeği (The Caregiver Activity Survey), Bakım Verme Yükü Ölçeği (Care-Giving Burden Scale), Bakıcı Reaksiyon Değerlendirmesi (Caregiver Reaction Assessment), Bakıcı Talepleri Ölçeği (The Caregiver Demands Scale), Bakım Değerlendirme Ölçeği (Appraisal of Caregiving Scale), Montgomery Borgatta Bakıcı Yük Ölçeği (Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale), Bakıcı

Değerlendirme Ölçeği (Caregiver Appraisal Scale), Kaynaklar ve Stres Anketi (Questionnaire On Resources and Stres) (Geldmacher 2004, İnci 2006, Rockwood ve Gauthier 2006, Akpınar 2009, Can 2010, Atagün vd 2011, Yacı 2011, Kalıncara ve Kalaycı 2017).

Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ), bakım verenlerin bakım verme sürecinde iyi yönde ya da kötü yönde nasıl etkilendiklerini değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır (Can 2010). Zarit Bakıcı Yükü Testi, 1980 yılında Zarit tarafından geliştirilmiş olup bakım verenlerin hastaları ile ilişkileri, genel sağlık durumu, yaşadığı duygusal zorluklar, sosyal hayatı ve bakım sürecindeki ekonomik sıkıntıları konularını değerlendirilebilmektedir. Çok yaygın bir şekilde kullanılan ölçek demans hastalarında kullanılan ilk araç olma ve en sık kullanılan ölçek olma özelliğine sahiptir. Ölçek ilk geliştirildiğinde 29 maddelik iken daha sonra 22 maddeye, 18 maddeye ve son olarak 12 maddeye indirilmiştir. En son kısa formun kesim puanı 12'dir. Ölçek 0-4 arası Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Puan aralığı 0-48 olan ölçeğin puan yükseldikçe bakım yükü de artmaktadır (Akpınar 2009, Atagün vd 2011, Yacı 2011).

Bakım Verenlerin Yükü Envanteri 1989 yılında Kanada'da, Novak ve Guest tarafından, bakım vermenin bakım veren üzerine etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiş bu envanter literatürde bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmek amacıyla geliştirilen ilk ve en sık kullanılan araçlardan birisidir. 24 maddelik 4'lü Likert tipi 5 alt boyutlu bir ölçektir. Alt boyutları zaman bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük ve duygusal yüküdür. Fiziksel yük dört maddeden oluşurken diğer boyutlar beş maddeden oluşmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 100'dür. Ölçekten alınan puan arttıkça, birey üzerindeki yük de artmaktadır (Akpınar 2009, Kalıncara ve Kalaycı 2017). Bakım verenlerin Yükü Envanteri'nin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi Küçükgüçlü ve ark. tarafından yapılmıştır (Küçükgüçlü vd 2009).

## **2.12. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Bakım Alanlara Ait Özellikler**

Bakım verenlerin bakım yükünü hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yetersizliği, kişilik değişiklikleri ve de davranışsal ve psikolojik belirti ve semptomlar gibi hastayla ilgili birçok değişken artırabilir (Dileköz 2003, Yılmaz ve Turan 2007, Atagün vd 2011). Hastanın cinsiyetinin bakım veren yüküne etkisi ile ilgili literatürde karşıt çalışmalar mevcuttur (Arslantaş 2011). Bununla birlikte Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların bakım verenleri, başka hastalığı olan kişilerin bakım verenlerine kıyasla

daha fazla stres, yük ve depresyon yaşamaktadır (Rosa vd 2018). Literatüre göre AH'da bakım yükünü etkileyen hastalara ait bu özelliklerin; bilişsel yetersizlikler (unutkanlığın boyutları ve yüksek kortikal fonksiyonlarda kayıp), GYA'da fonksiyonel yetersizlikler, ajitasyon, delüzyon, halüsinasyon ve disinhibisyon gibi psikiyatrik belirtilerin sayısı ve şiddeti olduğu belirtilmiştir (Rockwood ve Gauthier 2006, Akpınar 2009, Yacı 2011).

Davranışsal sorunlar bakım verenlerin yükünü en fazla etkileyen faktördür (Atagün vd 2011). Araştırmacılar sürekli olarak nöropsikiyatrik semptomlar (demansla ilişkili anksiyete ve depresyon, disinhibisyon, delüzyon, halüsinasyonlar, apati, iştahsızlık, yeme ve uyku bozuklukları, saldırganlık, ajitasyon ve fiziksel agresyon) ile bakım veren hayatındaki depresyon, stres ve yük gibi olumsuz sonuçlar arasında ilişki olduğunu göstermiştir (Dileköz 2003, Geldmacher 2004, Arslantaş 2011, Yacı 2011, Lou vd 2015, Delfino vd 2018). Genellikle beklenilmeyen semptomlar olan davranış problemlerinin varlığı, diğer aile bireylerinin ve sosyal çevrenin daha fazla uzaklaşmasına sebep olup, daha fazla ilgi gerektirdiği için bakım verenlerin tükenmişliğini artırabilmektedir (Dileköz 2003, Atagün vd 2011). Ayrıca sosyal ve kişisel yaşamlarını büyük ölçüde kısıtlanmasına, bakımevine erken yerleştirilmeye, bakım maliyetlerinin artmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine sebep olduğu da belirtilmektedir (Dileköz 2003, Yılmaz ve Turan 2007, Akpınar 2009).

Hastaların belleklerdeki yıkım bakım verenler için yıkıcı bir tablo olsa da bakım verenlerin asıl yük olarak belirttiği semptomların kognitif fonksiyonlar değil, hastalığa özgü diğer klinik tabloların olduğunu belirten çalışmalar da bulunmaktadır (Dileköz 2003, Yılmaz ve Turan 2007, Atagün vd 2011). Bakım alan Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların rahatsızlığından kaynaklanan güvensiz davranışı, sürekli uyarı ve gözetim ihtiyacı nedeniyle bakım verenlerin yaşadığı sürekli endişe bakım vereni olumsuz etkilemektedir (Kalınkara ve Kalaycı 2017). Bakım vereni hırsızlık ve sadakatsizlikle suçlamak gibi paranoyak veya sanrılı davranışlar, bakım vereni rahatsız etmekte ve bakım yükünü artırmaktadır (Yacı 2011, Işık vd 2018). Alzheimer Hastalığı'nda bakım verme ile ilgili bakım yükünü artıran ve iyilik halini olumsuz etkileyen diğer bir sorun hastalığın ortalama 8 yıl yaşam süresi ve tedaviye rağmen ilerleyici olması nedeniyle bakım vermenin uzun yıllar sürmesidir (Yacı 2011, Işık vd 2018). Bakım verenler bir yandan sevdikleri bireyi tedavisi olmayan ilerleyici bir hastalık yüzünden yavaş yavaş kaybetmekte oldukları gerçeği ile baş etme durumunda oldukları, hastalığın ilerlemesiyle değişim yaşamaları, üstlendikleri bakım verme rolünü etkin şekilde sürdürebilmek ve kendi ihtiyaçlarını da bu süreçte uygun şekilde gidermek zorunda kalmaları, bakım vermenin yoğun görevleri nedeniyle büyük bir strese maruz



kalmakta ve psikiyatrik ve fiziksel hastalıklarla karşı karşıya gelmektedir (Akyar ve Akdemir 2009, Yacı 2011, Lin vd 2012, Wang vd 2019).

Bakım verme işini arttıran en önemli etkenlerden bir diğeri ise hastanın fonksiyonellik derecesidir. Bir diğerk anlamda günlük yaşamın enstrümental aktiviteleri ve günlük yaşam aktiviteleri ile ölçülen hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmadır (Arslantaş 2011). Örneğın, hastanın banyo, yemek yeme, giyinme, yürüme, ara öğün hazırlama, ilaç alımı, telefonu kullanma v.b. gibi GYA'daki bağımlılığının artması yükü arttırmaktadır (Arslantaş 2011). Yapılan çalışmalarda hastalığın motor bulgularının şiddetlendiğı orta ve ileri evrelerde fonksiyonel kapasitesinin azaldığı, bakım veren ve hastanın devamlı desteğre ve yardıma gereksinimi olduğı, hastaların psikolojik destek yanında fiziksel yardıma da ihtiyaç duymaya başladıkları ve bakım verenin sorumluluk ve yükünün de arttığı bildirilmiştir (Can 2010, Yacı 2011). Rabins ve ark. fonksiyonel kapasitenin ve hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki işlevselliğinin tükenmişlik oranını belirlediğini bildirmiştir (Yılmaz ve Turan 2007, Atagün vd 2011). Bununla birlikte tuvalet ve banyo gibi kişisel temas gerektiren GYA yemek yapma veya temizlik gibi kişisel temas gerektirmeyen GYA'ne göre daha fazla bakım yüküne neden olmaktadır (Yacı 2011). Bu evrede sürekli bakım gerektiren hasta ile uğraşmanın güçlükleri, medikal sorunların fazlalaşması, beslenme, mobilizasyon veya ilaç kullanımı, iletişimi kalmayan hastayla anlaşmaya çalışmak, iletişim kuramamanın üzüntüsü, inkontinans, ortamı güvenli hale getirmeye çalışmak ve yatağre bağımlılık nedeniyle oluşan yatak yarası bakımı gibi konularda çaresizliğre varan zorlanmalar görülmektedir (Yacı 2011, Kumral 2015, Delfino vd 2018).

### **2.12.1. Alzheimer Hastalığı'nda Günlük Yaşam Aktiviteleri Değerkendirmesi**

AH tanısı için unutkanlığın GYA'yı etkilenmiş olması temel kriterlerden biridir (WEB\_1). AH'da kognitif problemler ile depresyonun, uyku bozuklukları gibi davranışsal ve psikolojik semptomların ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığın artması gibi birbiriyle ilişkili olan bu semptomlar hastaların ve bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik yorgunluğunu artırmakta, yaşam kalitelerinin de bozulmasına ve sağlık sistemleri üzerinde ciddi bir yüke neden olmakta ve de evde bakım ihtiyacını ve hastane yatışlarını da artırmaktadır (Dileköz 2003, Keleş 2018, Avila vd 2018). Günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyi, bakım verenin bakım verme sürecindeki yükünü, ne kadar yoğun ve meşgul olduğunu göstermektedir (Yacı 2011, Kalıncara ve Kalaycı 2017). Bu nedenle değerkendirmeler yapılırken sadece kognitif ve psikiyatrik bozukluklar

değil, temel ve enstrümental günlük yaşam aktivitelerinin de mutlaka değerlendirilmesi gereklidir (WEB\_5). Fonksiyonel durum kişinin kendisinin cevapları, bakım verenin cevapları ya da performans ölçümü ile değerlendirilebilir. En uygun değerlendirme kişinin kendi ortamında performansının ölçümü iken demanslı bireylerde genellikle ölçekler bakıcı ile görüşülerek uygulanır (İnce 2008). Bu nedenle değerlendirme için hem hastayla hem de bakım verenle görüşülerek yapılabilecek ve GYA için geliştirilmiş formlar kullanılmalıdır. Bu amaçla geliştirilen çok sayıda farklı ölçek mevcuttur (WEB\_1). Bu ölçeklerden bazıları Alzheimer Hastalığı İşbirliği Çalışması-Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (The Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory [AHİÖ-GYA]), Barthel Günlük Yaşam Aktivite Ölçeği (The Barthel Activities of Daily Living Index), Kartz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (Kartz Index of Independence in Activities of Daily Living), Lawton-Brody Enstrümental Günlük Yaşam Aktivite Ölçeği (Instrumental Activities of Daily Living) ve Fonksiyonel Aktivite Anketleri (The Functional Activities Questionnaire)'dir (WEB\_1, Geldmacher 2004, Yacı 2011, WEB\_5).

Temel Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, Katz ve ark. tarafından geliştirilen ölçek olup AH'ye özel değildir. Orijinal formunda 6 soruluk olan ölçeğin son versiyonu 8 sorudan oluşmaktadır. Toplam puan 0-16 arasındadır. Fonksiyonellik azaldıkça puan artar. Ölçekteki bilgi hastaların yakınlarından, bakım verenlerinden, hastanın kendisinden ve klinik gözlemden elde edilebilir (WEB\_1, Yacı 2011). Yalnızca temel GYA'yı değerlendirmektedir (WEB\_1).

Enstrümental Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği'nin Lawton ve Brody tarafından geliştirilen orjinal formunda 8 soru, Türkçe uyarlamasında ise 7 soru mevcuttur. Fonksiyonellik azaldıkça puan artar. Ölçekteki bilgi hastaların yakınlarından, bakım verenlerinden, hastanın kendisinden ve klinik gözlemden elde edilebilir (WEB\_1, Yacı 2011).

Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, hastaların evde bakım gerektiren gereksinimlerini ele alır. Bu ölçek günlük yaşam aktiviteleri modeli, Katz'ın Temel Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği ve Lawton ve Brody'in Enstrümental Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği temel alınarak hazırlanmıştır. Bu ölçek, kişinin günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştirme yeteneğini ve fonksiyonellik durumunu tanımlamada kullanılan bir araçtır. 11 maddeden oluşan likert tipindeki ölçek 1-3 arası puanlanmaktadır. Puan artıkça fonksiyonellik artmaktadır (Taşdelen ve Ateş 2012).

Alzheimer Hastalığı İşbirliği Çalışması-Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHİÖ-GYA), hem temel günlük yaşam aktivitelerini hem de enstrümental günlük yaşam

aktivitelerini deęerlendiren AH'li hastalar için özel olarak geliştirilmiş olan bir ölçektir. Yapılan çalıřmalarda erken, orta ve ileri evreleri birbirinden anlamlı düzeyde ayırt edebildięi bunun yanı sıra AH hastalarını normal saęlıklı bireylerden ve de kuřkulu demanslılardan ayırt edebildięi bildirilmiřtir (İnce 2008, WEB\_1).

### **2.13. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Bakım Verenlere Ait Özellikler**

Literatürde bakım veren yükü üzerine etkisi olan bakım verenin sosyodemografik özellikleri; yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, bakımda gönüllü olup olmadığı, günde ortalama kaç saat bakım verdięi, bakım süresi, hasta ile yakınlık derecesi, ırkı, motivasyon durumu, inançları, idealleri, sosyoekonomik durumu, kişisel özellikleri, çalışma durumu ve yařadığı toplumun kültürel özellikleridir (Yılmaz ve Turan 2007, Akpınar 2009, Arslantař 2011, Atagün vd 2011, Yacı 2011).

Genç yařta bakım verenlerin ileri yařtakilere göre daha fazla tükenmiřlik yařadıkları bildirilmiřtir (Dileköz 2003, Arslantař 2011, Yacı 2011). Gençlerin kendileri, aileleri ve iřleri ile ilgili almaları gereken sorumlulukları da bulunmaktadır (Dileköz 2003). Aynı řekilde genç bakım verenler daha fazla yük hissederken, kuruma yatırma oranlarının fazla olduęu ve daha fazla güçlük yařadığı, depresyonun ve olumsuzlukların görüldüęü belirtilmektedir (Akpınar 2009, Yacı 2011). Fakat bakım veren yařlılarda tükenmiřlięin ve yükün daha fazla olduęunu söyleyen çalıřmalar da mevcuttur (Dileköz 2003, Arslantař 2011, Iřık vd 2018, Pudelewicz vd 2018).

Bakım verenlerin genellikle kadınlar olduęu eři, kızı, gelini ve akraba, komřu veya arkadařları gibi dięer yakınları olduęu görülmektedir (Dileköz 2003, Yacı 2011). Dileköz vd AH tanılı hastalara bakım verenlerde yaptıkları çalıřmada, bakım verenlerin %79.5'inin kadın ve %50'sinin de kızı olduęunu bulmuřtur (Yacı 2011). Kadın bakım verenlerde erkek bakım verenlerden daha fazla yük, anksiyete, depresyon, duygusal stres görülebilmektedir (Yacı 2011, Iřık vd 2018, Pudelewicz vd 2018). Bunun nedenleri arasında depresyon sıklığına fazla olması, evdeki sorumluluk ve rollerinin fazla olması, daha fazla duygusal destek vermeleri, daha fazla bakım süresi ve yardımı gibi birçok etken yer almaktadır (Yacı 2011). Bunun yanında erkeklerin yeni bir deneyim olduęu için bakım veren rolüne daha zor adapte oldukları, daha fazla tükendikleri ya da bakım vermeyi ürkütücü veya heyecan verici bulabildikleri ve geri ödeme olarak algılayabildikleri ifade edilmektedir (Dileköz 2003, Yacı 2011). Erkeklerin kadınlardan daha fazla yardım istedikleri ve aldıkları ve de bu yardımın kadınların sosyal yardımı aksine profesyonel yardım olduęu belirtilmiřtir. Aynı zamanda erkeklerin

kadınlara göre daha fazla aktif başa çıkma mekanizmalarını kullandıkları da bildirilmektedir (Dileköz 2003).

Eğitimli kişilerin genellikle iletişim becerileri, stres yönetim teknikleri, başa çıkma becerileri ve sağlık tarama uygulamaları gibi birçok yaşam becerilerine ve finansal kaynaklara sahip olma olasılıkları daha yüksek iken, düşük eğitim seviyesindeki bakım verenlerin stres geliştirme riski nedeniyle daha fazla yük yaşayacakları öne sürülmektedir (Akpinar 2009, Yacı 2011, Mahdavi vd 2017).

Çalışma durumu açısından işsizlerde bakım verme yükünün daha fazla olduğu ifade edilmektedir (Arslantaş 2011). Bakım verenlerin bakım verme nedeniyle işlerini bırakmak zorunda kaldıkları ya da işe ayrılan zamanın ciddi şekilde azalabilmektedir (Akpinar 2009, Yacı 2011). Bazı çalışmalar iş hayatının ilave zamana ve sosyal yaşamda kısıtlılıklara neden olduğunu gösterirken, bazı çalışmalarda ise iş hayatının evden çıkış ve izolasyonun önlenmesinde bir fırsat olduğu gösterilmektedir (Yacı 2011).

Ailenin gelir durumuyla bakım verme yükü ters orantılıdır (Arslantaş 2011, Mahdavi vd 2017). Aynı zamanda ekonomik durumu iyi olanların kaynaklardan ve yardımlardan daha fazla yararlanabildikleri ve iyi olma algılarının yüksek olduğu, ekonomik durumu iyi olmayanların ise bakımlarına yardımcı olacak hizmet, araç gereç ve tıbbi tedaviyi satın alamadıkları görülmüştür (Akpinar 2009, Arslantaş 2011). Bir diğer açıdan ise bakım verme ekonomik olarak bakım verenleri etkilemektedir ve en büyük yükler arasında yer almaktadır. Bu etkenimin nedenleri arasında bakım verenin ve bakım alan hastaların çalışmamaları, hastalığın ve bakımın ekonomik boyutunun fazla olması yer almaktadır (Akpinar 2009, Arslantaş 2011, Yacı 2011).

Hastaya kimin bakım verdiği, bakım verme zamanı, hastaya ne kadar süredir bakım verdiği, bakım sırasında yardım alıp almadığı, bakım verenin hastaya bakım sürecindeki deneyimi ve bu deneyimle edindiği becerileri bakım verenlerin yaşadıkları psikolojik sorunlarını ve bakım yükünü şekillendirdiği belirtilmiştir (Akpinar 2009, Yacı 2011, Lou vd 2015). Bakım verenlerin bakım verdiği başka kişi olduğunda bakım daha da güç olmaktadır (Yacı 2011). Bakım verme süresinin uzunluğu ve bakım verenin diğer görevleri kişide stres, depresyon ya da fiziksel yaralanmaya neden olduğu gibi, fiziksel sağlığı ve yaşanan yükü de olumsuz etkilemektedir (Akpinar 2009, Can 2010, Arslantaş 2011, Atagün vd 2011, Yacı 2011, Işık vd 2018). Uzun süreli yapılan, ağır ve zaman alıcı olan bakım verme işi günde 6.5 saati almaktadır (Arslantaş 2011). Haftada 40 saatten az bakım verenlere kıyasla haftada 40 saatten fazla bakım verenlerde depresyon oranınının 189 kat arttığı bulunmuştur (Lou vd 2015).

Toplumsal ve kültürel açıdan farklı özellikler nedeniyle, toplumlarda hastalara karşı davranışlar da değişkenlik gösterebilmektedir. Bakım yükünün ortaya çıkardığı olumsuz etkiler de kişiden kişiye değiştiği gibi, toplumlar arasında da değişiklik gösterir (Atagün vd 2011). Bakımın nasıl, nerede, kim tarafından yürütüleceği, hastalıkla ve semptomlarıyla nasıl başa çıkılacağı, roller ve bakım ile ilgili düşünceler ve nasıl algılandığı, sosyoekonomik durum gibi kültür, etnik grup, ırksal ve topluma göre değişen farklılıklar bakım vermeyi ve bakım verme yükünü etkilemektedir (Dileköz 2003, Arslantaş 2011, Işık vd 2018).

Bakım verme sürecinde bakım verenlerin fiziksel ve zihinsel sağlıkları için yardıma ve desteğe ihtiyaçları bulunmaktadır (Kalınkara ve Kalaycı 2017). Bu ihtiyaç duyulan arkadaş ve komşu gibi sosyal desteğin az olması ya da az olduğunun düşünülmesi de bakım verme yükünü artırırken iyilik halini azaltmaktadır (Rockwood ve Gauthier 2006, Arslantaş 2011, Yacı 2011, Işık vd 2018, Pudelewicz vd 2018, Chan vd 2019). Aynı zamanda bakım verenin anksiyete-depresyon düzeyi, serbest zaman aktiviteleri için zaman eksikliği, bakımı tek başına verme, aile üye sayısının azlığı, bakım verenin bakım verilen kişi ve aileyle ilişkisi ve duygusal yakınlığı ve bakım verme görevleri de bakım yükünü artırmaktadır (Dileköz 2003, Rockwood ve Gauthier 2006, Yılmaz ve Turan 2007, Arslantaş 2011, Atagün vd 2011, Işık vd 2018, Pudelewicz vd 2018). Bunun yanında bakım verenlerin fonksiyonel bozuklukları ve mimari engelleri, stres, finansal veya kişisel kısıtlamalar, hastalık hakkında yetersiz bilgi, bakım verenin bakım alanın eşi olması ve bakım veren stigmatası da yükü artırıcı yönde etkilemektedir (Lou vd 2015, Pudelewicz vd 2018, Işık vd 2018).

AH tanılı hastaların bakımı, hastanın evde ya da kurumda olmasına bakılmaksızın bakıcılar ve aile üyeleri için çok streslidir (Grabher 2018). Çalışmalara göre bakımı evde ya da bakımevinde sürdürmenin bakım yükünü etkilediği fikri farklılık göstermektedir. Bakımevi ve evde bakılan hastaların yakınlarında tükenmişlik açısından fark olmadığı bildirilmiştir. Buna karşın bakımı evde sürdüren aile ekonomik ve duygusal açıdan ek stres bildirirken, bakımevinde sürdürenler ise her ne kadar fiziksel anlamda bir rahatlama sağlasa da bu durumun suçluluk ve yas duygularını artırdığını bildirmişlerdir (Dileköz 2003). Çalışmalar ücretli yardımcılarının varlığının aile bakıcılarının objektif ve öznel yüklerini azaltabildiğini ve yükü fazla olan bakım verenlerin yardım aldıklarını ortaya koymuştur. Fakat bu ücretli bakım verenlerin de büyük bir yük hissettikleri ve tükenmeye yatkın oldukları fakat duygusal bağın olmamasının bu yükü azaltmada etkili olduğu ifade edilmektedir (Lin vd 2012).

Bakım verenlerin kişilik özellikleri de yük duygusunu etkilemektedir (Pudelewicz vd 2018). Güçlü aile bağı, bakım veren cesareti, ego gelişim düzeyi, olumlu subjektif yük algısı, yüksek özgüven ve benlik saygısı, gelişmiş başa çıkma gibi duygusal zekânın alt faktörlerinde yer alan becerilere sahip olmak, sosyal desteğin kullanımını arttırmakta ve bakım verenin yükünü azaltmaktadır (Arslantaş 2011, Yacı 2011, Işık vd 2018, Pudelewicz vd 2018). Bununla birlikte başarılı olamama korkusu gibi yüksek düzeyde olumsuz duygular, sorumluluk ve yükümlülük duygusu da yükün belirleyicilerindedir (Yılmaz ve Turan 2007, Arslantaş 2011, Atagün vd 2011, Işık vd 2018).

### 2.13.1. Duygusal Zekâ

Duygusal zekâ kavramından önce "duygu" ve "zekâ" tanımlarına bakılacak olursa, Türk Dil Kurumuna göre duygu, "belirli nesne, olay veya bireylerin insanın iç dünyasında uyandırdığı izlenim"; "nesnelere veya olayları ahlaki ve estetik yönden değerlendirme yeteneği" ve "kendine özgü bir ruhsal hareket ve hareketlilik" şeklinde tanımlanmaktadır. Zekâ ise "insanın düşünme, akıl yürütme, objektif gerçekleri algılama, yargılama ve sonuç çıkarma yeteneklerinin tamamı, anlayış, dirayet, zeyreklik, feraset" olarak tanımlanmıştır (WEB\_6). Duygusal zekâ ise kişinin kendi hissettiklerini anlayıp idare edebilmesi, verimli hale dönüştürmesi, yaptığı işte kendisini motive edebilmesi, diğer bireylerin hislerini fark ederek etkin iletişim sağlayabilmesi ve yaşama yansıtabilmesidir ve de duygu ve biliş arasındaki etkileşimle ya da duygu ve zekânın ortak bileşimiyle ortaya çıkan bir durumdur (Aslan ve Özata 2008, Çetinkaya ve Alparslan 2011, Tatar vd 2011, Çolak ve Uğur 2017). Duygusal zekâ konusunda önemli olan temel özellik kişinin kendisinin ve başkalarının duygularını algılama ve yönetebilme yeteneğidir (Aslan ve Özata 2008). Son yıllarda birçok çalışmada kullanılan ve popüler hale gelen duygusal zekâ kavramı, ilk defa sosyal zekâ kavramı ile birlikte Thorndike tarafından 1920'lerde ortaya atılmıştır (Gül vd 2014, İnce vd 2015). Duygusal zekâ kuramı ise açık ve kesin ifade ile ilk defa 1990 yılında Salovey ve Mayer ampirik çalışmaları ile tanımlanmıştır (Gürbüz ve Yüksel 2011, Küçükkoçlu 2011, Yılmaz vd 2011, Nazlı 2013, WEB\_7, Ergin 2017). Günümüzde hâlâ duygusal zekânın rolü ve önemi tartışılmaktadır.

Duygusal zekâ kavramının teorik alt yapısının Gardner'in çoklu zekâ kuramında tanımlandığı belirtilse de daha önce, Thorndike'nin geliştirdiği sosyal zekâ modeline dayandığı da belirtilmektedir (Tok 2008, Gürbüz ve Yüksel 2011, Ergin 2017).

Wechsler entellektüel olmayan zekâ, Gardner çoklu zekâ kavramı ve Sternberg pratik zekâ çalışmaları da alana katkı sağlamıştır (Aslan ve Özata 2008). Duygusal zekânın birçok modeli bulunmaktadır. Biri yetenek modeli diğeri ise karma modeldir. Yetenek modeli duygusal zekâyı; duygusal bilgiyi işleme yeteneği gibi yeteneklerin birleşiminden oluşan bir zekâ türü ve hisleri anlama ve etkin kullanabilme olarak ifade etmektedir. Yetenek modeli bilgilerin, duyguları kullanarak algılama ve fikir yürütme becerilerinin kullanımlarını içermektedir. Yetenek modeli; Mayer ve Salovey'in duygusal zekâ modelidir. Daha popüler olan ve daha çok ruhsal ya da kişisel özelliğe dayandırılan karma model ise; Cooper ve Sawaf Modeli, Bar-On Modeli ve Goleman karma modelleridir. Daha sonra yapılan çalışmalarda duygusal zekânın kişilik modelinin; duyguları algılama, kendi duygusunu yönetme, başkalarının duygularını yönetme ve duyguların kullanımı şeklinde dört boyutu bulunmaktadır (Yılmaz vd 2011, Gül vd 2014, Ergin 2017).

Duygular herkes için aynı olsa da bireylerin bu duyguları analiz etmesi ve ifade etmesi birbirinden farklıdır (Ergin 2017). Bu farklılık duygusal bilgileri işleyebilme becerileri ve stratejileri ile ilgili olan duygusal zekâyâ işaret etmektedir (Tatar vd 2011). Duygusal zekâ, bireylerin kendisinin ve başkalarının korku ve öfke gibi duygu ve ruh hallerini bilme, fark ve kontrol etme, amaçlar için motive olma, zor durumlarla başa çıkıp iyimser davranabilme, empati yapma ve etkin ilişkilerde gerekli sosyal ve bireysel yetenek gibi birçok becerilerin birleşimidir (Göçet 2006, Nazlı 2013, Gül vd 2014, Ergin 2017).

Duygusal zekâ konusunda yapılan araştırmalarda, duyguların bireylerin davranışlarında önemli bir role ve kanıtlanmış etkilere sahip olduğu fikri nedeniyle duyguların doğru yönetilmesinin çeşitli olumlu katkılarının olacağı belirtilmiştir (Gürbüz ve Yüksel 2011, Ergin 2017). Bireylerin duygularını tanımak, işlemek, düşünmek ve davranışa rehberlik etmek için duygusal bilgileri kullanma yeteneği olan duygusal zekâ (Tok 2008, Marguerite vd 2017), hayatı ve etkileşimleri etkiler ve psikolojik iyi oluş ve de uyumla ilişkilendirilir (Erigüç vd 2014). Ayrıca duygusal zekâ seçenekler arasında doğruyu bulmayı, pozitif bakmayı, kişilerarası ilişkileri etkin biçimde kullanmayı sağladığı gibi (Çolak ve Uğur 2017), duyguları fark edip kontrol altına alma, empati geliştirebilme ve duyguları yönetebilme yetenekleri bireylerin fiziksel sağlık ve hayatta kalma şansı konularında da olumlu etkilere sahiptir (Nazlı 2013). Bir bireyin mesleki ve kişisel hayatında başarılı olabilmesi, başarılı ilişkiler kurması ve çevreyle uyum için gerekli olanın yüksek zekâ katsayısı değil duygusal ve sosyal karar yeteneği olduğu belirtilmektedir (Tambağ vd 2014, Ergin 2017). Bunun yanında kendini idare edebilme yeteneği olan kişilerin kendinin güçlü ve zayıf yönlerini bildiği, iyimser olan bireylerin

düşünce ve duygularını ifade etme ve kendini idare etme becerisine sahip mutlu bireyler olduğu düşünülmektedir (Seydaoğulları vd 2015).

Duygusal zekânın gelişiminin etkileyen en önemli faktörler yaş, aile ortamı, cinsiyet, kişilik, tecrübe, öğrenme ve iletişimdir. İnsanlar duyguları tanımaya, fark etmeye ve anlamaya bebekliğinde başlarlar. Yaşla birlikte artan duygusal zekâ sayesinde duygularını daha iyi kontrol edebilirler. Okumuş ve Uğur, tecrübe arttıkça duygularının kullanımının arttığını belirtmişlerdir (Çolak ve Uğur 2017). Son on yılda duygusal zekâ ile cinsiyet arasındaki ilişki üzerine yapılmış olan çok sayıdaki araştırmalarda farklı sonuçlar görülmekle birlikte kadınların duygusal zekâ ve duygusal zekâyla ilişkili empati, algılama, duyguları anlamlandırma, uyum, başkalarının duygularını anlama gibi yeteneklerinin erkeklere göre çok daha iyi olduğu görülmektedir (Ergin 2017). Kişiliğin yansıttıkları özellikler gelişimi etkilerken, duygusal zekâyla ilgili yetenekler de kişiliğe göre değişebilmektedir. Aynı zamanda bu kişiliğin oluşumunda iletişim, iletişim kurma yeteneği ve iletişimi etkileyen duygular önemlidir. İletişim duygulardan etkilenirken, doğru bir iletişim için de duygusal zekâ önemlidir (Ergin 2017). Karakaş ve Küçükoğlu'nun yaptıkları çalışmada iletişim, empati ve stresle baş etme eğitimi alan hemşirelerin, eğitim almayanlara göre duygusal zekâ puanları yüksek bulunmuş ve duygusal zekânın eğitimle gelişebileceği literatürle paralel olarak vurgulanmıştır (Küçükoğlu 2011).

### 2.13.2. Duygusal Zekâ Değerlendirmesi

Literatürde duygusal zekâ değerlendirmesi için çok sayıda ölçek mevcuttur. Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (Schutte Emotional Intelligence Scale [SDZÖ]), Duygusal Yetenek Envanteri (Emotional Competence Inventory), Swinburne Üniversitesi Duygusal Zekâ Testi (Swinburne University Emotional Intelligence Test), Bar-On Duygusal Zekâ Ölçeği (Bar-On Emotional Quotient Inventory), Mayer Salovey Caruso Duygusal Zekâ Testi (Mayer, Salovey, Caruso Emotional Intelligence Test), EQ Haritası, İş Profili Anketi (Work Profile Questionnaire), Genos Duygusal Zekâ Envanteri (Genos Emotional Intelligence Inventory), Duygusal Farkındalık Ölçeği Düzeyi (Levels of Emotional Awareness Scale), Duygusal Zekâ IPIP Ölçeği (Emotional Intelligence IPIP Scales), Duygusal Zekâ Öz Düzenleme Ölçeği (Emotional Intelligence Self Regulation Scale), Dulewicz-Higgs Duygusal Zekâ Anketi (Dulewicz-Higgs Emotional Intelligence Questionnaire), Sjöberg Kişilik Test Bataryası Duygusal Zekâ Ölçeği (Sjöberg Personality Test Battery), Tapia Duygusal Zekâ Envanteri (Tapia Emotional



Intelligence Inventory), Çalışma Grubu Duygusal Zekâ Profili (Workgroup Emotional Intelligence Profile), Duygusal Zekâ Ölçeği (Emotional Intelligence Scales), Wong-Law Duygusal Zekâ Ölçeği (Wong-Law Emotional Intelligence Scales), Lioussine Duygusal Zekâ Anketi (Lioussine Emotional Intelligence Questionnaire), Duygusal Zekâ Özelliği Ölçeği (Trait Emotional Intelligence Questionnaire), Çok Faktörlü Duygusal Zekâ Ölçeği (The Multifactor Emotional Intelligence Scale), Duygulanımı Algılama Stili Ölçeği (Style in the Perception of Affect Scale) ve Sürekli Meta-Mood Ölçeği (Trait Meta-Mood Scale) literatürdeki ölçeklerinden bazılarıdır (Göçet 2006, Tok 2008, Tatar vd 2011, Küçüköğlü 2011, Nazlı 2013, Erigüç vd 2014, Seydaoğulları vd 2015, Ergin 2017, WEB\_7).

Literatür incelendiğinde farklı boyutlarda duygusal zekâyı inceleyen diğer ölçeklerin 16'dan 789'a kadar çok farklı sayıda madde içerdikleri ve likert tip ölçek olduğu gözlemlendi. Bu ölçeklerden Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ) literatürde duygusal zekâ araştırmalarında yoğun bir şekilde kullanılmış kısa bir ölçektir. Ayrıca model ve yapıya dayanması, kolay elde edilebilir olması, iç tutarlılığının ve geçerlilik güvenilirliğinin yüksek olması nedeniyle çalışmalarda tercih edildiği bildirilmiştir (Tatar vd 2011).

Bar-On Duygusal Katsayı Envanteri ise, literatürde en çok kullanılan ilk bilimsel duygusal zekâ ölçeklerindedir. Bar-On tarafından 1997 yılında geliştirilen ve 133 maddeden 15 ayrı ölçekten ve 5 alt boyuttan oluşan ölçek, 5'li Likert tipinde, kendini değerlendirme testidir. Bu 5 boyut, kişisel beceri, kişilerarası beceri, uyumluluk, stresle başa çıkma, genel ruh durumudur. Envanterin puanlamasında hem toplam duygusal zekâ puanı hem de her 5 boyuttan ayrı ayrı puan elde edilebilir. Ölçek Acar tarafından 2001 yılında 87 soruluk hale getirilmiştir (Göçet 2006, Tok 2008, Tatar vd 2011, Nazlı 2013, Seydaoğulları vd 2015, Ergin 2017, WEB\_7). Mayer Salovey Caruso Duygusal Zekâ Testi, duygusal zekânın yetenek modeline dayanan Mayer, Salovey ve Caruso tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. Kişilerin duyguları kullanarak problem çözme becerisini ve belirli duygu durumlarında gösterdikleri yeterlilikleri ölçen performans temelli testtir. 141 maddeli 8 alt testli bu ölçek dört duygusal zekâ becerisini; duyguları doğru algılama-ifade etme, duyguyu düşüncede kaynaştırma, duyguyu anlama ve son olarak duyguyu yönetmeyi ölçer (Göçet 2006, Tok 2008, Tatar vd 2011, Ergin 2017).

### 2.13.3. Duygusal Zekâ ve Bakım Verme Yükü

Esneklik ve başa çıkma stratejileri birbiriyle ilişkiliyken aynı zamanda hem duygusal zekâyı hem de bakım verme yükünü etkilemektedir (Rosa vd 2018, Chan vd 2019). AH araştırmalarında, daha esnek bakıcıların genellikle bakım verdikleri bireyin davranışının değişikliklerini daha iyi kabul ettiği öne sürülmektedir (Rosa vd 2018). Doğru başa çıkma stratejileri, AH tanılı hastalar ve bakım verenlere fayda sağlayabilir, stresli durumların etkisini değiştirebilir, yükü azaltabilir ve bakım verenlerin yaşam kalitesini arttırabilir (Monteiro vd 2018). Etkili başa çıkma (probleme yönelik) yöntemleri, problemi hafifletmekte ve duygusal sıkıntıyı azaltmaktadır. Etkili olmayan başa çıkma (duygulara yönelik) yöntemleri ise problemi şiddetlendirmekte ve yoğunlaştırmaktadır. Bakım verenin en fazla güçlük yaşadığı konulardan birisi olan kişisel özgürlük zamanının azalması konusunda, bir yardımcı tutmak veya günlük bakımevlerini kullanmak etkin başa çıkma yöntemi olabilirken, kişinin en çok güçlük yaşadığı konu sevdiği bir kişinin giderek kognitif ve diğer alanlarda artan güçlüğünü görmek konusunda, bu durumun değişmeyeceği gerçeği ile yüzleşmek uygun bir başa çıkma yöntemi olarak kabul edilmektedir (Dileköz 2003). Yüksek duygusal zekâ düzeyine sahip ve problem çözme, pozitif düşünme gibi stratejileri kullanan bakım verenlerin, yaşam kalitesi puanlarının anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur (Boyer vd 2017, Marguerite vd 2017). Problemlere etkili çözümler bulan, olaylara doğru pencereden bakan duygu, düşünce ve davranışlarını değişen durumlara uydurabilen bireylerin stresli ve üzücü durumlar ile daha rahat başa çıkabilecekleri düşünülmektedir. Bir başka deyişle kişilerin duygusal zekâ düzeyleri arttıkça empati eğilimleri de artmaktadır (Seydaoğulları vd 2015).

Sağlıklı ve daha etkin bir iletişim kurabilmek için bedenin iyi kullanılması yanında bireyin kendi duygularını anlaması ve yaşam düzeyini yükseltebilecek yönde düzenlemesi, başkalarının duyguları için empati yapabilmesi anlamına gelen duygusal olgunluğa ulaşma da gereklidir. Bunun yanında merhamet duygusu, empati yeteneği ve diğer pek çok duygusal beceri duygusal zekâ ile yakından ilgilidir ve sağlık çalışanlarının performans düzeyleri üzerinde belirleyicidir (İnce vd 2015). Duygusal zekâ, duyguları düzenleyerek mesleki stresi azaltmakta ve çalışanların problem çözme yeteneğini geliştirmekte, mesleki tükenmişlik düzeyini azaltarak; iş memnuniyeti, yüksek düzeyde mutluluk ve performans gibi pozitif kişisel ve örgütsel sonuçların oluşmasına katkı sağlamaktadır (Gül vd 2014). Sinirlenme, bağırma gibi olumsuz iletişim tarzı, başa çıkma becerileri/stratejileri, bakım veren beklentileri arasındaki

uyumsuzluk ve hastalığın evresi gibi bakım veren ile ilgili faktörler AH'li hastaların semptomlarını kötüleştirebilir. Alzheimer Hastalığı'nda hastaların iletişim becerileri etkilense de verilen mesajları kısmen de olsa algılamaktadır. Bu anlamda öncelikle bakım veren hem kendi beden dilinin farkında olmalı hem de bakım verdiği bireyi anlayabilmelidir (Barlas ve Onan 2008). Ayrıca bakım alan ve bakım verenin yaşam kalitesi, bakım verenin AH'li hastaların semptomlarına ve ihtiyaçlarına yeterli şekilde cevap verebilmesine bağlıdır (Delfino vd 2018). Yaşam kalitesi, depresif hastalarda ve bakım verenlerde ciddi şekilde bozulmaktadır. Yapılan çalışmalarda hem hastanın hem de bakım verenin duygusal zekâsının ve başa çıkma stratejilerinin yine hem kendinin hem de diğer bireyin yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Boyer vd 2017).

Hastalarla direkt iletişim kurmayı gerektirmesi ve hizmetin ancak ekip çalışması ile sunulabilmesi, duygusal zekâyı kullanabilmeyi ön plana çıkarması nedeniyle özellikle hastaya bakım veren sağlık çalışanlarında duygusal zekâ kavramı büyük önem taşımaktadır (Aslan ve Özata 2008). Çalışmalar duygusal zekâsı yüksek olan hemşirelerin hasta ve hastanın ailesi ile terapatik iletişimi geliştirebildiğini, uyum içinde çalıştıklarını, duygusal sorunların tedavisinde daha yetenekli ve sosyal ilişkilerde daha deneyimli olduklarını, duygusal zekâ becerilerinin hasta bakımı ve çalışanın iyilik durumunu olumlu etkilediğini, hasta bakım kalitesini arttırmaya fayda sağladığını, hasta memnuniyetini artırdığı, hemşirelerin iş doyumunu artırdığını ve duygusal zekâsı yüksek olan bireylerin stresle daha iyi baş edebildiklerini göstermiştir (Yılmaz vd 2011, Nazlı 2013, Tambağ vd 2014, Çolak ve Uğur 2017). Çalışmalarda duygusal zekâ, özellikle klinik empati ve hasta merkezli bakım sağlama açısından sağlık hizmet sonuçlarını iyileştirmek için önemli olarak kabul edilir (Boyer vd 2017). Literatürde duygusal zekâ ile ilgili sağlık alanında yapılan çalışmaların genellikle formal bakıma dâhil olan hemşirelerde yapıldığı görülmektedir. Buna rağmen informal bakım veren ve bakımın büyük ve önemli bir kısmını oluşturan profesyonel olmayan bakım verenlerle ilgili çalışmalar bulunmamaktadır.

Alzheimer Hastalığı'nda hastanın fonksiyonlarını optimize etmek ve bakım verenlere güvenli bir çevre sağlamada destek sağlama amacıyla yapılan bakım için ideal yaklaşımın doktor, hemşire, bakım sağlayıcı, ergoterapist, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, beslenme uzmanı, psikolog, kanun yapıcılar, avukat ve din adamları gibi hem çok disiplinli hem de disiplinler arası olmasının yanında odakta hasta ve bakım veren olduğu unutulmamalıdır (Geldmacher 2004). Bakım verenler yaşadığı tüm zorlanmalar nedeniyle hastalık ile ilgili daha çok bilgiye, daha fazla duygusal destek ve yardıma, toplumdaki ilgi ve duyarlılığa, hastalıkla ilgili gerekli kurumlardan yasal konularda yardım ve bilgiye, özellikle psikiyatrik sorunlar için pratik yardım ve önerilere,

emosyonel, fiziksel ve sosyal alanda desteklere ve yardımlara ihtiyaç duymaktadır (Can 2010, Yacı 2011). Hastanın ailede neden olduğu sıkıntılar iyi bir hasta aile ilişkisi, sosyal ve ekonomik destek ve uygun başa çıkma yollarını kullanmakla azaltılabilir (Barlas ve Onan 2008). Özellikle birincil bakım verenlerin ileri derecede bakım yükü altında olduğu görülmekte ve kritik bakım vermenin hastanın semptomlarını kötüleştirebildiği ve bunun hastayı kötüleştirdiği; hastanın kötüleşmesinin ise tekrar bakım verenin yükünü artırabildiği ve kısır bir döngü oluşturduğu görülmektedir (Tarı ve Avcı 2016, Delfino vd 2018). Bu nedenlerle bakım verenlerin bakım yükü ve güçlükleri belirlenmeli, bakım vericilere profesyonel desteğin verilmesi sağlanmalıdır (Tarı ve Avcı 2016). Bakım veren bireyin bakım yükünü azaltmak ve yaşam kalitesini artırmak için öncelikli olarak bakım yükünü, bakım yükünü belirleyen faktörleri ve bakım verenin duygusal zekâsını incelemek gerekmektedir (Altay vd 2018).

#### **2.14. Hipotez/Hipotezler**

Alzheimer Hastalığı tanısı konulan hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisinin çok yönlü incelenmesi amacıyla gerçekleştirdiğimiz çalışmamızda kurduğumuz hipotezler aşağıda verilmiştir.

H1: Alzheimer Hastalığı tanısı konulan hastaların fonksiyonel kapasitesi ile bakım verme yükü arasında ilişki vardır.

H2: Alzheimer Hastalığı tanısı konulan hastalara bakım verenin duygusal zekâ düzeyi ile bakım verme yükü arasında ilişki vardır.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

#### 3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer ve Katılımcılar

Araştırmanın evreni, Pamukkale Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Uygulama Merkezi Nöroloji Anabilim Dalı-Polikliniği'ne başvuran Alzheimer Hastalığı tanısı almış hastaya bakım veren ve Türkiye Alzheimer Derneği Denizli veya Bursa Şubesi'ne üye olan Alzheimer Hastalığı tanısı almış hastaya bakım verenlerden oluştu. 30-80 yaş aralığındaki çalışmaya katılmayı kabul eden bakım veren, 65-95 yaş aralığındaki AH'li hastalar çalışmaya dahil edildi. Yapılan güç analizi sonucunda çalışmaya 35 Alzheimer Hastalığı tanısı alan bireye bakım veren alındı ve %95 güvenle %90 güç elde edilebileceği hesaplandı (Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu 2005, İnce 2008, Can 2010, Tatar vd 2011). Tez Pamukkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 28.06.2018 tarihinde 44406 sayılı kararı ile onaylandı (Ek-1).

#### **Gönüllüler İçin Araştırmaya Dâhil Olma Kriterleri:**

- AH tanısı alan hastalara bakım veriyor olmak.
- Çalışmaya katılmayı kabul etmek.

#### **Gönüllüler İçin Dışlama Kriterleri:**

- Antidepresan kullanmak.
- Çalışmaya katılmayı kabul etmemek.

#### 3.2. Çalışmanın Süresi

Çalışmaya Pamukkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu onayı alınmasını takiben Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nden onay alındıktan sonra başlandı ve belirlenen olgu sayısına ulaşıldığında 15.04.2019 tarihinde vaka alımı sonlandırıldı.

### 3.3. Değerlendirme Yöntemleri

Alzheimer Hastalığı tanılı hastaya bakım veren bireylerin tüm değerlendirme verileri bir ergoterapist tarafından yüz yüze görüşme yoluyla kaydedildi. Çalışmaya dâhil edilen gönüllülerin sosyodemografik ve klinik bilgilerinin kaydedilmesini takiben, duygusal zekâ durumlarını sorgulamak için Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (Schutte Emotional Intelligence Scale [SDZÖ]), bakım verme yükünü sorgulamak için Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Ölçeği (Bakas Caregiving Outcomes Scale [BBVEÖ]) ve bakım verilen hastaların fonksiyonel kapasitelerini değerlendirmek için Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living [AHİÖ-GYA]) kullanıldı. Ölçeklerin Türkçe versiyonlarını yapan çalışmacılardan ölçeklerin kullanımı için izin alındı (Ek-4). Tüm veriler hazırlanan bir değerlendirme formu üzerine not edildi. Elde edilen veriler ilişki açısından incelendi ve Alzheimer Hastalığı evrelerine göre karşılaştırıldı. Bireylerden değerlendirme protokolü uygulanmadan önce imzalı onam formu alındı.

#### 3.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Bilgiler

Çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcıların yaş, cinsiyet, çalışma durumu, vücut ağırlığı ve boy uzunluğu ve soygeçmiş hikâyesi gibi bilgiler sosyo-demografik forma kaydedildi (Ek-5). Bu formda ayrıca değerlendirme aşamasında kullanılan formlara ait veri kayıt bölümü de bulunmaktadır. Algılanan ekonomik durum, kronik hastalık varlığı, hastalık süresi, uyku süresi, egzersiz ve yardımcı araç kullanma durumu, düşme öyküsü, hastaya olan yakınlık derecesi, bakım süresi, bakılan başka kişi varlığı ve sayısı, yardım alınan kişi varlığı ve sayısı, dönüşümlü bakma durumu, bakıma ilişkin yorum ve puanı, yaşanan değişiklikler ve zorlanmalar, sigara ve alkol kullanımı ve egzersiz yapma durumları da sorgulandı.

#### 3.3.2. Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği

Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (The Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory [AHİÖ-

GYA]), AH'de klinik çalışmalarda yaygın olarak kullanılmaktadır (İnce 2008, WEB\_1). Galasko ve arkadaşları tarafından 1997 yılında geliştirilen AHİÖ-GYA'nın MMDD ile korele olduğu ve iyi bir geçerlilik güvenilirliğe sahip olduğu belirtilmiştir. Aysun İnce, Hatice Mavioğlu ve Erhan Eser tarafından 2011'de Türkçe'ye çevrilmiş olan AHİÖ-GYA'nın Türk toplumunda test-retest tutarlılığı da oldukça yüksek bulunmuştur (Interclass correlation coefficient=0.998) (İnce 2008). Testin hafif kognitif bozukluk ile erken ve ileri evre AH için farklı versiyonları da bulunmakla birlikte AHİÖ-GYA'nın en son orjinal versiyonu 23 sorudan oluşmaktadır. 6 soru temel GYA'ları ve 17 soru da enstrümental GYA'ları değerlendirir. Her bir madde tam bağımsızdan tam bağımlıya doğru hiyerarşik olarak sıralanmış şekilde düzenlenmiştir ve 0-78 arasında puanlanır, düşük skorlar bağımlılığı gösterir. Hasta yakını tarafından cevaplanır ve hastanın son 4 hafta içindeki desteksiz yaptığı aktiviteleri ve bu aktivitelerde ne kadar bağımsız olduğunu değerlendirir (İnce 2008, WEB\_1).

### 3.3.3. Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği

Çalışmamızda bakım verenlerin duygusal zekâ yetkinlik ve düzeylerini belirlemek amacıyla Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (Schutte Emotional Intelligence Scale [SDZÖ]) kullanıldı. Schutte, Malouff, Hall, Haggerty, Cooper, Golden ve Dornheim tarafından 1998'da Mayer ve Salovey'in 3 boyutlu duygusal zekâ modeli temel alarak oluşturulan 33 maddelik Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, 2004 yılında Austin, Saklofese, Huang ve McKenney tarafından 41 madde olarak yeniden düzenlenmiştir. Bu düzenleme sırasında olumlu soruların bazıları olumsuzla çevrilirken, daha önceden güvenilirliği diğer faktörlere göre daha düşük bulunan "Duygulardan Faydalanma" faktörünü temelde hedef alan bazı yeni maddeler eklenmiştir. SDZÖ'nin ilk hali tek boyutlu olarak ele alınmıştır. Bazı araştırmacılara göre ise ölçeğin 13 maddesi duyguların değerlendirilmesi ve ifadesi kategorisini, 10 maddesi duyguların düzenlenmesi kategorisini ve diğer 10 madde de duygulardan faydalanma kategorisini nitelendirmektedir (Göçet 2006). Farklı makalelere göre üç ila dört faktör arasında olduğu bazı araştırmacılara göre ise altı faktörlü yapılar ortaya konulmuştur (WEB\_7, Gül vd 2014). Ölçeğin 33 maddelik hali şu şekilde boyutlandırılmıştır:

- Empatik duyarlılık (empathic sensitivity), bireylerin başkalarına duygu ve düşüncelerinin ifade ederken ki duyarlılıkları ve empati kurma durumları,

- Duygusal farkındalık ve değerlendirme (emotional awareness and appraisal), bireylerin kendi ruhsal yapılarındaki olumlu bakış açıları ve beklentilerini bireyin kendisinin ve başkalarının duygularını pozitif düzenlemesini yapabilmesi,
- Duyguların kullanımı (utilization of emotion), yeni fikirleri üretmek değerlendirmek, duyguların problem çözmede kullanılması, duyguların olumlu kullanılması,
- Duygusal düzenleme/yönetim (regulation of emotion), bireylerin kendi ve başkalarının duygularına ait farkındalığı, algılaması anlaması ve ifade etmesini tanımlamaktadır (Aslan ve Özata 2008, Çetinkaya ve Alparıslan 2011).

20'si olumlu ve 21'i olumsuz toplam 41 maddeden oluşan SDZÖ'in ise, iyimserlik/ruh halinin düzenlemesi (Optimism/Mood Regulation), duyguların kullanımı (Utilizations of Emotions) ve duyguların değerlendirilmesi (Appraisal of Emotions) olmak üzere günümüzde kabul edilen üç alt faktörü bulunmaktadır. Ölçek bu üç alt faktörü ve bütününde genel duygusal zekâyı ölçmektedir. Ölçek, "1-kesinlikle katılmıyorum", "2-katılmıyorum", "3-kararsızım", "4-katılıyorum" ve "5-kesinlikle katılıyorum" olmak üzere 5'li likert tipi bir derecelendirmeye sahiptir. Ölçeğin tamamı için en düşük puan 41, en yüksek puan 205'tir. SDZÖ'de bir kesme noktası ya da ortalama puan yoktur. Ölçekten alınan puanların yükselmesi bireyin duygusal zekâ düzeyinin yüksek olduğunu gösterir. Ölçeğin orijinalinin iç tutarlılığı için alpha değeri 0.90 olarak elde edilmiştir (Göçet 2006, Tok 2008, Yılmaz vd 2011, Gül vd 2014, İnce vd 2015, Ergin 2017, WEB\_7). Ölçeğin Türkçe formunun Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı ölçeğin bütünü için 0.81, iyimserlik faktörü için 0.77, duygulardan faydalanma faktörü için 0.54 ve duyguların ifadesi faktörü için 0.73 bulunmuştur (Tambağ vd 2014).

### 3.3.4. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği

1994 yılında Bakas tarafından geliştirilen Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği'nin (Bakas Caregiving Outcomes Scale [BBVEÖ]) Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Tuba Can Akman ve ark. tarafından 2010 yılında yapılmıştır (Can 2010). Bakım verenlerin bakım verme sürecinde iyi yönde ya da kötü yönde nasıl etkilendiklerini değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır. İlk geliştirildiğinde 12 sorudan oluşan test inmeli hastaların bakım verenleri için kullanılmıştır. Daha sonra 15 soruya çıkarılan ölçek bakım verenlerin bakım sürecindeki hem pozitif hem de negatif etkileri göstermektedir. Ölçek +3 (en iyi yönde) ile -3 (en kötü yönde) arasında puanlanırken 1'den 7'ye kadar



değişen likert tipi hesaplama yapılmaktadır (-3=1, -2=2, -1=3, 0=4, +1=5, +2=6, +3=7). Ölçekten alınabilecek puan en az 15, en fazla 105 puanken, skorun artması “iyi yönde değişim”, azalması “kötü yönde değişim” olarak yorumlanmaktadır. BBVEÖ'nün Türkçe versiyonunun iç tutarlılık sayısı 0.90 ve test-tekrar test güvenilirliği ise 0.81 olarak bulunmuştur (Can 2010).

### **3.4. İstatistiksel Analiz**

Veriler SPSS 21 paket programıyla analiz edildi. Sürekli değişkenler ortalama  $\pm$  standart sapma ve kategorik değişkenler sayı (n) ve yüzde (%) olarak verildi. Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre gruplar arasındaki fark Kruskal Wallis testi kullanılarak değerlendirildi. Verilerin normal dağılıma uygun olup olmadığını ortaya koymak amacıyla Shapiro–Wilk testi kullanıldı. Değişkenler arasındaki ilişki incelenmesinde Spearman Korelasyon Analizi kullanıldı. İstatistiksel test sonuçlarında anlamlılık düzeyi  $p<0.05$  olarak kabul edildi (Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu 2005).

#### 4. BULGULAR

Alzheimer hastalarının ve bakım verenlerin, kişisel, sosyal ve hastalığa ilişkin demografik verileri kaydedildi. Çalışmaya 35 AH tanılı hasta ve 35 bakım veren katıldı.

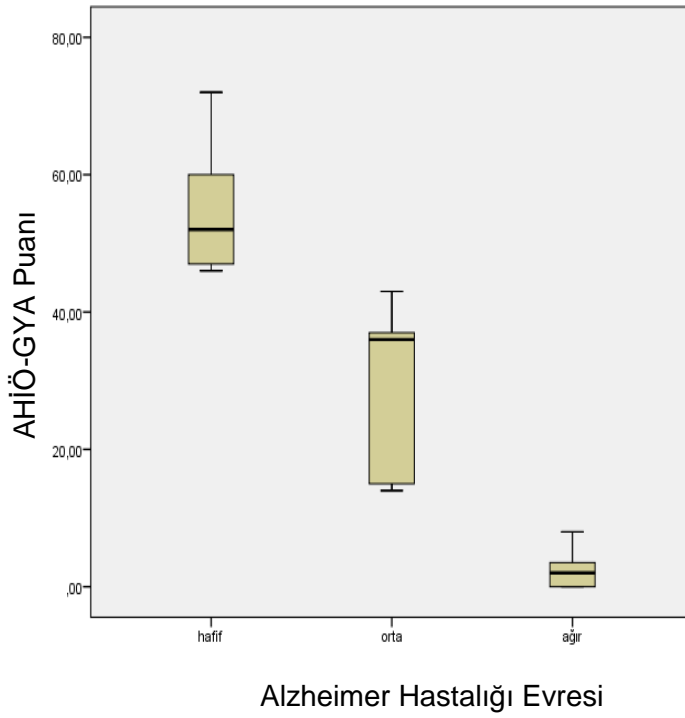
Çalışmaya katılan ve yaş ortalaması  $79.14 \pm 6.27$  yıl olan 35 AH'li hastaların hastalık sürelerinin ortalaması  $6.40 \pm 5.36$  yıl iken günlük uyku süresi ortalamaları  $11.06 \pm 3.23$  saat olarak bulundu (Tablo 4.1). Alzheimer Hastalığı evrelemede hastaların %54.3'ü ağır evre, %25.7'si orta evre ve %20'si hafif evre idi (Tablo 4.4). Hafif evredeki 7 hastanın yaş dağılımı 69-84 yıl, orta evredeki 9 hastanın 71-86 yıl ve de ağır evredeki dağılımı ise 70-92 yıldır. Hastalık süre dağılımı benzerlik göstermekle beraber uyku süresi dağılımının hafif evrede diğer evrelere göre biraz daha düşük olduğu ancak grupların benzer olduğu gözlemlendi ( $p>0.05$ , Tablo 4.2). Bununla birlikte %65.7'sinin uyku problemi olduğu bulundu (Tablo 4.5).

Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHİÖ-GYA) puan ortalaması  $20.05 \pm 22.44$  bulundu (Tablo 4.1). Hafif evrede günlük yaşam aktiviteleri puanı yüksekken ağır evreye doğru azaldığı görüldü ve gruplar arasında fark olduğu kaydedildi ( $p<0.01$ , Tablo 4.2). Bu fark özellikle ağır-orta ve ağır-hafif evrelerdeki hastaların AHİÖ-GYA puanları arasındaydı ( $p<0.01$ , Şekil 4.1). AH tanılı hastaların AHİÖ-GYA puanlarının dağılımının 0-72 arasında olmakla birlikte ortalama puan beklenenden düşüktü (Tablo 4.1). AH tanılı hastaların demografik özellikleri açısından gruplar arasında fark olmadığı saptandı ( $p>0.05$ , Tablo 4.2).

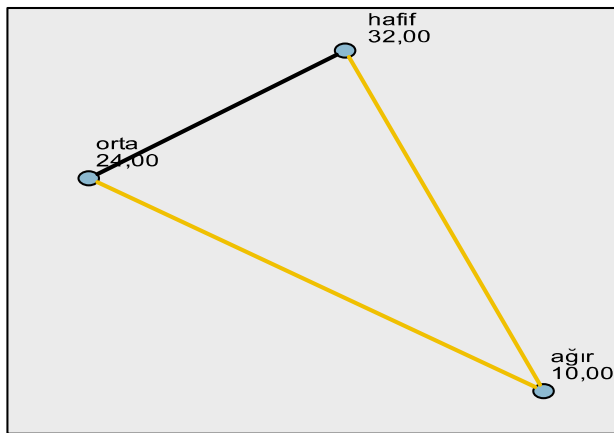
**Tablo 4.1.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların demografik özellikleri ve ölçek puanları

Değişkenler	min-maks. (n=35)	X±Ss (n=35)
Yaş (yıl)	69-92	79.14±6.27
Boy (m)	1.30-1.80	1.60±0.09
Kilo (kg)	35-100	65.63±15.45
VKI (kg/m <sup>2</sup> )	15.56-36.05	25.41±5.17
Hastalık süresi (yıl)	1-24	6.40±5.36
Uyku süresi (saat)	6-20	11.06±3.23
AHİÖ-GYA	0-72	20.05±22.44

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma, VKI=Vücut Kitle İndeksi, AHİÖ-GYA: Alzheimer Hastalığı'nda İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği



a) Alzheimer Hastalığı evresi ve AHIÖ-GYA puan dağılımı



	Test İstatistiği	Standart Hata	Standart Test İstatistiği	p
<b>Ağır-Orta</b>	14.000	4.126	3.393	0.002*
<b>Ağır-Hafif</b>	22.000	4.508	4.880	0.000*
<b>Orta-Hafif</b>	8.000	5.138	1.557	0.358

\*p<0.01

b) AHIÖ-GYA puanının gruplar arasındaki farkı

**Şekil 4.1.** Alzheimer Hastalığı evresi ve AHIÖ-GYA puanı

**Tablo 4.2.** Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre grupların demografik özellikleri ve ölçek puanları

Değişkenler	Hafif Evre (n=7)		Orta Evre (n=9)		Ağır Evre (n=19)		x <sup>2</sup>	p
	min-maks.	X±Ss	min-maks	X±Ss	min-maks	X±Ss		
<b>Yaş (yıl)</b>	69-84	76.29±4.99	71-86	77.11±4.51	70-92	81.16±6.89	3.72	0.156
<b>Boy (m)</b>	1.50-1.72	1.61 ± 0.07	1.55-1.75	1.63±0.07	1.3-1.8	1.59±0.11	22.303	0.843
<b>Kilo (kg)</b>	43-81	69.29±12.16	43-93	73±15.37	35-100	60.79±15.47	46.296	0.378
<b>VKI (kg/m<sup>2</sup>)</b>	16.8-32.89	26.68±5.11	17.9-36.05	27.48±5	15.56-34.6	23.97±5.08	67.135	0.370
<b>Hastalık süresi (yıl)</b>	1-21	6±6.81	1-21	5±3.12	1-24	7.21±5.72	27.105	0.404
<b>Uyku süresi (saat)</b>	6-16	10.29±3.15	8-20	12.11±3.59	8-20	10.84±3.13	1.76	0.416
<b>AHIÖ-GYA</b>	46-72	54.86±9.65	14-43	30.11±12.09	0-8	2.47±2.72	28.01	0.00*

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma, VKI=Vücut Kitle İndeksi, AHIÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, x<sup>2</sup>:Kruskal Wallis Testi, \*p<0.001

AH'li hastaların AHİÖ-GYA puanları ve dağılım Tablo 4.3'te verildi. AH'li hastaların yürüme ve giyinme aktiviteleri gibi temel günlük yaşam aktivitelerinde oldukça düşük puan aldıkları görülürken, hafıza temelli aktivitelerde ve enstrümental günlük yaşam aktivitelerinde daha da az puan aldıkları ve de etkilenimlerinin daha şiddetli olduğu saptandı (Tablo 4.3).

**Tablo 4.3.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların AHİÖ-GYA verileri

<b>Değişkenler</b>	<b>min-maks (n=35)</b>	<b>X±Ss (n=35)</b>
Yemek yeme	0-3	1.28 ± 1.32
Yürüme	0-3	1.46 ± 1.36
Tuvalet ihtiyacını görme	0-3	1.17 ± 1.29
Banyo yapma	0-3	0.42 ± 0.81
Kendine bakım	0-3	0.94 ± 1.26
Giyinme	0-4	1.37 ± 1.65
Eşya bulma	0-3	0.63 ± 1.03
Alışveriş	0-3	0.42 ± 0.92
Ödeme yapma	0-1	0.11 ± 0.32
Elbise seçimi	0-3	0.74 ± 1.17
Telefon kullanımı	0-5	0.91 ± 1.56
Televizyon seyretme	0-3	1.00 ± 1.16
Konuşmaya katılma	0-3	0.54 ± 1.27
Bulaşıkları kaldırma	0-3	0.69 ± 1.13
İçecek hazırlama	0-3	0.89 ± 1.21
Yemek hazırlama	0-4	0.63 ± 1.19
Çöp dökme	0-3	0.74 ± 1.20
Ev dışına çıkma	0-4	0.11 ± 1.47
Randevulara uyma	0-3	0.46 ± 0.89
Yalnız kalma	0-3	0.63 ± 1.09
Güncel olaylar hakkında konuşma	0-3	1.00 ± 1.28
Okuma	0-3	0.14 ± 1.49
Yazı	0-2	0.17 ± 0.51
Hobi	0-3	1.02 ± 1.12
Ev aletleri	0-3	0.66 ± 1.26

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma

AH'li hastaların %62.9'u kadın, %45.7'si evliydi. Eğitim durumlarına bakıldığında; %40'ının ilkokul mezunu, çalışma durumları açısından %71.4'ünün emekli, %57.1'inin 1000-2000 TL arası ve sadece %5.7'sinin 3000 TL ve üzeri gelir durumunun olduğu belirlendi (Tablo 4.4). AH'li hastalarının hiçbirinin sigara ve alkol kullanmadığı, %65.7'sinin uyku problemi yaşadığı ve sadece %5.7'sinin egzersiz yaptığı kaydedildi (Tablo 4.5).

**Tablo 4.4.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların evre, cinsiyet, medeni durum, eğitim ve ekonomik durum dağılımları

<b>Değişkenler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Alzheimer Evresi</b>	<i>Hafif</i>	7	20
	<i>Orta</i>	9	25.7
	<i>Ağır</i>	19	54.3
<b>Cinsiyet</b>	<i>Kadın</i>	22	62.9
	<i>Erkek</i>	13	37.1
<b>Medeni Durum</b>	<i>Evli</i>	16	45.7
	<i>Dul</i>	19	54.3
<b>Eğitim Durumu</b>	<i>Okuryazar değil</i>	10	28.6
	<i>Okuryazar</i>	2	5.7
	<i>İlkokul</i>	14	40
	<i>Ortaokul</i>	1	2.9
	<i>Lise</i>	2	5.7
	<i>Üniversite</i>	6	17.1
<b>Çalışma Durumları</b>	<i>Emekli</i>	25	71.4
	<i>Çalışmıyor</i>	9	25.7
	<i>Çalışıyor</i>	1	2.9
<b>Gelir Durumu</b>	<i>500-1000</i>	3	8.6
	<i>1000-2000</i>	20	57.1
	<i>2000-3000</i>	6	17.1
	<i>3000 ve üzeri</i>	2	5.7
	<i>Yok</i>	4	11.4

Soygeçmişe bakıldığında %11.4'ünün anne, %5.7'sinin baba, %14.3'ünün kardeş ve %8.6'sının ikinci derece akrabasında (teyze, amca ve kuzen) olmak üzere toplamda %34.3'ünün bir yakınında AH olduğu saptandı. Bireylerin %45.7'si Bursa'da,

%31.4'ü Denizli'de ve %11.4'ü Uşak'ta yaşarken, AH tanılı hastaların %60'ı kendi evinde, %45.7'i çocuğuyla-torunuyla yaşarken sadece %11.4'ü yalnız yaşıyordu. %57.1 AH'li hastanın daha önce düşme öyküsünün bulunduğu ve 16 vakanın yürüme yardımcısı kullandığı belirlendi (Tablo 4.5).

**Tablo 4.5.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların tanımlayıcı verileri

<b>Değişkenler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Soygeçmiş</b>	<i>Var</i>	12	34.3
	<i>Yok</i>	23	65.7
<b>Yaşadıkları iller</b>	<i>Bursa</i>	16	45.7
	<i>Denizli</i>	11	31.4
	<i>Uşak</i>	4	11.4
	<i>Balıkesir</i>	1	2.9
	<i>İstanbul</i>	1	2.9
	<i>İzmir</i>	1	2.9
	<i>Van</i>	1	2.9
<b>Yaşadıkları Yer</b>	<i>Kendi evi</i>	21	60
	<i>Çocuğunun-torunun evi</i>	14	40
<b>Yaşadıkları Kişi</b>	<i>Çocuğu-torunu</i>	16	45.7
	<i>Eşi</i>	8	22.9
	<i>Eşi ve çocuğu</i>	7	20
	<i>Yalnız</i>	4	11.4
<b>Uyku Problemi</b>	<i>Var</i>	23	65.7
	<i>Yok</i>	12	34.3
<b>Düşme Geçmişi</b>	<i>Var</i>	20	57.1
	<i>Yok</i>	15	24.9
<b>Yürüme Yardımcısı</b>	<i>Kullanıyor</i>	16	45.7
	<i>Kullanmıyor</i>	19	54.3
<b>Egzersiz</b>	<i>Evet</i>	2	5.7
	<i>Hayır</i>	33	94.3

**Tablo 4.6.** Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre AH tanılı hastaların tanımlayıcı verileri

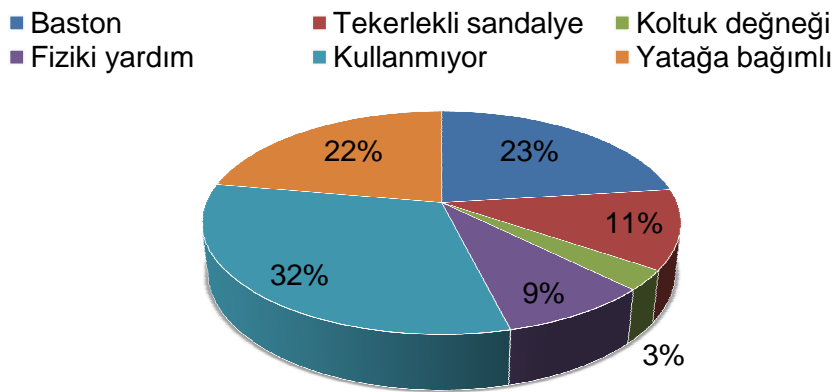
Değişkenler		Hafif		Orta		Ağır		Toplam		x <sup>2</sup>	p
		n	%	n	%	n	%	n	%		
<b>Hastanın yaşadığı kişi</b>	<i>Yalnız</i>	2	28.6	2	22.2	0	0	4	11.4	8.901	0.179
	<i>Eşiyle</i>	2	28.6	2	22.2	4	21.1	8	22.9		
	<i>Ailesiyle</i>	1	14.3	3	33.3	3	15.8	7	20.0		
	<i>Çocuğu-torunuyla</i>	2	28.6	2	22.2	12	63.2	16	45.7		
<b>Hastanın uyku problemi</b>	<i>Var</i>	6	85.7	7	77.8	10	52.6	23	65.7	3.267	0.195
	<i>Yok</i>	1	14.3	2	22.2	9	47.4	12	34.3		
<b>Hastanın düşme varlığı</b>	<i>Var</i>	3	42.9	5	55.6	12	63.2	20	57.1	0.873	0.646
	<i>Yok</i>	4	57.1	4	44.4	7	36.8	15	42.9		
<b>Hastanın düşme frekansı</b>	<i>Hiç</i>	4	57.1	4	44.4	7	36.8	15	42.9	2.398	0.880
	<i>1 kez</i>	3	42.9	3	33.3	9	47.4	15	42.9		
	<i>2 ve üstü</i>	0	0	1	11.1	1	5.3	2	5.7		
	<i>Sürekli</i>	0	0	1	11.1	2	10.5	3	8.6		

x<sup>2</sup>:Kruskal Wallis Testi, \*p<0.05



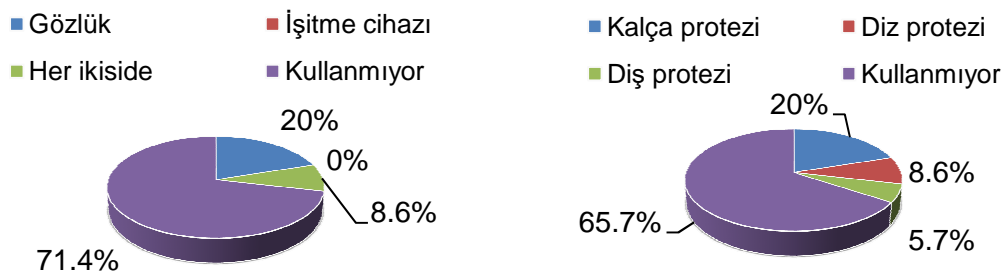
Alzheimer Hastalığı tanılı hastalardan yalnız yaşayanların %50'si hafif ve %50'si orta evredeyken ağır evredeki hastaların yalnız yaşadığı gözlemlendi. Ağır evredeki hastaların ise %63.2'sinin çocuğu-torunuyla yaşadığı ve %52.6'sının uyku problemi olduğu gözlemlendi. Gruplar arası fark olmamakla birlikte ağır evredeki hastaların %63.2'sinin düşme varlığının olduğu ve hafif evredeki hastaların diğer evrelerdekine göre daha az düşme varlığı (%42.9) olduğu bulundu ( $p>0.05$ , Tablo 4.6).

Yürüme yardımcısı bulgularına göre %22.9'unun baston, %11.4'ünün tekerlekli sandalye, %2.9'unun koltuk değneği kullanırken ve %8.6'sının fiziksel yardım aldığı kaydedildi. Toplamda AH'li hastaların %22.9'u yatağa bağımlıydı ve de sadece %31.4'ü ise herhangi bir fiziksel destek almaksızın ve yürüme yardımcısı kullanmaksızın mobilitelelerini gerçekleştirebilmekteydi (Şekil 4.2).



**Şekil 4.2.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların yürüme yardımcısı kullanımı ve dağılımı

Yüzde 20'si gözlük, %8.6'sı hem gözlük hem işitme cihazı kullanmaktaydı, %5.7'sinin diş protezi, %8.6'sının diz protezi ve %20'sinin kalça protezi vardı (Şekil 4.3).



a) Gözlük ve işitme cihazı

b) Ortez ve protez

**Şekil 4.3.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların kullandığı cihazlar

**Tablo 4.7.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların kronik hastalık mevcudiyeti

<b>Değişkenler</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Kronik hastalık</b>	<i>Var</i>	33	94.3
	<i>Yok</i>	2	5.7
<b>Hipertansiyon</b>	<i>Evet</i>	17	48.6
	<i>Hayır</i>	18	51.4
<b>Diabetes Mellitus</b>	<i>Evet</i>	10	28.6
	<i>Hayır</i>	25	71.4
<b>Ortopedik hastalık</b>	<i>Evet</i>	5	14.3
	<i>Hayır</i>	30	85.7
<b>Nörolojik hastalık</b>	<i>Evet</i>	6	17.1
	<i>Hayır</i>	29	82.9
<b>Kardiyak hastalık</b>	<i>Evet</i>	8	22.9
	<i>Hayır</i>	27	77.1
<b>Ürogenital hastalık</b>	<i>Evet</i>	6	17.1
	<i>Hayır</i>	29	82.9
<b>Psikolojik hastalık</b>	<i>Evet</i>	6	17.1
	<i>Hayır</i>	39	82.9
<b>Solunum sistemi hastalığı</b>	<i>Evet</i>	5	14.3
	<i>Hayır</i>	30	85.7

Kronik hastalıklar açısından AH'li hastalarda AH'ye eşlik eden çoklu hastalıklarının olduğu saptandı. AH'li hastaların %94.3'ünün AH dışında kronik bir hastalığı varken 17'sinde hipertansiyon, 10'unda Diabetes Mellitus, 5'inde ortopedik hastalık, 6'sında nörolojik hastalık ve 8'inde kardiyovasküler hastalık mevcuttu (Tablo 4.7).

AH tanılı hastaların %54.3'ünün çeşitli hobileri mevcuttu. Bahçe işleri, televizyon izleme, dikiş dikme, sayı sayma, sokak hayvanı besleme, gazete okuma, tespih çekme, müzik dinleme, oyun veya oyuncak bebek oynama, örgü örme, ev işi yapma, şarkı söyleme, kitap okuma, boncuk dizme, enstrüman çalma, resim yapma ve gezme alt başlıkları ile sorguladığımız hobilerden en az birini yaptıkları kaydedildi (Tablo 4.8).

**Tablo 4.8.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların hobi dağılımları

Değişkenler		n	%
<b>Hobi</b>	<i>Evet</i>	19	54.3
	<i>Hayır</i>	16	45.7
<b>Kitap/ gazete okuma</b>	<i>Evet</i>	2	5.7
	<i>Hayır</i>	33	94.3
<b>İnce el işleri</b>	<i>Evet</i>	10	28.6
	<i>Hayır</i>	25	71.4
<b>Ev içi işler</b>	<i>Evet</i>	2	5.7
	<i>Hayır</i>	33	94.3
<b>Bahçe işleri ve ev dışı işler</b>	<i>Evet</i>	3	8.6
	<i>Hayır</i>	32	91.4
<b>Oyun/ eğlence</b>	<i>Evet</i>	8	22.9
	<i>Hayır</i>	27	77.1
<b>TV/müzik</b>	<i>Evet</i>	8	22.9
	<i>Hayır</i>	27	77.1

Çalışmaya katılan bakım verenlerin demografik özelliklerine bakıldığında yaş ortalaması  $53.34 \pm 8.99$  yıl olan bakım verenlerin VKİ ortalaması  $26.79 \pm 4.68$  kg/m<sup>2</sup> olarak bulundu. Bakım verenlerin bakım süresi ortalamaları  $66.94 \pm 58.05$  ay iken bakım veren günlük uyku süresi ortalamaları  $7.60 \pm 1.70$  saat olarak bulundu. Egzersiz frekansı, haftalık  $1.89 \pm 3.09$  gün ve günlük  $25.14 \pm 56.01$  dakika idi (Tablo 4.9). AH evrelemesine göre hafif evredeki 7 hastanın bakım verenlerinin yaş dağılımı 34-66 yıl, orta evredeki 9 hastanın bakım verenlerinin 44-77 yıl ve de ağır evredeki dağılımı ise 40-69 yıldı. Bakım süre dağılımı hafif evreden ağır evreye doğru artarken, buna karşın uyku süresi dağılımının evrelere göre benzer olduğu gözlemlendi ( $p > 0.05$ , Tablo 4.10). AH tanılı hastalara bakım verenlerin duygusal zekâ puanları kısmen yüksek olsa da ( $159.31 \pm 19.76$ ), bakım verme yüklerinin yüksek olduğu ( $36.54 \pm 14.71$ ) saptandı (Tablo 4.9). AH tanılı hastalara bakım verenlerin SDZÖ ve alt faktörleri ve BBVEÖ puanları açısından da gruplar arasında fark olmadığı saptandı ( $p > 0.05$ , Tablo 4.10).

**Tablo 4.9.** Bakım verenlerin demografik özellikleri ve ölçek puanları

Değişkenler	min-maks (n=35)	X±Ss (n=35)
Yaş (yıl)	34-77	53.34 ± 8.99
Boy (m)	1.47-1.90	1.61 ± 0.07
Kilo (kg)	45-107	69.09 ± 11.32
VKİ (kg/m <sup>2</sup> )	16.62-37.91	26.79 ± 4.68
Bakım süresi (ay)	3-282	66.94 ± 58.05
Uyku süresi (saat)	5-12	7.60 ± 1.70
Egzersiz frekans	<i>Haftalık (gün)</i> <i>Gün (dakika)</i>	0-7 1.89 ± 3.09
Yardım aldığı kişi sayısı	0-4	1.11 ± 1.05
SDZÖ	119-189	159.31 ± 19.76
	<i>İyimserlik/Ruh Halinin Düzenlenmesi</i>	44-102 87.26 ± 11.45
	<i>Duyguların Kullanımı</i>	7-31 23.77 ± 6.66
	<i>Duyguların Değerlendirilmesi</i>	15-63 48.26 ± 11.80
BBVEÖ	15-75	36.54 ± 14.71

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma, VKİ=Vücut Kitle İndeksi, SDZÖ: Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği

Bakım verenlerin %97.1'i kadın ve % 74.3'ü evliydi. Bakım verenlerin hastaya olan yakınlığı açısından incelediğimizde %60'ının çocuk-torun, %20'sinin eş, %17.1'inin akraba-gelin ve %2.9'unun ücretli bakıcı olduğu saptandı. Bakım verenlerin %42.9'u ilkokul mezunu ve %40'ı ev hanımıydı. Bununla birlikte bakım verenlerin %62.9'unun çalışmadığı, %11.4'ünün yarım gün ve %8.6'sının tam gün çalıştığı ve de %17.1'inin emekli olduğu kaydedildi. %91.4'ünün sosyal güvencesi vardı. Gelir durumlarına bakıldığında %31.4'ünün 1000-2000 TL arası geliri mevcut iken %25.7'sinin geliri yoktu. Bununla birlikte algılanan ekonomik durumu %68.6'sı orta olarak belirtirken %20'si kötü olarak tanımladı (Tablo 4.11).

Hastaya bakımda %85.7'si dönüşümlü bakımın olmadığını vurgularken, sadece %5.7'si 1-3 ayda dönüşümlü bakım verdiklerini belirttiler. Bakım verenlerin %25.7'si sigara, %2.9'u alkol kullanmaktaydı ve sadece %28.6'sı egzersiz yapmaktaydı. Bakım verenlerin Alzheimer Hastalığı olan hastalara bakım verme sürecinde genel etkilenim düzeyi incelendiğinde sadece %14.3'ü etkilenim olmadığını belirtti. Bakım verenlerin %88.6'sı bakım verdiği hasta ile aynı evde yaşamaktaydı. Bakım verenlerin %94.3'ü maddi yardım almadığını, sadece %2.9'u devletten fiziksel yardım aldığını belirtti (Tablo 4.12).

**Tablo 4.10.** Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin demografik özellikleri

Değişkenler	Hafif Evre (n=7)		Orta Evre (n=9)		Ağır Evre (n=19)		$\chi^2$	p
	min-maks.	X±Ss	min-maks	X±Ss	min-maks	X±Ss		
<b>Yaş (yıl)</b>	34-66	53.43±10.89	44-77	54.56±11.13	40-69	52.74±7.55	44.016	0.386
<b>Boy (m)</b>	1.50-1.68	1.59±0.06	1.50-1.68	1.60±0.06	1.47-1.90	1.61±0.09	21.650	0.797
<b>Kilo (kg)</b>	60-107	75.14±14.90	58-93	72.4±12.5	45-78	65.3±7.95	31.327	0.690
<b>VKİ (kg/m<sup>2</sup>)</b>	23.44-37.91	29.44±4.77	31.83-36.05	28.15±4.64	16.62-35.63	25.17±4.22	58.402	0.534
<b>Bakım süresi (ay)</b>	3-66	38.14±19.80	12-120	56.67±37.72	3-282	82.42±70.53	34.683	0.341
<b>Uyku süresi (saat)</b>	5-12	8.43±2.37	5-12	7.44±2.01	5-10	7.37±1.21	14.109	0.168
<b>Egzersiz frekansı</b>	<i>Gün (dakika)</i> 0-60	14.29±22.99	<i>Gün (dakika)</i> 0-60	6.67±2.0	0-240	37.89±72.00	5.631	0.228
	<i>Haftalık (gün)</i> 0-7	2.43±3.31	<i>Haftalık (gün)</i> 0-7	0.78±2.33	0-7	2.21±3.34	11.228	0.509
<b>Yardım aldığı kişi sayısı</b>	0-2	0.71±0.76	0-2	0.78±0.83	0-4	1.42±1.17	5.120	0.745
<b>SDZÖ</b>	148-174	159.14±8.91	126-179	158.78±17	119-189	159.63±24.13	0.23	0.890
<i>İyimserlik/Ruh Halinin Düzenlemesi</i>	78-97	88±6.66	82-102	90±6.8	44-99	85.69±14.35	0.07	0.964
<i>Duyguların kullanımı</i>	18-29	25±4.47	7-31	23.11±7.29	7-31	23.63±7.26	0.26	0.877
<i>Duyguların değerlendirilmesi</i>	31-56	45.86±9.6	17-58	45.67±13.09	15-63	50.37±12.09	2.74	0.254
<b>BBVEÖ</b>	21-59	39.43±12.39	17-63	40.56±16.76	15-75	33.58±14.57	2.23	0.327
<b>Sözlü yorum puanı</b>	2-3	2.5±0.57	1-3	2.0±1.00	1-3	2.45±0.82	2.709	0.608

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma, VKİ=Vücut Kitle İndeksi, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $\chi^2$ :Kruskal Wallis Testi, \*p<0.05

**Tablo 4.11.** Bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri

<b>Değişkenler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cinsiyet</b>	<i>Kadın</i>	34	97.1
	<i>Erkek</i>	1	2.9
<b>Medeni durum</b>	<i>Evli</i>	26	74.3
	<i>Bekâr</i>	4	11.4
	<i>Dul</i>	5	14.3
<b>Eğitim durumu</b>	<i>Okuryazar değil</i>	1	2.9
	<i>İlkokul</i>	15	42.9
	<i>Ortaokul</i>	2	5.7
	<i>Lise</i>	6	17.1
	<i>Üniversite</i>	11	31.4
<b>Çalışma durumları</b>	<i>Emekli</i>	6	17.1
	<i>Çalışmıyor</i>	22	62.9
	<i>Çalışıyor</i>	7	20
<b>Sosyal güvence</b>	<i>Var</i>	32	91.4
	<i>Yok</i>	3	8.6
<b>Gelir durumu</b>	<i>500-1000</i>	2	5.7
	<i>1000-2000</i>	11	31.4
	<i>2000-3000</i>	8	22.9
	<i>3000 ve üzeri</i>	5	14.3
	<i>Yok</i>	9	25.7
<b>Hastaya yakınlığı</b>	<i>Çocuk-torun</i>	21	60
	<i>Eş</i>	7	20
	<i>Akraba-gelin</i>	6	17.1
	<i>Bakıcı</i>	1	2.9
<b>Meslek</b>	<i>İşçi</i>	5	14.3
	<i>Ev hanımı</i>	14	40.0
	<i>Memur</i>	11	31.4
	<i>Serbest meslek</i>	5	14.3
<b>Algılanılan ekonomik durum</b>	<i>İyi</i>	4	11.4
	<i>Orta</i>	24	68.6
	<i>Kötü</i>	7	20

Bakım verenlerin %80'inin kronik bir hastalığının olduğu bulundu. Hastalığı olan kişilerin %57.1'i hastalığın bakım verme ile ilişkisi olduğunu belirtti. %11.4'ünde solunum sistemi, %22.9'unda kardiyovasküler ve %42.9'unda ortopedik hastalık görülürken, bir kişide birden fazla hastalık mevcut olduğu gözlemlendi (Tablo 4.13).

Bakım verenlerin %40'ı AH tanılı hasta dışında, anne, baba, eş, çocuk, kayınpeder, gelin, abi, kayınvalide veya torundan en az birine daha bakım vermekteydi ve %25.7'sinin anne, baba, kayınvalide ve/veya kayınpederine, %11.4'ünün eşine bakım vermekte olduğu kaydedildi (Tablo 4.14).

**Tablo 4.12.** Bakım verenlerin tanımlayıcı verileri

<b>Değişkenler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sigara</b>	<i>Kullanıyor</i>	9	25.7
	<i>Kullanmıyor</i>	26	74.3
<b>Alkol</b>	<i>Kullanıyor</i>	1	2.9
	<i>Kullanmıyor</i>	34	97.1
<b>Egzersiz</b>	<i>Yapıyor</i>	10	28.6
	<i>Yapmıyor</i>	25	71.4
<b>Bakım verenin hastalığının bakımla ilişkisi</b>	<i>Var</i>	16	45.7
	<i>Yok</i>	12	34.3
	<i>Hiç</i>	7	20
<b>Dönüşümlü bakım</b>	<i>Yok</i>	30	85.7
	<i>0-1 ay</i>	1	2.9
	<i>1-3 ay</i>	2	5.7
	<i>2-6 ay</i>	1	2.9
	<i>1 yıldan fazla</i>	1	2.9
<b>Genel yaşam etkilenimi</b>	<i>Yok</i>	5	14.3
	<i>Az</i>	6	17.1
	<i>Orta</i>	15	42.9
	<i>Çok</i>	9	25.7
<b>Maddi yardım</b>	<i>Evet</i>	2	5.7
	<i>Hayır</i>	33	94.3
<b>Devlet bakım yardımı</b>	<i>Evet (fiziksel)</i>	1	2.9
	<i>Hayır</i>	34	97.1
<b>Bakım verilen hasta ile aynı evde yaşama</b>	<i>Evet</i>	31	88.6
	<i>Hayır</i>	4	11.4

**Tablo 4.13.** Bakım verenlerin kronik hastalık mevcudiyeti

Değişkenler		n	%
<b>Kronik Hastalık</b>	<i>Var</i>	28	80
	<i>Yok</i>	7	20
<b>Bakım verenin hastalığının bakımla ilişkisi</b>	<i>Var</i>	16	57.1
	<i>Yok</i>	12	42.9
<b>Solunum sistemi hastalığı</b>	<i>Var</i>	4	11.4
	<i>Yok</i>	31	88.6
<b>Kardiyovasküler hastalık</b>	<i>Var</i>	8	22.9
	<i>Yok</i>	27	77.1
<b>Ortopedik hastalık</b>	<i>Var</i>	15	42.9
	<i>Yok</i>	20	57.1

**Tablo 4.14.** Bakım verenlerin AH tanılı hasta dışında bakım verdiği kişiler

Değişkenler		n	%
<b>Bakım verilen başka kişi</b>	<i>Var</i>	14	40
	<i>Yok</i>	21	60
<b>Anne/baba/kayınvalide/ kayınpeder</b>	<i>Evet</i>	9	25.7
	<i>Hayır</i>	26	74.3
<b>Torun</b>	<i>Evet</i>	2	5.7
	<i>Hayır</i>	33	94.3
<b>Eş</b>	<i>Evet</i>	4	11.4
	<i>Hayır</i>	31	88.6
<b>Çocuk</b>	<i>Evet</i>	3	8.6
	<i>Hayır</i>	32	91.4
<b>Kardeş/gelin</b>	<i>Evet</i>	1	2.9
	<i>Hayır</i>	34	97.1

Bakım verenlerin %31.4'ü yardım almıyorken, %68.6'sı en az bir kişiden yardım alıyordu. Bu yardımlar; kardeş (abla/abi), çocuk (kız/oğul), ücretli yardımcı, akraba (gelin/ elti/ görümce/kayınbirader), eş veya anne/babadan en az biriydi. Bakım verenlerin %31.4'ü kardeşlerinden ve %17.1'i ücret karşılığında bir yardımcıdan yardım aldıklarını belirttiler. (Tablo 4.15). Yardım aldıkları kişi sayısı medyanı 1 (min 0 - maks 4) idi (Tablo 4.9). Bakım verenlerin yardım aldığı kişi sayısının en fazla 4 kişiden



yardım alma şeklinde olduğu görülürken, Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre hafif ve orta evre birbirine benzerken ağır evrede yardım alınan kişi sayısının arttığı ancak gruplar arasındaki farkın anlamlı olmadığı gözlemlendi ( $p>0.05$ , Tablo 4.17). Bakım verenlerin yardım aldığı kişi sayısında 3 ve 4 kişiden yardım alanların sadece ağır evredeki hastaların bakım verenleri olduğu, ağır evredeki AH tanılı hastaya bakım veren toplam 19 kişiden sadece 4 bakım verenin başkasından yardım almadığı gözlemlendi (Tablo 4.17).

**Tablo 4.15.** Bakım verenlerin yardım aldıkları kişiler

Değişkenler		n	%
<b>Başkasından yardım alma</b>	<i>Evet</i>	24	68.6
	<i>Hayır</i>	11	31.4
<b>Anne/baba/kayınvalide/kayınpeder</b>	<i>Evet</i>	5	14.3
	<i>Hayır</i>	30	85.7
<b>Ücretli yardımcı</b>	<i>Evet</i>	6	17.1
	<i>Hayır</i>	29	82.9
<b>Eş</b>	<i>Evet</i>	5	14.3
	<i>Hayır</i>	30	85.7
<b>Çocuk</b>	<i>Evet</i>	5	14.3
	<i>Hayır</i>	30	85.7
<b>Kardeş/gelin/görümce/elti</b>	<i>Evet</i>	11	31.4
	<i>Hayır</i>	24	68.6

Bakım verenlerin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği puan ortalaması  $36.54 \pm 14.71$  (min 15 - maks 75); Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ) ile incelediğimiz duygusal zekâ puan ortalaması  $159.31 \pm 19.76$  (min 119 - maks 189) olduğu bulunurken, SDZÖ'nün alt faktörlerinin ortalama puanlarına bakıldığında; iyimserlik/ruh halinin düzenlenmesinin  $87.26 \pm 11.45$ , duyguların kullanımının  $23.77 \pm 6.66$  ve duyguların değerlendirilmesinin  $48.26 \pm 11.80$  olduğu kaydedildi (Tablo 4.9). Evrelere göre grupların BBVEÖ ve SDZÖ puanlarının benzer olduğu saptandı ( $p>0.05$ , Tablo 4.10).

BBVEÖ alt faktörlerinden aile aktiviteleri için zaman  $2.11 \pm 1.23$ , stresle başa çıkabilme yeteneği  $2.51 \pm 1.42$ , arkadaşlarla olan ilişki  $1.33 \pm 1.37$ , duygusal iyilik hali  $2.11 \pm 1.32$ , yaşam rolleri  $2.23 \pm 1.44$ , arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman  $1.97 \pm 1.09$ , aileyle ilişki  $2.57 \pm 1.44$ , maddi iyilik durumu  $2.40 \pm 1.19$ , fiziksel işlevsellik  $2.37 \pm 1.33$  ve genel sağlık puanı  $2.20 \pm 1.05$  idi. En düşük puanlar arkadaşlarla olan ilişki, arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman, aile aktiviteleri için zaman ve duygusal iyilik hali alt faktörlerinden yer alınırken, en yüksek puanın kendine güven/öz saygı ( $3.49 \pm 1.65$ ) alt faktöründe olduğu saptandı (Tablo 4.16).

**Tablo 4.16.** Bakım verenlerin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ) alt faktörlerinin puan dağılımı

Değişkenler	min-maks (n=35)	X±Ss (n=35)
Kendine güven/öz saygı	1-7	3.49 ± 1.65
Fiziksel sağlık	1-6	2.68 ± 1.25
Aile aktiviteleri için zaman	1-6	2.11 ± 1.23
Stresle başa çıkabilme yeteneği	1-7	2.51 ± 1.42
Arkadaşlarla olan ilişki	1-7	1.33 ± 1.37
Geleceğe bakış açısı	1-6	2.34 ± 1.28
Enerji düzeyi	1-7	2.46 ± 1.31
Duygusal iyilik hali	1-7	2.11 ± 1.32
Yaşam rolleri	1-7	2.23 ± 1.44
Arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman	1-4	1.97 ± 1.09
Aileyle ilişki	1-7	2.57 ± 1.44
Maddi iyilik durumu	1-4	2.40 ± 1.19
Bakıma ihtiyacı olan hastayla ilişki	1-7	2.57 ± 1.55
Fiziksel işlevsellik	1-7	2.37 ± 1.33
Genel sağlık	1-4	2.20 ± 1.05

min=minimum, maks=maksimum, X=Ortalama, Ss=Standart Sapma

Yaşanılan zorluklar açısından sadece %11.4'ü hiçbir zorlanma yaşamadığını belirtirken, %71.4'ü fiziksel, %51.4'ü psikolojik ve %82.9'u sosyal zorlanma yaşadığını belirtti (Tablo 4.17). Bunların yanı sıra, bakım vermenin %71.4'ünde ev yaşantısında ve aile ilişkilerinde değişikliğe yol açtığını ve sadece %2.9'unun iş yaşantısında değişikliğe

sebepe olmadığını belirttiği kaydedildi (Tablo 4.18). Gruplarda fark olmaksızın ağır evredeki hastalara bakım veren bireylerin %94.7'si zorlanma yaşarken, hafif evredekilere bakım verenlerin ise %71.4'ü zorlanma yaşadığını belirtti ( $p>0.05$ ). Ağır evredeki hastalara bakım verenlerin %94.7'sinin sosyal, %84.2'sinin fiziksel, %63.2'sinin ekonomik zorlanma ve %52.6'sının psikolojik zorlanma yaşadığı görüldü. Bunun yanında tüm bakım verenlerin %82.9'unun ve hafif evredeki AH'li hastaya bakım verenlerinin 7 kişiden 6'sının sosyal zorlanma yaşadıkları gözlemlendi ( $p<0.05$ ). Bakım verenlerin 68.6'sının hasta davranışından kaynaklı zorlanma yaşamadığı fakat zorlanma yaşayanların çoğunun ağır evredekilere bakım verdiği gözlenmekle birlikte gruplar arasında fark olmadığı saptandı ( $p>0.05$ , Tablo 4.17).

Ağır evredeki hastalaya bakım verenlerin %89.5'inin ev yaşantısında ve aile içi ilişkilerde değişiklik yaşadığı kaydedilirken ( $p<0.05$ ), iş değişikliği yaşayanların çoğunun da ağır evredeki hastalara bakım verenler olduğu ancak gruplar arasında fark olmadığı gözlemlendi ( $p>0.05$ ). Gruplar arası fark olmamakla birlikte ağır evredeki hastalara bakım verenlerin %31.6'sının, orta evredekilere bakım verenlerin ise %33.3'ünün uyku problemi yaşadığı ( $p>0.05$ ), ve 28 kişiden 16 bakım verenin mevcut kendi hastalıklarının bakımla ilişkili olduğunu düşündükleri ve ağır evredekilere bakım verenlerin %52.6'sının mevcut kendi hastalıklarının bakımla ilişkili olduğunu belirttiği ancak AH evrelemesine göre gruplara arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı saptandı ( $p>0.05$ , Tablo 4.18).

Bakım verenlerin bakım sürecine ilişkin yaptıkları sözlü yorumlarında belirttikleri sorunun şiddetini derecelendirmeleri istenildiğinde %55.6'sı çok şekilde derecelendirmiştir. Sözlü yorumlarındaki sorunun şiddet puanları açısından AH evrelemesine göre gruplar arasındaki farkın anlamlı olmamakla birlikte en düşük yorum puanı ortalamasının orta evredekilerin olduğu bulundu (Tablo 4.10).

**Tablo 4.17.** Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin yardım aldığı kişi sayısı ve yaşadığı problemlerin dağılımı

Değişkenler	Hafif		Orta		Ağır		Toplam		x <sup>2</sup>	p	
	n	%	n	%	n	%	n	%			
<b>Yardım aldığı kişi sayısı</b>	0	3	42.9	4	44.4	4	21.1	11	31.4	5.120	0.745
	1	3	42.9	3	33.3	8	42.1	14	40.0		
	2	1	14.3	2	22.2	3	15.8	6	17.1		
	3	0	0	0	0	3	15.8	3	8.6		
	4	0	0	0	0	1	5.3	1	2.9		
<b>Yaşanılan zorlanma</b>	Var	5	71.4	8	88.9	18	94.7	31	88.6	2.747	0.253
	Yok	2	28.6	1	11.1	1	5.3	4	11.4		
<b>Ekonomik zorlanma</b>	Var	2	28.6	3	33.3	12	63.2	17	48.6	3.576	0.167
	Yok	5	71.4	6	66.7	7	36.8	18	51.4		
<b>Fiziksel zorlanma</b>	Var	3	42.9	6	66.7	16	84.2	25	71.4	4.421	0.110
	Yok	4	57.1	3	33.3	3	15.8	10	28.6		
<b>Sosyal zorlanma</b>	Var	6	85.7	5	55.6	18	94.7	29	82.9	6.651	0.036*
	Yok	1	14.3	4	44.4	1	5.3	6	17.1		
<b>Hasta davranışından zorlanma</b>	Var	3	42.9	1	11.1	7	36.8	11	31.4	2.407	0.300
	Yok	4	57.1	8	88.9	12	63.2	24	68.6		
<b>Psikolojik zorlanma</b>	Var	3	42.9	5	55.6	10	52.6	18	51.4	0.278	0.870
	Yok	4	57.1	4	44.4	9	47.4	17	48.6		

x<sup>2</sup>:Kruskal Wallis Testi, \*p<0.05

**Tablo 4.18.** Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre bakım verenlerin uyku problemi, bakım kaynaklı yaşadıkları değişiklikler ve mevcut kendi hastalıklarının bakımla ilişkisi

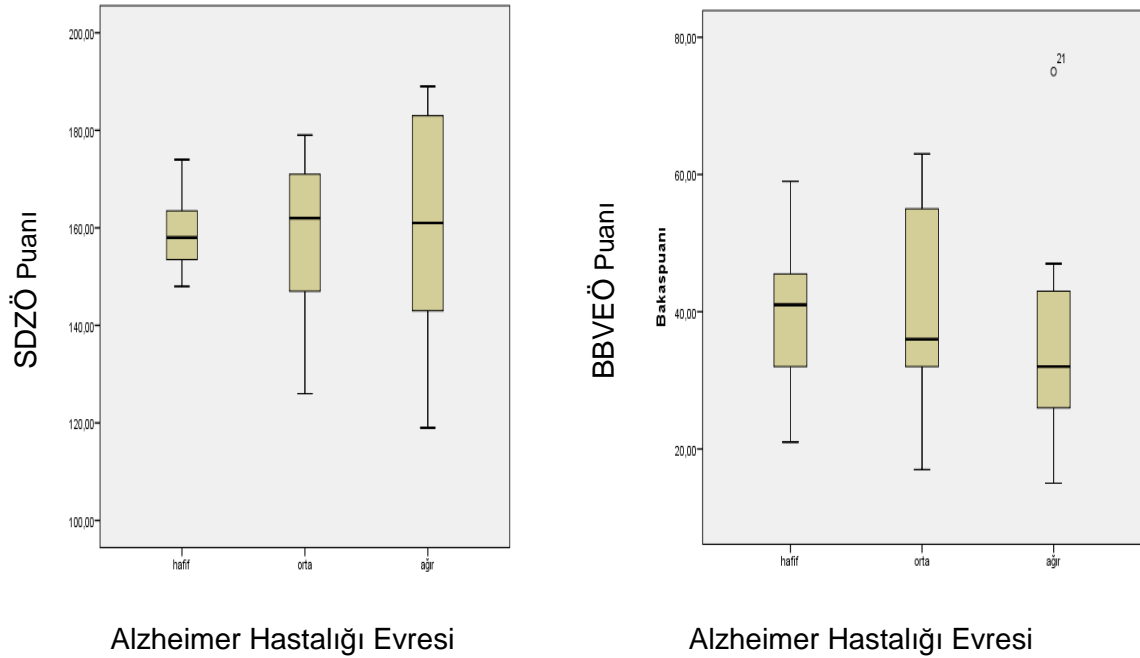
Değişkenler		Hafif		Orta		Ağır		Toplam		x <sup>2</sup>	p
		n	%	n	%	n	%	n	%		
<b>Bakım verenin uyku problemi</b>	<i>Var</i>	2	28.6	3	33.3	6	31.6	11	31.4	0.042	0.979
	<i>Yok</i>	5	71.4	6	66.7	13	68.4	24	68.6		
<b>Bakım veren hastalığının bakımla ilişkisi</b>	<i>Var</i>	3	42.9	3	33.3	10	52.6	16	45.7	4.340	0.362
	<i>Yok</i>	1	14.3	4	44.4	7	36.8	12	34.3		
	<i>Hiç</i>	3	42.9	2	22.2	2	10.5	7	20.0		
<b>Ev yaşantısında değişiklik</b>	<i>Var</i>	4	57.1	4	44.4	17	89.5	25	71.4	6.943	0.031*
	<i>Yok</i>	3	42.9	5	55.6	2	10.5	10	28.6		
<b>Aile içi ilişkide değişiklik</b>	<i>Var</i>	4	57.1	4	44.4	17	89.5	25	71.4	6.943	0.031*
	<i>Yok</i>	3	42.9	5	55.6	2	10.5	10	28.6		
<b>İşte değişiklik</b>	<i>Evet</i>	2	28.6	2	22.2	7	36.8	11	31.4	1.691	0.792
	<i>Hayır</i>	0	0	0	0	1	5.3	1	2.9		
	<i>Çalışmıyor</i>	5	71.4	7	77.8	11	57.9	23	65.7		

x<sup>2</sup>:Kruskal Wallis Testi, \*p<0.05

Bakım verenlerin bakım sürecine ilişkin sözlü yorumları ise;

- "daha önce yapmadığım işleri yapmak kendi ayaklarım üzerinde durmamı ve kendime güvenimin artmasını sağladı",
- "hastamla ilişkim kuvvetlendi",
- "eşim bakıma yardım için işten ayrılmak zorunda kaldı",
- "işini bırakmak zorunda kaldım",
- "işime yarım gün gitmek zorunda kaldım",
- "ev değişikliği yapmak zorunda kaldık",
- "felçli olsaydı akli yerinde olsaydı daha iyiydi",
- "her açıdan çok etkilendik- eşimle problemler yaşadık",
- "ailemin psikolojisi kötüleşti" / "psikolojik olarak etkilendim",
- "maddi manevi çok etkilendik",
- "fiziksel ve psikolojik zorlanmalar yaşıyorum",
- "yaşantım / özgürlüğüm kısıtlandı",
- "sosyal yaşantım yok",
- "yalnız kalamıyor hep yanında olmak zorundayım",
- "kaçma davranışı nedeniyle sürekli el ele gezmek zorundayız",
- "hırçın ve mutsuz davranışları / davranış problemleri çok zorluyor",
- "halüsinasyonlar çok sorun oluyor, fiziksel ve ekonomik güçlükler yaşıyoruz",
- "iletişim kurmakta zorlanıyorum, aynı soruları sormasından, unutmamasından yoruldum",
- "yemek yemiyor",
- "yemek yerken başkasının yemeklerini yiyor ellerini yıkamıyor tükürüyor",
- "kapı şifresi unutma ve telefon kullanımında zorlanıyor",
- "yatakta kaldırma, alt bezi değiştirme, tırnak kesme, banyo yapma işleri çok zorluyor",
- "ağırlık kaldırmak çok zor",
- "tuvalete götürmek / doktora gitmek çok zor yıkamak çok zor", "çok konuşuyor, sık soru soruyor, çok geziyor ve yanımdan ayrılmıyor birlikte yatmak zorunda kalıyoruz",
- "uyku problemi yaşıyoruz, davranışları sorun oluyor, indirip kaldırmak sorun oluyor",
- "ilgilenmem gereken başka kişiler de var bakım beni fiziksel, davranış problemleri ve psikolojik yönden çok zorluyor" ve
- "babama bakarken anneme de bakmak zorunda olmak beni çok zorluyor" şeklindeydi. Genel anlamda hem fiziksel hem de duygusal açıdan zorlanmalarını tanımladıkları saptandı.

Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların hastalık evreleri ile bakım verenlerin BBVEÖ puanları ve SDZÖ duygusal zekâ puanları arasında ilişki bulunmazken (Tablo 4.19), duygusal zekâsı yüksek olan bakım verenlerin genel olarak Alzheimer Hastalığı evrelemesine göre ağır evredeki hasta grubuna baktığı saptandı (Şekil 4.4).



**Şekil 4.4.** Alzheimer Hastalığı evresine göre gruplarda SDZÖ ve BBVEÖ puanı dağılımı

Günlük yaşam aktivite puanının hafif evreden ağır evreye doğru gidildikçe düştüğü (Şekil 4.1, Tablo 4.2) ve Alzheimer Hastalığı evresi ile AHİÖ-GYA arasında kuvvetli ilişki olduğu bulundu ( $p=0.000$ , Tablo 4.19).

Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların evrelerine göre bakım verenlerin SDZÖ alt faktörleri iyimserlik/ruh halinin düzenlenmesi, duyguların kullanımı ve duyguların değerlendirilmesi puanları arasında ilişki olmadığı saptandı. Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirildiği AHİÖ-GYA puanı ile bakım verenlerin SDZÖ puanları ve SDZÖ alt faktörleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki yoktu (Tablo 4.19). Buna karşın hastaların günlük yaşam aktivite düzeyleri ve bakım verenlerin Bakas Bakım Verme Yükü puanları arasında istatistiksel açıdan pozitif ilişki olduğu bulundu ( $p<0.05$ , Tablo 4.19).

Bakım verenlerin SDZÖ puanı ile BBVEÖ puanları arasındaki negatif yönlü ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulundu ( $p<0.05$ , Tablo 4.19). Bununla birlikte BBVEÖ

puanıyla SDZÖ'nün alt faktörü olan duyguların kullanımı arasında kuvvetli negatif istatistiksel ilişki bulunurken ( $p \leq 0.01$ ), SDZÖ'nün diğer 2 alt faktör puanları ile BBVEÖ puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı kaydedildi ( $p > 0.05$ , Tablo 4.19).

Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, uyku problemi varlığı, uyku süresi, hastalık süresi, hastaların düşme varlığı ve hastaların ek kronik hastalığı) ile hastalık evreleri ve BBVEÖ arasında ilişki olmadığı bulundu ( $p > 0.05$ , Tablo 4.20). Bununla birlikte AH tanılı hastaların sosyodemografik özellikleri ve günlük yaşam aktivite düzeyleri arasındaki ilişkiye bakıldığında yaş ile negatif yönlü ilişki varken ( $p < 0.05$ ), diğer sosyodemografik özelliklerle arasında ilişki olmadığı saptandı ( $p > 0.05$ , Tablo 4.20).

Hastalık süresini yıla göre (0-2, 3-5, 6-8, 9 ve üstü) 4 gruba ayırdığımızda BBVEÖ, SDZÖ, AHİÖ-GYA puanları ile Alzheimer Hastalığı evrelemesi arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı olmamakla birlikte hastalık süresi arttıkça günlük yaşam aktivite puanlarının düştüğü görüldü ( $p > 0.05$ , Tablo 4.20, Şekil 4.5).

AH evreleri ile bakım veren sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, algılanan ekonomik durum, uyku süresi, hastalık süresi, alkol kullanımı, bakım süresi, bakım dönüşüm süresi ve egzersiz yapma) arasında ilişki olmadığı kaydedildi ( $p > 0.05$ , Tablo 4.21).

Bakım veren sosyodemografik özellikleri ile AHİÖ-GYA, SDZÖ ve SDZÖ'nün alt faktörleri; iyimserlik/ruh halinin düzenlenmesi ve duyguların kullanımı ve de BBVEÖ puanları arasında ilişki bulunamazken ( $p > 0.05$ ), bakım verenlerin sigara kullanımı ile hastalık evresi arasında negatif yönlü, AH tanılı hastaların AHİÖ-GYA puanları arasında pozitif yönlü ilişki olduğu bulundu ( $p < 0.05$ ). Bununla birlikte SDZÖ puanlarından duyguların değerlendirilmesi alt faktörü ile bakım verenin eğitim durumu arasında kuvvetli pozitif yönlü ( $p < 0.01$ ) ve gelir durumu ile arasında zayıf pozitif yönlü ilişki olduğu kaydedildi ( $p < 0.05$ , Tablo 4.21).

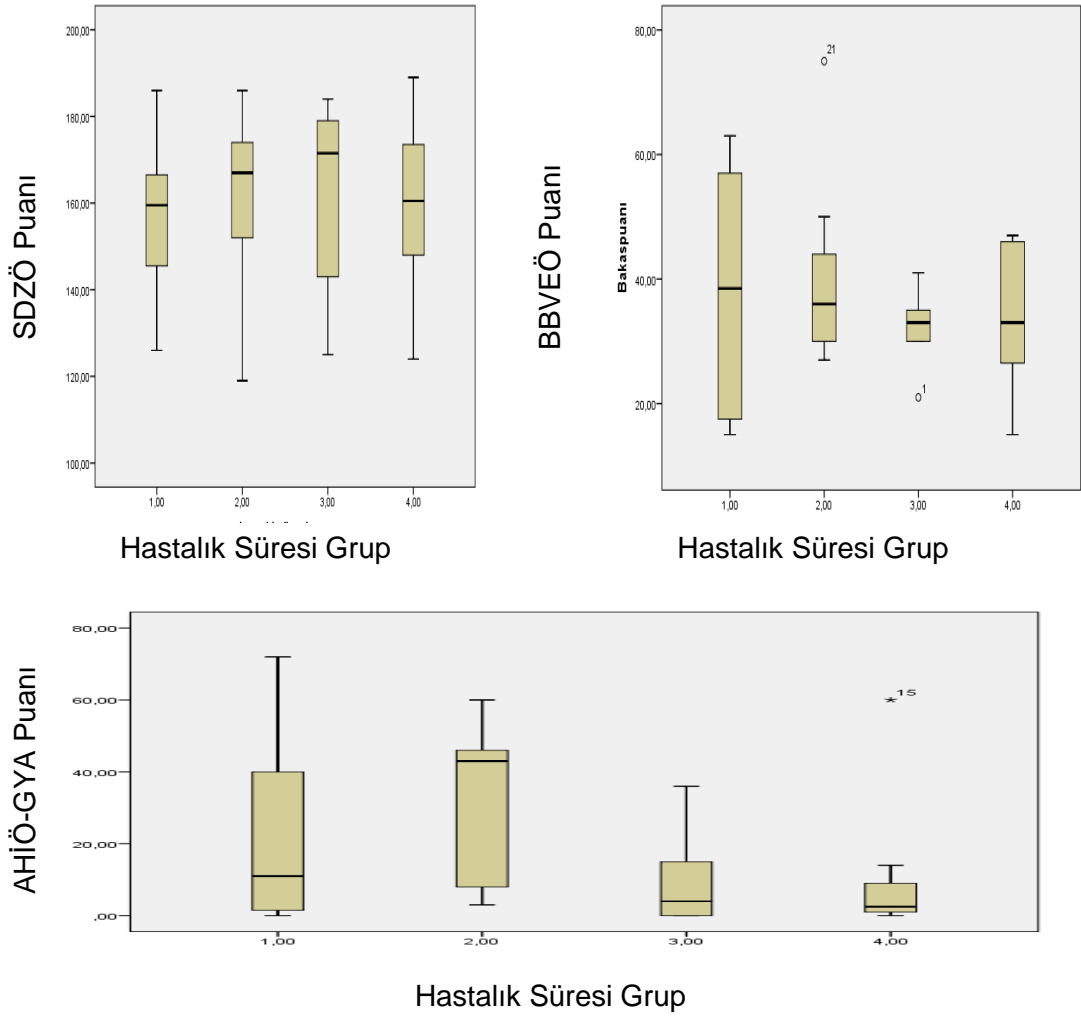
Bakım verenlerin aynı evde yaşaması ile bakım verme yükü arasında ilişki olmadığı saptanırken ( $p > 0.05$ ), AH'li hastaların AHİÖ-GYA puanı ve AH evreleri arasında ilişki olduğu bulundu ( $p < 0.05$ ). Bu sonuca göre hastaların GYA'da bağımsızlıkları azaldıkça ve AH evrelerine göre ağır evreye doğru ilerledikçe bakım veren ile aynı evde yaşadıkları tespit edildi (Tablo 4.21).



**Tablo 4.19.** AH evresi, Günlük Yaşam Aktivitesi, Duygusal Zekâ ve Bakım Verme Yükü arasındaki ilişki

Değişkenler	Evre		AHIÖ-GYA		SDZÖ		SDZÖ-İyimserlik		SDZÖ-Duygu Kullanım		SDZÖ- Duygu Değerlendirme		BBVEÖ	
	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$
<b>Evre</b>	1	-	-0.908	0.000**	0.080	0.646	0.008	0.963	0.028	0.873	0.283	0.1	-0.240	0.164
<b>AHIÖ-GYA</b>	-0.908	0.000**	1	-	-0.110	0.528	0.082	0.639	-0.153	0.379	-0.273	0.112	0.397	0.018*
<b>SDZÖ</b>	0.080	0.646	-0.110	0.528	1	-	0.570	0.000**	0.557	0.001**	0.792	0.000**	-0.367	0.030*
<b>SDZÖ-İyimserlik</b>	0.008	0.963	0.082	0.639	0.570	0.000**	1	-	0.048	0.782	0.264	0.125	-0.091	0.605
<b>SDZÖ-Duygu Kullanım</b>	0.028	0.873	-0.153	0.379	0.557	0.001**	0.048	0.782	1	-	0.273	0.113	-0.585	0.000**
<b>SDZÖ-Duygu Değerlendirme</b>	0.283	0.100	-0.273	0.112	0.792	0.000**	0.264	0.125	0.273	0.113	1	-	-0.143	0.411
<b>BBVEÖ</b>	-0.240	0.164	0.397	0.018*	-0.367	0.030*	-0.091	0.605	-0.585	0.000**	-0.143	0.411	1	-

AHIÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, SDZÖ: Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $r_s$ : Spearman Korelasyon Analizi, \* $p < 0.05$ , \*\* $p \leq 0.001$



**Şekil 4.5.** Hastalık süresi ile AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları

Alzheimer Hastalığı evresinin ve günlük yaşam aktivite düzeylerini sadece bakım verenin ev yaşantısı değişikliği ve aile içi ilişki değişikliği ile ilişki olduğu saptandı ( $p < 0.05$ , Tablo 4.22). SDZÖ puanı ile bakım verenin hastalık varlığı, destek varlığı ve bakım verenin iş yaşantısı değişikliği arasında ilişki bulunmazken, ev yaşantısı değişikliği ( $p < 0.01$ ), aile içi ilişki değişikliği ( $p < 0.05$ ) ve genel yaşam etkilenimi ( $p < 0.01$ ) ile arasında ilişki olduğu bulundu (Tablo 4.22).

SDZÖ alt puanı duyguların değerlendirilmesi ile bakım verenin iş yaşantısı değişikliği ve ev yaşantısı değişikliği ile arasında kuvvetli negatif ilişki saptanmakla birlikte ( $p < 0.01$ ), aile içi ilişki değişikliği ile arasındaki ilişkinin istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı kaydedildi (Tablo 4.23). Ayrıca SDZÖ alt faktörü duyguların kullanımı ile genel yaşam etkilenimi arasında ilişki olduğu bulundu ( $p < 0.05$ , Tablo 4.22).

**Tablo 4.20.** Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların sosyodemografik özelliklerinin AHIÖ-GYA ve BBVEÖ ile ilişkisi

Değişkenler	Evre		AHIÖ-GYA		BBVEÖ	
	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$
Yaş	0.326	0.056	-0.399	0.018*	-0.118	0.498
Cinsiyet	0.026	0.882	-0.029	0.867	0.249	0.149
Hastanın uyku problemi	0.304	0.076	-0.096	0.584	0.128	0.463
Uyku süresi	-0.087	0.620	-0.038	0.829	-0.022	0.898
Hastalık süresi	0.180	0.300	-0.213	0.219	-0.072	0.681
Hastaların düşme varlığı	-0.152	0.384	0.267	0.121	0.117	0.502
Hastaların ek kronik hastalığı	0.216	0.213	-0.129	0.462	0.012	0.945

AHIÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $r_s$ : Spearman Korelasyon Analizi, \* $p<0.05$ .

Bakım verenlerin bakım verme yükü arttıkça ev ve aile içi ilişki değişikliğinin yaşandığı gözlemlendi. BBVEÖ puanının bakım verenin ev yaşantısı değişikliği ( $p<0.05$ ) ve aile içi ilişki değişikliği ( $p\leq 0.001$ ) ile arasında pozitif yönlü ilişki ve de genel yaşam etkilenimi ile arasında kuvvetli negatif yönlü ilişki olduğu bulundu ( $p<0.001$ , Tablo 4.22).

SDZÖ puanı ile BBVEÖ alt faktörlerinden arkadaşlarla olan ilişki, enerji düzeyi ve arkadaşlarla sosyal aktiviteler için zaman arasında negatif yönlü ilişki olduğu kaydedildi ( $p<0.05$ ). Bununla birlikte SDZÖ alt faktörü duyguların kullanımı ile BBVEÖ alt faktörleri kendine güven özsaygı, stresle başa çıkma yeteneği, enerji düzeyi, duygusal iyilik hali, bakım ihtiyacı olan hastayla ilişki, fiziksel işlevsellik ve geleceğe bakış açısı arasında negatif yönlü kuvvetli bir ilişki olduğu ( $p<0.01$ ), arkadaşlarla olan ilişki, yaşam rolleri, arkadaşlarla sosyal aktiviteler için zaman, aileyle ilişki ve maddi iyilik durumu arasında zayıf negatif yönlü ilişki olduğu bulundu ( $p<0.05$ ). Buna karşın SDZÖ alt faktörleri iyimserlik/ruh halinin düzenlenmesi ve duygu değerlendirme ile BBVEÖ alt faktörleri arasında ilişki olmadığı saptandı ( $p>0.05$ , Tablo 4.23).

Hastaların AHIÖ-GYA puanları, BBVEÖ arkadaşlarla olan ilişki ve maddi iyilik durumu alt faktörleri ile arasında kuvvetli ( $p<0.01$ ), fiziksel sağlık, yaşam rolleri ve aileyle ilişki alt faktörleri ile arasında zayıf pozitif yönlü ilişki olduğu saptandı ( $p<0.05$ , Tablo 4.23).

**Tablo 4.21.** Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerinin AH evresi, AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları ile ilişkisi

Değişkenler	Evre		AHİÖ-GYA		SDZÖ		SDZÖ-İyimserlik		SDZÖDuygu Kullanım		SDZÖ -Duygu Değerlendirme		BBVEÖ	
	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$
<b>Yaş</b>	-0.103	0.554	0.045	0.796	-0.034	0.846	0.171	0.326	-0.036	0.836	-0.087	0.617	0.189	0.276
<b>Cinsiyet</b>	-0.028	0.872	-0.239	0.167	-0.051	0.771	-0.232	0.181	-0.081	0.643	0.221	0.202	-0.051	0.771
<b>Medeni durum</b>	0.009	0.958	-0.047	0.790	0.010	0.954	0.001	0.996	-0.037	0.834	-0.166	0.339	-0.236	0.172
<b>Eğitim durumu</b>	-0.028	0.872	0.063	0.720	0.171	0.327	-0.232	0.181	-0.081	0.643	0.447	0.007**	0.118	0.498
<b>Çalışma durumu</b>	0.009	0.958	-0.125	0.476	-0.156	0.369	0.001	0.996	-0.037	0.834	-0.166	0.339	-0.085	0.629
<b>Gelir durumu</b>	0.079	0.651	-0.120	0.494	0.163	0.349	-0.228	0.188	0.032	0.854	0.370	0.029*	0.036	0.838
<b>Algılanan ekonomik durum</b>	0.253	0.143	-0.211	0.224	-0.262	0.128	-0.171	0.325	-0.020	0.910	-0.258	0.134	-0.202	0.245
<b>Uyku süresi</b>	-0.093	0.595	-0.030	0.865	-0.187	0.282	-0.074	0.671	0.140	0.422	-0.320	0.061	-0.003	0.987
<b>Sigara kullanımı</b>	-0.416	0.013*	0.387	0.022*	-0.110	0.529	-0.003	0.985	0.068	0.697	-0.237	0.171	0.250	0.148
<b>Alkol kullanımı</b>	-0.150	0.388	0.239	0.167	-0.110	0.528	-0.077	0.662	0.136	0.435	-0.076	0.662	0.000	1.000
<b>Bakım süresi</b>	0.262	0.128	-0.269	0.118	0.141	0.419	0.043	0.806	0.056	0.751	0.206	0.234	-0.129	0.459
<b>Bakım dönüşüm süresi</b>	-0.138	0.429	-0.041	0.816	-0.098	0.575	0.029	0.869	0.024	0.892	-0.131	0.452	0.028	0.873
<b>Egzersiz yapma</b>	0.00	1.0	-0.094	0.590	0.094	0.591	0.308	0.072	0.044	0.802	-0.172	0.322	0.025	0.886
<b>Yardım aldığı kişi sayısı</b>	0.289	0.092	-0.243	0.160	-0.011	0.950	-0.297	0.083	0.159	0.361	0.227	0.189	-0.232	0.179
<b>Bakım verilen hasta ile aynı evde yaşama</b>	-0.383	0.023*	0.417	0.013*	-0.061	0.727	-0.032	0.855	-0.001	0.995	-0.085	0.627	0.216	0.213

AHİÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, SDZÖ: Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $r_s$ : Spearman Korelasyon Analizi, \* $p<0.05$ , \*\* $p<0.01$

**Tablo 4.22.** Bakım vermenin olası sonuçları ile AH evresi, AHİÖ-GYA, SDZÖ ve BBVEÖ puanları arasındaki ilişki

Değişkenler	Evre		AHİÖ-GYA		SDZÖ		SDZÖ-İyimserlik		SDZÖ- Duygu Kullanım		SDZÖ- Duygu Değerlendirme		BBVEÖ	
	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$
<b>Hastalık varlığı</b>	-0.298	0.083	0.178	0.307	0.007	0.968	-0.138	0.428	0.160	0.360	0.078	0.657	-0.025	0.888
<b>Desteği varlığı</b>	0.229	0.185	-0.227	0.191	0.140	0.422	-0.192	0.268	0.245	0.157	0.241	0.163	-0.296	0.084
<b>İş yaşantısı değişikliği</b>	-0.144	0.410	-0.440	0.153	-0.307	0.073	-0.027	0.876	0.097	0.580	-0.445	0.007**	-0.088	0.786
<b>Ev yaşantısı değişikliği</b>	-0.388	0.021*	0.415	0.013*	-0.495	0.003**	-0.053	0.761	-0.276	0.108	-0.455	0.006**	0.392	0.020*
<b>Aile içi ilişki değişikliği</b>	-0.388	0.021*	0.453	0.006**	-0.360	0.034*	0.006	0.971	-0.220	0.204	-0.307	0.073	0.546	0.001***
<b>Genel yaşam etkilenimi</b>	0.009	0.960	-0.128	0.464	0.439	0.008**	0.157	0.368	0.391	0.020*	0.273	0.112	-0.677	0.000***

AHİÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, SDZÖ: Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $r_s$ : Spearman Korelasyon Analizi, \* $p<0.05$ , \*\* $p<0.01$ , \*\*\* $p\leq 0.001$

**Tablo 4.23.** BBVEÖ alt faktörleri puanları ile AHİÖ-GYA, SDZÖ ve SDZÖ alt faktörleri arasındaki ilişki

BBVEÖ alt faktörleri	AHİÖ-GYA		SDZÖ		SDZÖ- İyimserlik		SDZÖ- Duygu Kullanım		SDZÖ-Duygu Değerlendirme	
	$r_s$	<b>p</b>	$r_s$	<b>p</b>	$r_s$	<b>p</b>	$r_s$	<b>p</b>	$r_s$	<b>p</b>
<b>Kendine güven/öz saygı</b>	0.218	0.208	-0.107	0.542	0.030	0.865	-0.521	0.001***	0.005	0.978
<b>Fiziksel sağlık</b>	0.419	0.012*	-0.292	0.089	-0.119	0.495	-0.228	0.187	-0.183	0.291
<b>Aile aktiviteleri için zaman</b>	0.313	0.067	-0.294	0.086	-0.195	0.261	-0.297	0.084	-0.108	0.536
<b>Stresle başa çıkabilme yeteneği</b>	0.113	0.519	-0.061	0.727	-0.100	0.567	-0.445	0.007**	0.243	0.159
<b>Arkadaşlarla olan ilişki</b>	0.542	0.001***	-0.373	0.028*	-0.117	0.504	-0.350	0.039*	-0.266	0.123
<b>Geleceğe bakış açısı</b>	0.237	0.170	-0.211	0.224	0.022	0.899	-0.544	0.001***	0.007	0.970
<b>Enerji düzeyi</b>	0.291	0.089	-0.364	0.031*	-0.110	0.529	-0.487	0.003**	-0.140	0.422
<b>Duygusal iyilik hali</b>	-0.027	0.879	-0.296	0.084	-0.088	0.617	-0.472	0.004**	-0.064	0.714
<b>Yaşam rolleri</b>	0.348	0.040*	-0.328	0.054	-0.212	0.221	-0.334	0.050*	-0.159	0.362
<b>Arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman</b>	0.318	0.062	-0.386	0.022*	-0.190	0.275	-0.352	0.038*	-0.254	0.140
<b>Aileyle ilişki</b>	0.385	0.022*	-0.317	0.063	-0.079	0.651	-0.350	0.040*	-0.131	0.454
<b>Maddi iyilik durumu</b>	0.457	0.006**	-0.323	0.058	-0.062	0.725	-0.407	0.015*	-0.204	0.241
<b>Bakıma ihtiyacı olan hastayla ilişki</b>	0.278	0.105	-0.213	0.219	0.158	0.363	-0.484	0.003**	-0.131	0.454
<b>Fiziksel işlevsellik</b>	0.204	0.241	-0.294	0.086	-0.215	0.215	-0.435	0.009**	0.017	0.925
<b>Genel sağlık</b>	0.216	0.213	-0.197	0.256	-0.177	0.310	-0.277	0.107	0.042	0.811

AHİÖ-GYA: Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, SDZÖ: Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği, BBVEÖ: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği,  $r_s$ : Spearman Korelasyon Analizi, \* $p<0.05$ , \*\* $p<0.01$ , \*\*\* $p\leq 0.001$

## 5. TARTIŞMA

Literatürde AH tanılı hastalara informal bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyi ve bakım yükü ilişkisini ele alan ilk çalışma olan çalışmamızda bakım verenlerin bakım aktivitelerini yürütürken aileden ve sosyal çevreden destek alamamanın yanı sıra, fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve ekonomik zorlanma yaşadığı, ev yaşantısında, iş aktivitelerinde ve aile içi ilişkilerde güçlük yaşadığı, ekonomik durum ve günlük yaşam aktiviteleri gibi birçok yaşam alanlarının olumsuz etkilendiği saptanmıştır. Alzheimer Hastalığı tanısı konulan hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisinin çok yönlü incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmanın sonucunda AH tanılı hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yüküyle ilişkili olduğu bulundu. Literatürde bakım verenlerin farklı düzeyde güçlük yaşadıkları ve bireyin güçlük algılama düzeyini etkileyen faktörlerin tam olarak gösterilebilmesinin zor olduğu belirtilmektedir (Yacı 2011). Çalışmamızda bu faktörlerin içerisinde olduğunu düşündüğümüz bazı etmenler de incelenmiştir.

Zaybak (2012) bakım alan hastaların yaş ortalamasının  $60.5 \pm 20.30$  yıl olduğunu, %70'inin bağımlılık düzeyinin orta düzey, %30'unun ise üst düzey olduğunu belirtmiştir (Zaybak 2012). Çalışmamızda bakım alan AH tanılı hastaların yaş ortalamaları  $79.14 \pm 6.27$  yıldı. Yaş ortalamasının yüksek olmasının bireylerin bağımlılığının yüksek olmasına neden olabileceğini düşünüyoruz. Literatürde AH görülme sıklığının genellikle kadınlarda erkeklere göre daha fazla ve bu oranın 2 kat olduğu görülmektedir (Akpınar 2009, Selekler 2010). Gao ve arkadaşlarının meta-analiz çalışmalarında kadınların erkeklere oranının 1.2/1 ile 1.5/1 arasında olduğu bildirilmiştir (İnce 2008). Zaybak (2012) çalışmasında bakım alan hastaların %54'ünün kadın olduğunu belirtmiştir (Zaybak 2012). Çalışmamızda da AH tanılı hastaların %62.9'unun kadın olduğu bulundu ayrıca sadece 1'inin çalıştığı ve 71.4'sinin emekli olduğu kaydedildi. Bu durum, hastalıklarının olmasının yanında yaşlarının ileri olması nedeniyle beklenen bir sonuçtu. AH ortalama yaşam süresi genellikle 8-10 yıl olmakla birlikte bazen 2 yıldan 20 yıla kadar çıkabilmektedir (Barlas ve Onan 2008 Akpınar 2009, Altay vd 2018). Çalışmamıza katılan AH tanılı hastaların hastalık süresinin 1 ila 24 yıl gibi geniş bir aralıkta olmakla birlikte AH evresi gruplarının ortalamalarının birbirine yakın ve literatüre göre kısmen düşük olduğu gözlemlendi. Çalışmamıza katılan AH hastalarının hastalık süresinin 24 yıl gibi fazla olması, bakım verenlerin uzun süreli

bakım vermesine ve bakımın etkilerine daha uzun süre maruz kalmalarına neden olabildiği sonucuna varılmıştır.

Dileköz'ün (2003) AH olan hastalara bakım veren bireylerin stresle başa çıkma ve tükenmişlik düzeylerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada çalışmaya katılan AH tanılı hastaların evrelere göre dağılımı 8'i (%18.18) hafif, 22'si (%50) orta ve 14'ü (%31.8) ağır olarak bulunmuştur (Dileköz 2003). Çalışmamıza katılan hastaların benzer olarak 7'si (%20) hafif, 9'u (%25.7) orta ve 19'u (%54.3) ağır evrede idi. Ağır evredeki bireylerin daha fazla olmasının nedeni hafif evredeki bireylerin hastaneye ve derneğe başvurmasının ve tanı almasının daha az olması olabilir. AHİÖ-GYA ile incelediğimiz günlük yaşam aktivite düzeyleri açısından ise gruplar arasında fark olduğu kaydedildi ( $p=0.000$ ). Özellikle ağır ve orta evre ile ağır ve hafif evre gruplar arasında AHİÖ-GYA puanları açısından fark bulunurken ( $p\leq 0.002$ ), orta ve hafif evre gruplar arasında istatistiksel açıdan fark bulunmaması ağır evre AH'li tanılı hastaların GYA'larında bağımlı olduğunu göstermektedir. AH'de evreler ilerledikçe hastaların, günlük işlerde kendi kendine yeterliliğin azaldığı ve yaşamını devam ettirebilmek için başkalarına olan bağımlılığı hatta bakım gereksinimi artmaktadır (Dileköz 2003, Barlas ve Onan 2008, Yacı 2011).

Yaşla birlikte fonksiyonel kapasitenin azaldığı bilinen bir gerçektir. Yaşlanmayla birlikte bellekte geri çağırma, kayıt etme ve yakın hafıza da yavaşlamalar, algılama ve psikomotor performansta azalma olduğu görülmektedir (WEB\_5). Çalışmamızda AH'li hastaların yaşı ile AHİÖ-GYA puanları arasında ilişki bulundu ( $r_s=-0.399$ ,  $p<0.05$ ). Yaş ilerledikçe bireylerin bakım ihtiyacının artması, daha bağımlı olması ile günlük yaşam aktivitelerinde ve kişisel bakım hizmetlerinde daha fazla bakım ihtiyacının olması, bakım vericinin yükünün artmasına neden olabileceği ifade edilmektedir (Altay vd 2018). Altay vd. 2018'de ve Kalıncara ile Kalaycı 2017'de yaptıkları çalışmada bakım alan hastanın yaşı arttıkça bakım verenlerin bakım yükünün de arttığını bulmuştur (Kalıncara ve Kalaycı 2017, Altay vd 2018). İleri yaş grubu yaşlıların günlük yaşam aktivitelerini kendi başına yerine getirmede güçlük yaşamaları, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bakıma verene daha çok bağımlı olmasına neden olmaktadır (Tarı ve Avcı 2016). Bakım verme, hem bakım veren hem de bakım alan hasta için oldukça zor ve sıkıntılı bir süreçtir (Taşdelen ve Ateş 2012). Alzheimer Hastalığında evreler ilerledikçe GYA'daki yetersizlik artmakta ve bakım yükü de ağırlaşmaktadır ve de hastanın bakım verene daha bağımlı hale gelmesi nedeniyle bakıma ihtiyacın devam ettiği görülmektedir (Yacı 2011, Altay vd 2018). AHİÖ-GYA ve evre ilişkisi literatür ile uyumlu olarak hafif evreden ağır evreye doğru ilerledikçe hastanın fonksiyonel kapasitesinin azalarak günlük yaşam aktivitesinde bağımlılığının arttığı görüldü. Hastalık ilerledikçe,



semptomları ağırlaşmakta ve bakım veren üzerinde hissedilen baskıyı da arttırmaktadır. Hastalığın son aşamalarına gelindiğinde ise hasta tamamen yatağa bağımlı, bakım veren biri olmadan yaşamını sürdüremez, bağışıklık sistemi zayıflamış ve diğer hastalıklara daha kolay yakalanabilir pozisyona gelebilmektedir. Bu durum da bakım verenin bakım yükünü artırıcı etkenler içerisinde gösterilebilmektedir (Soner ve Aykut 2017). Taşdelen ve Ateş'in (2012), bağımlılık düzeyi artan hastanın yakınının bakımına daha çok ihtiyacının olması ve bakım verenin hasta bakımındaki rolünün artmasının bakım yükünü etkileyebileceği düşünülen çalışmada hastaların GYA'ya göre bağımlılık durumu arttıkça bakım verenlerin zaman bağımlılık yükünün arttığı, duygusal yükünün azaldığı bulunmuştur (Taşdelen ve Ateş 2012). Bu nedenle hastaların fonksiyonel kapasitesinin artırılması, ağır evredeki hastalar da dahil olmak üzere AH hastalarının bağımsızlıklarının artırılması önemlidir ve gereklidir.

Yapılan çalışmalarda GYA ile hastanın fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında ilişki olduğu görülmektedir (WEB\_1). Fonksiyonel bağımsızlığın azalması yaşlının yaşam kalitesinin azalmasına, bağımsızlığının kısıtlanmasına, morbidite ve mortalitenin artmasına, daha uzun süreli ve tekrarlı yatışlara ve de sağlık bakım maliyetinin artmasına yol açmaktadır (Demir 2014). Çalışmamıza katılan AH tanılı hastaların sadece %31.4'ünün yarımsız yürüdüğünü ve hatta %22.9'unun yatağa bağımlı olduğu diğer %45.7'sinin ise bir yürüme yardımcısı ile mobilitesine devam edebildiği saptanmış olması bu hastaların yarısından çoğunun mobilite için bakıma veya yardıma ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Benzer sonuç AHİÖ-GYA'nın "Yürüme" başlığı için de elde edilmiş olup puanları  $1.46 \pm 1.36$  olarak bulundu. Bunun yanı sıra AH tanılı hastaların AHİÖ-GYA puanlarını detaylı incelediğimizde temel günlük yaşam aktivitelerinde kısmen daha iyi olmakla birlikte ortalama puanlarının oldukça düşük olduğu ve özellikle enstrümental günlük yaşam aktivitelerindeki puanların daha düşük olduğu saptandı. En düşük puanların ödeme yapma, ev dışına çıkma, okuma, yazma, banyo yapma, alışveriş, konuşmaya katılma, eşya bulma ve ev aletleri kullanımı aktivitelerinde olduğu dikkati çekmektedir. Bulduğumuz bu sonuçlar AH'nin ilerlemesi ile birlikte en son temel GYA'nın bozulduğunu göstermektedir. Alzheimer Hastalığı'nda mesleki aktivite, ev dışında dolaşma, alışveriş, fatura ödemeleri, banka işleri, para yönetimi, alet kullanımı, hobiler, ev işleri, giyinme, yıkanma, yemek yeme, tuvalet, banyo gibi kendine bakım veya hijyen gibi aktivitelerde bozulmalar görülmektedir (Yacı 2011). AH tanılı hastalarda enstrümental günlük yaşam aktiviteleri temel günlük yaşam aktivitelerinden önce kaybedilir ve hasta giderek bakım verene bağımlı hale gelir (Geldmacher 2004, İnce 2008, WEB\_1). Yacı'nın çalışmasında da GYA'da en fazla bağımlı olunan aktivitelerin alışveriş, banyo, ev işleri, dışarı çıkma-dolaşma olduğu ve enstrümental

GYA aktivitelerinden para idaresinin öncelikle erken evre ve orta evrede kayba uğrarken ileri evrede tüm aktivitelerde yetersizliğin ve yardıma ihtiyacın olduğu vurgulanmıştır (Yacı 2011). Hastaların bilişsel durumlarına göre en çok etkilendikleri alanların öz bakım, giyinme, kontinans, tuvalet ihtiyacı ve beslenme olduğu bildirilmektedir (WEB\_3). Nörolojik ve kronik rahatsızlığı olan yaşlıların diğer yaşlılara göre GYA'da daha fazla bağımlı olduğu literatürde de görülmektedir (Can 2010, WEB\_3). Kognitif fonksiyonlardaki bozulma arttıkça günlük yaşam aktivite becerileri de azalmaktadır. Nörolojik bir hastalık olan demansta görülen kognitif bozukluklarla birlikte fiziksel fonksiyonlar gerileyerek GYA'yı olumsuz yönde etkilemektedir (WEB\_3). Alzheimer Hastalığı'nda görülen kognitif problemler günlük yaşam aktivitelerini etkilediği için hastalara hem kognitif rehabilitasyon hem de günlük yaşam aktivite eğitimi verilmesi ve bağımsızlık düzeylerinin her daim korunmaya çalışılması önemlidir.

Genetik, Alzheimer Hastalığı için çalışmalarla kesinleştirilmiş risk faktörlerindedir (WEB\_5). AH'li hastaların %34.3'ünün soygeçmişinde AH olduğu kaydedildi. Ailesinde birinci derecede yakınlarında (akraba, anne-baba, kardeş) Alzheimer Hastalığı olanlarda demans riski olmayanlara göre iki ile dört kat daha fazladır (Kassianos vd 2005, Emre 2006, Akpınar 2009, Selekler 2010, Altay vd 2018, WEB\_5). 2 ya da daha fazla birinci derece yakınlarında olanlarda bu oran 7.5'e çıkmakta olup sayı arttıkça görülme riski de artmaktadır (Selekler 2010). Bu verilere dayanarak Alzheimer Hastalığı'nın erken teşhis edilebilmesi için soygeçmişinde AH olan bireylerin değerlendirilmesinin, takip edilmesinin ve koruyucu rehabilitasyon hizmeti verilmesinin önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

AH tanılı hastalarda uyku bozukluğu semptomlarının görülme oranı %34 ile %82 arasında değişmektedir (Tractenberg vd 2003). Bu bozukluklar; gece uyanmaları, erken uyanma, uyanık geçen sürede artış, uyku ilacı kullanma, uykuya dalmada sorun ve gündüz uyumaları olarak karşımıza çıkmaktadır (Terry vd 2001, Geldmacher 2004, Kumral 2015). Çalışmamıza katılan AH tanılı hastaların uyku süresi ortalamasının  $11.06 \pm 3.23$  saat olduğu kaydedildi. Her ne kadar uyku süreleri yüksek olarak gözüke de %65.7'sinin uyku probleminin olduğu bulundu. Literatürde de bu hastalarda delüzyon, depresyon, yerinde duramama, ajitasyon ve uykusuzluk gibi davranışsal bozukluklar görüldüğü belirtilmektedir (Akpınar 2009). Cole ve Richards uyku sorunu oranını %43, Dileköz %31.8, Swearer ve ark. %45, Yacı %45.6 ve de Akyar ve Akdemir ise %56 olarak belirtirken (Dileköz 2003, Akyar ve Akdemir 2009, Yacı 2011), bizim çalışmamızda kısmen daha yüksek oranda olduğu bulundu. Anksiyete, davranış değişiklikleri ve depresyon gibi bakımı zorlaştıran sorunlardan biri olan uyku problemleri bakım gereksinimini arttırması nedeniyle uykuları bölünen bakım verenleri

de etkilemektedir (Geldmacher 2004, Akyar ve Akdemir 2009). Çalışmamızdaki bakım verenlerde, bakım verdikleri hastaların uyku problemi nedeniyle sorun yaşadıklarını sözlü olarak ifade etti. Bu nedenle AH hastalarında görülen uyku problemleri için medikal tedavi ve rehabilitasyon verilmesi gerekmektedir.

AH tanılı hastaların %94.3'ünün Alzheimer Hastalığı'na eşlik eden kronik hastalığı olduğu saptandı. %48.6'sının hipertansiyon, %28.6'sının Diabetes Mellitus ve %17.1'inin psikolojik kökenli hastalığı olduğu görüldü. Literatürde AH tanılı hastaların kan basıncının daha fazla olduğu ayrıca DM'de AH için riskin 1.6-1.9 olduğu vurgulanmaktadır (WEB\_5). AH tanılı hastaların %20'si sadece gözlük, %8.6'sı hem gözlük hem işitme cihazı kullanırken, %20'si ise kalça protezi kullanmaktaydı. Ayrıca %57.1'inin düşme geçmişinin olduğu saptandı. Kullanılan cihazların yaşla ilişkili olabileceği, protezlerin ise hastanın düşme durumuyla bağlantılı olabileceği düşünülmekle birlikte bu anlamda bir sorgulama yapılmamıştır. Ekstrapiramidal fonksiyon bozukluklarında; yürüyüş bozukluğu, donma, hareketlerde yavaşlama, tremor, konuşma ve yutma problemleri, denge kaybı, nöbetler, düşmeler ve düşmeye bağlı kırıklar gibi motor komplikasyonların ortaya çıkabilmektedir (Gersten vd 1988, Yacı 2011). Bu anlamda ilerideki çalışmalarda protez kullanım nedenlerinin düşmeye bağlı mı geliştiğinin sorgulanması literatüre ışık tutacaktır. Alzheimer Hastalığı'na sahip hastalarda protez ve kronik hastalığın mevcudiyetinin hastanın kısıtlılığına ve bakım verenin ekstra sorumluluğuna neden olabileceği için AH tanılı hastaları değerlendirirken göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Literatürü incelediğimizde, AH tanılı hastaların hobilerine dair bilgi bulunamamakla birlikte çalışmamıza katılan AH'li hastaların %54.3'ünün hobisinin olduğu fakat genellikle oyun/eğlence ve TV/müzik gibi pasif etkinliklerin olduğu ve okuma aktivitelerinin sadece %5.7'sinin hobisi olduğu saptandı. Aynı zamanda hastaların sadece %5.7'sinin egzersiz yaptığı tespit edildi. Bu sonuç AH tanılı hastaların temel GYA'nın yanında serbest zaman aktivitelerinin de etkilendiğini göstermektedir.

Kesin bir süresi olmamakla birlikte hastalığın başlangıcından itibaren hafif evre 1-3 yıl arasında, orta evre 4 ile 7 yıl içerisinde görülürken, son evrenin ortalama yaşam süresi 2-4 yıldır (İnce 2008, Yacı 2011). Ancak çalışmamızda hastalık süresi açısından gruplar arasında fark yoktu ve ortalaması  $6.40 \pm 5.36$  yıldır. Bakım verme süresi ortalaması ise  $66.94 \pm 58.05$  aydır ve AH evrelemesine göre gruplar arasında fark olmamakla birlikte ağır evreye doğru arttığı kaydedildi. Bu durum hastalığın yıl geçtikçe

hafif evreden ağır evreye kademeli ilerlemesinden dolayı beklenen bir durumdu. Fark bulunmamasının ise grupların eşit dağılmadığından kaynaklandığını düşünüyoruz.

Literatürdeki çalışmaların çoğunluğunda bakım verenlerin orta yaşın üzerinde olduğu vurgulanmıştır (Yacı 2011, Garand vd 2019). Çalışmamızda bakım verenlerin yaş ortalamaları  $53.34 \pm 8.99$  yıldır. Bakım verme işi genellikle orta yaş ve üzeri kişiler tarafından yerine getirilmektedir. Bunun sebebi olarak da orta yaş ve üzerindeki kişilerin boş vakitlerinin daha fazla olması ve bakım verenlerin çoğunluğunun çalışmıyor olması gösterilebilir (Soner ve Aykut 2017). Çalışmamıza katılan bakım verenlerin genel olarak profillerine bakıldığında orta yaş grubuna dâhil kadınların ve özellikle kız çocuklarının olduğu dikkati çekmektedir. Literatürde AH tanılı hastalara bakım verenlerin kimler olduğuna dair çok sayıda araştırma sonucuna rastlanmıştır. Literatürdeki çalışmalarda da bakım verenlerde kadınların oranının yüksek (%47-90) olduğu genel olarak bakım vermenin kadınlar, eşler, çocuklar, gelin ve akraba tarafından sağlandığı ve bakım verenlerin çok küçük bir kısmının erkekler olduğu belirtilmiştir (Geldmacher 2004, İnci 2006, Akpınar 2009, Yacı 2011, Soner ve Aykut 2017, Chan vd 2019). Ülkemizde de AH'li hastalara bakım verenlerin kimler olduğuna dair mevcut araştırma sonuçları da hastaların çoğunun birinci derece kadın yakınları tarafından bakıldığını göstermektedir (Akpınar 2009). Taşdelen ve Ateş (2012) hastaların yarısından fazlasının çocuklarıyla yaşadığını, her 10 hastadan 9'unun bakımının ailesi tarafından karşılandığını, her beş bakım veren kişiden dördünün kadın olduğunu saptamışlardır (Taşdelen ve Ateş 2012). Bakım işinde kadınlar doğal bakım veren olarak görülmektedir (Akpınar 2009, Chan vd 2019). Kadınların bakım verme işine uygun görülmesinin en önemli nedenleri; ev işleri ve aile ile ilgili işlerinin kadının işi olarak görülmesi, kadınların kişilik özellikleri nedeni ile daha şefkatli, daha duyarlı davranmaları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip olmaları ve erkeklere göre bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi mücadele edebilmeleri görüşü olabilir (İnci 2006, Can 2010, Tuna ve Olgun 2010, Soner ve Aykut 2017). Birçok dünya ülkesine benzer şekilde ülkemizde de "bakım veren" rolünün en çok kadında olduğu görülmektedir (Yacı 2011, Arslantaş 2011, Taşdelen ve Ateş 2012, Zaybak 2012, Soner ve Aykut 2017). Kadınlar bakım verici rolüne ek olarak ev içerisinde anne, eş ve çalışan gibi birçok rol üstlenmektedirler (Akpınar 2009, Tarı ve Avcı 2016). Toplumumuzda yukarıda sayılan nedenlerin yanı sıra özellikle kadının ailede geleneksel olarak bakım verici rolü üstlenmesinin ve çalışma hayatına erkeklerden daha az girmiş olmasının bakım verenlerin kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir (Akpınar 2009, Akyar ve Akdemir 2009, Yacı 2011, Tarı ve Avcı 2016, Altay vd 2018). Çalışmamızda bakım verenlerin %97.1'i kadındı ve Türk toplumunun

genel bir özelliğini yansıtmaktaydı. Bunun yanı sıra literatürdeki birçok çalışma ile paralellik göstermekte olup bakım verme görevinin büyük oranda kadın tarafından üstlenildiğini de kanıtlamaktadır.

Literatürde bakım verenlerin çoğunluğunun, hastaların öncelikle çocukları sonra eşlerinin olduğunu belirtilmiştir (Tuna ve Olgun 2010, Arslantaş 2011, Zaybak 2012, Tarı ve Avcı 2016, Altay vd 2018). Akyar ve Akdemir çalışmalarında (2009) AH'li hastalara bakım verenlerin %86'sının kadın olduğunu ve bunların da %66'sının hastanın kızı olduğunu, Atagün vd. (2011) bakım verenlerin %50.3'ünün hastanın çocukları (oğlu, kızı, gelini) olduğunu ve Altay vd. (2018) ise %82.8'nin hastanın çocuğu ve %16.1'nin ise eşi olduğunu saptamışlardır (Akyar ve Akdemir 2009, Atagün vd 2011, Altay vd 2018). Çalışmamızda daha önceki çalışmalarla paralel olarak bakım verenlerin %60'ı çocuğu/torun, %20'si eşi ve %17.1'i akrabası/gelini idi. Zaybak (2012) da çalışmasında bakım veren hastaların %38'inin bakım alan hastanın çocukları, %24'ünün eşi olduğunu saptamıştır (Zaybak 2012). Benzer şekilde Yacı (2011) ve Altay vd. (2018) de bakım verenlerin yarısının hastanın kızı olmak kaydıyla çoğunun hastaların çocukları olduğu, eşlerinin ise ikinci sırada yer aldığı sonucuna ulaşmışlardır (Yacı 2011, Altay vd 2018). Eş ve yetişkin çocuklar arasında bakım verme yükü açısından anlamlı bir fark olmadığı belirtilmiştir (Yacı 2011, Altay vd 2018). Zaybak (2012) da bakım veren bireylerin hastalarıyla olan yakınlık derecesi ve bakım verme süresi açısından bakım verme yükünde önemli bir farklılığın olmadığını saptamıştır (Zaybak 2012). Bizim çalışmamızda da bakım verenin cinsiyetinin ve hastaya yakınlığının bakım yükü ilişkisi olmadığı sonucuna ulaşıldı. Bu sonuç, bakım verenin çok yüksek bir oranın kadın olmasından kaynaklanmaktadır. Ayrıca hastanın kim olduğuna bakılmaksızın bakım verme işi fiziksel, duygusal, psikolojik ve ekonomik zorluklarının olması ile artmış bakım verme yüküne sebep olmaktadır.

Çalışmamızda bakım verenlerin %42.9'u ilkokul, %17.1'i lise ve %31.4'ü üniversite mezunu idi. Yacı'nın (2011) çalışmasında bakım verenlerin %37.7'si ilkokul, %35.6'sı ortaokul-lise ve %26.7'si ise üniversite veya daha yukarı düzeyde eğitim aldıkları görülmüştür. Çalışmamıza katılan bakım verenler çalışma durumları açısından incelendiğinde sadece %20'sinin çalıştığı ve ücret karşılığı bir işte çalışmayanların da %40'ının ev hanımı olduğu saptandı. Yacı'nın çalışmasında bakım verenlerin %81.1'i, Altay vd (2018) çalışmasında ise bakım verenlerin %63.2'si ücretli olarak herhangi bir işte çalışmadığı bildirilmiştir (Yacı 2011, Altay vd 2018). Bakım verme işi genel anlamda herhangi bir ücretli bir işte çalışmayanlar tarafından sağlanmaktadır.

Ekonomik zorlanma, demans hastalarının bakım verenlerinde uzun süreli bakımın bir sonucu olarak yaygın bir şekilde görülmektedir (Mahdavi vd 2017). Çalışmamızdaki bakım verenlerin gelir durumlarının yüksek olmadığı, %31.4'ünün gelir durumunun 1000-2000 TL arasında olduğu saptandı. Kim vd.'nin yaptığı çalışmada gerçek sosyo-ekonomik düzeylere göre, bakım verenin kendi sosyo-ekonomik düzeyini öznel olarak iyi, orta ya da kötü olarak tanımlamasının bakım yükünü belirlemede daha güçlü bir etken olduğu iddia edilmiştir (Yacı 2011). Bakım verenlerin %68.6'sı algılanılan ekonomik durumu orta olarak belirtti. Bu sonuç literatür ile uyumlu bulundu. Gelir durumunun yüksek olması ise ücretli bakıcı ya da yardımcı tutarak bakım yükünü azaltma ya da bakım verenlerin kendine zaman ayırma olanağını sağlayabilmektedir. Gelir düzeyi daha yüksek olan bakım verenler destek hizmetlerine daha fazla erişime sahiptir, bu nedenle daha düşük bakım yükü taşırlar (Mahdavi vd 2017). Bakım veren yükünü etkileyen etmenlerden birisi de bakım verenlerin çalışma durumudur ve bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarından dolayı işlerini bırakmak zorunda kalmaları ya da iş için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azaltmaları söz konusudur (Akpınar 2009, Yacı 2011). Yacı, çalışmayan bakım verenlerin bakım yükünü çalışanlara göre daha fazla algıladıklarını bildirmiştir (Yacı 2011). Zaybak (2012) çalışmasında bulmuş olduğu ve çalışmayan bakım verenlerin bakım yükünün çalışanlara göre fazla olması sonucunun, çalışmayan bakım verenlerin verdiği günlük bakım süresinin fazla olması ve sürekli bakım ortamında bulunmasından kaynaklanabileceğini belirtmiştir (Zaybak 2012). Çalışmamızda ise çalışma durumu ile bakım verme yükü arasında ilişki tespit edilememiş olmakla birlikte, özellikle ağır evredeki AH'li hastalara bakım verenler olmak üzere, daha önce ücretli bir işte çalışanların çoğunluğunun iş değiştirmek zorunda kaldığı saptandı. Bu sonucun bakım verenlerin ağır evredeki hastalara daha fazla vakit ve iş gücü ayırması gerektiğinden kaynaklanmaktadır. Bunun yanı sıra çalışmamıza katılan bakım verenlerin ekonomik yükleri fazla olsa da maddi yardım almadıkları görüldü. Bakım verme ile ilgili ekonomik dezavantaj önemli olsa da literatürde de devletten finansal destek alma oranlarının düşük olduğu belirtilmektedir (Işık vd 2018). Ülkemizin sağlık ve sosyal politikalarında Alzheimer Hastalığı hastalarının bakımı ve rehabilitasyonu ile bakım verenlere yönelik destek programlarının yer alması gerekmektedir ve AH'li hastaların öncelikli ele alındığı politikalar ne yazık ki yetersiz düzeydedir (ASPB 2017). Bu noktada ergoterapistlerin, fizyoterapistlerin ve sosyal hizmet uzmanlarının hem bakım verenleri ve toplumu politikalar ve haklara ulaşma konusunda bilgilendirme hem bakım verenlerin sorunları ile ilgili mercileri bilgilendirme ve hem de uygun politikaların geliştirilmesi hususunda aktif görev almaları gerekmektedir.

Zaybak (2012) çalışmasında bakım verenlerin %71'inin diğer yakınlarıyla dönüşümlü olarak bakım verdiğini belirlemiştir (Zaybak 2012). Çalışmamızda ise bakım verenlerin sadece %14.3'ünün dönüşümlü bakım verdiği ve dönüşüm süresi ile bakım yükünün ilişkisinin olmadığı bulundu. Her ne kadar AH tanılı hastaların kısa süreli yer değişiminin onlar için uygun olmadığı söylene de dönüşümlü bakım verme sayesinde bakım verenler kısa dönem bile olsa bakım verme görevinden uzaklaşabilmektedir. Hastanın belli bir süre başka bir yerde kalması ile bakım veren günlük işlerdeki eksikleri ve tamamlayamadıkları işleri tamamlamak için zaman bulabilmektedir (Rockwood ve Gauthier 2006). Gündüz bakım evleri hastaların evde tek başına kalmasını engelleyerek oluşacak risklere karşı hastanın güvenliğini sağlamakta, hastanın problemlerini azaltıp aktivitelerle aktif hale getirmekte, bakım verenle paylaşımını artırarak bakım verenin olumsuz duyguları azaltmakta, bakım veren ve bireye destek sağlamakta ve de kurumsal bakımdaki yoğunluğu azalmaktadır (ASBP 2017). Sonuç olarak bakım verenin kendisine zaman ayırabilmesi ve bakım verme yükünün azaltılması açısından gerek dönüşümlü bakım vermenin gerçekleştirilmesi gerekse de bakım verenlerin dönüşümlü bakım verme imkânının olmadığı durumlarda gündüz bakım evleri ile desteklenmesinin faydalı olacağını düşünmekteyiz.

Kronik hastalıklı bireylere bakım verme ve bakım verme gereksinimleri bakım verenler için stres kaynağı olup, bakım verenlerin daha fazla sağlık sorunu ve semptom yaşamalarına, daha fazla sağlık hizmetine ve ilaç kullanımına neden olmaktadır. Demanslı bireylerin bakım verenleri bakım vermeyenlere göre daha yüksek strese, depresyona, düşük öz yeterliliğe ve yüksek hastalık oranına sahiptir (Akpınar 2009, Akyar ve Akdemir 2009, Arslantaş 2011, Zaybak 2012, Kalinkara ve Kalaycı 2017). Yükü artan bakım verenler, verdikleri bakım kaynaklı olarak sağlıklarında bozulmayla karşılaşabilmekte, baş ağrısı, uyku düzensizliği, depresyon, anksiyete, strese bağlı bozukluklar, yüksek stres hormon düzeyi, mide ağrısı, ülser, iştah ve kilo değişimi, bozulmuş bağışıklık ve sindirim sistemi ve metabolik fonksiyon, yorgunluk, enerji kaybı, anksiyete bozuklukları, kardiyovasküler hastalıklar (hipertansiyon, miyokard enfaktüsü) ve de vücutlarını yanlış kullanmalarından ötürü bel ve boyun disk herniasyonları, kas ağrısı ve sinir sıkışması gibi problemler ve hastalıklar yaşayabildikleri için bakım verenlerin mortalite oranı toplum genelinden daha yüksektir (Geldmacher 2004, Yılmaz ve Turan 2007, Tuna ve Olgun 2010, Arslantaş 2011, Yacı 2011, Zaybak 2012, Soner ve Aykut 2017, Kalinkara ve Kalaycı 2017, WEB\_5). Çalışmamızda bakım verenlerin %80'inin disk herniasyonu gibi ortopedik, hipertansiyon gibi kardiyovasküler ve solunum sistemi hastalıklarına sahip olduğu saptandı. Taşdelen ve Ateş (2012), bakım verenlerin yaklaşık yarısının kronik hastalığı olduğunu bulmuştur (Taşdelen ve Ateş

2012). Zaybak'ın 2012 yılında yaptığı çalışmasında bakım veren bireylerin %45'inin bakım vermeye başladıktan sonra sağlık algılarının kötü olarak belirttiği, sağlık algısı ile bakım yükü arasında ilişki olduğu ve bakım vermeye başladıktan sonra sağlığını kötü algılayan bakım verenlerin daha fazla yük altında bulunduğu belirlenmiştir (Zaybak 2012). Çalışmamızda bakım verenlerde görülen hastalıkların bakımla ilişkisine bakıldığında 28 kişiden 16'sı hastalığının bakımla ilişkili olduğunu belirtti. Bakım verenlerin kronik hastalıklarına yönelik uzun dönem takibi yapılmadı fakat bireyler kronik rahatsızlıklarının genellikle bakım verme işi ile ilişkili olduğunu bildirdi. Ayrıca kendilerinin belirttiği sözlü yorumları derecelendirmeleri istenildiğinde %55.6'sı çok şiddetli etkilenim olduğunu ifade etti. Elde ettiğimiz bu sonuçlar, literatürle uyumlu olarak bakım vermenin bakım verenler üzerinde başta fiziksel ve psikolojik olmak üzere birçok rahatsızlığa ve probleme neden olabileceğini göstermektedir. Akyar ve Akdemir (2009), bakım verenlerin %66'sının hastalığı olduğunu, hastalığı olan bakım verenlerin %75.6'sının depresyon ve %30.3'ünün hipertansiyon hastası olduğunu saptamıştır. Yapılan çalışmalarda bakım verenlerin sağlıklarındaki bozulmalar nedeniyle bakım verme kalitesinde düşme olduğu, aynı zamanda bakım verme işine başladıktan sonra daha fazla medikal tedaviye ihtiyaç duyulduğu, fiziksel, psikolojik veya duygusal sorun yaşandığı ve daha sık alkol kötü kullanımının olduğu bildirilmiştir (Tuna ve Olgun 2010, Yacı 2011). Sonuçta AH'li hastaya bakım vermek oldukça yorucu, sabır gerektiren ve uzun bir süreçtir ve birincil bakım vericilerin ileri derecede yük altında olmasına sebep olmaktadır (Tarı ve Avcı 2016, Soner ve Aykut 2017). Bu nedenle, bakım veren bireylere verilecek olan eğitim, rehabilitasyon ve tedavi hizmetleri ile gerek bakım verme ve gerekse de sağlık sisteminin yükünün de azaltılabileceğini düşünmekteyiz.

Türk toplumunda aile içi ilişkilere değer verildiği için ve geleneksel bir yapının olması ile hasta bakımı takdir edilen, yüceltilen ve bakım verenler tarafından vicdanlarının rahat olmasıyla onur duyulan sosyal bir davranış biçimidir. Bu nedenle aileler hasta bakımını yük olarak değil, yerine getirilmesi gereken bir sorumluluk olarak görmektedir (Taşdelen ve Ateş 2012). Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan, sadece olumsuz sonuçlara dayanmayan bir deneyimdir. Olumsuz özellikler ve pek çok güçlüğü yanında, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme işinden gurur duyma, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, bireysel başarı, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, faydalı olma duygusu ve kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin de yaşanmasına sağlayabilmektedir (Can 2010, Öztürk vd 2017). Bu duruma paralel olarak çalışmamızda bazı bakım verenlerin sözlü yorumlarında "kendi ayakları üzerinde durdukları", "kendine güvenlerinin arttığı" ve



“bakım verdikleri bireyle ilişkilerinin kuvvetlendiğini” belirttiği kaydedildi. Bu durum nesnel olarak kötü sağlık koşulları karşısında öznel yaşam doyumu ya da yaşam kalitesinin, olumlu duyguların ve artan esneklikle ilgili olabileceğini göstermektedir (Rosa vd 2018). Daha olumlu deneyime sahip bakım verenler, daha az yük, endişe ve depresyonun yanı sıra bakıma daha aktif katılım göstermektedir. Bunun nedeni, daha olumlu deneyimleri olan bakıcıların, bakım sürecinde kendi kendine tatmin ve öz saygı duygusuna sahip olmaları olabilir (Wang vd 2018). Çalışmamıza katılan bakım verenler kendine güven ve öz saygıda diğer alanlara göre daha yüksek puan almış olsalar da bakım vermenin bu alanı da etkilediği saptanmıştır. Ortalama puanın diğer alanlara göre daha yüksek olmasının nedenleri, bakım verme işi bakım verenlerin üzerinde daha önce gerçekleştiremedikleri rolleri gerçekleştirme ve insanlara faydalı olma, ihtiyaç duyulan duygusu, bakım alan ile olan ilişkinin gelişmesi, takdir edilme, kendine güven, karşılıklılık ve görevi yerine getirme ve kendini mutlu, tatmin olmuş ve önemli hissetme gibi olumlu etkileri olabilir. Mace ve Rabins, aile üyelerinin AH tanılı sevdiklerine karşı karışık duygulara sahip olduklarını ve aynı kişiye dair hem sevdiğini hem de sevmediğini hissedebildiğini veya bir aile üyesini aynı anda hem evde tutmak hem de huzurevine koymak isteyebileceğini belirtiyor (Grabher 2018). Bu durum çalışmamıza katılan bakım verenlerde de karşımıza çıkmıştır. Bunun yanı sıra öz-saygı ve olumlu duyguların artırılması bağışıklık sistemini güçlendirerek hastalık durumlarında iyileşmeyi hızlandırdığı, ağır hastalıkların sonucu görülen ölüm riskini azaltabildiği ve strese neden olan olaylarla daha başarılı bir biçimde başa çıkılabilmeyi sağlamaktadır (Dileköz 2003). Bu nedenle, bakım verenlerin yaşadığı bu karışık duygular konusunda psikolojik destek sağlanmalı ve olumlu duygular artırılmaya çalışılmalıdır.

Kronik hastalığı olan bireyin bakımını üstlenmek aile üyelerinin yaşamını etkilemekte, birçok zorluğu beraberinde getirmektedir (Tarı ve Avcı 2016). Çalışmamızda yaşanan zorluklara bakıldığında bakım verenlerin %88.6'sı fiziksel, psikolojik, ekonomik, sosyal, davranış ve uyku problemlerinden en az birini tanımladı. Bakım verenlerin %71.4'ü fiziksel, %51.4'ü psikolojik, %48.6'sı ekonomik ve %82.9'u sosyal zorlanma tanımlarken, bakım vermenin %71.4'ünde ev yaşantısında ve aile ilişkilerinde değişikliğe yol açtığı bulunmuştur. Ağır evredeki hastalara bakım veren bireylerin %94.7'si zorlanma yaşarken, hafif evredekilere bakım verenlerin %71.4'ü zorlanma yaşadığını belirtti. Ağır evredeki hastalara bakım verenlerin %84.2'sinin fiziksel, %63.2'sinin finansal zorlanma ve %52.6'sının psikolojik zorlanma yaşadığı, %89.5'inin ev yaşantısında ve aile içi ilişkilerde değişiklik yaşadığı kaydedilirken, iş değişikliği yaşayanların çoğunun ağır evredeki hastalara bakım verenler olduğu

gözlemlendi. Bu sonuç ağır evredeki bireylerin ihtiyaçlarının arttığını ve artan bu ihtiyaçların bakım verenin hayatında ciddi değişikliklere ve zorlanmalara yol açtığını göstermektedir. Akyar ve Akdemir'in 2009 da yaptığı çalışmasında elde edilen bulgulara göre bakım verenlerin %64'ü bakım verme nedeniyle ailede güçlük yaşamakta, güçlük yaşayanların %40.6'sı bakımda destek alamama, %34.4'ü psikolojik, %18.8'i ekonomik güçlük ve %6.2'si aile içi ilişkilerde sorun yaşadığı saptanmıştır (Akyar ve Akdemir 2009). Bakım verenlerin sosyal zorlanma hariç ( $p < 0.05$ ), yaşadığı zorlanma varlığı, ekonomik, fiziksel, hasta davranışı ve psikolojik zorlanma gibi sorguladığımız diğer zorlanma tipleri açısından gruplar arasında fark olmadığı görüldü ( $p > 0.05$ ). Bunun nedeni evrelere bakılmaksızın AH'de bakım vermenin başlı başına bir yük olmasıdır. İlerdeki çalışmalarda grupların eşit dağıldığı bir örneklem grubu ile bu ilişkiye çok yönlü bakılması gerekmektedir. Bakım verme bakım verenin hayatında değişiklikler yapmasını gerektiren bir süreçtir. Bakım verenlerin bakım için günlük olarak ayırdıkları zamanın çokluğu kendilerine zaman ayıramamalarına ve günlük yaşamlarının etkilenmesine neden olmaktadır. Akyar ve Akdemir'in 2009'da yaptığı çalışmasında elde edilen bulgulara göre bakım verenlerin %90'ının günlük yaşamı etkilenirken, hastası ağır evrede olan bakım verenlerin %83.3'ü bakımda sorun yaşamaktadır (Akyar ve Akdemir 2009). Hastalığın erken evrelerinde bakım verenler hastanın ev dışında yürüttüğü aktiviteleri, tedaviye ve mali konulara ilişkin işleri yürütürken, hastalığın ilerlemesi ile hastanın öz bakımına yönelik olarak banyo yapma, beslenme, giyinme gibi aktiviteleri de üstlenmektedir. Hastalığın geç evresinde ise fizyolojik kayıplara bağlı değişiklikler, depresyon, ajitasyon, gibi davranış değişiklikleri ve sağlıklı eşin ya da yakınının kaybı, bakım verici rolünü üstlenen aile üyelerinde psikolojik sorunlara ve strese neden olmaktadır (ASPB 2017). Ağır evredeki hastaların daha fazla bağımlı olması ve daha çok probleminin olması nedeniyle bu evredeki hastalara bakım verenlerin yaşadıkları zorlanmalar daha fazladır. Bununla birlikte bakım verenlerin evrelere göre ihtiyaç duydukları alanlar değişiklik gösterebilir. Bu nedenle bakım verene yönelik değerlendirmeler ve eğitimler planlanırken, bakım verenlerin hangi evredeki bireylere bakım verdiği ve hangi alanda yardıma ihtiyaç duyduğunun göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

AH sadece bir sağlık problemi değil aynı zamanda sosyal bir problemdir. Hastalığın ciddiyeti, ailelerde aile yapısının yeniden düzenlenmesinde en önemli rolü oynar (Ferrara vd 2008). Bakım verenlerin bakım nedeniyle aile yaşamını ve sosyal yaşamını olumsuz etkilemektedir (Kalınkara ve Kalaycı 2017). Ağır evredeki hastalara bakım verenlerin %94.7'sinin, tüm bakım verenlerin %82.9'unun sosyal zorlanma yaşadıkları gözlemlendi ( $p < 0.05$ ). Yapılan bir çalışmada Alzheimer Hastalarına bakım

verenlerin 34.7'sinin sosyal yaşantıda, %13.9'unun iş yaşantısında, %12.5'inin dışarı çıkma, kendine zaman ayırma ve öz bakım yapma gibi konuların yani sıra psikolojik boyutta, alışveriş yapma, tatil çıkma ve aileye zaman ayırma gibi konularda da günlük yaşamının etkilendiği saptanmıştır (Akyar ve Akdemir 2009). AH tanılı hasta ile yaşayan bazı bakım verenler haftanın yedi günü, günde 24 saat hastaya bakım vermek, geceleri hasta ile birlikte uyanmak ve tüm GYA'ya yardımcı olmak zorunda kalmaktadırlar. Hastanın amaçsız dolaşma, kaybolma ve diğer güvensiz olabilecek davranışlarda bulunma riski nedeniyle yalnız bırakılmadığı görülmektedir (Yacı 2011). Çalışmamızda bakım verenlerin "kaçma davranışı nedeniyle sürekli el ele gezmek zorundayız", "tuvalete bile gitmede zorlanıyorum", "yalnız kalamıyor hep yanında olmak zorundayım", "çok konuşuyor, sık soru soruyor, çok geziyor ve yanımdan ayrılmıyor birlikte yatmak zorunda kalıyoruz" şeklinde sosyal yaşantılarının ve özgürlüklerinin kısıtlandığına dair ifade ettikleri sözlü yorumları literatürle paraleldir. Soner ve Aykut'un (2017) çalışmasında da bakım verenlerin çoğu hastalardaki takıntılı davranışların ve öz bakımlarının kendilerini zorladığını, uzman kişiler tarafından yardım istediklerini ve bakım işinin onlar açısından oldukça yorucu ve külfetli bir dönem olduğunu belirtmişlerdir (Soner ve Aykut 2017). Gündüz bakım evleri, dönüşümlü bakımın sağlanması ve bakım verme işini diğer tüm aile bireylerinin ortaklaşa üstlenmesi bakım verenlerin kendilerine ve sosyal aktivitelere ayıracakları vakti artırılabilmesini ve sosyal zorlanmalarının da azalmasını sağlayabilecektir.

Önceki çalışmalar, nöropsikiyatrik semptomları, kötüleşen bilişsel işlevleri veya günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlamaları ve bu semptomları yaşayan bakım verenlerin daha savunmasız olması nedeniyle diğer belirtilerden daha fazla bakım verme yükü yaşadığını ortaya koymuştur (Işık vd 2018). Finkel vd. tekrarlayan sorular ve vurma gibi davranış semptomları ile delüzyon ve anksiyete gibi psikolojik semptomların hasta, aile ve bakım verenlerin sıkıntısını artırırken, bakımevine erken yerleştirilmeye, bakım maliyetlerinin artmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olabileceğini belirtmişlerdir (Dileköz 2003). Çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin %31.4'ünün hasta davranışından dolayı zorlanma yaşadığı ve zorlanma yaşayanların çoğunun ağır evredekilere bakım verdiği gözlemlenmekle birlikte gruplar arasında fark olmadığı saptandı ( $r_s=2.407$ ,  $p>0.05$ ). Bu beklemediğimiz bir sonuç olmakla birlikte, ileriki çalışmalarda grupların eşit dağılımının sağlanması ile gruplar arasındaki olası farklılıkların daha net açığa çıkabileceği kanısındayız. Aynı zamanda çalışmamıza katılan bakım verenler bakım verdikleri hastaların kaçma davranışı, halüsinasyonları, hırçın ve mutsuz halleri ve davranış problemleri nedeniyle zorlandıklarını sözlü olarak ifade etti. AH tanılı hastalarda bakımı güçleştiren sanrı,

kognitif bozukluk, motor kayıp, halüsinasyon, elasyon/öfori ve irritabilite, anksiyete, uyku sorunları, davranış değişiklikleri ve depresyon gibi sorunlar bakım yükünü artırırken, bakım verenler için ana stres kaynağıdır (Can 2010, Yacı 2011, Işık vd 2018). AH'de %50-60 oranlarla sık görülen ve beceri kaybına yol açan ajitasyonun bakım verenlere sıkıntı veren, bakım yükünü artıran ve bakım verenin en uzun tahammül ettiği semptom olduğu bildirilmiştir (Dileköz 2003, Geldmacher 2004, Barlas ve Onan 2008). Kişilik değişiklikleri özellikle pasivite, ben merkezilik, ajitasyon ve duygusal ifadede azalma, sevgi ifadelerinde azalma, saldırgan davranışlar, apati, disinhibisyon, mantıksızlık, irritabilite, şüphecilik, çocuksuluk ve eleştiricilik şeklinde izlenebilir (Dileköz 2003, Geldmacher 2004, Kumral 2015). Bakım verenler için kişilik değişiklikleri fiziksel zorluklara göre daha sıkıntı vericidir (Dileköz 2003). Birçok çalışma, AH'li hastaların davranışsal semptomları, bilişsel işlev ve depresyon düzeyleri ile bakım veren yükü, kaygısı ve depresyonu gibi olumsuz sonuçlar arasındaki ilişkileri göstermiştir (Delfino vd 2018, Wang vd 2018). Çalışmamızda bakım verenler özellikle sosyal yaşantılarının kısıtlandığını, bakımın fiziksel yönünün zorladığını, psikolojik olarak etkilendiklerini, davranış problemlerinin kendilerini çok zorladığını ve bakımın hayatlarında değişikliklere neden olduğunu bakımla ilişkili yorumlarında sözlü olarak ifade etmişlerdir. AH'li hastalara bakım verenler ile ilgili olarak yapılan araştırmalarda da yaşlılardaki unutkanlıkların, iletişim bozukluklarının, davranış değişikliklerinin hastalığı kabul etmek istememenin ve yaşlıya verilen temel bakımın onları zorladıkları belirlenmiştir (Soner ve Aykut 2017). Kognitif problemler psikolojik etkiye neden olmaktadır. Yacı'nın 2011 yılında yaptığı çalışmada bağımlılığın artmasının ve nöropsikiyatrik belirtilerin fazlalığının bakım yükünün artmasında etkili faktörler olduğu vurgulanmıştır (Yacı 2011). Bu nedenle bakım verenleri zorlayan davranış problemleri ve bu problemlerle başa çıkabilme stratejileri konusunda bakım verenlere profesyonel eğitimlerin ve desteklerin verilmesi önemlidir.

Duygusal karmaşa ve üzüntü en çok orta evrede görüldüğü, ancak eşe bakım verenlerin üzüntülerinin evreler ilerledikçe doğrusal olarak arttığı, üzüntüleri artarken de beraberinde empati ve şefkat duygularının da arttığı belirtilmiştir (Yacı 2011). Çalışmamızda anlamlı olmamakla birlikte bakım verenlerin psikolojik zorlanmasının hafif evrede en azken, en fazla bakım verdikleri hasta orta evrede olduğunda görüldüğü saptandı. Ağır evrede orta evreden biraz daha az olması artan empati ve şefkat duygusuyla açıklanabilir. Ayrıca bakım verenler, bakımın kendilerini psikolojik anlamda çok zorladığını sözlü olarak ifade etti. AH'li hastalara bakım verme, oldukça uzun ve yorucu bir süreci kapsadığı için, bakım verenler bu süreçte duygusal, psikolojik, fiziksel, sosyal, ekonomik alanlarda birçok sorunlarla karşılaşmakta ve bakım verme yükünün

etkisi altına girmektedirler (İnci 2006, Arslantaş 2011, Kalinkara ve Kalaycı 2017, Soner ve Aykut 2017). Yorgunluk, sıkıntı, suçluluk duygusu, sosyal izolasyon, ekonomik sıkıntılar gibi birçok nedenden dolayı bakım verenlerde duygusal zorlanma yaygındır (Mahdavi vd 2017). Atagün ve arkadaşlarının 2011 yılında yaptığı çalışmada ise kronik hastalıklarda bakım verenlerin %60.6'sı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, %84.9'u hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'u ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Atagün vd 2011). Bakım vermekte olan ailelerin yaşadığı duygusal problemler toplumla ilişki kurmayı engelleyici, aile bireylerinin kendilerini toplumda soyutlamaya yol açıcı özelliğe de sahiptir ve bakım veren bireyin bakım verme yükünü arttırmaktadır (Öztürk vd 2017). Bir aile üyesinin, sevdiği bir kişinin ilerleyici ve bakım gerektiren bir hastalığa sahip olması ve bakım vermenin hayatlarında sebep olduğu değişiklikler bakım verenler için duygusal anlamda büyük bir problemdir. Bu problem ve bakım verenin hissettikleri duygular evrelere göre değişiklik göstermektedir. Bu nedenle, bakım verenler için duygusal destek verilirken hastanın durumu da göz önünde bulundurulması önem arz etmektedir.

Alzheimer Birliği'nin 2014'teki verilerinde, demanslı bireye bakım verenlerin %54'ü işe gitme/ayrılma zamanlarında değişiklik yapmak zorunda kaldığı ve %17'si bakımlarına başladıktan sonra işlerini bırakmak zorunda kaldığı bildirilirken (Işık vd 2018), yapılan bir çalışmada da bakım verenlerin %57'sinin işe erken/geç gitmek veya işten izin almak zorunda kaldığı ve %16'sının devamsızlık nedeniyle işten ayrılmak zorunda kaldığı görülmüştür (Grabher 2018). Bakım verenlerin yaşadıkları diğer işle ilgili konular ise, daha az talep gerektiren bir iş almak, tamamen çalışmaktan vazgeçmek, performans ve/veya devam ile ilgili konularda bir uyarı almak ve erken emekli olmaya zorunda kalmaktır (Grabher 2018). Çalışmamızda da bakım verenler genellikle ev hanımı olan kadınlar olmakla beraber, çalışan kişilerin iş yerinden erken çıkma ve geç gitme ile ilgili izin aldıkları, emekli oldukları, işi bırakmak zorunda kaldıkları saptandı. Çalışmamızda bakım verenler iş ile ilgili "eşim bakıma yardım için işten ayrılmak zorunda kaldı", "iş bırakmak zorunda kaldım" ve "işime yarım gün gitmek zorunda kaldım" gibi sözlü ifadelerde bulundular. Çoğunluğun ev hanımı olması ücretli iş gibi ekstra sorumluluğun olmamasını gösterdiği gibi, bakım verenlerden bakım verme nedeniyle çalışmadığını bildirenler de olmuştur. Bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarından dolayı bakım yükünü daha fazla hissettiklerinden işlerini bırakmak zorunda kaldıkları ya da iş için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azalttıklarını ileri sürülmüştür. Buna karşın bakım verenlerin iş için evden çıkması bakım verme işinden biraz olsun uzaklaşmayı sağlamaktadır. Yacı'nın (2011) çalışmasında çalışmayan

bakım verenler bakım yükünü çalışanlara göre daha fazla algıladıklarını bildirmişlerdir (Yacı 2011). Bakım veren kadınların dışarıda çalışıyor olmaları sağlık durumları için tampon etkisi sağlayabilmektedir (Yacı 2011). Çalışmamızda bakım verenlerin %20'si çalışıyordu ve çalışanların %91.7'si bakım vermenin iş yaşantısında değişikliğe yol açtığını belirtti. Fakat genele bakıldığında bakım verenlerin iş değişikliğinde gruplar arasında fark bulunmadı ( $r=1.691$ ,  $p>0.05$ ). Bakım verme öncesinde çalışan bireylerin sayısının az olması, çoğunluğunun ev hanımı olması ve daha önce çalışmayan bireylerin bu analize dâhil edilmesi iş değişikliğinde fark bulunamamasına neden olmuştur. Benzer olarak bir çalışmada bakım verenlerin %20'sinin çalıştığını, çalışanların ise %29'unun işini yeniden düzenlediğini ve %19'unun tamamen işini kaybettiğini belirtmişlerdir (İnci 2006). Bunun yanında yapılan diğer bir çalışmada bakım verenlerin %28.8'inin geçici olarak, %2.5'inin ise tamamen çalışmayı bıraktığı, %55'inin yaşam değişikliği ve gelir kaybı yaşadığı saptanmıştır. Akyar ve Aydemir (2009), bakım verenlerin %55'inin bakım verme nedeniyle çalışmadığını ve %54'ünün ise ekonomik durumlarının kötü olduğunu, ayrıca bakım verenlerin ekonomik durumunun aile içi ilişkileri ve ailede güçlük yaşama açısından önemli faktör olduğunu belirtmişlerdir. İş bırakmanın getirdiği sosyal ve ekonomik kayıp, bakım verenin fiziksel ve psikolojik yüklerini artırmakta ve oluşan tablo bakım verenin hayatını olumsuz etkilemektedir (Akyar ve Akdemir 2009). Yapılan çalışmalarda evde bakım yerine gündüz bakım evlerinin tercih edilmesinin aile ve toplum için daha ekonomik olacağı da bildirilmiştir (Dileköz 2003). Bu nedenle gerek bakım verme yükünün azaltılması ve gerekse de bakımı veren aile bireylerinin iş kayıplarının engellenmesi için gündüz bakım evlerinin sayısının artırılmasının ve yaygınlaştırılmasının gerekli olduğu kanısındayız. Bunun yanı sıra, bakım verenlerin ekonomik ihtiyaçlarının belirlenmesi, bu konuda desteklenmesi ve gerekli yardımların yapılması ekonomik kaygılar olmaksızın bakım vermeye odaklanılmasını sağlayacaktır.

Gündüz uykululuk hallerini, gece uyanmalarını, gece dolaşımını ve daha uzun uyku başlangıç gecikmesini içeren uyku bozuklukları, bakım veren yükünün önemli bir kaynağı olarak bildirilmekte ve bu durum bakım verenin kendi kümülatif uyku kaybı, yaşam kalitesinin düşmesi ve bakımın zorlaşmasıyla sonuçlanmaktadır (Işık vd 2018). Literatürde AH'li hastaların yanı sıra bakım verenlerin de sıklıkla uyku sorunu yaşadığı görülmektedir. Çalışmamızda bakım verenlerin %31.4'ünün uyku problemi yaşadığı saptandı. Çalışmamızda bakım verenlerin uyku süresi açısından AH'li hastaların evrelerine göre oluşturulan gruplar arasında anlamlı farklılığın olmadığı fakat ağır evredeki hastalara bakım verenlerin uyku süresinin kısmen daha az olduğu görüldü ( $p>0.05$ ). Bakım verenlerin yaklaşık üçte birinin hastaların uyku/gece davranış

bozukluğundan yüksek derecede rahatsız olduğu bildirilmektedir (Işık vd 2018). Yacı'nın (2011) çalışmasında da bakım verenlerin %45.6'sının gece uyanmak zorunda kaldıkları ve bu kişilerin bakım verme yükü puanlarının yüksek olduğu saptanmıştır (Yacı 2011). Dileköz de (2003) çalışmasında uyku düzensizliği olan hastaların bakım verenlerinin duygusal tükenme puanları ile uyku düzensizliği arasında anlamlı ilişki bulmuştur (Dileköz 2003). Çalışmalarda AH'li hastaların birincil bakım verenlerinin inkâr, kızgınlık, sosyal içe çekilme, anksiyete, depresyon, yorgunluk, uykusuzluk, huzursuzluk ve dikkatini yoğunlaştırma güçlüğü yaşadıkları bildirilmiştir (Arslantaş 2011). Yapılan çalışmalar AH'li hastaya bakım verenlerinin bakım sorumluluklarından dolayı aktivite düzeylerinde azalma olduğunu, uyku düzenlerinin ve kalitesinin bozulduğunu, beslenmelerinin yetersiz olduğunu göstermektedir (Akpınar 2009). Alzheimer Hastalığı tanılı hastaya bakım vermek tam zamanlı bir iştir ve bakım verenin tüm enerjisini ve vaktini almaktadır (Soner ve Aykut 2017). Çalışmamızda bakım verenlerin egzersiz yapma durumuna bakıldığında sadece %28.6'sının egzersiz yaptığı bulundu. Bakım verme bakım verenlerin kendilerine ayıracakları vakitlerini kısıtlamakta ve sağlıklı bir yaşam tarzı sürdürme yeteneklerini bozmaktadır (Wang vd 2019). Bakım verenin bakım verme ile ilgili yaşadığı sıkıntıları; kötü sağlık, sedanter davranış, zayıf beslenme, bozulmuş uyku düzenleri ve de daha fazla sigara ve alkol kullanma riski gibi olumsuz sağlık davranışlarını tetikleyebilmektedir (Işık vd 2018). Bu veriler ışığında bakım veren bireylere uygun egzersiz programları verilerek, aktif yaşam felsefesi konusunda bilinçlendirilebileceği gibi uyku problemlerinin de üstesinden gelinebileceğini düşünmekteyiz.

Küçükoğlu'nun (2011), formal bakım veren hemşirelerde yaptığı çalışmada hemşirelerin duygusal zekâ ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur (Küçükoğlu 2011). Çalışmamızda bakım verenlerin SDZÖ puan ortalamalarının kısmen yüksek olduğu ( $159.31 \pm 19.76$ ) ve AH evrelemesine göre gruplar arası bir fark olmadığı bulundu. Bakım verenin duygusal zekâ düzeyi ile AH tanılı hastaların hastalık evreleri arasında ilişki bulunmazken, genel olarak duygusal zekâsı yüksek olan bireylerin ağır evredeki AH'li hastalara bakım verdikleri tespit edildi. Duygusal zekânın Alzheimer Hastalığı evrelerine göre değişmemesi beklenen bir durumdur. Çünkü ağır evredeki hastaya bakım veren birey hafif evredeki hastaya da bakım verebilir. Aynı şekilde duygusal zekânın günlük yaşam aktivite puanlarıyla da arasında ilişki bulunmadı. Bununla birlikte literatürde bu konuyu ele alan herhangi bir çalışmanın olmaması nedeniyle çalışmamız ile literatüre özgün bir değer katıldığını düşünmekteyiz. Elde ettiğimiz bu sonuçlar, informal bakım verenlerin yanı sıra formal bakım veren sağlık ve

hizmet grubu çalışanlarında ve de ücretli iş kapsamında bakım verenlerde gerçekleştirilebilecek olan ileriki çalışmalara ışık tutacaktır.

Çalışmamıza katılan bakım verenlerin BBVEÖ bakım verme yükü puanlarının ortalamasının  $36.54 \pm 14.71$  olduğu ve yüksek bakım yüküne sahip oldukları saptandı. Bakım verenlerin sorunları çözülmezse, bakım veren zamanla fiziksel, ruhsal ve zihinsel olarak tükenir, bakım sağlamadaki etkinliğini kaybeder ve bu durum bakım alan hasta için olumsuz sonuçlara yol açar (Mahdavi vd 2017). Elde ettiğimiz sonuçlar ve literatürün ışığında sadece AH tanılı hastaların değil bakım verenlerinin de sağlığına dikkat edilmesinin, korunmasının ve geliştirilmesinin öneminin vurgulanması ve bakım veren aile bireylerinin de tedavi programlarına dâhil edilmesi gerektiği kanısına varılmıştır.

Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların ve bakım verenlerin en fazla problem olan yönünün fonksiyonel beceri kayıpları ve fonksiyonellikte azalma olduğunu bildiren ve bu yönlerin evde bakım hizmeti alma ihtiyacını ve hastaneye yatışları artırdığını bildiren yayınlar mevcuttur (Dileköz 2003). Literatürde AH tanılı hastaların temel bakımlarının bakım verenleri zorladığı, özellikle hastanın alışveriş, banyo, ev işlerini yapamamasının, tek başına dışarı çıkıp işlerini halledememesinin, giyinme-soyunma işlerini yapamamasının ve idrar-gaita inkontinansın olmasının bakım yükünü en fazla etkileyen yetersizlikler olduğu belirtilmiştir (Yacı 2011, Soner ve Aykut 2017). Çalışmamıza katılan bakım verenler bakım verdikleri hastanın bağımlı olduğu yemek yeme, yataktan kaldırma, tuvalet, alt bezi değiştirme, tırnak kesme, banyo yapma işlerinin kendilerini çok zorladıklarını ifade etti. Çalışmalarda hastalığın evreleri ilerledikçe, bağımlılık seviyesi ve hastalık şiddeti arttıkça bakım yükünün ve depresyon oranlarının da arttığı görülmüştür (Arslantaş 2011, Yacı 2011, Işık vd 2018). Lou vd. (2015), çalışmasında da bilişsel bozuklukların artması, günlük yaşamda bağımsızlığın azalması, davranışsal semptomların başlangıcı ve yüksek bakım veren sıkıntısı, kaygı ve depresyon gibi nedenlerden dolayı hastalık ilerledikçe yükün ağırlaştığı görülmektedir (Lou vd 2015). Çalışmamızda ise bakım verme yükü puanları ile hastalık evreleri arasında ilişki bulunmamasına rağmen, ağır evredeki hastalara bakım verenlerin BBVEÖ puan ortalaması daha düşük ve bakım verme yükü kısmen daha yüksek bulundu. Hastalığın şiddet seviyesinin bakım veren yükü üzerinde en büyük etkiye sahip olduğunu gösteren sonuçlarımızdan birisi de evrelerle paralel olan AHİÖ-GYA puanının BBVEÖ puanı ile ilişkili bulunmasıdır. Bakım yükünü artıran en önemli etkenlerden biri de hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmaya bağlı olarak beslenme, boşaltım, hareket etme, öz bakımını yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede başkasına bağımlı olmasıdır. Yapılan çalışmalarda günlük yaşam aktivitelerinde



başkasına bağımlı ve tüm ihtiyaçlarının karşılanması gereken hastaya bakım verenlerin bakım yükünü daha fazla algıladıkları belirtilmektedir (Tarı ve Avcı 2016, Pudelewicz vd 2018). Zaybak (2012) bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin daha yüksek olduğunu bulmuştur (Zaybak 2012). Alzheimer Hastalığı olan hastaların bakım verenleri üzerinde yapılan önceki çalışmalara paralel olarak, AH tanılı hastaların günlük yaşamda bağımsızlığı arttıkça bakım verme yükünün azaldığı bulundu ( $r_s=0.397$ ,  $p<0.05$ ). Bu sonuç birinci hipotezimizi karşılamaktadır. Sonuçta yaşlının temel ve enstrümental günlük yaşam aktiviteleri yapabilme düzeyi, bakım verenlerin işlevsel durumunu ve yükünü etkilemektedir (Kalinkara ve Kalaycı 2017). Erken evredeki kognitif kayıplara evre ilerledikçe fonksiyonel kayıpların da eklenmesi nedeniyle bakım yükünün ağırlığının şekillenmesinde evreler önemli bir faktördür. Fonksiyonellik kaybı ile birlikte hastaların bakım verenlerine olan bağımlılıklarının artması ile bakım verenin iş yükünde artış bulunmaktadır (Yacı 2011). Demans seviyesine göre hastaların GYA'daki eksikleri belirlenmeli ve her demanslıya ihtiyacına göre bakım planı oluşturulmalıdır (WEB\_3). Evde bakım hizmetleri ile bakım verene psiko-sosyal, fizyolojik ve tıbbî destek hizmetleri sunularak sosyal aktivitelere ve topluma katılımları sağlanmaktadır. Ayrıca evde bakım hizmetlerinde tıbbi bakıma ilave olarak hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki ihtiyaçları da karşılanmaktadır (ASBP 2017). Hastaların fonksiyonel kapasiteleri artırılmalı ve günlük yaşam aktivitelerinde mümkün olduğu kadar bağımsızlıkları sağlanmalıdır. Bakım verenlerin hastanın günlük yaşamındaki ihtiyaçlarını karşılaması için evde bakım hizmetlerinin destek sağlaması önemlidir. Ayrıca bakım verenlerin bakım verme konusunda profesyonel eğitim almasının gerekli olduğunu ve bu eğitimler verilirken evrelerin göz önünde bulundurulmasının önemli olduğunu düşünmekteyiz. Türkiye Alzheimer Derneği tarafından hastalara ve bakım verenlere ücretsiz hemşirelik ve bakım hizmetleri verilmektedir (ASPB 2017). Verilen bu hizmetin daha fazla kişiye ulaştırılması ve yaygınlaştırılması da önem arz etmektedir.

Duygusal zekâ, bakım davranışları üzerinde etkilidir ve duygusal zekânın içerisinde yer alan hastaları anlayabilme ve onların duygularını yönetebilme yeteneği bakım vermede önemlidir (Küçükoğlu 2011, Çolak ve Uğur 2017). Literatürde informal bakım verenlerin duygusal zekâsı ile bakım üzerine çok çalışma bulunmazken, formal bakım verenlerin duygusal zekâsının hasta bakımı üzerindeki etkisine dair çok miktarda çalışma bulunmaktadır. Duygusal zekâ, özellikle klinik empati ve hasta merkezli bakım sağlama açısından sağlık hizmet sonuçlarını iyileştirmek için önemli olarak kabul edilir (Boyer vd 2017). Daha önce AH da yapılan çalışma olmasa da major depresif bozukluk hastalarında yapılan bir çalışma duygusal zekânın bakım verenlerde önemli olduğunu

belirtmektedir. Hastaların ve bakım verenlerin duygusal zekâsına bakan bu çalışmada, duygusal zekâ ve başa çıkma stratejilerinin hastaların ve bakım verenlerinin endişeli ve depresif belirtileriyle ilişkili olduğu gösterilmiştir. Bakım verenlerin duygusal zekâ puanları yüksek olduğunda ve problem çözme stratejileri kullandıklarında, anksiyete ve depresyon düzeyi anlamlı derecede düşük iken kaçma stratejisini kullanan bakım verenlerin daha endişeli ve depresyonda olduğu belirtilmiştir (Marguerite vd 2017). Boyer vd. (2017), bakım verenin ve bakım alanının duygusal zekâsının hem kendisinin hem de diğer bireyin yaşam kalitesini etkilediği, bakım verenlerin duygusal zekâlarının kendi yaşam kalitesinde olumlu, bakım alan hastanın yaşam kalitesi üzerinde ise olumsuz etkiye sahip olduğunu bulmuştur. Duygusal zekâ puanı yüksek bakım verenlerin, hastanın özerkliğine saygı duyması ve daha sonra iyileşmesini desteklemesi zor olabilir. Buna karşın yüksek duygusal zekâ, daha iyi psikolojik uyum ve yüksek özgüven ile ilişkilidir (Boyer vd 2017). Bizim çalışmamızda da duygusal zekâ ve bakım verme yükünün ilişkisini saptamış olmamız ikinci hipotezimizi doğrulamaktadır. SDZÖ'nün toplam puanı ile BBVEÖ'nün özellikle arkadaşlarla olan ilişki, enerji düzeyi ve arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman alt faktörleri arasında ilişki olduğu kaydedildi ( $p<0.05$ ). Fakat beklenenin aksine duygusal zekâ puanı yüksek olan bireylerin bakım vermeden daha fazla etkilendiği saptandı. Duygusal zekâsı yüksek olan bireyler iyi bakım verirken sorumluluk nedeniyle daha fazla bakım yükü hissetmektedir. Paralel olarak bakım verme yükü SDZÖ-duygu kullanımı alt faktörü ile ilişkili iken, SDZÖ-iyimserlik ve SDZÖ-duygu değerlendirme alt faktörleri ile ilişki olmadığı saptandı. Bu sonuçlar duygusal zekâsı yüksek olan bakım verenlerin aşırı kişisel sorumluluk hissettiği, kendisini bakım verdiği hastaya adadığı ve duyguların aşırı kullanımı ile bakım verme işine daha duygusal yaklaştıklarını göstermektedir. Bu düşüncemiz Akpınar'ın (2009) çalışmasında cinsiyete bağlı olarak saptanan ilişki ile de desteklenmektedir. Erkek bakım verenlerin bakım aktivitelerini bir görev/iş olarak algılayıp hastalara karşı duygusal bağlanma açısından ve psikolojik olarak uzak durduklarını ve etkin başa çıkma stratejileri kullandıklarını saptamışlardır. Bu nedenle de erkeklerin bakım verme işinden psikolojik olarak daha az etkilendikleri ve daha az stres yaşadıkları belirtilmiştir (Akpınar 2009). Bir başka bakış açısından ise duygularını erkeklere göre daha iyi ifade eden kadınların, depresyon düzeylerinin erkeklere göre daha fazla bulunmasının nedeni; erkeklerin, duygularına daha az dikkat ettikleri için duygularını tanımlamakta zorluk çekmelerinden dolayı kederlerini açıklayamadıkları, yaşadıkları zorlukları ve duyguları gizledikleri ve de kadınların daha az etkili sosyal baş etme yöntemlerini kullandıkları için daha fazla keder yaşadıkları şeklinde ifade edilmiştir (Akpınar 2009, Yacı 2011). Sonuçta cinsiyete bakılmaksızın, bakım verilen

kişiyeye fazla bağlanma gibi faktörler bakım yükünü artırabilmektedir. Aynı zamanda duygusal zekâ seviyesi ile duyarsızlaşma bağlantılıdır. Bakım verenin duygusal zekâ puanı azaldıkça duyarsızlaşmaktadır ve bakım verme yükünden daha az etkilenmektedir. Duyguları algılamada duyarsız olan bireylerin stresle başa çıkmada daha avantajlı olabileceklerini ileri süren çalışmalar da bulunmaktadır (Tok 2008). Çalışmamızın aksine bireyler kendi duygularını olumlu yönetirse, yani olumlu bakış açısına sahip olursa daha az duygusal tükenme yaşayacağı, ne kadar çok empatik duyarlılık gösterirse, o kadar daha az duygusal tükenme yaşayacağı ifade edilmektedir. Buna karşılık duygusal zekâ puanı arttıkça empati yeteneği arttığından hastayla iletişim, stresle başa çıkma yeteneği ve iletişim yeteneği artmaktadır. Fakat çalışmamızdaki bakım verme yükü ile SDZÖ-duygu kullanımı arasında saptamış olduğumuz ilişki, uzun süreli ve yoğunluğu yüksek empatinin kullanımının tükenmişliği azaltma yerine artırabilen özelliğe sahip olması ile açıklanabilir (Aslan ve Özata 2008). Ancak literatürde, duygusal zekâ düzeyi yüksek olan hemşirelerin pozitif kişiler arası ilişkiler kurduğu, problem çözme becerilerinin yüksek olduğu ve stresi azaltmak için uygun stratejiler kullandıkları belirtilmiştir (Nazlı 2013). Marguerite vd.'nin 2017'de yaptığı çalışmada bakım verenlerin, duygusal zekâ puanları yüksek olduğunda ve problem çözme ve pozitif düşünme stratejileri kullandıklarında anksiyete ve depresyon düzeylerinin anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur (Marguerite vd 2017). Çalışmamızda, BBVEÖ'nün SDZÖ'nün duyguların kullanımı alt faktörü ile ilişkili olduğu ancak SDZÖ'nün duygu değerlendirme alt faktörü ile ilişki olmadığı sonucuyla bağlantılı olarak bakım veren bireyin kendi duygularını fark edebildiği ancak problem çözmede ve pozitif düşünmede problemlerinin olabileceği kanısına varılmıştır. Bu nedenle, AH tanılı hastayı ve bakım vereni hastalık süreci ile ilgili eğitmek, bireyin ve bakım verenin başa çıkmasını artırmak açısından önemlidir (Terry vd 2001). İleriki çalışmalarda Alzheimer Hastalığı'nda bakım verenlerin duygusal zekâ ve problem çözme becerilerine birlikte bakılması duygusal zekanın bakım verme üzerindeki etkisini daha net gösterebilir. Bunun yanı sıra, bakım verme ile ilgili problem çözme ve pozitif düşünme stratejilerinin geliştirilmesi bakım verme yükünün azaltılmasında etkin olacaktır.

Çalışmalarda, duygusal zekânın ve başa çıkma stratejilerinin de bakım verenin ve hastanın ciddi şekilde bozulan yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu vurgulanmaktadır (Boyer vd 2017, Marguerite vd 2017). AH bakım verenlerine zihinsel ve fiziksel stabilitelerini sürdürmelerinde, bakımı teşvik etmelerinde ve AH için daha iyi sağlık ve yaşam kalitesi sağlamalarında esneklik yardımcıdır (Rosa vd 2018). Literatürü incelediğimizde bildiğimiz kadarıyla çalışmamız AH da informal bakım verenlerde duygusal zekâyı inceleyen ilk çalışmadır. Çalışmamızda bakım verenlerin yüksek

duygusal zekâya sahip iken fazla bakım verme yükü bildirmeleri sonucunu elde etmiş olmamız, bakım verenlerin farklı duygu odaklı başa çıkma stratejileri ile ya da daha az esnekliğe sahip olmalarıyla ilişkilidir. Duygusal zekâ ile ilişkisi bulunan esneklik AH'de de incelenmiş ve yüksek esnekliğin bakım verenler için olumlu etki gösterdiği, stresi yönetebilmeyi sağladığı, yüksek esnekliğe sahip olan bakım verenlerin yüksek derecede kontrol sağladığı ve daha az duygusal sorun bildirdiği bulunmuştur (Rosa vd 2018). Yayınlarda kadınların erkeklere oranla duygu odaklı başa çıkma mekanizmalarını daha fazla kullandıkları bu sebeple daha fazla tükenmişlik bildirdiği belirtilirken, erkekler problem odaklı başa çıkma tarzlarını daha sık kullanmaktadır (Dileköz 2003, Chan vd 2019). Duygu odaklı yaklaşım kullanmanın tükenmişliği artırması çalışmamızla ilişkilendirilebilir. Bir çalışmada etkili bir hizmet verebilmek için, sağlık personelinin daha fazla empati yapması ve çoğu zaman duygularını yoğun biçimde kullanması gerektiği vurgulanmıştır. Fakat uzun süreli ve yoğunluğu yüksek duygu kullanımının, tükenmişlik riskini artırabildiği ve ruhsal sağlıklarını korumada zorlanmalara sebep olabildiği de bildirilmiştir (Aslan ve Özata 2008). Boyer vd. (2017) bireylerin ve bakım verenlerinin yaşam kalitelerinin duygusal zekâ ile ve kullandıkları başa çıkma stratejileriyle ilgili olduklarını vurgulamışlardır. Duygusal zekâyâ odaklanan müdahalelerin ve de bakım verme kalitesinin ve güvenliğinin iyileştirilmesine yardımcı olmak için başa çıkma stratejileri önerilmelidir (Boyer vd 2017). Bu konuda hem gerekli politikaların geliştirilmesi hem AH'li hastanın ve bakım verenin yaşam kalitesinin artırılması hem de bakım verme yükünün azaltılması amacıyla topluma ve bakım verene eğitim ve bilgilendirme yapılması hususunda başta doktor, ergoterapist, fizyoterapist ve sosyal çalışma uzmanlarına önemli görevler düşmektedir. Bu anlamda çalışmamızın literatüre ve bu alana da ışık tutacağı kanısındayız. Bunun yanı sıra, Türk toplumundaki informal bakım verenlerin verileri ile ilgili eksikliği gidermede katkısı olacağı inancındayız.

Bireylerin kendilerini ifade etmeleri ve diğer insanları anlayabilme yetenekleri iletişim becerileri üzerinde önemlidir. Bireyler duygularını doğru düzenleyip, bu duyguları hayatlarında olumlu yönde doğru kullanabildiklerinde, empatik duyarlılıklarına verdikleri önem düzeyi ile bağlantılı olarak iletişim davranışları da bir o kadar etkili gerçekleşebilecektir. Sosyal beceri düzeyleri yüksek olan bireylerin; duygusal zekâ düzeylerinin de yüksek olduğu, işbirliğine dayalı davranışları daha çok sergiledikleri, yakın duygusal ve sosyal ilişkilerde daha başarılı oldukları, pozitif yaklaşımlar sergileyerek hem kendileri hem de karşı taraf açısından pozitif sonuçlar elde ettikleri ifade edilmektedir (Çetinkaya ve Alparslan 2011). SDZÖ'nün duygu kullanımı alt başlığında iletişim becerisi yer almakla birlikte çalışmamızda birebir iletişim becerileri

incelenmedi. İleriki çalışmalar için bakım verenlerin duygusal zekâları ile iletişim becerileri arasındaki ilişki ve bu ilişkinin bakım yüküne etkisi incelenebilir. Çünkü bakım verenleri etkileyen şeylerden en önemlisi hasta ile kurduğu iletişim iken bakım verenlerle iletişimi etkileyen agresyona sahip olan hastaların bakımevine daha çok yatırıldığı görülmüştür (Terry vd 2001). Sonuçta bakım verenlerin bakım verdikleri bireyle kurdukları iletişim, duygusal zekâdan etkilenebilir ve bakım verme sürecini etkileyebilir. Çalışmamızda bakım verenler hastaları ile iletişim kurmakta zorlandıklarını ve aynı soruları tekrarlamasından yorulduklarını ifade etmişlerdir. Bakım verenlerin sözlü ifadelerinin yanı sıra SDZÖ-duygu kullanımının kendine güven/öz saygı, stresle başa çıkabilme yeteneği, arkadaşlarla olan ilişki, geleceğe bakış açısı, enerji düzeyi, duygusal iyilik hali, yaşam rolleri, aileyle ilişki ve bakıma ihtiyacı olan hastayla ilişki gibi BBVEÖ'nün birçok alt faktörü ile ilişkili olması literatürle uyumlu sonuçlar elde ettiğimiz göstergeleridir. Bu nedenle AH tanılı hasta ve bakım veren arasında empatik bir ilişkinin kurulmasını sağlamak, çevresel etmenlerin modifikasyonu ile semptomu ve bakım veren gerilimini azaltmak ve bireyin evde korunması ve tutulması için destek sağlamak önemlidir (Terry vd 2001). Bu konuda bakım verenlerin iletişim becerileri ve hasta bakımı konusunda profesyonel eğitim almasının önemli ve gerekli olduğunu düşünmekteyiz. Bakım verenlerin en çok hastalık ve tedavisi, görülen problemler ve çözüm önerileri, beslenme ve tıbbi bakım, evde hasta bakımı, bakım verenlerdeki problemler ve çözümleri, iletişim ve bakımı kolaylaştırıcı ipuçları, görülen davranış problemleri ve çözüm önerileri, güvenlik, hukuki boyut, aktivite ve moral önerileri hakkında bilgiye ve eğitime ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (ASBP 2017). Bakım verenlere ergoterapistler ve fizyoterapistler tarafından verilecek eğitimlerde ve önerilerde bu konuların üzerinde durulmasını önermekteyiz.

Türk toplumunun, kültürel yapısı ve olanakları nedeniyle hastaların ve yaşlıların evde bakılması kabul gören bir durumdur ve sosyal destek kaynakları güçlü bir toplum özelliği göstermektedir (Akpınar 2009). Son yıllarda yapılan çalışmalar sosyal desteğin bakım verenlerin fiziksel ve zihinsel sağlığını koruduğu, yaşam doyumunu artırdığı, duygusal ve maddi yardım sağlayabildiği, bakımın olumsuz etkilerini azalttığı, daha fazla sosyal desteğe sahip bireylerin büyük yaşam değişiklikleriyle daha iyi başa çıkabildiği, bakım veren yükünü olumlu etkilediği ve de daha az yük yaşadıkları ifade edilmektedir. Ayrıca sosyal desteğin AH'li hastalara bakım verenlerde bakım sürecinde yaşadıkları fiziksel ve psikolojik hasarı ve baskıyı azalttığı, stres ve esneklik üzerinde olumlu etkisi olduğu da gösterilmiştir (Tarı ve Avcı 2016, Wang vd 2018). Stresle başa çıkmada sosyal desteğe başvurma bakım verenin hem stresörle hem de kendi tükenmişliğinin azaltılmasında etkin rolü olduğu gibi, sosyal desteğe başvurulmaması

halinde tükenmişlik oranları da artmaktadır. Destekleyici olarak gördükleri arkadaşlarından ve ailesinden duygusal destek alan bireyler, kendilerini diğer bireylerin değer verdiği ve ilgilendiği değerli bireyler olarak görmektedirler (Dileköz 2003). Geniş bir sosyal destek ağına sahip olan bakım verenler, aksiliklerle karşılaştıklarında daha fazla maddi, duygusal ve bilgilendirici destek alırlar ve bu sayede bakım veren yükünü etkili bir şekilde azaltırlar (Wang vd 2018). Rosa vd. (2018) çalışmasında bakım verenlerin çoğunun, bakım için başka bir aile üyesinden veya işe alınan bir bakıcıdan yardım aldığını bildirmiştir (Rosa vd 2018). Çalışmamızda bakım veren bireylerin %68.6'sının başkasından yardım aldığı ve alınan bu yardımın en fazla kardeş/gelin/görümce/eltiden alındığı saptandı. Evrelere göre yardım alınan kişi sayısı açısından gruplar arası fark olmamakla birlikte hafif ve orta evrede en fazla 2 kişiden yardım alınırken, ağır evrede 4 kişiden yardım alındığı kaydedilmiştir. Bu da ağır evredeki hastalara bakım verirken daha fazla yardım gereksinimi duyulduğunu, sorumlulukların arttığını ve destek ihtiyacının olduğunu göstermektedir. Literatürde bakım verenlere sağlanan sosyal destek arttıkça bakım yükünün azaldığı bildirilmiştir (Altay vd 2018). Bu nedenle bakım verenler ailelerinin ve arkadaşlarının desteğine, yalnız olmadıklarını hissetmeye, para, bilgi ve eğitim konularında yardım almaya, sosyal ve duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Tarı ve Avcı 2016). Çalışmamızda duygusal zekâ puanı ve günlük yaşam aktivite puanı azaldıkça ve bakım verme yükü arttıkça yardım alınan kişi sayısı arttığı ancak ilişkinin istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı saptandı. Bunun nedeni bakım verenlerin yardım alabileceği kişi sayısının yetersiz olması olabilir. Bu noktada ilgili bakanlık birimlerinin ve belediyelerin sağladığı evde bakım hizmetlerinin geliştirilmesinin bakım veren bireylerin yardım alması açısından önemli olduğunu düşünmekteyiz. Duygusal beceri eksikliğinden dolayı kişinin kendi stresini yönetememesi nedeniyle sosyal desteğe ihtiyaç duyulabilir ve bu yetersizlik stres ve depresyona neden olabilir (Boyer vd 2017). Çalışmamızda günlük yaşam aktivite puanı azaldıkça, duygusal zekâ puanı arttıkça ve bakım verme yükü arttığında destek alındığı gözlenmiş olsa da yine bakım verene destek olan birilerinin olması ile bakım verenlerin BBVEÖ bakım verme yükü puanı, duygusal zekâ puanları ve AH tanılı hastaların AHİÖ-GYA puanları arasında istatistiksel anlamda ilişki saptanmadı ( $p>0.05$ ). Çalışmamızla uyumlu olarak Yacı (2011), bakım verenin bakım verirken yardım alması ya da almamasının ne bakım yükü ne de depresyon puanları ile ilişkili olmadığı saptamıştır (Yacı 2011). Daha fazla sayıda bakım verene sahip olmanın bakım verenin yükü veya kaygı düzeyi ile ilişkili olmadığı fakat desteğin bakım verenlerin bakım verme yükünü ve kaygısını azaltmada etkili olabileceği ve depresyonu engelleyebileceği de belirtilmektedir (Akpınar 2009, Lou vd 2015, Wang vd 2018).

Bakım yükünü etkileyen sosyal destek kaynaklarının saptanması ve kullanılabilir hale getirilmesi sağlanmalıdır (Tarı ve Avcı 2016). Ayrıca sağlık hizmeti sağlayıcılarının bakım verenler için daha etkili bir sosyal destek sunması da gerekmektedir (Wang vd 2018). Bütün bunların yanında bakım verenler hastanın bağımlılık düzeyinin yüksek olması, uzun süreli bakım becerilerinin yetersiz olması ve tıbbi bakım ihtiyacının olması durumlarında kurumsal hizmetlere ihtiyaç duyabilir. Ülkemizde uzun dönemli kurumsal bakım hizmetlerini yürüten Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na, belediyelere, kamu kurumlarına, sivil toplum kuruluşlarına ve özel sektörlere bağlı bakım kuruluşlarının desteğine ve hizmetine ihtiyaç duymaktadır (ASPB 2017). Bu gündüzlü ve yatılı kurumsal hizmetlerin geliştirilmesinin, kalitesinin artırılmasının ve yaygınlaştırılmasının bakım veren için evde bakım ve gündüz bakım evlerinin yetersiz kaldığı durumlarda sağlık hizmeti sağlayıcılara başvurması nedeniyle önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda bakım verenlerin bakım verme süresi 3 ile 282 ay arasında değişirken ve ortalama  $66.94 \pm 58.05$  ay idi. Atagün vd. (2011) bakım verenlerin %45.6'sının 10-20 yıl arasında birlikte yaşadığı, %62.7'sinin 5 yıldan fazla zamandır bakım verdiğini bulmuştur (Atagün vd 2011). Çalışmamıza katılan bakım verenlerin %88.6'sı bakım verdikleri AH tanılı hasta ile aynı evde yaşamaktaydı. Çalışmamıza benzer şekilde Yacı'nın çalışmasında da bakım verenlerin %84.4'ü ve Kalıncara vd.'nin (2017) çalışmasında %70.8'inin bakım verdikleri hasta ile aynı evde yaşadığı belirtilmiştir (Yacı 2011, Kalıncara ve Kalaycı 2017). Yapılan birçok çalışmada bakım verilen hasta ile yaşamanın bakım verenlerin yük hissini artırdığı, yetişkin-çocuk üzerinde önemli etkisi olduğu ve demanslı birey ile yaşayan eşlerin ve çocukların yük düzeyinde ve de depresif belirtilerinde artış olduğu görülmüş, aynı zamanda AH tanılı hasta ile birlikte yaşayanlarda kendini yorgun ve stresli hissetme %60, depresyon %48, umutsuzluk %28 ve intihar düşüncesi %16 olarak tespit edilirken birlikte yaşamayanlarda ise bu oranlar çok daha düşük bulunmuştur (Yacı 2011). Bizim çalışmamızda bakım verenlerin bakım aldıkları hasta ile aynı evde paylaşmasının bakım verme yükü ile arasında bir ilişki bulunmadı ( $r_s=0.216$ ,  $p>0.05$ ). Bu sonucun ağır evredeki hastaların sayısının daha fazla olması dolayısıyla aynı evde kalan birey sayısının fazla olmasından kaynaklanabileceği ve bunun yanı sıra Türk toplumunun özelliğiyle ilgili olabileceği düşünülmüştür. Çalışmamızla uyumlu olarak Yacı'nın (2011) Türk toplumunda yaptığı çalışmasında da hasta ile bakım verenin aynı evde yaşaması, evde kaç kişinin yaşadığı, eve dair özelliklerin ve hastanın evde ayrı bir odasının olup olmaması gibi özelliklerin bakım yükü ve depresyon puanları açısından önemli olmadığı görülmüştür (Yacı 2011). Bunun yanında bakım verenlerin aynı evde yaşaması ile AH'li

hastaların AHİÖ-GYA puanı ve AH evreleri arasında ilişki bulunmuştur. Evre ilerledikçe günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonelliğin düşmesi ile bakım verene bağımlı olunması nedeniyle aynı evde yaşamanın tercih edilmesi beklenen bir sonuçtu.

Goleman'a göre duygusal zekâ açısından kadınlar ve erkekler arasında herhangi bir cinse özel bir üstünlük söz konusu olmamakla birlikte her iki grubun da diğer cinse göre, bazı boyutlarda daha üstün bazılarında daha zayıftır. Ancak yapılan birçok çalışmada kadınların erkeklere göre duygusal zekâ puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Öğrencilerin duygusal zekâ düzeyleri ile cinsiyetlerinin karşılaştırıldığı araştırmada kadınların duygusal zekâ puanları daha yüksek bulunmuştur. Kendi kültürümüzü dikkate aldığımızda kadınlara yüklenen toplumsal değerler ve “kadınlar erkeklere göre daha duygusaldır” görüşü de bir anlamda kadınların duygusal zekâ düzeylerinin daha iyi olduğunu destekler niteliktedir (Göçet 2006). Ayrıca kadın bakım verenlerin duygularını daha iyi ifade edebildikleri, erkeklerin ise duygularını ifade etmemeyi ve bastırmayı tercih etmektedirler. Cinsiyet farklılıkları üzerine yapılan araştırmalarda kadınların bu konuda daha açık davrandıkları ve erkeklerin şefkat, üzüntü, empati ve sıkıntı gibi duyguları erkeksi olmayan duygular olarak algılaması nedeniyle bastırıldığı duygular olarak ifade edilmektedir (Yacı 2011, Nazlı 2013). Ancak kadınların bakım sırasındaki subjektif tepkileri ve subjektif yükleri daha fazladır (Akpınar 2009, Arslantaş 2011). Bakım verenler genellikle orta yaş kız çocukları olup, kendi ailelerinin duygusal ve fiziksel desteğini birincil olarak üstlenmekte ve ailelerine bakımı bir görev olarak kabul etmesi nedeniyle kadınlar ve erkekler yükü ve stresi aynı derecede deneyimlememektedir (Arslantaş 2011). Tatar vd. (2011) kadınların duygusal zekâ puanının daha yüksek olduğunu ifade etmektedir (Tatar vd 2011). Yapılan pek çok çalışmada kadınların duygusal zekâ puan ortalamalarının erkeklere göre daha yüksek olduğu buna karşın duygusal zekâ puanları ile cinsiyet arasında bir ilişki olmadığı bildirilmektedir (Küçüköğlü 2011). Kadınlar sosyal ilişkilere yardım açısından daha fazla başvururken, erkeklerin profesyonel yardım arayışında oldukları ya da erkeklerin çevre ve çocuklarından daha fazla yardım istedikleri, kadınların daha yalnız oldukları ve erkeklerin kadınlara oranla aktif başa çıkma mekanizmalarını daha fazla kullandıklarını bildirilmiştir. Örneğin, kadınların sosyal çevreleri ve komşuları ile daha yakın ilişkiler kurdukları, bakım veren erkeklerin daha izole oldukları belirtilmiştir ve bu da tükenmişliği artmaktadır. Ayrıca erkeklerin yaşlarının daha büyük olması kendi sağlık durumları ile ilgili zorlukları ve yaşadıkları stresi artırabilir (Dileköz 2003, Yacı 2011). Ayrıca bir çalışmada çalışmamıza zıt olarak medeni durumu ile duygusal zekâ düzeylerinin istatistiksel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür (Nazlı 2013). Fakat çalışmamıza katılan bakım verenlerin %97.1'inin kadın olması cinsiyet ile duygusal



zekâ arasında ilişkinin bakılmasını etkilemiştir. Cinsiyetlerin eşit dağıldığı ileriki çalışmalarda bakım verenlerin duygusal zekâ ile cinsiyetleri arasındaki ilişkiye bakılmalıdır. Bu, bakım verenlere verilecek duygusal zekâ ve başa çıkma eğitimlerinde cinsiyeti göz önünde bulundurma konusunda literatürü aydınlatacaktır.

Duygusal zekâ kişiye özgüdür. Kişisel faktörler ve mevcut durumdan etkilenmektedir. Bununla birlikte çalışmamızda Göçet'in çalışmasıyla benzer şekilde duygusal zekânın sosyodemografik özelliklerle ilişkisi bulunmamıştır. Gençlerin duygusal zekâları ile demografik özellikleri arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmada duygusal zekâ ile yaş, yaşadıkları yer ve gelir düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı ortaya konulmuştur (Göçet 2006). Çeşitli çalışmalarda duygusal zekânın yaş ile arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu bulunsa da ülkemizde yapılan bazı araştırmalarda, bu çalışmada ulaşılan sonuçlarla benzer şekilde, duygusal zekâ düzeyinin yaşa göre farklılaşmadığı bulunmuştur (Nazlı 2013). Duygusal zekânın her yaşta geliştirilebilir olmasının yanında yaş ilerledikçe duygusal zekâ artmaktadır (Küçüköğlü 2011). Bu sonuç Türk Toplumunun sosyokültürel yapısı nedeniyle, kişilerin kendisini yaşla birlikte duygusal zekâ konusunda geliştirmede gayret göstermemeleri ile açıklanabilir (Nazlı 2013). Gençlerin duygusal zekâları ile demografik özellikleri arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada duygusal zekâ ile cinsiyet, ailenin geliri ve ailelerin eğitim durumu arasında anlamlı fark bulunmuştur; eğitim düzeyleri arttıkça duygusal zekâ düzeyleri de artmaktadır (Göçet 2006). Nazlı 2013 yılında hemşirelerde yaptığı tezinde duygusal zekâ puanlarının medeni durum, meslekte çalışma süresi ve çalışılan birimden memnuniyet yönünden farklılık gösterdiği, diğer sosyo-demografik değişkenler açısından ise farklılık olmadığını bulmuştur (Nazlı 2013). Çalışmamızda duygusal zekânın duygu kullanımı alt faktörü ile bakım verenin eğitiminin ve gelir durumunun ilişkili olduğu bulundu. Bakım verenlerin eğitim durumu ve gelir durumu arttıkça duyguların değerlendirilmesi puanının arttığı saptandı. Çalışmamıza paralel olarak Kuşaklı'nın (2008) çalışmasında hemşirelerin duygusal zekâ yetenekleri ile eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuş, hemşirelerin eğitim düzeyleri arttıkça duygusal zekâ yeteneklerinin de arttığını belirtmiştir (Nazlı 2013). Yapılan çalışmalarda orta ve iyi sosyo-ekonomik düzeye sahip öğrencilerin duygusal zekâ puanları arasında ilişki bulunmuş ve gençlerle yapılan çalışmada ise ailenin geliri arttıkça gençlerin duygusal zekâ puanlarının da arttığını belirtmişlerdir (Tambağ vd 2014). Elde ettiğimiz sonuçlar ve literatür incelememiz sonucunda bakım veren bireyler değerlendirilirken ve verilecek olan gerek tıbbi ve fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarında gerekse de eğitim programlarında duygusal zekâ ve

sosyodemografik özelliklerin de göz önünde bulundurulması gerektiği sonucuna varılmıştır.

Bakım verenlerin %2.9'unun alkol, %25.7'sinin sigara kullandığı ve bu sigara kullanımı ile AHİÖ-GYA ve Alzheimer evresi arasında ilişki bulundu. Ağır evredeki ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan hastaların bakım verenlerinin sigara kullandığı görüldü. Bu, ağır evredeki ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan hastalara bakım verenlerin daha fazla stres altında olduğuyla ilişkili olabilir. Buna karşın duygusal zekâ ve sigara kullanımı arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı. Literatüre bakıldığında ise sigara kullanımının kişilik özellikleri ve zekâ düzeyi ile ilişkili olduğu görülmüştür. Duygusal zekâ, fiziksel ve psikolojik sağlığı olumsuz etkileme olasılığı yüksek olan alkol ve sigara kullanımı gibi davranışlarla da ilişkilidir. Ortalamanın altında zekâ puanına sahip bireylerin düzenli sigara kullanma olasılığının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tok 2008). Duygusal açıdan zeki olmayan bireylerin stresle başa çıkmada ve duyguları idare edebilme konusundaki yetenek eksiklerinin stres, kaygı ve kişisel yaşamla ilişkili olduğu düşünülen alkol, sigara ve hatta madde bağımlılığına yol açabileceği düşünülmektedir. Bu durum, genel halk sağlığı açısından da ele alınması gereken köşe taşlarındandır.

Bakım verme yükünün bakım verenin sosyodemografik özellikleriyle ilişkisi incelendiğinde anlamlı bir ilişki bulunmadığı görülmektedir. Bu da Alzheimer Hastalığı tanılı hastaya bakım vermenin kişisel özelliklere bakılmaksızın yüke neden olmasından dolayı beklenen bir durumdur. Çalışmamızla paralel olarak bazı çalışmalarda AH tanılı hastaların yaş, cinsiyet, hastalık süresi, bakım verenin yaş, cinsiyet, hastayla olan akrabalık derecesi, medeni durumu, gelir durumu, çalışma durumu, eğitim düzeyi, ekonomik durumu, yaşanan ortam koşulları gibi sosyodemografik özelliklerin bakım yükü ile istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki içinde olmadığı bulunmuştur (Yacı 2011, Zaybak 2012, Tarı ve Avcı 2016). Diğer taraftan literatürde bazı çalışmalarda bakım yükünü etkileyen etmenlerden birinin de bakım vericinin eğitim düzeyi olduğu, bakım verenlerin eğitim düzeyi azaldıkça bakım yükünün arttığı, bazı çalışmalarda ise eğitim düzeyinin bakım yükünü etkilemediği belirtilmektedir (Tarı ve Avcı 2016). Eğitimli kişilerin daha fazla stresle başa çıkma yollarını bulabilecekleri, daha düşük eğitim düzeyindeki bakım verenlerin ise stres belirtileri geliştirme riskinin daha yüksek olabileceğinden yük yaşama durumlarının daha fazla olabileceği belirtilmiştir. Fakat çalışmamızda Yacı'nın (2011) çalışmasına benzer olarak eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadı (Yacı 2011). Eğitim düzeyinin bakım yükünü etkilememesi, bakım verenlerin çoğunluğunun ilköğretim mezunu olma eğitim seviyesine sahip olmalarından kaynaklanmış olabilir. Bununla birlikte çalışmamızda bakım

verenler ekonomik zorlanmalar yaşadıklarını da belirtmiş olmalarına rağmen, hem gelir durumu hem algılanılan ekonomik durum ile de bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunamadı. Ekonomik durumu iyi olan bakım verenlerin gerekli tıbbi tedavi ve sosyal hizmetlere ulaşma şansının daha yüksek olacağından bakım yükünün daha düşük düzeylerde çıkması beklenmekteydi. Çalışmamızla uyumlu sonuçlar bulan Yacı (2011) bu durumu çoğunluğun orta ekonomik duruma sahip olmasıyla açıklamıştır (Yacı 2011). Çalışmamızda anlamlı olmamakla birlikte yaş arttıkça bakım yükünün arttığı görülmektedir. Lou vd. (2015), yaş ve bakım verme yükü, anksiyete veya depresyon arasında bir ilişki bulamamıştır. Buna karşın bazı araştırmalar genç bakım verenlerde daha fazla bakım verme yükü, depresyon ve daha fazla tükenmişlik yaşadıkları bildiren çalışmalar bulunmakla birlikte (Lou vd 2015), yaşlılarda tükenmişliğin ve yükün daha fazla olduğunu söyleyen çalışmalar da mevcuttur (Dileköz 2003, Akpınar 2009, Arslantaş 2011). Çalışmamızla benzer olarak literatürde bakım verenin yaşının ve cinsiyetinin, bakım yükünü etkilemeyeceğini belirten çalışmalar bulunmaktadır (Arslantaş 2011, Yacı 2011). Hastanın cinsiyetinin bakım veren yüküne etkisi ile ilgili de literatürde karşıt çalışmalar mevcuttur (Arslantaş 2011). Bazı çalışmalarda bakım verenlerin toplumdaki ve aile içindeki sorumluluklarını tanımlayan sosyal yük, kadın bakım verenlerde erkeklere oranla daha yüksek olduğu bulunmuştur. Kadınların daha fazla yük yaşamalarına neden olabilecek etmenlerden birisi erkeklerin bakımı iş olarak görmeleri kadınlara göre daha az duygusal olmaları ile bakım vermede başarılı oldukları söylenebilir (Altay vd 2018). Fakat çalışmamıza katılan bakım verenlerin %97.1'inin kadın olması cinsiyet ile yük arasında ilişkinin bakılmasını etkilemiştir.

Bir hastaya bakım verirken bir başkasına daha bakmakla yükümlü olma, getirdiği sosyal ve bakım yükü nedeniyle bakım vermede daha fazla güçlük yaşanmasında etkilidir (Akyar ve Akdemir 2009). Çalışmamızda bakım verenlerin %40'ı AH tanılı hastaya ilave başka birine bakım vermektedir. Bu durum bakım verme yükünü artırmaktadır. Akyar ve Aydemir (2009), Alzheimer Hastası dışında bakım verilen bir başka kişinin olması ile ailede güçlük yaşaması arasında ilişki bulmuş ve bakım verenin %78.6'sının ailede güçlük yaşadığı ve %82.1'inin bakımda sorun yaşadığı saptanmıştır. Aileden veya arkadaşlardan destek alan bakım verenler ve iki veya daha fazla engelli hastaya bakmakta olan bakım verenler arasında büyük bir fark bulunmuştur (Wang vd 2019). Çalışmamızda da bir bakım veren "babama bakarken anneme de bakmak zorunda olmak beni çok zorluyor" ifadesiyle aynı anda birden fazla kişiye bakım vermenin bireyleri olumsuz etkilediğini belirtti. Elde ettiğimiz bulguların ışığında özellikle birden fazla bireye bakım verenlerin sosyal ve profesyonel destek alabilmelerinin

sağlanmasının bakım yükünün azaltılmasına katkıda bulunabileceği kanısına varılmıştır.

Bakım verenler bakım alan hastaya bakmaya ne kadar zaman ayırırsa ve ne kadar uzun süre bakım verirse yük o kadar yüksektir (Pudelewicz vd 2018). Hastalık süresi ve bakım verme süresi ile SDZÖ, BBVEÖ, AHİÖ-GYA puanları ve Alzheimer evrelemesi arasındaki ilişkinin anlamlı olmadığı görüldü. Bu durumun hastalık ve bakım süresinin geniş bir aralığa sahip olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Literatürde uzun süre demans hastasına bakmanın, bakım veren kişilerde sadece yaşam kalitesinin bozulması değil aynı zamanda tükenmişlik, depresyon, sosyal izolasyon, sinirlilik ve hastaya karşı çabuk öfkelenme hatta artan ölüm oranları gibi önemli bir etkiye de neden olduğu ileri sürülmüştür (İnci 2006, Yacı 2011). Ruiz ve Ortega (2019) çalışmasında 5-10 yıl boyunca sevdiklerine bakmakta olan bakım verenlerin daha fazla şiddetli depresyon ile sosyal işlev bozukluğu ve bakım süresi 10 yılı aştığında ise daha büyük somatik semptomlara sahip oldukları sonucuna ulaşmıştır. Bu süreçte AH tanılı hastanın günlük yaşamındaki temel aktivitelere olan fonksiyonel bağımlılıktaki ve bakım süresindeki artışın, zihinsel problemlere, bakım veren yükünün ve kaygı düzeyinin yüksek olmasına yol açabilmektedir (Lou vd 2015, Tarı ve Avcı 2016, Ruiz Fernandez ve Ortega Galan 2019). Araştırmalar daha fazla günlük bakım saatinin de daha fazla bakım yüküne sebep olduğunu göstermiştir (Yacı 2011). Bakım saatine çalışmamızda bakılmamasına rağmen bakım verenlerin uykudan uyanıp bakım verdikleri, her dakika yanında durmak zorunda olduklarının ve bunun kendilerini zorladıklarını sözlü olarak ifade etmişlerdir. Bakım verme süresi uzadıkça bakım vericilerin bakım yükünün artması nedeniyle bakım veren bireylerin yükünün aile içinde paylaşılmasının sağlanması ve bireylerin baş etme yöntemlerini geliştirmeleri oldukça önemlidir (Altay vd 2018).

AH'nin sadece tanı alan hastayı etkileyen bir hastalık olmadığı aynı zamanda tüm aileyi de etkilediği bilinmektedir (Ferrara vd 2008). Çalışmamıza katılan bakım verenlerin hem aile içi ve hem de ev değişikliğinde (ev taşıma, ev eşya düzeni vb.) gruplar arasında istatistiksel açıdan fark bulundu. Ev yaşantısı değişikliğinin ağır evrelerde ve günlük yaşam aktivite puanı düşük olanlarda daha fazla olduğu ve bakım verme yükünün de fazla olduğu görülmüştür. Bu da ağır evredeki AH'li hastaya bakım veren bireylerin yaşamlarının daha fazla etkilendiğini, bakım verilen kişiye göre yaşam koşullarında ve tarzlarında değişiklikler yapıldığını ve de bu durumun bakım verme yükünü artırdığını göstermektedir. Literatürde ev yaşantısı değişikliği ve bakım verme yükünün birbirini nasıl etkilediğine ve hangi durumun önce gerçekleştiğine bakılması önerilmiştir. Çalışmamızda hangisinin önce gerçekleştiği sorgulanmamış olmakla

birlikte, AH'lı hastanın bağımsızlık düzeyinin azalmasının yanı sıra bakım verenlerin çoğunluğunun ev hanımı ya da emekli olması ve de ev içindeki işlerine ve rollerine bakım verme süreciyle yeni eklemeler olmasının yaşam tarzlarında değişikliğe gidilmesine neden olmuş olabileceği düşünüldü. Kadınların pek çok rol ve sorumluluğu aynı anda yerine getirmeye çalışması, aynı zamanda hastaya da bakması nedeniyle bakım yükü ve stresi yaşamaktalar ve kişisel gereksinimlerini ihmal etmektedirler (Taşdelen ve Ateş 2012). Aynı şekilde aile içi ilişkinin de ağır evrelerde ve günlük yaşam aktivite puanı düşük olanlarda daha fazla olduğu ve bakım verme yükünün de fazla olduğu bulundu. Çünkü birincil bakım verenlerin bakım verme sırasında ailenin diğer üyelerinden destek almaya ve paylaşım yapmaya ihtiyacı artmaktadır. Yüksek düzeyde sosyal desteğe sahip olan bireyler, daha az stres yaşadıkları bilinmektedir (Tuna ve Olgun 2010). Bu nedenle, aile üyeleri arasında fiziksel, psikolojik ve duygusal paylaşımın artırılması gerekmektedir. Ev değişikliği yapma bakım verme sürecinde uyum sağlamayı, bakım verilen hasta için en uygun koşulları sağlamaya çalışıldığını göstermektedir. Ferrara vd. (2008) yaptıkları çalışmada bakım verenlerin çoğunun, ailede yatan hasta ihtiyaçlarını karşılamak için kendi alışkanlıklarının çoğunu değiştirmek zorunda kaldığını belirtmiştir. Zorunlu adaptasyon, hastanın ihtiyaç duyduğu pahalı bakımdan dolayı hem ekonomik gereklilikten hem de tüm ailenin AH tanılı hastaya adapte olması gerektiğinden aile hayatında da sorunlara neden olmaktadır (Ferrara vd 2008). Bakım verenin diğer aile üyelerine ayıracak daha az enerjisi kalmakta ya da bakım verme ile ilgili sorumlulukların paylaşımında sorunlar çıkabilmektedir. Bunlar aile içi anlaşmazlıklara yol açmaktadır. Bakım verenler işle ilgili sorunlar da yaşamakta, iş performansları azalabilmekte ve bazı olumlu fırsatları kaçırabilmektedir (Yacı 2011). Bakım verenlerin bakım nedeniyle hayatlarında değişiklikler gerçekleştirmeleri bakım vermenin önemli bir süreç olduğunu göstermektedir.

Alzheimer Hastalığı'ndaki önlenemez ilerleme, bakım veren üzerinde olumsuz etkiye yol açmaktadır (Tuna ve Olgun 2010). Çalışmamızda duygusal zekâ puanı ve duyguların değerlendirilmesi puanı yüksek olan bireylerin daha fazla ev değişikliği yaptığı görüldü. Ayrıca duygusal zekâ puanı yüksek olanların aile içi ilişkisinde değişiklik olduğu görüldü. Yine duygusal zekâ duygularını değerlendirme puanı yüksek olan bireylerin daha fazla iş değişikliği yaptığı, duygusal zekâ ve duygusal zekâ duyguların kullanımı alt faktör puanları yüksek olan bireylerin ise genel yaşam etkileniminin fazla olduğu bulundu. Aynı zamanda bakım verme yükü yüksek olanların genel yaşamdan etkileniminin de fazla olduğu görüldü. Bütün bunlara bakıldığında daha önce belirtildiği gibi duygusal zekâsı yüksek olan bakım verenler daha fazla

sorumluluk hissetmektedir. Buna ilave olarak bakım verdikleri hastanın duygularını daha fazla ve etkin şekilde değerlendirebildikleri için onların isteklerine göre yaşamlarında değişiklik yapmaktadırlar. Çalışmamız bu konuda yapılan ilk çalışma olduğu için literatürde bu konuda bir bilgi bulunmamaktadır. Bu anlamda informal bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyinin yüksek olması her ne kadar bakım verme yükünü arttırmış olduğu saptanmış olsa da bakım verilen birey açısından olumlu olduğu şeklinde elde ettiğimiz bulguların literatüre önemli katkı sağlamış olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda BBVEÖ puanı ile bakım verenin ev yaşantısı değişikliği ile pozitif, aile içi ilişki değişikliği ile arasında kuvvetli pozitif ilişki ve de genel yaşam etkilenimi arasında kuvvetli negatif ilişki kaydedildi. Bakım verenlerin bakım verme yükü arttıkça ev ve aile içi ilişki değişikliğinin yaşandığı ve bakım verme yükü azaldıkça bakım vermeden daha az etkilendikleri saptandı. Bağımsızlık düzeyi düşük olan ve hatta tamamen bağımlı AH'lı bir hastaya bakım verilmesi durumunda aileye vakit ayıramama gerçekleşmektedir. Bu, hasta için ev içinde değişikliğin yapılması nedeniyle beklenen bir sonuçtu. Araştırma sonuçları da bakım verenlerin aileden ve arkadaşlarından sosyal açıdan izole edildiklerini, aile yaşamının ve sosyal yaşamının olumsuz etkilendiğini, diğer aile üyelerinden yeterli destek alamadıklarında tükenmişliğin arttığını göstermektedir (Kalınkara ve Kalaycı 2017).

Birçok çalışmada Alzheimer Hastalığı tanılı hastaların düşük fonksiyonel kapasitelerinin, GYA ve davranış değişikliği sorunlarının, bakım verme yükünü olumsuz yönde etkilenmesine ve bakım verenlerin zorlanmalarına neden olurken, bireyin yaşam doyumunu azalttığı tükenmişliği ise artırdığı gösterilmiştir (Yacı 2011, Kalınkara ve Kalaycı 2017). Fonksiyonel kapasite ve hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki işlevselliği, tükenmişlik oranını belirlemektedir (Dileköz 2003, Yılmaz ve Turan 2007, Atagün vd 2011). Çalışmamızda AHİÖ-GYA'nın BBVEÖ'nün alt faktörleri ile olan ilişkisini detaylı olarak incelediğimizde fiziksel sağlık, yaşam rolleri ve aileyle ilişki alt faktörleriyle olan ilişkinin pozitif yönde anlamlı olduğu ( $p<0.05$ ) saptandı. Stresin az olduğunun göstergelerinden birisi olduğunu düşündüğümüz arkadaşlarla olan ilişki ( $p\leq 0.001$ ), aileyle ilişki ( $p<0.05$ ) ve maddi iyilik durumu ( $p<0.01$ ) ile AHİÖ-GYA arasında ilişki bulundu. AH tanılı hastaların fonksiyonel becerileri azaldıkça bakım verenlerin stresi artmakta yaşam kaliteleri ise azalmaktadır (Can 2010). Günlük yaşamda bağımlı olan hastalara bakım verenlerin fiziksel sağlıklarının kötü olduğu, ailesine ve arkadaşlarına vakit ayıramadığı, bakım nedeniyle aile ilişkilerinin, maddi durumlarının ve fiziksel işlevselliklerinin bozulduğu sonucu literatür ile uyumludur. Bu veriler ve literatür ışığında hastanın fonksiyonel kapasitesinin, bakım verenlerin birçok

yaşam alanını ve kişisel durumunu etkilediği sonucuna varılmıştır. Hipotezimizi destekleyen bu sonuç Alzheimer Hastalığı'nda hasta ve bakım verenin birlikte değerlendirilmesi gerektiğini, birbirlerini etkilediklerini ve her iki bireyin de müdahale ve desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Gözlemlere ve istatistiklere göre, Türkiye'de artan AH'li hasta sayısı ile birlikte hasta bakımı için şu andaki kapasitenin yeterli gelmeyeceğini bildirilmiştir (ASPB 2017). Bu nedenle huzurevi, gündüz bakım evi ve bakım merkezi sayılarının artırılması ve bakım verenlere yardım için gerek eğitim gerekse de sosyal destek imkânlarının geliştirilmesi gerekmektedir. Özellikle eğitim protokollerinin ve politikaların geliştirilmesinde bu alanda çalışan uzman doktorlara, ergoterapistlere ve fizyoterapistlere önemli görevler düşmektedir.

Kronik nörolojik hastalıklarda aileye olan olumsuz etki, sosyal işlevselliğin bozulması ve yaşam kalitesinden ödün verme gibi bakım yükü özellikleri şeklinde görülmektedir (Arslantaş 2011). Bakım verenler en çok sosyal ilişkilerinin kalmadığını, izole olduklarını, aile ilişkilerinin bozulduğunu, özgürlük eksikliği yaşadıklarını ve her duruma olumsuz ve tepkisel yaklaştıklarını belirtmektedirler (Kalınkara ve Kalaycı 2017). Çalışmamıza katılan AH'li hastaya bakım verenlerin BBVEÖ'nün tüm alanlarında etkilenimi olsa da en çok etkilenen alanlar özellikle arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman, arkadaşlarla olan ilişki, aile aktiviteleri için zaman, genel sağlık ve maddi iyilik durumudur. Literatürde bakım verenlerin işlerine daha az zaman harcadıkları ve aile ya da arkadaşları ile daha az zaman geçirdikleri belirtilmiştir (Yacı 2011). Bakım verenler giderek sosyal yaşamdan kopmakta, aile düzenleri tamamen değiştirmekte ve eski alışkanlıklarını yeni düzenlerine uydurmak zorunda kalmaktadırlar. Bunlara ek olarak da manevi açıdan yıpranmaları, formal bakım verenlere göre daha fazladır (Soner ve Aykut 2017). Sonuçta, bakım verenlerin yaşam kalitelerinde ve sosyal aktivitelerinde azalma görülmektedir (Arslantaş 2011). Birçok bakım veren, kendi sosyalleşme ihtiyaçları ile bakım sorumlulukları arasında bir denge sağlama çabaları yerine, sosyal aktivitelerine katılımlarından vazgeçmeyi daha kolay bulmaktadır (Wang vd 2019). Bakım verenlerin çoğunluğunun yardıma en çok ihtiyaç duydukları alan, psikolojik ve ekonomik yardım olduğu Soner ve Aykut'un çalışmasında (2017) belirlenmiştir. Bunun yanı sıra bakım verme işinin zorluğu ve yakınlarının hasta olması ile psikolojik olarak çok zorlandıkları, kendi hayatlarını eskisi gibi yaşayamadıkları sonucuna varılmıştır (Soner ve Aykut 2017). Bakım verenlerin tükenmişlik yaşamalarında kısıtlanmış sosyal yaşantı, kötü sağlık durumu ve olumsuz bakış açısı etkilidir. Çalışmamızda Akyar'ın (2009) çalışmasında olduğu gibi bakım verenlerin günlük yaşamda benzer alanlarda zorlandıkları saptandı (Akyar ve Akdemir 2009). Duygusal zekâ duyguların kullanımı alt faktörünün bakım verme yükünü ölçen

ölçeğin fiziksel sağlık, aile aktiviteleri için zaman ve genel sağlık hariç 12 alt faktörün hepsiyle ilişkili olduğu ve duygularını kullanmada etkin olan bireylerin bu alt faktörlerde daha fazla yük hissettiği bulundu. Sorumluluk hissi ile birlikte duygusal yük ve bireylerin kendini kontrolü de önemlidir. Bununla beraber BBVEÖ'nün arkadaşlarla olan ilişki, enerji düzeyi ve arkadaşlarla sosyal aktivite için zaman alt faktörlerinin SDZÖ toplam puan ve SDZÖ'nün duygu kullanımını alt faktörü ile de ilişkili olduğu kaydedildi. Bir diğer anlamda duygusal zekâsı yüksek olan bakım verenler bu faktörler açısından daha fazla etkilenmektedirler. Bakım vermeye duygusal olarak yaklaşım kendilerini bakım verdikleri AH'li hastaya aşırı adadıkları için enerji olarak tükenmektedirler, kendilerine ve çevrelerine zaman ayıramamaktalar ve de sosyal aktivitelerini kısıtlamaktadırlar. AH'li hastaya bakım verenlerin aile ve arkadaşlarla sosyal ilişki kurabilmesi ve onlarla zaman geçirebilmesi için sorumlulukları ve sosyal ihtiyaçları arasında denge oluşturmasına yardımcı olunmalıdır.

Çalışmamızda örneklem grubu nispeten küçüktür. Daha büyük gruplarla çalışmak daha çok bakım veren hakkında bilgi vereceğinden daha sağlıklı bilgilere ulaşmak mümkün olacaktır. Yine de daha önce Türkiye'de ve dünyada AH tanılı hastalarda ve informal bakım verenlerinde bu ilişkiyi inceleyen bir çalışma bulunmaması nedeniyle çalışmamızın literatüre katkı sağlayacak olan bir araştırma olduğunu düşünmekteyiz. Sonuçlarımızı örneklem grubu ve sayısı nedeniyle tüm sosyo-ekonomik gruplara ulaşabilen çalışma tasarımlarının daha geçerli sonuçlar ortaya çıkaracağı kanaatindeyiz. AH ile ilgili özellikler, hem bakım veren hem de bakım alan hasta özellikleri, sosyokültürel ve ekonomik koşullar ile bakım yükü arasındaki ilişki daha fazla sayıda katılımcı ile incelenmelidir.

AH tanılı hasta birçok fiziksel ve davranışsal belirti gösterebilir, günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremez ve bakım ve gözleme ihtiyaç duyar. Bu konuda toplumsal sosyal destek sistemlerine, gündüz bakım evlerine, evde bakım hizmetlerine, dernek ve kuruluşlara ve özel kliniklere, hemşirelik bürolarına, günlük bakım servislerine ve psikogeriatric hastanelerine büyük ihtiyaç vardır (Kesken 1995, Akpınar 2009). Bakım verenlerin bakım konusunda uzman kişiler ve kurumlarca desteklenmesi ve izlenmesi gerekmektedir (Akyar ve Akdemir 2009). Sadece AH'li hastanın değil bakım verenle ilgili demografik bilgilerin hastaya yakınlığının, önceki psikolojik ve fiziksel sağlığının, diğer bakım verme sorumluluklarının, evde başka birinin varlığının ve bakım verenin aldığı desteğin değerlendirilmesi ve kaydedilmesi de önemlidir (Rockwood ve Gauthier 2006). Ayrıca, bakım verenin hasta bakımı konusunda bilgisinin artması ile stres ve bakım yükü azalacağı için bakım kalitesinin artırılması sağlanmaktadır (Taşdelen ve Ateş 2012). Çalışmamızda elde ettiğimiz sonuçların ışığında literatürle uyumlu olarak



bakım verenlerin bakım verme öncesi ve süresince hastalık, semptomlar, tedaviler vb. birçok konuda bilgilendirilmesi, eğitim verilmesi, genel sağlıklarını koruyucu ergoterapi ve fizyoterapi yaklaşımlarının uygulanması, bakım veren müdahalelerinin yapılması, destek olunması gerektiğini ve bunun önemli olduğunu düşünmekteyiz. Destek müdahalelerinin planlanması ve uygulanması, ailelere rehberlik ve yardım, aileye ve bakıcının yaşadığı yalnızlık ve bunun sonucunda ortaya çıkan bakım yüküne yönelik geçerli bir çözüm olabilir. AH'li hastanın ve bakım verenlerin yaşam kalitesini artıracak müdahaleleri planlarken, hastanın ve bakım verenin fiziksel, psikolojik ve ekonomik yönleri dikkate alınmalıdır (Ferrara vd 2008). Bakım verenlerin duygusal zekâları da verilecek eğitimde önemlidir. Stres seviyeleri yüksek olan bakım verenler hastalıkla ilgili bilgi almayı tercih etmeyecekleri gibi stresleri azalmadan da yeni bilgi almayı reddettiğinden eğitim bakım verenin özelliğine göre değişmelidir (Rockwood ve Gauthier 2006). Bakım verenlere yönelik projelere öncelik verilmesi, Alzheimer Hastalığı üzerine uzmanlaşmış kişiler tarafından danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması, toplumda farkındalık artırılması, hastalığın tanınması ve bakım verenlere destek olunmasını kolaylaştıracak resmi politikaların geliştirilmesi gerekmektedir (ASPB 2017). Bu anlamda sadece aile bireyi olan bakım verenlerin değil ücretli iş olarak bakım veren bireylerin eğitiminin de göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Çalışmamızda AH tanılı hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerinin ve fonksiyonel kapasitesinin bakım verenin bakım verme yükü ile olan ilişkisi saptandı. Buna bağlı olarak bakım verme yükünü azaltmak amacıyla, bakım verilen hasta ağır evre AH'li hasta olsa bile ergoterapi, fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında AH'li hastanın fonksiyonel kapasiteleri ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıklarını artırmak hedeflenmelidir. Bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin de bakım verme yükünü farklı açılardan etkilediği ve anlamlı ilişkisini saptamış olmamızı alandaki literatüre ışık tutacak olan ikinci önemli sonucumuzdur. Bu bağlamda da bakım veren birey seçilirken ve de bakım verme yükünü azaltmak amacıyla bakım verenin duygusal zekâsını, iletişim kurma becerisini, problem çözme ve problemlerle baş etme stratejilerini geliştirmek amacıyla bakım verenin ve toplumun bilinçlendirilmesi ve eğitim verilmesi hususlarında ergoterapist ve fizyoterapistlerin önemli görevleri olduğu sonucuna varılmıştır. İleriki çalışmalarda daha fazla AH'li hastanın ve bakım verenin dâhil edilerek duygusal zekâ düzeyinin daha detaylı irdelenebileceğini düşünmekteyiz. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçların verilecek eğitimlerin bakım verme yükünü azaltmada etkisi olup olmadığının incelenmesi için planlanacak olan araştırmalara ışık tutacağına inanmaktayız.

## 6. SONUÇLAR

Alzheimer hastalarına ve bakım verenlerine yönelik birçok çalışma bulunmaktadır. Ancak bu hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yükü ile ilişkisine yönelik literatürde bir çalışma mevcut değildir. Bu bağlamda bu ilişkinin çok yönlü incelenmesiyle literatüre katkı sağlanabileceği düşünülerek gerçekleştirilen bu çalışmamıza yaş ortalaması  $79.14 \pm 6.27$  yıl ve çoğunluğu (%54.3) ağır evredeki AH'li hastalardan ve yaş ortalaması  $53.34 \pm 8.99$  yıl olan bakım verenlerin çoğunluğunun (%97.1) kadın ve %60'ının AH'li hastanın çocuğu ya da torunu olan bireylerin katılımı ile gerçekleştirildi. AH tanılı hastaların fonksiyonel kapasitesinin ve bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyinin bakım verme yüküyle ilişkili olduğu bulundu.

Ülkemizde AH tanılı hastalarda bakım verme yükü ve duygusal zekâ ilişkisine yönelik yapılmış çalışmaların olmaması ve bakım vermeyi etkileyen bütün faktörlerin incelenmesi konusunda literatürün sınırlı olması nedeniyle AH tanılı hastaların informal bakım verenlerin duygusal zekâ düzeyi ve bakım yükü ilişkisini ele alan ilk çalışma olduğu bilinen çalışmamızın alana katkı sağlayacağını kanımsındayız. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlar kapsamlı bir şekilde aşağıda sıralanmıştır.

- Yaşlı nüfus oranının giderek çoğalması, yaşla birlikte AH'nin artması, gelecek yıllarda bu hastalığın önemli tıbbi, sosyal, ekonomik ve halk sağlığı ile ilgili sonuçlar doğurma olasılığı hastalığın ve bakım vermenin önemini göstermektedir. Alzheimer Hastalığı'nın görülme oranının artışı göz önünde bulundurularak bu hastalık ve etkileri konusunda önlemler alınmalıdır.
- Bakım verenlerin bakım sürecinde fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve ekonomik zorlanma yaşadıkları ve ev yaşantısında, iş aktivitelerinde, aile içi ilişkilerde güçlük yaşadığı, bunlarla birlikte ekonomik durum, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal yaşantı gibi birçok yaşam alanlarının olumsuz etkilendiği saptandı. Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar doğrultusunda bu alanda önemli görevleri olan ergoterapistlerin ve fizyoterapistlerin bakım verenleri sürece dâhil ederek değerlendirmesi ve sorunlara yönelik gerekli eğitim ve müdahale yapması gerekmektedir.
- AH'li hastalar ve bakım verenler ara ara değerlendirilerek bakım verme yükünün artmasının ve tükenmişliğin erken dönemde önüne geçilerek hem AH'li hastanın ve hem de bakım verenin yaşam kalitesini ve sağlıklarını korumak ve geliştirmek mümkün olabilecektir.
- Alzheimer Hastalığı İşbirliği Çalışması-Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHİÖ-GYA), hem temel hem de enstrümental günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren AH'li

hastalar için özel olarak geliştirilmiş olan, erken, orta ve ileri evreleri birbirinden ayırt edebildiği için AH'li hastaların fonksiyonel durumunu belirlemek amacıyla kullanılabilir olan geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Bakım verenlerin zekâ düzeyini belirlemek için iç tutarlılığının ve geçerlilik güvenilirliğinin yüksek olması nedeniyle kullandığımız Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ)'nin iyimserlik/ruh halinin düzenlemesi, duyguların kullanımı ve duyguların değerlendirilmesi olmak üzere üç alt faktörün ele alınması çok yönlü duygusal zekâ değerlendirmesi sağlamaktadır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış olan Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (Bakas Caregiving Outcomes Scale [BBVEÖ]) ise bakım verenlerin bakım verme sürecinde iyi yönde ya da kötü yönde nasıl etkilendiklerini değerlendirmek amacıyla kullanılması bakım verme yükünün değerlendirilmesinde objektif sonuçların elde edilmesini sağlayacaktır.

- Bakım vermenin karmaşık bir süreç olduğu ve hem hasta hem de bakım veren ile ilgili birçok faktörden etkilendiği ve de bakım verenlerin farklı düzeyde güçlük yaşadıkları görülmüştür. Hasta ve bakım verene verilecek bütün eğitim, destek, tedavi, müdahale, ergoterapi, fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarında bu ilişkiler dikkate alınmalıdır.
- Bakım vermenin kişilerde oluşturduğu olumsuz etkiler ile mücadele ederken rehabilitasyon hizmeti alan hastaların yanı sıra bakım veren eş, çocuk ve akrabaların da bu açıdan değerlendirilmesinin, toplum temelli rehabilitasyon hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasında önemli olduğunu düşünmekteyiz.
- Bakım verenlerin bakım aktivitelerini yürütürken aileden, sosyal çevreden ve kurumsal yapılardan yeterli destek alamadığı gözlemlendi. Bakım vermede güçlük yaşama yönünden risk altındaki bireylerin belirlenmesi, bu bireylere sosyal ve ekonomik destek sağlanması, kaynakların saptanması, sağlık kurumlarının vereceği hizmetin geliştirilmesi ve sağlık politikalarının oluşturulmasının önemli olduğunu düşünmekteyiz.
- Bakım verenlere, kendi duygularını fark etmeleri, olaylar karşısındaki duygusal tepkilerini değerlendirmeleri ve kontrol etme becerilerinin kazandırılması için destek verilmesi bakım yükünün azaltılması ve kalitesinin artırılması için faydalı olacaktır.
- Duygusal zekâ konusundaki çalışmaların eksikliği göz önüne alındığında, gelecekteki çalışmalarda hastalarda ve bakım verenlerde duygusal zekâyı geliştirmeye yönelik yaklaşımların bakım verme yüküne etkisi ele alınabilir. Bu amaca yönelik gerçekleştirilecek ileriki çalışmalara, çalışmamızın veri sağlayacağı ve ışık tutacağı kanısındayız.

- Bakım verenin ihtiyaç duyduğu noktalar tespit edilip ilgili probleme göre profesyonellere, derneklere, psikolojik desteğe, destek gruplarına, sosyal hizmetlere, bilgilendirme eğitimlerine, danışmanlara, evde bakım hizmetlerine, bakım evlerine, dini, toplumsal ve sosyal desteklere, yardım servislerine ve aile toplantılarına yönlendirilmesi önemlidir.
- AH tanılı hasta ve bakım verenlerin hastalıkla başa çıkmada eğitim almaları, diğer bakım verenlerle bilgi ve duygu paylaşımı yapabilmeleri, desteklenmeleri konusunda dernek ve vakıf gibi kuruluşlara önemli görevler düşmektedir.
- Bakım verenlerin bakım nedeniyle yaşadıkları sorunların en aza indirilmesine yönelik olarak kurumsal uygulamaların başlatılmasına ve geliştirilmesine yönelik girişimlerin yapılmasına ve politikalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.
- Çalışmamızdan elde edilen veriler doğrultusunda bakım sürecinden yüksek düzeyde etkilenen bakım verenlerin ve hastaların ihtiyaç duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri bakım verenleri rahatlatarak olan gündüz bakım evlerinin yaygınlaştırılması ve sayısının artırılması konusunda Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, yerel yönetimler, Türkiye Alzheimer Derneği, sivil toplum kuruluşları ve özel kuruluşlara önemli görevler düşmektedir.
- Hastanın, ailesinin yanında sosyal çevresinden koparılmadan bakılması ve ailenin bu bakım hizmetleri konusunda maddi ve manevi olarak desteklenmesini sağlayan evde bakım sistemlerinin geliştirilmesinin fayda sağlayacaktır.
- AH'li hastalara ve bakım verenlere yönelik politikaların geliştirilmesi, geliştirilen veya mevcut politikaların uygulanması ve denetlenmesi önem arz etmektedir.
- Uzman doktorlar, ergoterapistler ve fizyoterapistler AH tanılı hasta ve bakım verenler için kurumsal hizmetlerin geliştirilmesi, kalitesinin ve sayısının artırılması ve ilgili politikaların geliştirilmesi hususunda Sağlık Bakanlığı ve de Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile koordineli çalışmalar gerçekleştirmelidirler.

## 7. KAYNAKLAR

- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. Demans Bakım Modeli Raporu, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitenin Artırılması Projesi. **Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, ASPB**, Ankara, 2017
- Akpınar B. Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi. Yüksek lisans Tezi. **Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İzmir, 2009, s.73.
- Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi** 2009; 16 (3): 32-49.
- Altay B, Erkurun H, Avcı İA. Alzheimerlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. **Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi** 2018; 3(2): 1-8.
- Arslantaş H. Şizofreninin bakım verenlere yükü. **Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar** 2011; 3 (2):251-277.
- Aslan Ş, Özata M. Duygusal zekâ ve tükenmişlik arasındaki ilişkilerin araştırılması: sağlık çalışanları örneği. **Erciyes Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi** 2008; (30): 77-97.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. **Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar** 2011; 3 (3): 513-552.
- Ávila A, De - Rosende - Celeiro I, Torres G, Vizcaíno M, Peralbo M, Durán M. Promoting functional independence in people with Alzheimer's disease: Outcomes of a home - based occupational therapy intervention in Spain. **Health & social care in the community** 2018; 26 (5): 734-743.
- Boyer L, Baumstarck K, Alessandrini M, Hamidou Z, Testart J, Serres M, Zendjidian X. Emotional intelligence and coping strategies as determinants of quality of life in depressed patient-caregiver dyads: An actor-partner interdependence analysis. **Comprehensive Psychiatry** 2017; 74: 70-79.
- Can T. Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Doktora Tezi, **Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Denizli, 2010, s.77.
- Çetinkaya Ö, Alparslan AM. Duygusal zekânın iletişim becerileri üzerine etkisi: üniversite öğrencileri üzerinde bir araştırma. **Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi** 2011; 16 (1): 363-377.
- Chan EWL, Yap PS, Khalaf ZF. Factors associated with high strain in caregivers of Alzheimer's disease (AD) in Malaysia. **Geriatric Nursing** 2019; 00: 1-6.
- Chen P, Guarino PD, Dysken MW, Pallaki M, Asthana S, Llorente MD, Sano M. 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): 177-185.
- Çolak OD, Uğur E. Hemşirelerin duygusal zeka düzeylerinin bakım davranışlarına etkisi. **ACU Sağlık Bil Derg** 2017; (2): 104-109.

Delfino LL, Komatsu RS, Komatsu C, Neri AL, Cachioni M. Dementia management strategies associated with neuropsychiatric symptoms of elderly people with Alzheimer's disease. **Dementia** 2018; 0 (0): 1-13.

Demir N. Yaşlı hastaların ameliyat öncesi dönemde fonksiyonel bağımsızlık düzeylerinin belirlenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2014, s.88.

Dileköz Yılmaz A. Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi. **Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi**, Ankara, 2003, s.116.

Emre M. 99 sayfada Alzheimer, parkinson ve yaşlılığın diğer beyin hastalıkları, **Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları**, İstanbul, 2006, s.99.

Ergin E. Duygusal zeka özelliği ölçeği-adölesan kısa formu'nun uyarlama çalışması. Yüksek lisans Tezi, **Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Konya, 2017, s.108.

Erigüç G, Eriş H, Kabalcıoğlu F. Emotional intelligence and communication skills of nursing students: example of harran university school of health. **International Online Journal of Educational Sciences** 2014; 6 (2); 398-412.

Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C, De Vito E. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health and Quality of life Outcomes** 2008; 6 (1): 93-97.

Garand L, Morse JQ, Chia L, Barnes J, Dadebo V, Lopez OL, Dew MA. Problem - solving therapy reduces subjective burden levels in caregivers of family members with mild cognitive impairment or early - stage dementia: Secondary analysis of a randomized clinical trial. **International journal of geriatric psychiatry** 2019.

Geldmacher DS. Alzheimer demansının güncel tanı ve tedavisi, çev. Dursun AN, Bakar M, Erkol G, Ülker T, Talay M, Yüksel A, **And Danışmanlık**, İstanbul, 2004, s.303.

Gersten JW, Kottke FJ, Stillwell GK. "santral sinir sisteminin dejeneratif hastalıklarının rehabilitasyonu", Krusen's fizik tedavi ve rehabilitasyon el kitabı, çev. Tuna N, Özcan O, **Nobel Tıp Kitabevi**, İstanbul, 1988, 562-567

Göçet E. Üniversite öğrencilerinin duygusal zeka düzeyleri ile stresle başa çıkma tutumları arasındaki ilişki. Yüksek lisans Tezi, **Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Sakarya, 2006, s.96.

Grabher BJ. Alzheimer's Disease and the Effects it has on the Patient and their Family. **Journal of Nuclear Medicine Technology** 2018; 118-144.

Gül H, İnce M, Korkmaz O. Çalışma Yaşamında Duygusal Zeka ve Bireylerin Duygusal Zeka Düzeylerini Kullanabilme Becerileri Üzerine Bir Araştırma. **Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, 2014; 11 (1): 30-49.

Gürbüz S, Yüksel M. Çalışma ortamında duygusal zekâ: İş performansı, iş tatmini, örgütsel vatandaşlık davranışı ve bazı demografik özelliklerle ilişkisi. **Doğuş Üniversitesi Dergisi** 2011; 9 (2): 174-19

İşık 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** 2018; 1-10.

İnce A. ADCS-ADL ölçeğinin Türk toplumuna uyarlanması ve geçerlilik-güvenilirliği. Uzmanlık Tezi, **Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi**, Manisa, 2008, s.94.

- İnce M, Gül H, Gözükara MY. Duygusal zekâ ile işgören performansı arasındaki ilişkiler üzerine ampirik bir araştırma. **Gümüşhane Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Elektronik Dergisi** 2015; 6 (12): 226-245
- İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Yüksek lisans Tezi, **Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Denizli, 2006, s.74.
- Kalinkara V, Kalaycı I. Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik. **Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi** 2017; 10 (2): 19-39.
- Kassianos G, Greaves I, Iliffe S. Best medicine Alzheimer hastalığı, çev. Kaanbekiroğlu K, **And Danışmanlık**, İstanbul, 2005, s.144.
- Keleş E, Özalevli S. Alzheimer Hastalığı ve Tedavi Yaklaşımları. **İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi**, 2018; 3 (2): 39-42.
- Kesken S. Alzheimer hastalığı. **SSK TEPECİK HAST DERG** 1995; 5 (1) : 11-20.
- Kumral E. Demans (bunama), **Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi**, İzmir, 2015, s.92.
- Küçüköçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumuna için Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. **Journal of Neurological Sciences** 2009; 26 (1).
- Küçüköçlü S. Bir eğitim hastanesinde çalışan hemşirelerin duygusal zeka düzeyleri. **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi** 2011; 14 (3): 8-13.
- Lin WC, Tsai CF, Wang SJ, Hwang JP, Fuh JL. Comparison of the burdens of family caregivers and foreign paid caregivers of the individuals with dementia. **International psychogeriatrics** 2012; 24 (12): 1953-1961.
- Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. **Journal of clinical nursing** 2015; 24 (17-18): 2668-2678.
- Mahdavi B, Fallahi-Khoshknab M, Mohammadi F, Hosseini MA, Haghi M. Effects of spiritual group therapy on caregiver strain in home caregivers of the elderly with Alzheimer's disease. **Archives of psychiatric nursing** 2017; 31 (3): 269-273.
- Marguerite S, Laurent B, Marine A, Tanguy L, Karine B, Pascal A, Xavier Z. Actor-partner interdependence analysis in depressed patient-caregiver dyads: Influence of emotional intelligence and coping strategies on anxiety and depression. **Psychiatry research** 2017; 258: 396-401.
- Marin DB, Dugue M, Schmeidler J, Santoro J, Neugroschl J, Zaklad G, Davis KL. The Caregiver Activity Survey (CAS): longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry** 2000; 15 (8): 680-686.
- Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. **Trends in psychiatry and psychotherapy** 2018; 40 (3): 258-268.
- Nazlı S. Hemşirelerde duygusal zeka ve problem çözme becerileri arasındaki ilişkilerin incelenmesi: Konya ili örneği. Yüksek lisans Tezi, **Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Konya, 2013, s.143.
- Öztürk YE, Şentürk Ş, Macit Y. Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. **Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi** 2017; 1 (1): 48-67.

- Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Scandinavian journal of caring sciences** 2018.
- Rockwood K, Gauthier S. Demans tedavi ve arařtırmalarında alıřma tasarımları ve sonuçlar, ev. Dursun AN, Aksoy A, **And Danıřmanlık**, İstanbul 2006, s.300.
- Rosa RDL, Simões-Neto JP, Santos RL, Torres B, Baptista MAT, Kimura NRS, Dourado MCN. Caregivers' resilience in mild and moderate Alzheimer's disease. **Aging & mental health** 2018; 1-9.
- 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.
- Scinto LFM, Daffner KR. Early diagnosis of Alzheimer's disease, ev. Arıkan AA, Ertař M, **Humana Yayıncılık**, İstanbul, 2000, s.359.
- Selekler K. Alois alzheimer and alzheimer's disease. **Türk Geriatri Dergisi** 2010; Özel Sayı 3: 9-14.
- Seydaoğulları A, Yıldız E, Yenieri EN, Baldemir E, etin ES, Güle S. Muğla Sıtkı Koman Üniversitesi Tıp Fakóltesi öđrencilerinde duygusal zeka ve empati iliřkisi. **Türkiye Aile Hekimliđi Dergisi** 2015; 19 (2): 58-66.
- Soner S, Aykut S. Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yařadıkları güçlükler ve sosyal hizmet. **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi** 2017; 3 (2): 375-387.
- Sümbülođlu V, Sümbülođlu K. Sađlık Bilimlerinde Arařtırma Yöntemleri, **Hatipođlu Yayıncılık**, Ankara, 2005, s.196.
- Svendsboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A, Rongve A. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry** 2016; 31 (9): 1075-1083. doi:10.1002/gps.4433
- Tambađ H, Kaykunođlu M, Gündüz Z, Demir Y. Hemřirelik öđrencilerinin duygusal zeka düzeyleri ve etkileyen faktörler. **Hemřirelikte Eđitim ve Arařtırma Dergisi** 2014; 11 (1): 6-41.
- Tarı Seluk K, Avcı D. Kronik Hastalıđa Sahip Yařlılara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmenler. **SDÜ Sađlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi** 2016; 7 (1): 1-9.
- Tařdelen P, Ateř M. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün deđerlendirilmesi. **Hemřirelikte Eđitim Ve Arařtırma Dergisi** 2012; 9 (3): 22-29
- Tatar A, Tok S. ve Saltukođlu G. Gözden Geirilmiş Schutte Duygusal Zekâ Öleđinin Türke'ye Uyarlanması ve Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi. **Klinik Psikofarmakoloji Bülteni-Bulletin of Clinical Psychopharmacology** 2011; 21 (4): 325-338.
- Terry RD, Katzman R, Rick KL, Sisodia SS, Alzheimer hastalıđı, ev. Gürvit İH, **Yelkovan Yayıncılık**, İstanbul, 2001, s.457.
- Tok S. Performans sporcusu ve spor yapmayan üniversite öđrencilerinde duygusal zeka ile kiřilik özelliklerinin karşılaştırılması. Doktora Tezi, **Ege Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü**, İzmir, 2008, s.48.
- Tractenberg RE, Singer CM, Cummings JL, Thal LJ. The Sleep Disorders Inventory: an instrument for studies of sleep disturbance in persons with Alzheimer's disease. **Journal of sleep research** 2003; 12 (4): 331-337.



Tuna M, Olgun N. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarında görülen tükenmişlik durumunda algılanan sosyal desteğin rolü. **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi** 2010; 17 (1): 41-52.

Ünsal Barlas G, Onan N. Derleme alzheimer hastası ve aileleri ile iletişim. **Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 2008; 11 (4): 105-111.

Wang XR, Liu SX, Robinson KM, Shawler C, Zhou L. The impact of dementia caregiving on self - care management of caregivers and facilitators: a qualitative study. **Psychogeriatrics** 2019; 19 (1): 23-31.

Wang Z, Ma C, Han H, He R, Zhou L, Liang R, Yu H. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. **International journal of geriatric psychiatry** 2018; 33 (9): 1198-1206.

WEB\_1: Gülcan Babacan Yıldız Alzheimer Hastalığında Nörokognitif Testler <https://docplayer.biz.tr/40989562-Alzheimer-hastaliqinda-norokognitif-testler-gulsen-babacan-yildiz.html>

WEB\_2: TÜİK internet sitesi <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=24644> (Alındığı tarih: 03.03.2019).

WEB\_3: Camcı Y, Ekşioğlu Y, Karabulut T, Yücel N, Karagöz M. Demans Tanılı Yaşlıların Günlük Yaşam Aktiviteleri ile MMSE Skorları Arasındaki İlişki [http://www.akadgeriatri.org/managete/fu\\_folder/2010-01/html/2010-2-1-050-053.htm](http://www.akadgeriatri.org/managete/fu_folder/2010-01/html/2010-2-1-050-053.htm)

WEB\_4: Alzheimer tipi demans hastalar ve aile bireyleri için bilgiler Isabel Flamme Klinik ve sağlık psikoloğu <http://www.demenzinfo.at/assets/DKW-Allgemein/Downloads/Demenzinfo-Turkisch/02-Alzheimer-tipi-demans.pdf>

WEB\_5: Cankurtaran M, Arıoğlu S. Demans ve alzheimer hastalığı. [http://www.eczaakademi.org/images/upld2/ecza\\_akademi/makale/20110113040255demans\\_alzheimer.pdf](http://www.eczaakademi.org/images/upld2/ecza_akademi/makale/20110113040255demans_alzheimer.pdf)

WEB\_6: Türk Dil Kurumu internet sitesi [http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com\\_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5cdfca4ed28fa3.20349656](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5cdfca4ed28fa3.20349656) erişim tarihi:18.05.2019

WEB\_7: Pérez JC, Petrides KV, Furnham A. Measuring Trait Emotional Intelligence. [http://www.psychometriclab.com/adminsdata/files/Measuring%20Trait%20EI%20\(chapter\).pdf](http://www.psychometriclab.com/adminsdata/files/Measuring%20Trait%20EI%20(chapter).pdf)

Van der Linden M, Juillerat Van der Linden AC. A life-course and multifactorial approach to Alzheimer's disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices. **Dementia** 2018; 17 (7): 880-895.

Yacı Ö. Çeşitli evrelerdeki alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarındaki bakıcı yükü ve depresyonun karşılaştırılması. Tıpta Uzmanlık Tezi, **İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi**, İstanbul, 2011, s.108.

Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. **Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences** 2007; 27 (3): 445-454.

Yılmaz Karabulutlu E, Yılmaz S, Yurttaş A. Öğrencilerin Duygusal Zeka Düzeyleri ile Problem Çözme Becerileri Arasındaki İlişki. **Psikiyatri Hemşireliği Dergisi** 2011; 2 (2): 75-79.

Zaybak A. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi** 2012; 15 (1): 48-54.

## 8. ÖZGEÇMİŞ

1994 yılında Uşak'ta doğan Hatice Feyza GÜNDÜZ SARAÇ ilk, orta ve lise öğrenimini aynı şehirde tamamladı. 2012 yılında kazandığı Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'nden 2016 yılında Ergoterapist (Erg.) olarak mezun oldu. 2016 yılında Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisinde "Üstün Yetenekli Çocuklarda Duyu Temelli Ergoterapi Grup Müdahalesinin Duyu Modülasyonu, Postural Praksis ve Bilateral Motor Koordinasyon Becerileri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi" isimli makalesi yayınlandı. 2017 yılında Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu İş ve Uğraş Tedavisi Anabilim Dalında Yüksek Lisans eğitimine başladı. 2018 yılında Bursa Devlet Hastanesi'nde göreve başladı. 2019 yılında Bursa Şehir Hastanesi'nde çalışmaya başladı ve halen devam etmektedir.

## 9. EKLER

## Ek-1. Pamukkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Kararı

Etik Karar Tarihi ve Sayısı: 25/06/2018-E-44406

 T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı :60116787-020/44406 28/06/2018  
Konu :Başvurunuz hk.

Sayın Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ

İlgili :21.06.2018 tarihli dilekçeniz.

İlgili dilekçe ile başvurmuş olduğunuz "Alzheimer Hastalarının Fonksiyonel Kapasitesinin ve Bakım Verenin Duygusal Zeka Düzeyinin Bakım Verme Yükü ile İlişkisi" konulu çalışmanız 26.06.2018 tarih ve 13 sayılı kurul toplantımızda görüşülmüş olup,

Yapılan görüşmelerden sonra, söz konusu çalışmanın yapılmasında **ETİK AÇIDAN SAKINCA OLMADIĞINA**, altı ayda bir çalışma hakkında Kurulumuza bilgi verilmesine oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederiz.

  
Prof. Dr. Tahir TURAN  
Başkan

Tıp Fakültesi Omurganoloji Kliniği/Denizli  
Tel: 0 258 296 16 04 Faks: 0 258 296 17 65  
E-Posta: 2010enb@pau.edu.tr Elektronik Ad: http://www.pau.edu.tr

**Ek-2. Yüksekökol İzin Belgesi**

T.C.

**PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ****Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Yüksekökolü Müdürlüğü'ne****Denizli**

" Alzheimer Hastalarının Fonksiyonel Kapasitesinin ve Bakım Verenin Duygusal Zeka Düzeyinin Bakım Verme Yüğü İle İlişkisi " başlıklı tez çalışmamız için Alzheimer Hastalığı tanısı konmuş olan bireye bakım veren gönüllü katılımcılar çalışmamıza dâhil edilecektir.

Çalışmamızın yapılabilmesi için gerekli izin verilmesi hususunda gereğini arz ederim.

12.06.2018



Hafice Feyza GÜNDÜZ


Ergoterapist-YL Öğrencisi



Doç.Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ

Danışman Öğretim Üyesi

Prof. Dr. Umurhan BAŞ ASLAN  
Uygundur.



**Ek-3. Dernek İzin Belgesi****Türkiye Alzheimer Derneği Denizli Şubesi Başkanlığı'na****Denizli**

" Alzheimer Hastalarının Fonksiyonel Kapasitesinin ve Bakım Verenin Duygusal Zeka Düzeyinin Bakım Verme Yüğü İle İlişkisi " başlıklı tez çalışmamız için Alzheimer Hastalığı tanısı konmuş olan bireye bakım veren gönüllü katılımcılar çalışmamıza dahil edilecektir.

Çalışmamızın Türkiye Alzheimer Derneği Denizli Şubesi'nde yürütülebilmesi ve katılımcıların Türkiye Alzheimer Derneği Denizli Şubesi'ne kayıtlı üyeleriniz arasından seçilebilmesi ve gönüllü olanların dahil edilebilmesi için gerekli iznin verilmesi hususunda gereğini arz ederim.

11.06.2018




Hatice Feyza GÜNDÜZ

Ergoterapist-YL Öğrencisi




Doç.Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ

Danışman Öğretim Üyesi

Uygundur   
Doç.Dr. Şahin Kapıkıran  
T.A.D, Denizli Şubesi  
Yönetim Kurulu Bşk. Yrd.


## Ek-4. Ölçek İzin Belgesi

ADCS-ADL Ölçeği ● Gelen Kutusu x 📄 🖨️ 📧


 **FeYZa Gündüz** <gfeYZa88@gmail.com> 9 Haz (7 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: Hmavioglu ▾

İyi günler. Ben Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon bölümü İş ve Uğraş Tedavisi Yüksek Lisans öğrencisi Hatice FeYZa GÜNDÜZ. Yüksek lisans tezimde geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığınız ADCS-ADL Ölçeğini kullanmak için izninizi istiyorum. Şimdiden teşekkür ederim.

---

 **Hatice Mavioglu** 21:57 (16 saat önce) ☆ ↶  
 Alıcı: bana ▾


Tabii kullanabilirsiniz. Başarılar  
 iPhone'umdan gönderildi  
 9 Jun 2018 tarihinde 18:53 saatinde, FeYZa Gündüz <gfeYZa88@gmail.com> şunları yazdı:  
 ...

 **aysun ince** 3 Tem (2 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: bana ▾

Merhaba FeYZa Hanım, çalışmanızda ADCS-ADL ölçeğini elbette kullanabilirsiniz, çalışmalarınızda başarılar dilerim.  
 iPhone'umdan gönderildi  
 FeYZa Gündüz <gfeYZa88@gmail.com> şunları yazdı (16 Haz 2018 14:29):  
 ...


---

Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği ● Gelen Kutusu x 📄 🖨️ 📧

 **FeYZa Gündüz** <gfeYZa88@gmail.com> 9 Haz (7 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: arkuntatar ▾

İyi günler. Ben Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon bölümü İş ve Uğraş Tedavisi Yüksek Lisans öğrencisi Hatice FeYZa GÜNDÜZ. Yüksek lisans tezimde geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığınız Schutte Duygusal Zekâ Ölçeğini kullanmak için izninizi istiyorum. Şimdiden teşekkür ederim.


---

 **Arkun Tatar** 9 Haz (7 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: bana ▾

Hatice hanım,  
 Ölçeği kullanmak için izine ihtiyaç yok. İstedığınız gibi kullanabilirsiniz.  
 İyi çalışmalar,  
 arkun  
 ...


---

BAKAS BAKIM VERME ETKİ ÖLÇEĞİ ● Gelen Kutusu x 📄 🖨️ 📧

 **FeYZa Gündüz** <gfeYZa88@gmail.com> 9 Haz (7 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: tubacan ▾

İyi günler. Ben Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon bölümü İş ve Uğraş Tedavisi Yüksek Lisans öğrencisi Hatice FeYZa GÜNDÜZ. Yüksek lisans tezimde geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığınız BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeğini kullanmak için izninizi istiyorum. Şimdiden teşekkür ederim.

---

 **TUBA CAN AKMAN** 12 Haz (4 gün önce) ☆ ↶  
 Alıcı: bana ▾

Merhaba Hatice ölçeği kullanmada herhangi bir sakınca yoktur.  
 Sevgiler ....

**Ek-5. Demografik Veri Kayıt Formu****Demografik Bilgi Formu**

Adı-Soyadı:

Tarih:

Yaşı:

Boy:

Kilo:

Beden kitle indeksi:

Cinsiyet:

a) Kadın

b) Erkek

Medeni durumu:

a) Evli

b) Bekar

c)Dul

Eğitim durumu:

a) Okur-yazar değil b) Okur-yazar c) İlkokul d) Ortaokul e) Lise f) Üniversite

Çalışma durumu:

a) Çalışmıyor

b) Çalışıyor (Mesleği:.....)

8-Yaşadığınız İl: .....

Semt: .....

Gelir Durumunuz:  500-1000 TL 1000-2000 TL 2000-3000 TL 3000 TL ve üzeriNerede yaşıyorsunuz?  Kendi evim Çocuğumun evi Bakımevi

Yaşadığı kişiler:

a) Yalnız

b) Eşiyle

c) Eşi ve çocukları ile

d) Çocuğu ile

e)Diğer(.....)

Algılanan ekonomik durum:

a) İyi

b) Orta

c)Kötü

Kronik hastalık/hastalıkların varlığı:

a) Yok

b) Var

Varsa Hastalık:  Hipertansiyon  Diabet  Kardiyovasküler Hastalıklar Nörolojik Hastalıklar Ürolojik hastalıklar Ortopedik hastalıklar Kanser Romatolojik hastalıklar Hiperlipidemi Böbrek hastalıkları Solunum sistemi hastalıkları Tiroid hastalıkları

Hastalık süresi(ilk tanı):

Özgeçmiş:

Soygeçmiş:

Daha önce geçirilmiş ameliyat varlığı: a) Yok b) Var

Varsa Ameliyat:

Sürekli kullandığı ilaçlar:

Sigara kullanma durumu: a) Kullanıyor (Günde.....adet) b) Kullanmıyor

Alkol kullanma durumu: a) Kullanıyor (Sıklığı/Miktarı:.....) b) Kullanmıyor

Günde ortalama uyku süresi: .....saat

Düzenli olarak egzersiz yapma durumu:

a) Yapıyor (Egzersiz/Sıklığı:.....) b) Yapmıyor

Gözlük/ İşitme cihazı kullanma durumu: a) Kullanıyor b) Kullanmıyor

Protez/ Ortez kullanma durumu: a) Kullanıyor (Belirtiniz:.....) b) Kullanmıyor

Yardımcı araç kullanma durumu (tekerlekli sandalye, yürüteç, baston, koltuk değneği vb.):

a) Kullanıyor (Belirtiniz:.....) b) Kullanmıyor

Düşme öyküsü varlığı: a) Var (Belirtiniz:.....Nerede düştü?/Yılı) b) Yok



**Bakım Veren Demografik Bilgi Formu**

Ad-Soyad:

Yaşınız:

Kilo:

Boy:

VKI:

Cinsiyet: Erkek Kadın

Hasta ile olan yakınlık derecesi:

 Anne-Baba  Çocuk  Eş  Akraba  Bakıcı  Diğer
Medeni Durumu:  Evli  Bekar  Boşanmış  Dul

Eğitim durumunuz:

 Okur-yazar değil  Okur Yazar  İlkokul  Ortaokul  Lise  Üniversite

Meslek:

Bir işte çalışma durumu  Evet  Hayır  Emekli

Çalışma durumunuz: Tam gün Yarım gün

Sosyal güvencesi:  Var  Yok
 Geliriniz ne kadar?  500-1000 TL  1000-2000 TL  2000-3000 TL  
 3000 TL ve üzeri

Maddi destek alıyor musunuz? Evet Hayır

Devletten bakım yardımı alıyor musunuz? Evet Hayır

Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı? Evet Hayır

Cevabınız "Evet" ise kimlere bakıyorsunuz?.....

Hastanıza hastalığı nedeniyle ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

0-6 ay altı 7 -12ay 1-2 yıl 3-4 yıl 5 yıl ve üzeri

Bakım konusunda yardım aldığınız kişi/kişiler var mı? Evet Hayır

Cevabınız "Evet" yardımcı olan kişilerin sayısını ve yakınlık derecesini yazınız.

Kişi sayısı .....

Yakınlık derecesi .....

Bakımı sadece siz mi üstleniyorsunuz? Evet Hayır

Cevabınız Hayır ise dönüşümlü bakma süreniz nedir?

1 Hafta      15 gün      1 Ay      3Ay      6 Ay      Diğer

Hastanıza bakım verirken karşılaştığınız başka güçlükler varsa yazınız.....

Hastaya bakım verdiğinizden beri finansal sorunlar yaşıyor musunuz Evet Hayır

Çalışıyorsanız iş yaşantınızda değişiklik oldu mu?(Çalışanlar) Evet Hayır

Cevabınız "Evet" ise iş yaşantınızda olan değişimi açıklayınız?

İşimle ilgilenmem azaldı. İşimle ilgilenmem arttı. İş yaşantım da değişim yok  
Diğer:.....

Hastaya bakım verdiğinizden beri ev yaşantınızda değişim oldu mu? Evet Hayır

Hastaya bakım verdiğinizden beri aile içi ilişkilerinizde değişim yaşıyor musunuz? Evet  
Hayır

Herhangi bir hastalığınız var mı? DM HT Kalp H  
Diğer.....

Hastaya bakım verdiğinizden beri herhangi bir hastalığa sahip oldunuz mu?

Evet Hayır

Sürekli kullandığı ilaçlar:

Sigara kullanma durumu: a) Kullanıyor (Günde.....adet) b) Kullanmıyor

Alkol kullanma durumu: a) Kullanıyor (Sıklığı/Miktarı:.....) b) Kullanmıyor

Günde ortalama uyku süresi: .....saat

Düzenli olarak egzersiz yapma durumu: a) Yapıyor (Egzersiz/Sıklığı:.....) b)  
Yapmıyor

**Ek-6.** Alzheimer Hastalığında İşbirliği Çalışması Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (AHIÖ-GYA)

## ADCS-ADL

# GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ ÖLÇEĞİ

Bilginin elde edilme yolu: Bilgi veren kişilerle görüşme

Telefon görüşmesi

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

1. Yemek yeme ile ilgili olarak;

Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Yardımsız yedi ve bıçak kullandı.
- 2  Yemek için çatal ve kaşık kullandı fakat bıçak kullanmadı.
- 1  Genellikle elleriyle yedi.
- 0  Daima ya da genellikle biri tarafından beslendi.

2. Yürüme (veya tekerlekli sandalye ile gezme) ile ilgili olarak;

Geçen 4 hafta içinde hastanın en iyi performansını aşağıdakilerden hangisi en doğru tanımlamaktadır?

- 3  Ev dışında yardım almadan hareket edebildi.
- 2  Yardım almadan oda içinde dolaşabildi.
- 1  Yardım almadan yataktan sandalyeye geçebildi.
- 0  Yürümek ya da yer değiştirmek için yardıma ihtiyacı oldu.

3. Tuvalet ihtiyacını görme (mesane ve barsak işlevleri) ile ilgili olarak;

Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Gözetim ve yardım gerekmeksizin gereken her şeyi yaptı.
- 2  Gözetime ihtiyaç oldu ancak fiziksel yardıma ihtiyaç olmadı.
- 1  Fiziksel yardıma ihtiyaç oldu ancak genelde idrarını/dışkısını tutabildi.
- 0  Fiziksel yardıma ihtiyaç oldu ve genellikle idrarını/dışkısını kaçırdı.

4. Banyo yapma ile ilgili olarak;  
Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Hatırlatma veya fiziksel yardım olmaksızın banyo yaptı.  
2  Tam olarak banyo yapabilmesi için fiziksel yardım gerekmedi ancak gözetim/hatırlatma gerekti.  
1  Tam olarak banyo yapabilmesi için biraz yardım (örneğin saçlarını yıkamada) gerekti.  
0  Tam olarak banyo yapabilmesi sürekli yardım gerekti.

5. Kendine bakım ile ilgili olarak;  
Geçen 4 hafta içinde hastanın en iyi performansını aşağıdakilerden hangisi en doğru tanımlamaktadır?

- 3  Fiziksel yardım olmaksızın tırnaklarını kesip temizledi.  
2  Fiziksel yardım olmaksızın saçlarını fırçaladı ya da taradı.  
1  Fiziksel yardım olmaksızın yüz ve el temizliğini sağlayabildi.  
0  Saç, yüz, el, tırnak bakımı için yardıma ihtiyacı oldu.

6. Son 4 haftada giyinme ile ilgili olarak;  
A) Hasta gün içinde giyineceği elbiselerin seçimini yaptı mı?

- Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt Evet ise hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Gözetim ya da yardım olmaksızın  
2  Gözetim ile  
1  Fiziksel yardım ile

B) Elbiseleri giyme ile ilgili olarak;  
Geçen 4 hafta içinde hastanın genel performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 4  Gözetimsiz ve fiziksel yardımsız tam olarak giyindi.  
3  Fiziksel yardımsız fakat gözetimle tam olarak giyindi.  
2  Sadece düğme, kopça ya da ayakkabı bağları için fiziksel yardım gerekti.  
1  Elbiseleri bağlamak ya da düğmelemek gerekmiyorsa yardımsız giyindi.  
0  Hangi tip giysi olursa olsun daima yardım gerekti.

7. Geçen 4 hafta içinde hasta telefon kullandı mı?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt Evet ise hastanın en yüksek performansını aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- 5  Bilmediği numaraları telefon rehberine bakarak ya da telefon servisleri aracılığı ile arayabildi.  
 4  Sadece iyi bildiği numaraları rehber ya da listeye bakmadan arayabildi.  
 3  Sadece iyi bildiği numaraları bir rehber ya da liste kullanarak arayabildi.  
 2  Gelen telefonları yanıtlayabildi ancak kendisi arayamadı.  
 1  Telefonları yanıtlayamadı ancak telefon eline verince konuşabildi.

8. Geçen 4 hafta içinde hasta televizyon seyretti mi?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor   Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun

- |                            |                            |                            |  |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--|
| 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | a) Genellikle farklı programları veya sevdiği programları seçti veya seçilmesini istedi. |
| 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | b) Genellikle programı seyrederken Programın içeriği hakkında konuştu                    |
| 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> | c) Bir programı seyrettikten sonraki 24 saat içinde onun içeriği hakkında konuştu.       |

9. Geçen 4 hafta içinde hasta en az 5 dakika süre ile küçük bir konuşma ya da sohbete katıldı mı ?

Not: Hastanın sohbeti başlatan kişi olması gerekmiyor.

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi genel olarak hastanın katılımını en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Genellikle konu ile ilgili şeyler söyledi.  
 2  Genellikle konu ile ilgisi olmayan şeyler söyledi.  
 1  Nadiren konuştu ya da hiç konuşmadı.

10. Hasta bir öğün ya da ara öğünden sonra masadan bulaşıkları kaldırdı mı?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Yardımsız ve gözetimsiz  
 2  Gözetim ile  
 1  Fiziksel yardım ile

11. Geçen 4 hafta içinde hasta genellikle evdeki kişisel eşyalarını bulabildi mi?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Yardımsız ve gözetimsiz.  
 2  Gözetim ile  
 1  Fiziksel yardım ile

12. Geçen 4 hafta içinde hasta kendisi için sıcak ya da soğuk bir içecek hazırladı mı?  
 (soğuk içecek bir bardak suyu da içerir)

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise, aşağıdakilerden hangisi hastanın en yüksek performans düzeyini en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Genellikle fiziksel yardım olmaksızın sıcak bir içecek hazırladı.  
 2  Genellikle su ısıtan biri olursa kendine içecek sıcak bir şeyler hazırladı.  
 1  Genellikle fiziksel yardım almaksızın kendine soğuk bir içecek hazırladı.

13. Geçen 4 hafta içinde hasta kendisi için yemek ya da atıştırarak bir şeyler hazırladı mı?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi yiyecek hazırlamada hastanın en yüksek performans düzeyini en iyi tanımlamaktadır?

- 4  Çok az yardımla ya da yardımsız yemek pişirdi ya da mikrodalgada yiyecek hazırladı  
 3  Epeyce bir yardımla yemek pişirdi ya da mikrodalgada yiyecek hazırladı  
 2  Pişirmeden ya da fırın kullanmadan kendine yiyecek bir şeyler (örneğin: sandviç hazırlamak gibi) hazırladı.  
 1  Pişirmeden ya da herhangi bir hazırlık yapmadan bulunduğu şeyleri yedi.

14. Geçen 4 hafta içinde hasta çöp ve döküntüleri evdeki çöp kutusuna ya da uygun bir yere attı mı?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın genel performansını en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Yardımsız ve gözetimsiz.  
 2  Gözetim ile  
 1  Fiziksel yardım ile

15. Geçen 4 hafta içinde hasta evinin dışında dolaştı ya da seyahat etti mi?

Evet   0  Hayır   0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın en iyi performansını en doğru tanımlamaktadır?

- 4  Evinden en az 1,5 km uzağa tek başına gidebildi.  
 3  Evinden tek başına çıkabildi ancak 1,5 km mesafeyi geçmedi.  
 2  Mesafeye bakmaksızın eşlik veya gözetim altında gidebildi.  
 1  Mesafeye bakmaksızın yalnızca fiziksel yardımla gidebildi.

16. Geçen 4 hafta içinde hasta hiç alışverişe gitti mi?

Evet    0  Hayır    0  Bilmiyor

Yanıt evet ise A ve B sorularını sorun

A) Alacaklarını nasıl seçtiğini en iyi tanımlayan aşağıdakilerden hangisidir?

- 3  Yardımsız ve gözetimsiz  
 2  Biraz yardım ve gözetim ile  
 1  Alışveriş yapamadı ya da çoğunlukla rastgele ya da uygun olmayan şeyleri seçti

B) Genellikle yardımsız ve gözetimsiz ödeme yaptı mı?

1  Evet    0  Hayır    0  Bilmiyor

17. Hasta geçen 4 hafta içinde kuaför, doktor, akraba gibi diğer insanlarla olan buluşma ya da randevularına uyabildi mi?

Evet    0  Hayır    0  Bilmiyor

Yanıt evet ise aşağıdakilerden hangisi hastanın randevularını hatırlamasını en iyi tanımlamaktadır?

- 3  Genellikle hatırladı, hatırlatıcı yazılara (not, günlük, takvim) ihtiyaç duyabildi.  
 2  Randevularını sadece sözel olarak hatırlatıldığında hatırlayabildi.  
 1  Sözel olarak hatırlatılmasına rağmen genellikle hatırlayamadı.

Not: Hasta bakımevinde kalıyorsa 18. soruyu sormayın ve burayı işaretleyin .

Gündüz bakım alıyorsa veya evde bakıcısı varsa tek başına yaşadığı anlamına gelmez.

18. Geçen 4 hafta içinde hasta hiç yalnız kaldı mı?

Evet    0  Hayır    0  Bilmiyor    Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun

- 1     0     0     a) Gün boyunca 15 dakika ya da daha uzun bir süre için evden ayrıldı mı?  
 1     0     0     b) Gün boyunca 1 saat ya da daha uzun bir süre evde yalnız kaldı mı?  
 1     0     0     c) Gün boyunca 1 saatten kısa süre evde yalnız kaldı mı?



19. Geçen 4 hafta içinde hasta güncel olaylar hakkında konuştu mu?  
(Geçen ay içindeki günlük olaylar kastedilmektedir).

Evet  Hayır  Bilmiyor Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun

- 1    a) İçinde yer almadığı ancak okuduğu, Televizyonda seyrettiği veya duyduğu olaylar hakkında konuştu mu?
- 1    b) İçinde yer aldığı ev dışında olan aile, arkadaş, komşularla ilgili olaylar hakkında konuştu mu?
- 1    c) Evde olan içinde yer aldığı ya da izlediği olaylar hakkında konuştu mu?

20. Geçen 4 hafta içinde hasta 5 dakikadan daha uzun süre ile dergi, gazete ya da kitap okudu mu?

Evet  Hayır  Bilmiyor Yanıt evet ise aşağıdaki tüm soruları sorun

- 1    a) Genellikle okurken ya da okuduktan sonraki 1 saatten daha kısa süre içinde ne okuduğu ile ilgili detaylar hakkında konuştu mu?
- 1    b) Genellikle okuduktan 1 saat ya da daha uzun bir süre sonra okudukları hakkında konuştu mu?

21. Geçen 4 hafta içinde hasta herhangi bir şey yazdı mı?

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

Evet  Hayır  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.

22. 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 bakım evinde yapıyorsa burayı işaretleyin

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

- 3  Yardımsız ve gözetimsiz  
2  Gözetim ile  
1  Yardım ile

23. 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.

## Ek-7. Schutte Duygusal Zekâ Ölçeği (SDZÖ)

Aşağıda çeşitli durumlara ilişkin ifadeler bulunmaktadır. Lütfen ifadeyi okuduktan sonra size uyma derecesini sağ taraftaki kutucuklardan birini işaretleyerek belirtiniz.		Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1.	Kişisel sorunlarımı başkaları ile ne zaman paylaşacağımı bilirim.					
2.	Bir sorunla karşılaştığım zaman benzer durumları hatırlar ve üstesinden gelebilirim.					
3.	Genellikle yeni bir şey denerken başarısız olacağımı düşünürüm.					
4.	Bir sorunu çözmeye çalışırken ruh halimden etkilenmem.					
5.	Diğer insanlar bana kolaylıkla güvenirlere.					
6.	Diğer insanların beden dili, yüz ifadesi gibi sözel olmayan mesajlarını anlamakta zorlanırım.					
7.	Yaşamımdaki bazı önemli olaylar neyin önemli neyin önemsiz olduğunu yeniden değerlendirmeme yol açtı.					
8.	Bazen konuştuğum kimsenin ciddi mi olduğunu yoksa şaka mı yaptığını anlayamam.					
9.	Ruh halim değiştiğinde yeni olasılıkları görürüm.					
10.	Duygularımın yaşam kalitem üzerinde etkisi yoktur.					
11.	Hissettiğim duyguların farkında olurum.					
12.	Genellikle iyi şeyler olmasını beklemem.					
13.	Bir sorunu çözmeye çalışırken mümkün olduğunca duygusallıktan kaçınırım.					
14.	Duygularımı gizli tutmayı tercih ederim.					
15.	Güzel duygular hissettiğimde bunu nasıl sonlandıracağımı bilirim.					
16.	Başkalarının hoşlanabileceği etkinlikler düzenleyebilirim.					
17.	Sosyal yaşamda neler olup bittiğini sıklıkla yanlış anlarım.					
18.	Beni mutlu edecek uğraşlar bulmaya çalışırım.					
19.	Başkalarına gönderdiğim beden dili, yüz ifadesi gibi sözsüz mesajların farkındayım.					
20.	Başkaları üzerinde bıraktığım etkiyle pek ilgilenmem.					
21.	Ruh halim iyiyken sorunların üstesinden gelmek benim için daha kolaydır.					
22.	İnsanların yüz ifadelerini bazen doğru anlayamam.					
23.	Yeni fikirler üretmem gerektiğinde duygularım işimi kolaylaştırır.					
24.	Genellikle duygularımın niçin değiştiğini bilmem.					
25.	Ruh halimin iyi olması yeni fikirler üretmeme yardımcı olmaz.					
26.	Genellikle duygularımı kontrol etmekte zorlanırım.					
27.	Hissettiğim duyguların farkındayım.					
28.	İnsanlar bana, benimle konuşmanın zor olduğunu söylerler.					
29.	Üstlendiğim görevlerden iyi sonuçlar alacağımı hayal ederek kendimi güdülerim.					
30.	İyi bir şeyler yaptıklarında insanlara iltifat ederim.					
31.	Diğer insanların gönderdiği sözel olmayan mesajların farkına varırım.					
32.	Bir kişi bana hayatındaki önemli bir olaydan bahsettiğinde ben de aynısını yaşamış gibi olurum.					
33.	Duygularımda ne zaman bir değişiklik olsa aklıma yeni fikirler gelir.					
34.	Sorunları çözüş biçimim üzerinde duygularımın etkisi yoktur.					
35.	Bir zorlukla karşılaştığım zaman umutsuzluğa kapılırım çünkü başarısız olacağıma inanırım.					
36.	Diğer insanların kendilerini nasıl hissettiklerini sadece onlara bakarak anlayabilirim.					
37.	İnsanlar üzgünken onlara yardım ederek daha iyi hissetmelerini sağlarım.					
38.	İyimser olmak sorunlar ile baş etmeye devam edebilmem için bana yardımcı oluyor.					
39.	Kişinin ses tonundan kendini nasıl hissettiğini anlamakta zorlanırım.					
40.	İnsanların kendilerini neden iyi ya da kötü hissettiklerini anlamak benim için zordur.					
41.	Yakın arkadaşlıklar kurmakta zorlanırım.					

(Ters yönlü maddeler: 3, 4, 6, 8, 10, 12, 13, 14, 17, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 34, 35, 39, 40, 41)

**Ek-8. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ)**

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	
<b>Bakıma ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın bir sonucu olarak:</b>							
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 işlevselliklerim	-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
<b>Bakıma ihtiyacı olan hastanıza bakım vermenin bir sonucu olarak yaşamınızda başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.</b>							
17-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3