



İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DEMANSLI HASTALARA BAKIM VERENLERİN ALGILADIĞI
SOSYAL DESTEĞİN BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ**

GÖKÇE ÇİÇEK YAVAŞ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi ESRA KÖROĞLU ÇAMDEVİREN

İSTANBUL - 2020

TEŞEKKÜR

Bilgi ve deneyimi ile tezimi oluřturma s¼recinde desteklerini esirgemeyen danıřman hocam Dr. Öğr. Üyesi Esra K¼rođlu amdeviren'e,

Hastalara ulařmam konusunda desteđi ve önerileri iin Uzm. Dr. Ayg¼l Tantik Pak bařta olmak üzere Gaziosmanpařa Eđitim ve Arařtırma Hastanesi N¼roloji Uzmanlarına,

Bug¼ne kadar her kořulda bařarılı olacađıma inancı tam olan ve her kořulda yanımda olduklarını hissettiđim ailem Emine & řaban Yavař ile Demet & Serkan Kalkan'a,

Lisans d¼nemimden bu yana arkadařım oldukları iin kendimi řanslı hissettiđim Gizem řahin ve Deniz etin'e,

Zor bir s¼reten getikleri halde alıřmaya katılım g¼steren t¼m bakım verenlere

Ve mesleđe ilk bařladıđım andan itibaren, beraber alıřtıđımız d¼nemde mesleki anlamda kazandırdıđı bilgi ve bakıř aısı ile özel hayatımda da yoluma ıřık tutan, varlıđı ile g¼ bulduđum Uzm. Dr. ađla Turan'a sonsuz teřekk¼rlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No.
TEZ ONAY FORMU	i
BEYAN	ii
TEŞEKKÜR	iii
İÇİNDEKİLER	iv
KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ	vi
TABLolar VE ŞEKİLLER LİSTESİ	vii
1. ÖZET	1
2. ABSTRACT	3
3. GİRİŞ VE AMAÇ	5
4. GENEL BİLGİLER	9
4.1. Demans	9
4.1.1. Alzheimer Hastalığı	11
4.1.2. Alzheimer Dışında Sık Görülen Demans Çeşitleri	11
4.1.2.1. Vasküler Demans	11
4.1.2.2. Lewy Cisimcikli Demans	12
4.1.2.3. Frontotemporal Demans	12
4.2. Demans Tedavisi	13
4.3. Bakım Kavramı, Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler	13
4.4. Sosyal Destek Kavramı	15
4.5. Bakım Verenler, Sosyal Destek ve Hemşirelik	16
5. MATERYAL VE METOD	17
5.1. Araştırmanın Amacı ve Türü.....	17
5.2. Araştırma Soruları	17
5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	17
5.4. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	18
5.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	19
5.6. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri	19
5.7. Veri Toplama Aracı.....	19
5.6.1. Hasta Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu	19
5.6.2. Bakım Verenine Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu.....	19

5.6.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	20
5.6.4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi.....	20
5.6.5. Standardize Minimental Test	21
5.7. Uygulama	21
5.8. Verilerin Deđerlendirilmesi.....	22
5.9. Arařtırmanın Etik Yönu	22
6. BULGULAR.....	23
7. TARTIřMA	33
7.1. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerine İliřkin Bulguların Tartıřması	33
7.2. Bakım Verilen Hastanın Sosyodemografik Özelliklerine İliřkin Bulguların Tartıřması	36
7.3. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Bakım Verme Yüğü'ne Etkisine İliřkin Bulguların Tartıřması.....	37
7.4. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüğüne İliřkin Bulguların Tartıřması	41
7.6. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerinin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek'e Etkisine İliřkin Bulguların Tartıřması	42
7.7. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek'e Etkisine İliřkin Bulguların Tartıřması.....	44
7.8. Minimental Test Skoruna Göre Demans Düzeyinin Bakım Verme Yüğüne İliřkin Bulguların Tartıřması.....	45
7.8. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek'in Bakım Verme Yüğü'ne Etkisine İliřkin Bulguların Tartıřması.....	46
8. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	48
8.1. Sonuçlar.....	48
8.2. Öneriler.....	48
9. KAYNAKLAR	50
10. EKLER.....	64
Ek 1. Formlar	64
Ek 2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (BGOF)	71
Ek 3. Arařtırma İzni	74
Ek 4. E-posta yazıřmaları	75
Ek 5. Standardize Minimental Test.....	77
Ek 6. Etik Kurul Onayı	78
11. ÖZGEÇMİř.....	81

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

BOS	: Beyin Omurilik Sıvısı
BYÖ	: Bakım Veren Yükü Ölçeği
ÇBASD	: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
FTD	: FrontoTemporal Demans
LCD	: Lewy Cisimcikli Demans
PET	: Pozitron Emisyon Tomografisi
SMMT	: Standardize Minimal Test
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization

TABLolar VE ŐEKİLLER LİSTESİ

Sayfa No.

Tablolar

Tablo 6.1.	Bakım Verilen Hastaların Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular (N=282).....	23
Tablo 6.2.	Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular (N=282).....	24
Tablo 6.3.	Ölçek Toplam Puan Ortalamaları (N:282).....	25
Tablo 6.4.	Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi'nden Elde Edilen Puanlar (N=282).....	26
Tablo 6.5.	Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi'nden Elde Edilen Puanlar (N=282) ..	28
Tablo 6.6.	Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Demans Düzeyi Arasındaki İlişki (N:282).....	31
Tablo 6.7.	Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Elde Edilen Puanların Sınıflandırılması.....	32
Tablo 6.8.	Bakım Vericilerin Bakım Verme Yüğü İle Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=282).....	32

Őekiller

Őekil 4.1.	Demans Hastalıklarının Sınıflandırılması	10
------------	--	----

1. ÖZET

DEMANSLI HASTALARA BAKIM VERENLERİN ALGILADIĞI SOSYAL DESTEĞİN BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ

Bu çalışmanın amacı; demanslı hastalara bakım veren bireylerin algıladıkları sosyal desteğin bakım yükü üzerine etkisini belirlemektir. Araştırma, İstanbul'da İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde Nisan 2019-Ekim 2019 tarihleri arasında Nöroloji Polikliniğine başvuran ve ayaktan tedavi alan, çalışmamıza dahil etme kriterlerimize uygun, demans tanılı hastalara bakım veren 282 kişi ile gerçekleştirildi. Demans hastalarına, Hastanın Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu ve Standart Minimental Test uygulandı. Bakım verenlere ise, Bakım Vereninin Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği uygulandı. Araştırmaya dahil edilen Demans hastalarının sosyodemografik özelliklerine göre, yaşça büyük , evli, daha kısa süre önce Demans tanısı konulan hastalara bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçeğinden elde ettiği puanı istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksekti. Evli olan hastalara ve daha kısa süre önce demans tanısı konulan hastalara bakım verenlerin çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanı istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptandı. Bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerine göre, erkek, eğitim düzeyi yüksek , ekonomik durumu iyi,kronik hastalığı olan bakım verenlerin bakım verme yükü ölçeğinden elde ettiği puan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu.

Bakım veren yükü ölçeği puanı ile bakım verici bireylerin çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki belirlendi. Çok boyutlu algılanan sosyal destek azaldıkça, bakım veren yükünün arttığı görüldü. Bu nedenle demans hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü azaltmak amacıyla, sosyal desteğin artırılması için çalışmalar ve girişimler planlanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakım Veren, Bakım Yüğü, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek, Demans, Hemşire



2. ABSTRACT

THE EFFECT OF SOCIAL SUPPORT PERCEIVED BY CAREERS OF DEMENTIA PATIENTS ON THE CARE BURDEN

The aim of this study is; to determine the effect of perceived social support by caregivers of dementia patients on care burden. The study was conducted with 282 care givers of dementia patients who were in line with our inclusion criteria in our study and applied to the Neurology Outpatient Clinic between April 2019 and October 2019 at the Gaziosmanpaşa Training and Research Hospital of Health Sciences University affiliated to the Provincial Directorate of Health in Istanbul. Data Collection Form and Standard Minimental Test were applied to dementia patients. Data Collection Form on Caregiver Characteristics, Caregiving Burden Scale and Multidimensional Perceived Social Support Scale were applied to the caregivers. According to the sociodemographic characteristics of the dementia patients included in the study, the scores obtained from the caregiving burden scale of the elderly, married individuals and who cared for patients with a recent diagnosis of Dementia, were statistically significantly higher. The multidimensional perceived social support scale scores of the caregivers of married patients and patients with a more recent diagnosis of dementia were found to be significantly higher. According to the sociodemographic characteristics of the caregivers, the score obtained from the caregiver burden scale of male, high education level, good economic status, and chronic disease was found to be statistically significantly lower.

A statistically significant relationship was determined between the caregiver burden scale score and the multidimensional perceived social support scale score of the caregivers. It was observed that as the perceived multidimensional social support decreased, caregiver burden increased. Therefore, it is recommended to plan studies and interventions to increase social support in order to reduce the care burden of caregivers of dementia patients.

Key Words: Caregiver Burden, Multidimensional Perceived Social Support, Dementia, Nurse



3. GİRİŞ VE AMAÇ

Nörolojik hastalıklar ilerleyen yaşlarda sık görülen sağlık sorunları olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşlı nüfus içerisinde en sık görülen hastalıklardan biri de bireylerin bilişsel, algısal ve davranışsal fonksiyonlarında önemli bozulmalara sebep olan demans hastalığıdır (4). Yaşın artmasıyla doğru orantılı olarak demans insidansı artmakta ve 60 yaştan itibaren her beş sene bir prevalans ikiye katlanmaktadır (5).

Günümüzde dünya genelinde 47 milyon kişiye demans tanısı konulmuş olup; demans prevalansının 2050 yılına kadar 3 katına çıkacağı tahmin edilmektedir (45). Türkiye’de Eskişehir’de yapılan bir çalışmada 60 yaş üstü demans prevalansı %8,4 olarak saptanmış, bu vakaların %48,8’nin Alzheimer tanısı aldığı bildirilmiştir (47).

Nöropsikiyatrik hastalıklardan olan demans; ilk evrelerinde, eşyaların yerini hatırlayamama, isimleri anımsayamama gibi masum belirtilerle başlayabilir fakat, ileri evrede psikiyatrik bozukluklar ile birlikte seyreden davranış bozuklukları ve oryantasyonun bozulması ile günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık gittikçe azalmaktadır. Demansın son evrelerine doğru kognitif yıkım gerçekleşmektedir ve hasta tam bağımlı bir hal almaktadır (6).

Günümüzde birçok tedavi seçenekleri üzerinde durulsa da, etkin olarak adlandırılacak tedavi şansı yoktur. Genellikle semptomaya yönelik ve koruyucu tedaviler ile sürecin ilerlemesini yavaşlatmak hedeflenmektedir. Bu nedenle, başarılı tedavi ancak semptom yönetimi ve bakım veren yükünün azalması ile ölçülebilmektedir (7).

Demans ilerleyici bir hastalıktır. Yeti yitimleri başladığında, bağımlılık düzeyi artan hastanın aile bireyleri için stress kaynağı bu noktada başlamaktadır (8,9). Bakım vermektten kaynaklanan fizyolojik ve psikolojik sıkıntılar, ekonomik ve sosyal güçlükler, aile ve arkadaş ilişkilerinde sorunlar ve kontrol kaybı duygusunu yaşamak bakım veren yükü olarak adlandırılmaktadır (10). Araştırma sonuçlarına

bakıldığında, bakım veren yükünü etkileyen iki önemli faktör belirlenmiştir (11,12,13). İlki, bakım veren bireylerin hastayla akrabalık derecesi, demografik verileri ve algılanan sosyal destekleri gibi özellikleridir (11,12). İkincisi ise, hastanın bilişsel durumu, özbakımını destek almadan sürdürebilmesi ve davranış problemlerinin derecesidir (12,13). Sink ve Covinsk'nin (2006) demans hastalarına bakım veren bireyler ile ilgili yaptığı bir çalışmada hastaya bakım vericilerin akrabalık düzeyi arttıkça, bakım yükünün azaldığı sonucuna varılmaktadır (16). Benzer konularda çalışan Waite ve Bebington (2004)'ın araştırmasına göre, bakım verenlerin genellikle hastanın eşi olduğu ve alınan sosyal desteğin de çocuklarından geldiği bildirilmektedir (17).

Hasta yakınları "bakım veren yükü" tanımını ileri evrelerde daha sık hissetmektedirler. Demanslı hasta yakınlarının bakım yükününün değerlendirildiği bir çalışmada bakım vericilerin %64'ü hasta bakımı ile ilişkili aile içinde güçlükler yaşadığını ifade etmiştir. En sık yaşadıkları sıkıntılar sorgulandığında ise "psikolojik sıkıntılar" ve "bakımda zorluklar" cevabı alınmıştır (18). Literatürde bazı çalışmalar ise, bakım ihtiyacı olan hastaların davranış ve duygu durumlarındaki değişkenliklerin (saldırganlık v.b) bakım yükünde ciddi bir artışa sebep olduğunu ortaya koymaktadır (19,20,21). Özellikle kronik nörolojik hastalıklarda (SVO, Demans ve Parkinson) bakım vericilerin ruh sağlığının bozulduğu saptanmıştır (11,22,23). Sivrioğlu (2004)'nun yaptığı çalışmaya bakıldığında, Dura ve ark. (1991) en sık görülen psikiyatrik bozukluk bakım verenlerde depresyondur ve oranı %14-47 olarak saptanmıştır (24). Bu çalışmaya göre, Brodaty (1998) bahsedilen oranın, toplumda görülme sıklığının üstünde olduğu belirtilmektedir. Janevic ve Connell'in (2001) çalışmasına göre bakım vericilerde psikiyatrik hastalıkların görülme sıklığı, hastalığın evresi, bakım vericinin sosyodemografik durumu, sosyal destek sistemleri, kültürel ve etnik yapıya göre değişkenlik gösterebilmektedir (24). Akyar ve Akdemir'in Alzheimer hastalarına bakım veren güçlüğü ile ilgili yaptığı çalışmaya göre; bakım verme sebebiyle ailede güçlük yaşayanların oranı %64 tür. Yaşanan güçlüğün özelliklerine bakıldığında %18.8'i finansal güçlük, %34.4'ü ruh sağlığı, %40.6'sı bakımda yeterli desteğe ulaşamama ile ilgili güçlük olduğu saptanmıştır. Hastalığı ileri evrede olan hastaların yakınları, %83.3 oranında bakımda sorun

yaşadıklarını bildirmektedirler. Bakım vericilerin %90'ının günlük yaşamı olumsuz yönde etkilenmektedir (25).

Yapılan birçok çalışmada genel nüfus ile karşılaştırıldığında, demanslı hastaya bakım verenlerin depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, yaşam kalitelerinin ters orantı göstererek daha düşük olduğu saptanmaktadır (19,26,27,28). Bakım vericilerin yaşadığı ruhsal sorunlar ile sosyal destek görmeleri arasında güçlü bir ilişki bulunmaktadır. Bakım veren bireylerin sosyal ve emosyonel olarak destek beklentilerinin genellikle aile üyelerinden ve arkadaşlarından olduğu bildirilmiştir (29). Herhangi bir güçle baş etmeye çalışan veya stress altında hisseden bir bireye, etrafındaki insanların yardımlarının bütününe sosyal destek adı verilmektedir (30,31). Bakım verici rolünü üstlenen insanlar, aile ve sosyal çevrenin desteğine, yalnız hissetmemeye, arkadaşlığa, eğitime, sosyal ve duygusal desteğe gereksinim duymaktadırlar (32,29). Bakım verenlerin sağlık durumunda ve aile içindeki rollerini gerçekleştirmelerinde algıladıkları sosyal desteğin olumlu etkisi bulunmaktadır (33). Bakım vermenin olumsuz etkileri, sosyal destek arttıkça azalmaktadır (34,35). Allen ve arkadaşlarının(1999) bakım verenler ile ilgili yaptığı bir çalışmaya göre genç bakım vericilerin aldıkları sosyal destek, yaşlı bakım vericilere göre daha azdır, bu sebeple yaşlı bireylerde bakım yükü algısının daha az olduğu saptanmaktadır (36). Chiou ve arkadaşları'nın 2009 yılında Tayvan'da 301 adet evde bakım ihtiyacı olan kronik hastalara bakım verenler ile yaptığı çalışmasında, bakım veren bireylerin sosyal destek düzeylerinin yüksek olduğu bildirilmiştir. Aynı popülasyonda bakım yükü ölçüldüğünde, bakım yükünün düşük olduğu saptanmıştır (38). Aynı konu üzerinde Bradley ve ark., (2009); Chen ve ark., (2009); Sharpe ve ark., (2005); Mibury ve ark., (2013)'nin farklı popülasyon ve zamanlarda yaptıkları çalışmalarda da bakım yükü arttıkça, algılanan sosyal desteğin azaldığı saptanmıştır (39,40,41).

Toplumda hemşireler, tedavi edici rolleri ile göz önünde olmalarına rağmen, savunucu, eğitici bakım verici ve danışmanlık rolü ile de hasta ve yakınlarına destek olmaktadır. Sadece hastalara değil, bakım vericilerin de ihtiyaçlarını analiz ederek kaliteli bakıma ulaşmak amacıyla sosyal destek sağlamalı ve bakım verenlere yönelik eğitimlerini sürdürmelilerdir (42). Ardahan(2006)'ın yaptığı çalışmaya göre bakım verenlere sosyal destek verme konusunda hemşirelerin en sık danışmanlık rolü

üstlendiđi tespit edilmiştir (31). Nguyen (2009)'in yaptıđı arařtırmaya göre, bakım vericiler genelde iletiřim kurmadan bireysel sorunlarını fark etmeyebilmektedir. Bu noktada hemřireler, konuyla ilgili iletiřime açık olmalarını sađlamalıdır. Etkili bir iletiřim ile hemřireler, bakım veren bireylerin yařadıđı stres, ruhsal bozukluklar ve fiziksel sorunlar için erken çözümler bulma imkanına sahip olabilmektedirler (43). Hemřirelerin verdiđi bireysel desteklerin yan ısıra Öner (2012)'nin yaptıđı çalıřmaya göre, bakım verenlerin ortak buluşma alanları oluřturdukları dernekler, topluluklar hakkında yönlendirme yapılması da bakım vericilerin duruma uyum sađlamaları açısından önemlidir (44).

Bu çalıřmanın amacı; demanslı hastalara bakım veren hasta yakınlarının algıladıđı sosyal desteđin, bakım veren yükü üzerine etkisini belirlemektir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Demans

Günümüzde dünya genelinde 47 milyon kişiye demans tanısı konulmuş olup; demans prevalansının 2050'ye dek 3 katına çıkacağı tahmin edilmektedir (45). Yapılan bir çalışmada 60 yaş üzerinde dünya üzerinde birçok bölgede demans prevalansı %5-7 arasında saptanırken, bu oran Latin Amerika ülkelerinde çok daha yüksek (% 8,5), bazı Afrika bölgelerinde ise daha düşük (%2-4 aralığında) bulunmuştur (46). Türkiye'de Eskişehir'de yapılan bir çalışmada 60 yaş üstü demans prevalansı %8,4 olarak saptanmış, bu vakaların %48,8'nin Alzheimer tanısı aldığı bildirilmiştir (47).

Günlük hayatta 'bunama' olarak bilinen demans kelimesi latince 'zihin' kelimesinin karşılığı olan 'mens' kelimesinden türemiş olup; 'varolan zihnin yitilmesi' anlamına gelmektedir. Zihinsel gerilikten farklı bir tablo olup; etkilenen kişinin önceden edinilmiş kognitif işlev düzeyinde düşüşle seyreden sonradan edinilmiş bir klinik tablo söz konusudur. Bir zihinsel tablonun demans olarak nitelendirilebilmesi için birden fazla kognitif işlev kaybı bir arada olmalıdır. Buna ek olarak bu zihinsel bozulma tablosu kalıcı ve sıklıkla ilerleyici özellik göstermelidir (48). Klinik tablo ilerledikçe davranış bozuklukları, sosyal-mesleki ve günlük yaşam aktivitelerinde bozukluklar görülmeye başlanır (49).

Demanslar temel olarak iki grupta sınıflandırılırlar. Primer demanslar başta Alzheimer hastalığında olduğu gibi santral sinir sisteminde nörodejeneratif süreç sonucu gelişmektedir. Zihinsel işlevlerde önemli rol oynayan limbik sistem ve ilişkili alanlarda nöron, sinaps kaybıyla seyreden; hastalığın türüne göre nörofibriler yumak, senil plak ya da lewy cisimcikler gibi etkilenen bölgede spesifik patolojik bir süreç mevcut olup bu süreç klinik tabloya demans olarak yansımaktadır. Söz konusu patolojik süreç yalnızca bellek bölgesini etkilediğinde tablo Alzheimer hastalığında olduğu gibi ön planda bellek bozukluğuyla seyrederken; motor alanların etkilendiği durumlarda Lewy cisimcikli demansta görüldüğü gibi parkinsonizm ya da

Huntington hastalığındaki olduğu üzere kore gibi hareket bozuklukları tabloya eşlik edebilmektedir.

Sekonder demanslar ise psikiyatrik ya da nörolojik bir rahatsızlığın kendi klinik bulgularına ek olarak beraberinde demansın da bulunduğu tabloları tanımlamaktadır. En sık sebebi vasküler demanstır. Burada nöronal işlev için gerekli olan glukoz, oksijen, sıvı- elektrolit dengesini bozacak sistemik, metabolik ya da toksik bir tablo söz konusudur. Enfeksiyonlar ve inflamatuvar süreçler diğer sebepler arasında sayılabilir. Altta yatan patogeneze farklı olup primer ve sekonder demans ayrımının yapılması önem taşımaktadır (48). Primer ve sekonder demans sebepleri Şekil 4.1’de gösterilmiştir.

Birleşik Devletlerde 68 yaş üstü 21,6 milyon kişinin incelendiği bir çalışmada vakaların %14,4’ü demans tanısı almış; en sık tanımlanan alt tip Alzheimer olup (%43,5) bunu vasküler demans (% 14,5), Lewy cisimcikli demans (%5,4) ve frontotemporal demans (%1) izlemiştir.(50) Türkiye’de 60 yaş üstü hastaların incelendiği bir çalışmada hastaların %67’si Alzheimer tanısı alırken, %20’sinde hafif kognitif bozukluk, %8’inde mixt tip demans, %2’sinde lewy cisimcikli demans ve %1’inde frontotemporal demans saptandığı bildirilmiştir (51).

Şekil 4.1. Demans Hastalıklarının Sınıflandırılması (48)

Primer (Dejeneratif)	Sekonder
Alzheimer hastalığı	Vasküler demans
Lewy cisimcikli demans	Multi-infarakt demans
Fronto-temporal demans	Binswanger hastalığı
FTD-davranışsal varyant	Stratejik infarkt demansı
İlerleyici tutuk afazi	CADASIL
Semantik demans	Normal basınçlı hidrosefali
FTD-ALS	Toksik-metabolik demanslar
Hareket bozukluğuyla birlikte	Wernicke-Korsakoff hastalığı
Parkinson hastalığı demansı	B12 vitamini eksikliği
Kortiko-bazal dejenerasyon	Hipotiroidi
Progresif supranükleer paralizisi	Kronik karaciğer hastalığı
Huntington hastalığı	Organik çözücülere maruz kalma
Multi-sistem atrofiler	İlaçlar
Wilson hastalığı	İnfeksiyonlar
Nöroakantositoz	Herpes simpleks ensefaliti
Prion hastalıkları	Nörosifilis
Creutzfeldt-Jacob hastalığı	Kronik menenjitler
Gerstmann-Sträussler-Scheinker hastalığı	HIV-demans kompleksi
Fatal familial insomni	Whipple hastalığı
Çeşitli pediyatrik demanslar	Kafa içi yer kaplayıcı hastalıklar
Kufs hastalığı	Neoplastik durumlar
Metakromatik lökodistrofi	Subdural hematoma
Gaucher hastalığı	Otoimmün-inflamatuvar hastalıklar
Niemann-Pick hastalığı	Multipl skleroz
Diğer ender demanslar	Behçet hastalığı
Limbik demans	Paraneoplastik limbik ensefalit
Poliglukozan cisimcik hastalığı	VGKC ve NMDAR kanalopatileri
Arjirofilik tahıl hastalığı	Granülomatöz anjitis
	Primer sinir sistemi vaskülit
	NAIM sendromu

4.1.1. Alzheimer Hastalığı

Alzheimer hastalığı demans ile sağlık kuruluşlarına başvuran 65 yaş ve üzerindeki hastaların yaklaşık %60 ile 80'inini oluşturmaktadır. Hastaların çoğunluğu tipik anterograd amnestik sendrom ile başvurmakta; yeni bilgileri hızla unutmaktadır. Diğer bulgular arasında görsel/mekânsal işlev bozukluğu, dil sorunları ve yürütücü işlevlerdeki bozulmalar sayılabilir. Hastalık ilerledikçe ajitasyon, içe kapanma ve halüsinasyonlar sıklıkla tabloya eşlik etmektedir. Daha nadir olarak nöbetler, parkinsonizm, artmış kas tonusu, miyoklonus ve mutizm görülebilmektedir. Vakaların %95'i 60 yaş üzerindedir.

Alzheimer vakalarının yaklaşık %25'i ailesel olup (ailede ≥ 3 Alzheimer tanılı birey); 20'ye yakın gende çeşitli genetik varyantlar tanımlanmıştır (52). Alzheimerda klinik ve nöropatolojik bulguları birlikte değerlendirmek gerekmektedir. Nöropatolojik bulgular içerisinde β -amiloid plaklar, tau proteini içeren nörofibriler yumaklar ve amiloid anjiopati sayılabilmektedir. Altta yatan patofizyolojiyi göstermek adına PET ile temporoparietal hipometabolizma gösterilebilmektedir. BOS analizinde BOS'ta amiloid β miktarında düşüş ile total ve fosforile tau protein artışı olması beklenmektedir. Klinik tanıda yavaş progresif demans tablosuna eşlik eden yaygın serebral kortikal atrofi gibi nörogörüntüleme bulguları ile %80-90 oranında doğru tanı koymak mümkündür. Gerekli vakalarda BOS incelemeleri ve PET tanı konmasına yardımcı olabilmektedir (53).

4.1.2. Alzheimer Dışında Sık Görülen Demans Çeşitleri

4.1.2.1. Vasküler Demans

Vasküler demans; vasküler kaynaklı infarkt, hemoraji ya da yaygın lökoensefalopati gibi serebral lezyonların yol açtığı kognitif semptomlarla karakterize bir demans tablosudur. Hipertansiyon, diyabet ve obezite demans için önemli vasküler risk faktörleridir. Vasküler demansta hafıza kaybına kıyasla yürütücü fonksiyonlarda kayıp, yürüme bozukluğu, üriner inkontinans ve parkinsonizm önplandadır. Depresyon sıklıkla eşlik etmektedir (54).

4.1.2.2. Lewy Cisimcikli Demans

Lewy cisimcikli demans en sık ikinci nörodejeneratif primer demans sebebidir. Birleşik Krallık'taki iki farklı bölge üzerinde yapılan bir çalışmada lewy cisimcikli demans vakalarının tüm demans hastalarının %4,6'sını oluşturduğu bildirilmiş; hastalık prevalansının %2,4 ile 5,9 arasında değişiklik gösterdiği bildirilmiştir (55). Lewy cisimcikli demans görsel halüsinasyonlar, kognisyonda dalgalanma, spontan parkinsonizm ve REM uyku davranış bozukluğu tetradı ile karakterize bir demans tablosudur. Antipsikotik ajanlara artmış duyarlılık, postural instabilite ve sık düşme atakları, otonomik disfonksiyon, sistematik delüzyonlar ve hipersomnia diğer destekleyici bulgulardır (56).

PET veya SPECT'te bazal ganglionlarda dopamin uptake'de azalma gözlenmesi/oksipital aktivitede azalmanın gösterilmesi, polisomnografide REM uykusunda atoni gözlenmemesi tanıyı destekleyici diğer bulgular arasında sayılabilmektedir (56).

4.1.2.3. Frontotemporal Demans

Frontotemporal demanslar (FTD) genç başlangıçlı demansların önemli bir sebebidir (57). İngiltere'de bir araştırmada 45-64 yaş arası FTD insidansı 3,5 (100000 kişilik nüfusta yılda yeni olgu) olarak hesaplanmış; aynı yaş grubunda Alzheimer insidansı 4,2 olarak belirlenmiştir (58). FTD'de genetik komponent son derece önemlidir. MAPT, GRN ve C9orf72 en sık mutasyona uğrayan genlerdir (59).

FTD terimi davranış, dil, yürütücü işlev ve motor semptomları barındıran klinik bozuklukları kapsamaktadır. FTD spektrum bozuklukları davranışsal varyant bvFTD, agramatik varyant primer progresif afazi ve semantik varyant primer progresif afazi olarak sınıflandırılabilir. FTD ilişkili diğer bozukluklar arasında motor nöron hastalığı (FTD-ALS), kortikobazal dejenerasyon ve progresif supranukleer palsi sayılabilir. Davranışsal varyant FTD'nin en erken bulgusu kişilik değişikliğidir. Disinhibisyon, perseverasyon, apati ve hiperoralite sıklıkla eşlik etmektedir. Agramatik varyant FTD'de konuşmanın akıcılığı bozulmuştur, sıklıkla gramer hataları eşlik etmektedir. Semantik varyant FTD'de ise konuşma içeriği boş fakat akıcı bir konuşma söz konusudur. Kelime adlandırma ve anlama bozukluğu

mevcuttur. Ayırıcı tanıda klinik ve nörogörüntüleme önem teşkil etmektedir. Afazi tablolarında sol perisilvian bölgede (dil alanlarında); davranışsal varyantta ise bilateral frontal ve anterior temporal atrofi ve hipometabolizma görülmektedir (60).

4.2. Demans Tedavisi

Günümüzde demans tedavisinde sıklıkla asetil kolinesteraz inhibitörleri ve NMDA reseptör antagonisti kullanılmaktadır. Erken ve orta evrede daha çok asetil kolinesteraz inhibitörleri kullanılmakta iken orta ve ileri evrede NMDA agonisti olan memantin ön plana çıkmaktadır (61). Farmakolojik tedavilerin yanı sıra motor ve kognitif rehabilitasyon gibi nonfarmakolojik tedavi yöntemleri de kullanılmaktadır (62).

4.3. Bakım Kavramı, Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler

Bakım kavramının mesleki, felsefi ve birçok boyutta tanımı yapılmaktadır. Türkçe sözlük anlamına isim olarak bakıldığında, bir bireyin giyim, beslenme ve benzeri ihtiyaçlarını karşılama; sorumluluğunu alma, bakma işi. Durumunun iyi olması için gösterilen çaba, verilen emek olarak belirtilmiştir (63).

Bakım verme eylemi, bakım veren hasta yakınları için birden fazla yönüyle karmaşık bir deneyimdir. Verilen destek genellikle tek boyutlu olmamakla birlikte; fiziksel destek, emosyonel destek, maddi ve sosyal destek olarak sınıflandırılabilir. Bakım verme süreci, hasta yakınlarını kişisel gelişim ve özsaygının artması gibi iyi duygu ve eylemlere yönlendirmesinin yanı sıra birçok güçlüğün yaşanmasına da sebep olmaktadır (64). Bakım verme güçlüğü, bakıma ihtiyaç duyan hastaya bakım veren bireyin gerilmesi, yetersiz hissetmesi, baskı altında hissetmesi ve bakım yükünü üstlenmesi ile oluşmaktadır (65). “Bakım yüğü” ilk kez Grad ve Sainsbury’nin çalışmalarında, psikolojik sıkıntıları olan hastalara bakım verme sırasında yakınlarında meydana gelen herhangi bir olumsuz sonuç şeklinde ifade edilmektedir (66).

Bakım verme yüğü, hastaya her türlü bakımı verme sırasında meydana gelen ihtiyaçların giderilmesi sürecinde karşılaşılan fiziksel ve emosyonel zorlukların tümünü kapsar (67). Bakım verenin algıladığı bakım yükünün büyüklüğü hem

hastanın hem de bakıcının özelliklerine bağlıdır. Bakım verenin yükünü etkileyen faktörler, hastanın yaşadığı semptomların ciddiyetini, bakıcının yaşını, hastayla olan ilişkilerini ve kendi sağlıklarını içermektedir (68). Bakım verme yükü ile ilgili literatüre bakıldığında iki tür yük olduğu saptanmaktadır. Bakım verme yükü birçok kaynağa göre, subjektif (öznel) yük ve objektif(nesnel) yük olarak ikiye ayrılmaktadır (66, 69,70).

Objektif(nesnel) yük, bakım verici bireylerin hastaya bakım verme esnasında sarfettiği çaba, harcadığı zaman,aile içi rol çatışmaları ve süreç ilerlerken yaşadığı ekonomik zorlukları içermektedir. Subjektif (öznel) yük ise, bakım verme sürecinde bakım veren bireylerin duygudurum değişimi, duruma karşı tepkisi ve hissettiği zorluğu ifade etmektedir (65,71,73).

Sözü edilen iki kavram arasında güçlü bir ilişki vardır, aynı zamanda aralarındaki ilişkiye bakıldığında etkileyen faktörlerin farklı olduğu görülmektedir. Subjektif yük bakım vericinin bireysel özellikleri ve baş edebilme yeteneği ile doğrudan ilişkilendirilirken, objektif yük ise verilen ve ihtiyaç duyulan bakımın özellikleriyle ilişkilendirilmektedir. Subjektif yük kişinin bireysel algısı olduğundan, bakım yükü belirlenirken net bir sonuca varmak zorlaşmaktadır. Fakat objektif yük için somut verilere daha kolay ulaşıldığı saptanmaktadır (71,74,75,73).

Etkileyen Faktörler

Bakım alan hastanın yanısıra, bakım vericinin de özellikleri bakım verme yükünü doğrudan etkilemektedir. Bakım verme yükünü etkileyen faktörler çok yönlüdür. Sınıflandırıldığında hasta ile ilişkili olan faktörler,

- Hastanın sosyo-demografik özellikleri,
- Hastanın iletişime açık olması ve karakteristik özellikleri,
- Hastanın hastalığının süresi, evresi, bağımlılık düzeyi, bakım ihtiyacı ve gözlenen semptomlar
- Hastanın bilişsel-algisal yetisi ve uyumu
- Hastanın özbakım ihtiyacını karşılama durumu.

Bakım veren ile ilişkili olan faktörler ise,

- Bakım verenin sosyo-demografik özellikleri
- Bakım verenin iletişime açık olması ve karakteristik özellikleri
- Bakım verenin duygusal fiziksel ve maddi açıdan sorumluluğa hazır olması
- Bakım verenin aile içi rolü, psikolojik sağlamlığı ve başetme mekanizmaları
- Bakım verenin hasta için ayırması gereken vakit, çaba ve maddi imkanı
- Bakım verenin hasta ile aynı evde yaşama durumu
- Bakım verenin algıladığı ve almış olduğu sosyal destek düzeyi şeklinde sıralanabilmektedir.
- Bakım verenin hasta ile yakınlık derecesi (25,67,76,77)

4.4. Sosyal Destek Kavramı

Tanım olarak sosyal destek, herhangi bir sorun ile baş etmeye çalışan bireye etrafındaki kişiler tarafından edilen yardımdır (30,31).

İnsanların sosyal destek sistemleri bireysel olsa da, genel olarak bütün sosyal bağlantıları, alınan fiziksel, duygusal ve finansal destekleri içermektedir (77). Sosyal destek kavramı öncelikle sosyologların araştırmalarında görülmektedir. Fakat sosyal desteğin, psikolojik sağlığı iyileştirme etkisine dikkat çeken kişi 1974 yılında John Cassel olmuştur (78). Hemşirelik bakımında da holistik yaklaşım açısından sosyal destek çok önemlidir. Hastaya ve yakınlarına, fizyolojik desteğin yanısıra psikolojik ve sosyal destekte verilmektedir (79). Özellikle bakım vericilere verilen sosyal destek, süreç ile baş etme mekanizmasına katkıda bulunmanın yanısıra, bakım yükünü ciddi düzeyde azaltmaktadır (80,81,82).

Literatürde görülen birçok araştırma sonucu, psikolojik iyilik hali ve yaşam kalitesi ile algılanan sosyal destek arasında doğru orantılı bir ilişki olduğunu göstermektedir (81,83,84). Aynı araştırma sonuçlarına göre, sosyal desteğin alınan sosyal destek ve algılanan sosyal destek olarak iki gruba ayrıldığı görülmektedir. Alınan sosyal destek, desteğe ihtiyacı olan bireyin çevresinden aldığı yardımların tümüdür. Algılanan destek ise, bireyin yardıma ihtiyacı olduğunda ne kadar yardım

alabileceğinin öngörüsüdür (85). Sözü geçen iki kavram anlam olarak birbirine yakın görünmesine rağmen Wethington ve Kessler (1986)'e göre aslında alınan sosyal desteğin yanısıra, algılanan sosyal desteğin yüksek olması bireylerin stres ile mücadelesinde daha etkili olmaktadır (86,87). Bireylerin sorun çözme yetisinin algılanan sosyal destek ile doğru orantılı bir ilişkisi olduğu saptanmaktadır (88).

4.5. Bakım Verenler, Sosyal Destek ve Hemşirelik

Primer olarak hastalara bakım verici rolüne sahip olan hemşireler, hastalık sürecinde verdikleri psikolojik destek ile hasta yakınlarına danışmanlık rolüyle de yaklaşmaktadırlar. Hemşireler sadece hastalık sürecinde değil bakım ve rehabilitasyon sürecinde de bakım verenlere sosyal destek sağlamalı ve ihtiyaca yönelik eğitimler planlamalıdır (42). Ardahan (2006)'ın yaptığı çalışmaya göre bakım verenlere sosyal destek verme konusunda hemşirelerin en sık danışmanlık rolü üstlendiği tespit edilmiştir (31). Nguyen (2009)'in yaptığı araştırmaya göre, bakım vericiler genelde iletişim kurmadan bireysel sorunlarını fark etmemektedirler. Bu nedenle hemşireler, bakım verenlere iletişime açık olmasını sağlayacak uygun koşullar sağlamalıdır. Etkili bir iletişim ile hemşireler, bakım veren bireylerin yaşadığı stres, ruhsal bozukluklar ve fiziksel sorunlar için erken çözüm bulma imkanına sahip olabilmektedirler (43). Hemşirelerin kişisel olarak destek vermesi etkili bir sosyal destek aracıdır. Fakat Öner (2012)'nin yaptığı çalışmaya göre, sağlık çalışanlarının bakım verenlerin kendisi ile aynı süreci geçiren ve sorumluluk alan hasta yakınları ile tanışabileceği derneklere veya topluluklara yönlendirilmesi sosyal destek ağı açısından önemlidir (44). Bu sebeple hemşireler ve sağlık profesyonelleri kendi desteklerinin yanısıra dernekler, topluluklar ve etkinlikler hakkında bilgi edinerek bakım verenleri yönlendirmelilerdir (31).

5. MATERİYAL VE METOD

5.1. Araştırmanın Amacı ve Türü

Bu çalışma, demans tanısı konan hastalara bakım veren bireylerin algıladığı sosyal desteğin bakım yüküne etkisinin belirlenmesi amacıyla; tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve kesitsel türde bir çalışma olarak gerçekleştirilmiştir.

5.2. Araştırma Soruları

1. Demans hastalarına bakım verenlerin sosyodemografik ve tıbbi özellikleri ile bakım yükü arasında fark var mıdır?
2. Demans hastalarına bakım verenlerin sosyodemografik ve tıbbi özellikleri ile algıladığı sosyal destek arasında fark var mıdır?
3. Demans hastalarının sosyodemografik ve tıbbi özellikleri ile bakım yükü arasında fark var mıdır?
4. Demans hastalarının sosyodemografik ve tıbbi özellikleri ile algıladığı sosyal destek arasında fark var mıdır?
5. Demans hastalarına bakım verenlerin algıladığı sosyal destek ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?
6. Demans hastalarına bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin bakım yüküne etkisi var mıdır?
7. Demans hastalarının demans düzeyi ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, İstanbul'da İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde 01.04.2019-01.10.2019 tarihleri arasında Nöroloji Polikliniğine başvuran ve ayaktan tedavi alan demans tanılı hastalara bakım veren hasta yakınları ile gerçekleştirilmiştir. Hastanede üç adet Nöroloji Polikliniği bulunmakta olup, hafta içi her gün saat 08:00-16:30

arasında hizmet vermektedir. Poliklinikler Sağlık Bakanlığı randevu sistemi ile çalışmaktadır. Nöroloji Kliniği'nde 1 Profesör, 1 Doçent, 5 Uzman ve 4 Asistan olmak üzere toplam 11 hekim; 14 hemşire görev yapmaktadır.

5.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın Evrenini Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği'ne başvuran demans hastalarının bakım verenleri oluşturmaktadır. 29 Aralık 2017-28 Aralık 2018 tarihleri arasında demans tanısı ile polikliniğe 877 hasta başvurmuştur. Örneklem ise Salant ve Dillman'ın Evreni Bilinen Örneklem Hesaplama Formülüne göre, %95 güven aralığı ve %5 hata payı dikkate alınarak hesaplanmış ve minimum örneklem sayısı 267 olarak belirlenmiştir (89).

$$n = N t^2 p q / d^2 (N-1) + T^2 p q$$

N: Hedef kitledeki birey sayısı

n: Örneklem alınacak hasta sayısı

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı (gerçekleşme olasılığı)

q: İncelenen olayın görülmemiş sıklığı (gerçekleşmeme sıklığı)

t: Belirli bir anlamlılık düzeyinde, t tablosuna göre bulunan teorik değer

d: Olayın görülüş sıklığına göre kabul edilen \pm örneklem hatasıdır

$$\begin{aligned} n &= N t^2 p q / d^2 (N-1) + t^2 p q \\ &= 877 \cdot (1,96)^2 \cdot 0,50 \cdot 0,50 / (0,05)^2 \cdot (876) + (1,96)^2 \cdot 0,50 \cdot 0,50 \\ &= 267 \end{aligned}$$

Veri toplama aşamasında demans hastasına bakım veren 297 kişiye ulaşılmış ancak bakım verenlerin 15 tanesinin yaşının 18'in altında olması nedeniyle bu bireyler araştırmaya dahil edilmemiş, örneklemi toplam 282 bakım veren birey oluşturmuştur.

5.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Demans tanısı konulan hastaya bakım vermekte olması
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olması
- 18 yaş ve üzerinde olması
- İletişim engelinin bulunmaması

5.6. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- 18 yaş altında olması

5.7. Veri Toplama Aracı

Veri toplama aracı beş bölümden oluşmaktadır;

1. Hasta Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu (Ek1.1)
2. Bakım Verenin Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu(Ek1.2)
3. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (Ek1.3)
4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı (Ek1.4)
5. Standardize Minimental Test (Ek 5)

5.6.1. Hasta Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu (Ek1.1)

Araştırmacı tarafından literatür taranarak geliştirilen bir formdur (6,104,116,126). Hastanın yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerini ve tanı konma süresi, kronik hastalık varlığı gibi tıbbi sürecini sorgulayan tanımlayıcı form, 6 adet sorudan oluşmaktadır.

5.6.2. Bakım Verenin Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu (Ek.1.2)

Araştırmacı tarafından literatür taranarak geliştirilen bir formdur (6,104,116,126). Bakım verenin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, çalışma durumu, çocuk sahibi olma durumu, yaşadığı yer, ekonomik durumu, sosyal güvence varlığı, hasta ile yakınlık derecesi, yaşadığı yer gibi sosyodemografik özelliklerini ve kronik hastalık varlığı, bakım sırasında destek alma gibi bakım verme sürecini sorgulayan tanımlayıcı form 22 adet sorudan oluşmaktadır.

5.6.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Ek1.3)

Ölçek 1980 yılında Zarit, Bach-Peterson ve Reeve tarafından geliştirilmiş ve ülkemizde İnci tarafından Türk toplumuna uyarlanmıştır (73,138). Denizli ilinde, 2006 yılında 220 kişi ile yapılan uyarlama çalışmasında İnci, iç tutarlılık sayısını 0,95; ölçeđin puan ortalamasını ise 20.37 ± 16.54 olarak saptamıştır. Maddelerin toplam katsayıları 3 düzeyde saptanmıştır. (orta, güçlü, çok güçlü). Korelasyon katsayılarına bakıldığında 0.43-0.85 değerler arasındadır. Yapmış olduđu araştırmada, test-tekrar test deđişmezlik katsayısı uygun değerlerde (0.90) bulunmuştur. Varılan bu sonuçlara göre, Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Türk toplumuna uygulanabilir ve güvenilir bir araçtır. Bu ölçek özbakım ihtiyacını karşılamakta güçlüğ çeken bireylere bakım verenlerin karşılaşmış olduđu güçlüğleri deđerlendirmeyi sağlamaktadır (73).

Toplam 22 ifadeden oluşan ölçek, 0 ile 4 puan arasında 5'li likert tipi deđerlendirme içermektedir. 0: Hiçbir zaman, 1:ender, 2:bazen, 3:oldukça sık,4: hemen her zaman şeklinde puanlanması yapılmaktadır. Ölçekten alınan en yüksek puan 88, en düşük puan 0' dır. Puanın düşük olması bakım yükünün ve yaşanan güçlüğün düşük olması anlamını taşımaktadır. Puan karşılıkları şu şekildedir:

- 0-20 puan: az/hiç yük olmaması,
- 21-40 puan: orta derecede yük,
- 41-60 puan: ileri derecede yük
- 61-88 puan: aşırı yük

Ölçekteki 22 ifade sosyal ve emosyonel alanları kapsamakta ve toplam puanı oluşturmaktadır. Ölçek puanının düşük olması, yaşanan güçlüğün ve bakım yükünün düşük olduğunu belirtmektedir. Cronbach alfa deđerleri 0.95 ile yüksek derecede güvenilirdir (73). Bu çalışmada ise cronbach alfa deđerinin 0,964 olduđu belirlenmiştir.

5.6.4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi (Ek 1.4)

Hasta yakını veya bakım vericilerin algılamış olduđu sosyal desteđi deđerlendirmek amacıyla Zimet ve arkadaşları tarafından 1988 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde geliştirilmiştir (139). Eker ve Arkar 2001 yılında Türkiye'de

kontrol grubu ve hasta grubu üzerinde çalışarak ölçeğin güvenilir ve geçerli olduğu saptamıştır (90).

Ölçek 7'li likert tipinde olup 12 madde ve üç alt boyuttan oluşmaktadır. Her alt boyut dört maddeden oluşmaktadır. 1. 2. 5.ve 10. maddeler özel insan alt boyutunu, 3. 4. 8.ve 11. maddeler aile alt boyutunu, 6. 7. 9. ve 12. maddeler ise arkadaş alt boyutunu belirtmektedir. Tüm alt boyutlardan elde edilen puanların toplanması ile toplam puana ulaşmakla beraber, değerlendirme aşamasında puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçekten en yüksek 84 puan, en düşük 12 puan alınmaktadır. Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.89'dur. Aile alt boyutu cronbach alfa değeri 0.85, arkadaş alt boyutu cronbach alfa değeri 0.88, özel bir insan cronbach alfa değeri 0.92'dir (90). Bu çalışmada ise, aile alt boyutu cronbach alfa değeri: 0,943 arkadaş alt boyutu cronbach alfa değeri 0,868, özel bir insan cronbach alfa değeri 0,858 olarak belirlenmiştir.

5.6.5. Standardize Minimental Test (Ek 5)

Çalışmaya katılan demans hastalarının, demans düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılmıştır. Minimental test, uygulama yöntemi ile ilgili bilgi sahibi hekim, hemşire, psikolog gibi bir sağlık profesyoneli tarafından uygulanabilen bir testtir. Testten totalde en yüksek alınan puan 30 en düşük puan ise 0'dır. 0-17 puan arası orta-ağır düzey demans, 17-23 puan arası hafif düzey demans olarak sınıflandırılmaktadır (91).

5.7. Uygulama

Araştırma, İstanbul'da İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde 01 Nisan 2019-01 Ekim 2019 tarihleri arasında Nöroloji Polikliniğine başvuran ve ayaktan tedavi alan demans tanılı hastalara bakım veren 282 kişi ile gerçekleştirilmiştir. Veriler, araştırmacı tarafından çalışmaya katılmaya gönüllü hasta yakınlarına çalışma ve kişisel verilerin korunması ile ilgili bilgi verilerek, sözel ve yazılı onamları alındıktan sonra (Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu Ek2), yüz yüze görüşme yöntemi ile

Nöroloji Kliniği Sorumlu Hemşire odasında toplanmıştır. Her bir bakım veren kişi ile yapılan görüşme yaklaşık 15 dakikalık sürmüştür.

5.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Bu çalışmada elde edilen veriler lisanslı SPSS 21 paket programı ile analiz edilmiştir. Değişkenlerin normal dağılımdan gelme durumları araştırılırken birim sayıları nedeniyle ShapiroWilk's'den yararlanılmıştır. Gruplar arasındaki farklılıklar incelenirken değişkenlerin normal dağılımdan gelmemesi durumunda Mann Whitney U ve Kruskal Wallis-H Testlerinden yararlanılmıştır. Birim sayılarının 20 den fazla olması nedeniyle Mann Whitney U Testi için standartlaştırılmış z değerleri verilmiştir. Kruskal Wallis-H Testinde anlamlı farklılıkların görülmesi durumunda Post-Hoc Çoklu Karşılaştırma Testi ile aralarında farklılık olan gruplar belirlenmiştir.

Normal dağılıma uyan değişkenler arasındaki ilişkiler incelenirken Spearman's Korelasyon Katsayısından yararlanılmıştır. Normal dağılıma uymayan değişkenler arasındaki ilişkiler incelenirken Pearson Korelasyon Katsayısından yararlanılmıştır. Sonuçlar yorumlanırken anlamlılık düzeyi olarak 0,05 kullanılmış olup; $p < 0,05$ olması durumunda anlamlı bir farklılığın olduğu, $p > 0,05$ olması durumunda ise anlamlı bir farklılığın olmadığı belirtilmiştir.

5.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın uygulanabilmesi için İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulundan 10840098-604.01.01-E.12635 sayılı 29.03.2019 tarihli etik kurul izni (Ek 6) ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde çalışma yapmak amacıyla İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü'nden kurum izni alınmıştır (Ek 3). Araştırma için gönüllü olan hasta yakınlarına bilgi verilerek sözel ve yazılı onamları alınmıştır. (Ek2). Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin kullanımı için ölçek yazarlarından ölçek kullanım izini alınmıştır. (Ek4).

6. BULGULAR

Tablo 6.1. Bakım Verilen Hastaların Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular (N=282)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)	
Yaş Ortalaması	Ss			
74,81	± 8,45	55-65 yaş	42	14,89
		66-75 yaş	97	34,40
		76-85 yaş	111	39,36
		86 yaş ve üstü	32	11,35
Cinsiyet	Kadın	184	65,25	
	Erkek	98	34,75	
Eğitim Durumu	Okur Yazar Değil	129	45,74	
	Okur Yazar	88	31,21	
	İlköğretim	51	18,09	
	Lise	14	4,96	
Medeni Durumu	Evli	219	81,12	
	Bekar	63	18,88	
Demans Tanısı Süresi	2 yıl ve altı	237	84,04	
	3-5 yıl	30	10,64	
	6 yıl ve üzeri	15	5,32	
Demans Düzeyi Sınıflama	Hafif Demans	163	57,8	
	Orta ve Ağır Demans	119	42,2	
Başka Bir Kronik Hastalık Varlığı	Evet	213	75,53	
	Hayır	69	24,47	
Tanısı	Göğüs Hastalıkları	12	17,39	
	Kardiyak Hastalıklar	31	44,93	
	Diyabetes Mellitus	13	18,83	
	Kronik Böbrek Yetmezliği	4	5,80	
	Psikiyatrik Hastalıklar	1	1,46	
	Nörolojik Hastalıklar	3	4,35	
	Diğer	5	7,25	
	Toplam	69	100	

Tablo 6.1’de katılımcıların bakım verdikleri hastaların sosyodemografik ve tıbbi özellikleri verilmiştir.

Bakım verilen hastaların yaş ortalaması $74,81 \pm 8,45$ olup %65,25’inin kadın, %81,12’ sinin evli, %45,74’ünün okuryazar olmadığı bulundu. Hastaların %84,04’üne iki yıl ve daha kısa süre önce demans tanısı konduğu, Mini Mental Test skoruna göre demans düzeyleri incelendiğinde; %57,8’inin hafif, %42,2’sinin orta ve ağır olduğu, %75,53’ünün başka bir kronik hastalığı bulunduğu belirlendi.

Tablo 6.2. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular (N=282)

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)	
Yaş Ortalaması	Ss			
46,61	± 13,14	18-34 yaş	51	18,09
		35-64 yaş	199	70,57
		65 yaş ve üstü	32	11,35
Cinsiyet	Kadın	202	71,63	
	Erkek	80	28,37	
Eğitim Durumu	Okur Yazar Değil	9	3,19	
	Okur Yazar	51	18,09	
	İlköğretim	149	52,84	
	Lise	60	21,28	
	Lisans ve Üzeri	13	4,61	
Çalışma Durumu	Evet	73	25,89	
	Hayır	209	74,11	
Medeni Durum	Evli	257	91,13	
	Bekar	25	8,87	
Çocuk Sahibi Olma Durumu	Evet	254	90,07	
	Hayır	28	9,93	
Yaşadığı Yer	İl	18	6,38	
	İlçe	207	73,4	
	Köy	57	20,21	
Ekonomik Durum	Gelir Giderden Az	86	30,5	
	Gelir Gidere Eşit	190	67,38	
	Gelir Giderden Fazla	6	2,13	
Sosyal Güvencesi Olma Durumu	Evet	257	91,13	
	Hayır	25	8,87	
Destek Kişi Varlığı	Var	208	73,76	
	Yok	74	26,24	
Destek Alınan Kişi	Oğlu	73	35,09	
	Kızı	66	31,73	
	Gelini	19	9,13	
	Eşi	39	18,75	
	Kardeşi	3	1,44	
	Torunu	7	3,36	
	Diğer	1	0,48	
	Toplam	208	100	
Hastaya bakım verme sürecinde yaşamının olumsuz etkilenme durumu	Evet	151	53,55	
	Hayır	131	46,45	
Hasta ile Yakınlık Derecesi	Oğlu	56	19,86	
	Kızı	117	41,49	
	Gelini	51	18,09	
	Eşi	37	13,12	
	Torunu	12	4,26	
	Diğer	9	3,19	
Kronik Hastalığı Olma Durumu	Evet	86	30,5	
	Hayır	196	69,5	
Tanısı	Göğüs Hastalıkları	26	30,23	
	Psikiyatrik Hastalıklar	13	15,12	
	Kardiyak Hastalıklar	25	29,07	
	Diyabetes Mellitus	16	18,60	
	Diğer	6	6,98	
	Toplam	96	100	

Tablo 6.2’de Demans tanısı olan bireylere bakım veren katılımcıların demografik ve tıbbi özellikleri verilmiştir.

Yaş ortalaması $46,61 \pm 13,14$ olup, katılımcıların %71,63’ ünün kadın, %52,84’ ünün ilköğretim mezunu olduğu, %74,11’ inin çalıştığı, %91,13’ ünün evli olduğu, %90,07’sinin çocuğunun olduğu, %73,4’ ünün ilçede yaşadığı, %67,38’inin geliri gidere eşit olduğu, %91,13’ ünün sosyal güvencesinin olduğu, %73,76’nin bakım esnasında destek aldığı; destek alan kişilerin %35,09’unun oğlundan destek aldığı, %53,55’inin hayatını olumsuz yönde etkilediği, %69,5’ inin kronik rahatsızlığı olmadığı görülmektedir. En sık görülen hastalık %31,58 ile Diyabetes Mellitus’tur. %41,49’ unun bakım verilen hastaların kızı olup, “diğer” olarak gruplandırılan bakım vericiler, hastaların komşusu ve ücretli bakıcılarından oluşmakta idi.

Tablo 6.3. Ölçek Toplam Puan Ortalamaları (N:282)

Veri Toplama Araçları	Ort±SS	Medyan	Min-Max
Bakım Verme Yükü Ölçeği	41,91±25	39,5	0-113
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	55,00±22	58	12-84
Aile Alt Boyut	16,99±7,24	22	4-28
Özel Bir İnsan Alt Boyut	20,01±8,64	17	4-28
Arkadaş Alt Boyut	18,01±7,77	18,50	4-28
Standardize Minimental Test	14,98±5,03	15	1-23

Tablo 6.3’te, toplam ölçek puan ortalamaları verilmiştir.

Katılımcıların Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalaması $41,91 \pm 25$, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalaması $55,00 \pm 22$, bu ölçeğin alt boyutları olan Aile Alt Boyut puan ortalaması $16,99 \pm 7,24$ Arkadaş Alt boyutu puan ortalaması $18,01 \pm 7,77$ ve Özel Bir İnsan alt boyutu puan ortalaması $20,01 \pm 8,64$ olarak bulundu.

Standardize Minimental Test sonucuna göre demans düzeyi ise $14,98 \pm 5,03$ olarak saptandı.

Tablo 6.4. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi'nden Elde Edilen Puanlar (N=282)

Özellikler		Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi (Ort±SS)				Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Ort±SS)
		Aile Alt Boyutu	Özel Bir Kiři Alt Boyutu	Arkadař Alt Boyutu	Toplam	
Yař	55-65 yař	19,67±8,35	20,74±7,96	20,38±7,90	60,79±23,04	32,26
	66-75 yař	17,09±8,67	19,67±7,51	18,01±7,94	54,77±22,85	39,29
	75-85 yař	16,80±8,73	20,14±6,90	17,68±7,57	54,61±21,34	45,5
	85 ve üstü	13,78±7,78	19,66±6,87	16,03±7,35	49,47±20,66	50,12
Analiz Sonucu		H=7,454**	H=1,755**	H=6,149**	H=5,427**	H:13,543**
p		0,625	0,059	0,105	0,143	0,004***
Cinsiyeti	Kadın	17,20±8,68	20,26±7,02	18,15±7,77	55,61±21,91	40,61±24,35
	Erkek	16,58±8,60	19,54±7,66	17,73±7,80	53,86±22,60	44,37±26,8
Analiz Sonucu		Z=-0,799*	Z=-0,672*	Z=-0,458*	z=0,635*	z=-1,054*
p		0,424	0,501	0,647	0,525	0,292
Eđitim Durumu	Okuryazar deđil	17,26±8,97	20,57±6,89	18,18±8,01	56,00±22,12	38,96±25,53
	Okuryazar	16,03±8,5	18,85±7,47	17,23±7,61	52,11±21,92	46±24,06
	İlköđretim	17,53±8,18	20,22±7,49	18,27±7,45	56,02±22,22	41,96±24,59
	Lise	18,50±8,36	21,43±7,93	20,36±7,84	60,29±23,53	43,29±30,91
Analiz Sonucu		H=3,588**	H=2,502**	H=2,640**	H=3,209**	H=4,332**
p		0,310	0,475	0,450	0,36	0,228
Medeni Durumu	Evli	18,33±8,25	20,83±6,93	19,02±7,46	58,21±21,08	64±20,21
	Bekar	12,30±8,39	17,06±7,59	14,49±7,88	43,86±22,22	38,41±24,61
Analiz Sonucu		Z=-3,351*	Z=-4,77*	Z=-3,668*	z=-4,332*	z=-7,675*
P		0,001	0,001	0,001	0,001***	0,0001***
Demans Tanısı Alma Süresi	0-2	17,24±8,87	19,06±7,38	18,29±7,93	56,99±21,18	63,13±20,12
	0-5	17,03±8,36	20,38±7,04	18,02±7,51	42,20±24,80	54,87±19,8
	6 ve üzeri	16,31±10,12	19,25±8,26	17,47±9,23	49,20±23,12	42,77±25,52
Analiz Sonucu		H=15,916**	H=4,263**	H=12,512**	H=11,231**	H=29,042**
p		0,001	0,119	0,002	0,004***	0,001***
Kronik Hastalıđa Sahip Olma Durumu	Evet	17,23±8,50	20,23±7,22	18,27±7,79	55,72±22,04	39,29±24,36
	Hayır	16,25±,08	19,35±7,34	17,19±7,71	52,78±22,42	41,91±25,24
Analiz Sonucu		Z=-1,023*	Z=-0,835*	Z=-1,051*	z=-0,857*	z=-0,882*
P		0,306	0,404	0,293	0,392	0,378

*Mann-Whitney U Testi, ** Kruskal Wallis H Testi, ***p<0,05

Tablo 6.4'te Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği ve çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nden elde edilen puanlar verilmiştir.

Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerine göre Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden elde edilen puan ortalamaları değerlendirildiğinde; hastalardan 55-65 yaş grubunda olanların 85 yaş ve üstü yaş grubunda olanlara göre, evli olanların bekar olanlara göre, 0-2 yıl önce demans tanısı konulanların 6 yıl ve üstü yıl önce demans tanısı konulanlara göre bakım verme yükü ölçeği puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksektir. Bakım verilen hastaların sosyodemografik özelliklerine göre Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden elde edilen puan ortalamaları değerlendirildiğinde; hastalardan evli olanların bekarlara göre, 0-2 yıl önce demans tanısı konulanların 3-5 yıldır demans tanısı alanlara göre çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksektir.

Bakım verilen hastaların medeni durumu ile aile alt boyut puanı arasında da özel bir kişi alt boyut puanı arasında da, arkadaş alt boyut puanı arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Evli olanların üç boyutta da puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksektir.

Bakım verilen hastaların demans tanısı alma süresi ile aile alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). 0-2 yıl önce tanı alanların puanı anlamlı derecede yüksektir. Bakım verilen hastaların demans tanısı alma süresi ile arkadaş alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). 0-5 yıl önce tanı alanların puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksektir.

Diğer değişkenler ile alt boyutlar arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır.

Tablo 6.5. Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden Elde Edilen Puanlar (N=282)

Özellikler	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Ort±SS)				Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ort±SS)	
	Aile Alt Boyutu	Özel Bir Kişi Alt Boyutu	Arkadaş Alt Boyutu	Toplam		
Yaş	18-34 yaş	17,24±8,87	19,06±7,38	18,29±7,93	54,59±22,76	38,67
	35-64 yaş	17,03±8,36	20,38±7,04	18,02±7,51	55,43±21,22	42,98
	65 yaş ve üstü	16,31±10,12	19,25±8,26	17,47±9,23	53,03±26,87	40,44
Analiz Sonucu		H=0,927**	H=0,389**	H=0,243**	H=0,213**	H:1,003**
p		0,629	0,823	0,866	0,899	0,606***
Cinsiyeti	Kadın	16,51±8,80	19,66±7,43	17,6±7,91	53,83±22,52	43,89±24,93
	Erkek	18,19±8,15	20,89±6,71	18,89±7,39	57,96±20,94	36,93±25,49
Analiz Sonucu		Z=-0,938*	Z=-1,368*	Z=-1,146*	z=-1,238*	z=-2,228*
p		0,348	0,171	0,252	0,216	0,026***
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	8,67±7,09	12,33±8,06	10,56±6,69	31,56±20,39	67,33±19,82
	Okuryazar	13,43±8,18	17,65±7,63	15,04±7,23	46,12±20,57	53,61±23,84
	İlköğretim	17,50±8,30	20,08±6,9	18,35±7,48	55,93±21,25	41,23±24,62
	Lise	20,22±8,60	23,18±6,08	21,33±7,25	64,73±20,63	29,57±21,69
	Lisans ve üzeri	15,92±7,74	19,15±7,34	15,54±8,71	50,62±22,57	43,23±25,79
Analiz Sonucu		H=28,094**	H=25,412**	H=29,062**	H=31,397**	H=36,462**
p		0,001	0,001	0,001	0,001***	0,001***
Çalışma Durumu	Evet	19,04±8,17	21,41±6,54	19,27±7,49	59,73±20,38	38,36±24,79
	Hayır	16,27±8,7	19,52±7,42	17,56±7,83	53,35±22,52	43,16±25,34
Analiz Sonucu		Z=-1,801*	Z=-2,384*	Z=-1,560*	z=-2,031*	z=-1,434*
p		0,072	0,017	0,119	0,042***	0,152
Medeni Durumu	Evli	17,27±8,51	19,95±7,32	18,26±7,74	55,48±22,16	41,93±25,17
	Bekar	14,04±9,55	20,64±6,49	15,40±7,79	50,08±21,6	41,8±26,5
Analiz Sonucu		Z=-0,192*	Z=-1,851*	Z=-1,738*	z=-1,141*	z=-0,006*
p		0,847	0,064	0,082	0,254	0,995
Çocuğu Olma Durumu	Evet	17,04±8,63	20,23±7,18	18,15±7,69	55,42±21,98	42,21±25,49
Çocuğu Olma Durumu	Hayır	16,54±8,91	18±7,60	16,68±8,49	51,21±23,53	39,25±23,14
Analiz Sonucu		Z=-1,459*	Z=-0,379*	Z=-0,906*	z=-0,869*	z=-0,52*
p		0,145	0,705	0,365	0,37	0,603
Yaşadığı Yer	İl	16,11±8,60	17,61±8,37	16,06±8,41	49,78±24,58	54,83±25,67
	İlçe	17,36±8,34	20,50±6,86	18,43±7,60	56,29±21,27	41,27±24,72
	Köy	15,91±9,7	18,98±8,06	17,09±8,13	51,98±24,17	40,19±26,29

Tablo 6.5. Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden Elde Edilen Puanlar (N=282) (Devamı)

Özellikler	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Ort±SS)				Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ort±SS)	
	Aile Alt Boyutu	Özel Bir Kişi Alt Boyutu	Arkadaş Alt Boyutu	Toplam		
Analiz Sonucu p	H=2,098** 0,350	H=1,201** 0,549	H=2,049** 0,359	H=2,087** 0,352	H=4,864** 0,088	
Ekonomik Durumu	Gelir giderden az	12,40±7,44	15,95±7,22	13,80 ±7,01	42,15±19,89	51,37±24,22
	Gelir gidere eşit	19,15±8,44	21,88±6,52	20,01±7,41	61,04±20,8	37,36±24,59
	Gelir giderden fazla	14,17±3,06	19,00±6,07	15,00±3,95	48,17±12,16	50,5±23,74
Analiz Sonucu p	H=39,536** 0,001	H=35,744** 0,001	H=39,491** 0,001	H=43,313** 0,001***	H=19,018** 0,001***	
Sosyal Güvencesi Olma Durumu	Evet	17,37±8,6	20,03±7,39	18,19±7,80	55,59±22,36	41,58±25,3
	Hayır	13,00±7,83	19,80±5,57	16,16±7,38	48, ±18,95	45,4±24,91
Analiz Sonucu p	Z=-0,759* 0,448	Z=-2,512* 0,012	Z=-1,377* 0,168	Z=-1,557* 0,12	Z=-0,744* 0,457	
Kronik Hastalığı Olma Durumu	Evet	16,31±8,82	19,87±7,87	17,81±8,33	54±23,68	49,02±26,84
	Hayır	17,28±8,56	20,07±6,97	18,09±7,53	55,44±21,46	38,8±23,92
Analiz Sonucu p	Z=-0,094* 0,925	Z=-0,966* 0,334	Z=-0,316* 0,752	Z=-0,478* 0,633	Z=-3,115* 0,002***	
Hasta ile Yakınlık Derecesi	Oğlu	17,71±7,94	21,05±6,43	18,5±7,35	57,27±20,28	40,34±25,61
	Kızı	15,78±8,52	19,7±6,9	17,32±7,41	52,8±21,03	45,68±24,58
	Gelini	17,61±8,90	20,75±7,48	19,02±8,04	57,37±23,01	41,25±25,1
	Eşi	17,41±10,05	18,51±9,12	17,92±9,26	53,84±27,44	37,43±29,31
	Torunu	20,45±7,27	20,58±7,20	18,67±8,37	59,67±21,86	35,33±19,68
Diğer	18,33±8,14	18,78±6,94	17,56±7,13	54,67±20,49	33,78±17,8	
Analiz Sonucu p	H=2,718** 0,606	H=5,136** 0,274	H=3,100** 0,541	H=3,302** 0,654	H=5,394** 0,37	
Destek Alma Durumu	Evet	17,22±8,31	20,72±6,66	18,56±7,39	56,5±20,75	42,26±24,91
	Hayır	16,32±9,53	18,01±8,4	16,46±8,61	50,8±25,3	40,95±26,3
Analiz Sonucu p	Z=-2,090* 0,037	Z=-0,932* 0,351	Z=-2,038* 0,042	Z=-1,787* 0,074	Z=-0,212* 0,832	
Sosyal Hayatını Etkileme Durumu	Evet	16,73±8,63	17,56±7,23	13,52±5,96	48,97±21,52	55,8±22,22
	Hayır	17,83±8,02	19,85±6,66	14,44±6,79	61,95±20,81	25,91±18,05
	Toplam	20, ±9,65	19,78±6,78	16,78±7,32	55±22,13	41,91±25,24
Analiz Sonucu p	Z=-2,568* 0,359	Z=-1,578* 0,247	Z=-1,982* 0,741	Z=-4,85* 0,001***	Z=-9,798* 0,0001***	

*Mann-Whitney U Testi, ** Kruskal Wallis H Testi, ***p<0,05

Tablo 6.5'te Demanslı hastalara bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği ve çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nden elde edilen puanlar verilmiştir. Bakım Verme Yükü Ölçeği ile bakım verenlerin bazı sosyodemografik özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Tablo 6.5'te katılımcıların sosyodemografik özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeğinden elde edilen puan ortalamaları değerlendirildiğinde; cinsiyet açısından çalışmaya katılan erkeklerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı kadınlara göre, eğitim durumu açısından lise mezunu olanların; okuryazar olmayan, okuryazar olan ve ilköğretim mezunu olanlara göre, ekonomik durumları açısından geliri gidere eşit olanların geliri giderden az olanlara göre, kronik hastalık durumu açısından kronik hastalığı olanların kronik hastalığı olmayanlara göre, bakım sürecinden sosyal hayatı etkilenmeyenlerin sosyal hayatı etkilenenlere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşüktü.

Demanslı hastalara bakım verenlerin sosyodemografik özelliklerine göre Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden elde edilen puan ortalamalarına bakıldığında; istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Okur yazar olmayanların puan ortalamaları, ilköğretim ve lise mezunu olanlara göre, çalışmayanların çalışanlara göre, geliri giderden az olanların geliri gidere eşit olanlara göre, sosyal hayatı olumsuz yönden etkilenenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede düşüktü.

Bakım verenlerin eğitim durumu ile aile alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$). Lisans mezunu olanların puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin eğitim durumu ile özel bir kişi alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$). Lise mezunu olanların puanı anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin eğitim durumu ile arkadaş alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$) Lisans mezunu olanların puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin çalışma durumu ile özel bir kişi alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$) Çalışanların puanı anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin ekonomik durumu ile arkadaş alt boyut puanıyla, aile alt boyutuyla, özel bir kişi alt

boyutuyla arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların puanı üç boyutta da istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin sosyal güvence durumlu ile özel bir kişi alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu. ($p>0,05$) Sosyal güvencesi olanların puanlı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Bakım verenlerin destek alma durumu ile aile alt boyut puanları arasında da, arkadaş alt boyutu arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$). Destek alanların iki alt boyut puanı da daha yüksekti. Bakım verenlerin sosyal hayatının etkilenme durumu ile aile alt boyut puanı arasında da arkadaş alt boyutu arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0,05$). Olumsuz etkilenmeyenlerin her iki boyutta da puanı daha yüksekti. Diğer değişkenler ile istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı.

Tablo 6.6. Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Demans Düzeyi ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Arasındaki İlişki (N:282)

		Bakım Verme Yükü Ölçeği
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	r	-,596**
Minimental Test Skoruna Göre Demans Düzeyi Sınıflama	r	-,405**

** $p<0,01$

Tablo 6.6’da Bakım Verme Yükü Ölçeği ile demans düzeyi arasındaki ilişkiye dair veriler sunulmuştur.

Minimental Test Skoru ile bakım verme yükü ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,05$). Aralarındaki ilişki ters yönlü olup gücü orta düzeyde idi ($r=-0,405$).

Bu veriye göre, demans düzeyi arttıkça bakım verme yükü artmakta idi.

Tablo 6.7. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Elde Edilen Puanların Sınıflandırılması

Özellikler		N	%
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Kategorik	Az/hiç yük olmayan(yok)	79,00	28,01
	Orta derecede yük(hafif)	65,00	23,05
	İleri derecede yük(orta)	48,00	17,02
	Aşırı yük(ađır)	90,00	31,91
	Toplam	282,00	100,00

Tablo 6.7’de Bakım Verme Yüğü Ölçeđi’nden elde edilen puanlar sınıflandırılmıştır.

Katılımcıların Bakım Verme Yüğü Ölçeđi’nden elde edilen puanlar sınıflandırıldığında; %31,91’i aşırı yük, %17,02’si ileri derecede yük, %23,5’i orta derecede yük, %28,01’i ise az/hiç olmayan yük şeklinde saptandı.

Tablo 6.8. Bakım Vericilerin Bakım Verme Yüğü İle Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=282)

		Bakım Verme Yüğü Ölçeđi
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi	r	-,596**
Özel Bir İnsan Alt Boyut	r	-,522**
Aile Alt Boyut	r	-,576**
Arkadaş Alt Boyut	r	-,573**

** $p < 0,01$

Tablo 6.8’de Bakım vericilerin bakım verme yüğü ile çok boyutlu algılanan sosyal destek puan ortalamaları arasındaki ilişki verilmiştir.

Katılımcıların bakım verme yüğü ile sosyal destek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönde ve orta güçte bir ilişkinin olduğu görüldü ($p=0,001$). Buna göre, bakım vericilerin sosyal desteđi arttığında bakım verme yükünde azaldığı bulundu ($r=-0,596$). Özel Bir İnsan Alt Boyut puanı ile Bakım Verme Yüğü Ölçeđi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardı. ($p < 0,05$). Aralarındaki ilişki ters yönlü olup orta dereceli idi ($r=0,522$). Özel bir insan puanı arttıkça bakım yüğü puanı azalmakta idi.

7. TARTIŞMA

7.1. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışması

Araştırmaya dahil edilen bakım verenlerin yaşı, 18 ile 76 yaş aralığında ortalama $46,6 \pm 13,1$ yaş ile dağıldığı görülmektedir. 2016'da Sağlam ve arkadaşlarının 65 yaş üzeri bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü ile ilgili yaptığı çalışmasında yaş ortalaması $43,3 \pm 12,5$ 'dir (92). 2006 yılında Akçar'ın Alzheimer hastalarına bakım verenlerin zorluklarla ilgili yaptığı çalışmasında da bakım vericilerin %72'sinin yaş grubu 30-54 yaşdır (25). 2013 yılında Öksüz ve arkadaşlarının kemoterapi alan hastaların bakım verenleri ile yaptığı çalışmasında, bakım verici yaş ortalamasını $47,81 \pm 14,80$ olarak bulmuşlardır (93). 2004 yılında Küçüküçlü'nün bakım vericilerin bakım yükü ile ilgili çalışmasında da benzer şekilde yaş ortalaması $53,8 \pm 13,3$ olarak bulunmuştur (94). Araştırma sonucu literatür ile benzerlik göstermektedir.

Araştırma kapsamında bakım verenlerin cinsiyeti incelendiğinde, çalışmaya katılanların %71,63'ünün kadın, %28,37'sinin erkek olduğu görülmektedir. Geleneksel olarak Türk toplumunda kadınlar yaşlı bakımında daha büyük rol oynamaktadır.(95) "TÜİK 2014/2015 Zaman Kullanım Araştırması"nda elde edilen verilere göre de hanede bakıma ihtiyaç duyan yaşlı bir birey olması durumunda yaşlı bakımına kadınların erkeklerden beş kat daha fazla zaman ayırdığı bildirilmiştir (95). Bu bakımdan araştırma sonuçlarımız literatür ile paralellik göstermektedir. Ülke genelinde bakım vericiler ile yapılan araştırmalarda, bakım verenlerin çoğu kadındır. 2005 yılında Hacimusalar'ın hemodiyaliz alan hastaların bakım verenleriyle ilgili yaptığı çalışmada, 2006 yılında Akçar'ın alzheimer hastalarına bakım verenler ile ilgili yaptığı çalışmada, aynı yıllarda Uğur'un onkoloji hastalarına bakım verenler ile ilgili yaptığı çalışmada, 2009 yılında Arpacı'nın yaşlı bireye bakım veren kadınlarda oluşan bakım yükü ile ilgili yaptığı çalışmada bakım verenlerin çoğunun cinsiyeti kadındır (25,96,97,98).

2004 yılında Küçükğüçlü'nün bakım vericilerin bakım yükü ile ilgili çalışmasında, bakım verenlerin %78.3'ü, 2006'da Akyar'ın alzheimer hastalarına bakım verenlerle ilgili çalışmasında bakım verenlerin %86'sı, 2006'da Çetinkaya'nın kanser hastalarına bakım verenler ile ilgili yaptığı çalışmasında da bakım verenlerin %77.3'ünün cinsiyeti kadındır (25,94,99).

Ülkemiz dışında, 2007 yılında Kim ve arkadaşlarının kanser hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesiyle ilgili yaptığı çalışmada, 2005'te Cuijpers'in demans hastalarının yakınları ile ilgili yaptığı çalışmada ve 2002'de Mittelman'ın alzheimer hastalarına bakım verenlerle ilgili yaptığı çalışmada bakım verenlerin çoğunun cinsiyeti kadındır (8,14,15).

Çalışmaya katılanların hasta ile yakınlık dereceleri incelendiğinde, %41,49'unun hastanın kızı, %19,86' sının hastanın oğlu, %18,09' unun gelini, %13,12' sinin eşi, %4,26' sının torunu ve %3,19'unun diğer kişiler olduğu görülmektedir. Benzer çalışmalar incelendiğinde, çalışmanın sonuçları literatür ile paraleldir. 2009'da Akyar ve Akdemir'in Alzheimer hastalarına bakım verenler yaptığı çalışmasında, bakım verenlerin %66'sının hastanın kızı olduğu bildirilmiştir (25). Kanser hastalarının bakım verenleri ile ilgili yapılan çalışmalarda da genel olarak bakım verenlerin yakınlık derecesinin hastanın kızı veya eşi olduğu saptanmıştır (19,38,100).

Medeni durum açısından, çalışmaya katılanların, %91,13' ünün evli, %8,87' sinin bekar olduğu görülmektedir. Çocuk sahipliği açısından, çalışmaya katılanların, %90,07' sinin çocuğunun olduğu, %9,93'ünün çocuğu olmadığı görülmektedir. 2016'da Sağlam ve arkadaşlarının 65 yaş üstü hastalara bakım verenler ile ilgili yapılan çalışmasında bakım verenlerin %77.9'unun evli olduğu bildirilmiştir (92).Yapılan benzer çalışmalar incelendiğinde, bakım verenler genellikle evli ve çocuk sahibi bireylerdir (98,101,102,103).

Ekonomik durum açısından, çalışmaya katılanların, %30,5'inin geliri giderden az, %67,38'inin gelir gidere eşit ve %2,13' ünün gelir giderden fazla olduğu görülmektedir. Çalışma durumları açısından, çalışmaya katılanların, %25,89'unun çalışmadığı, %74,11' inin ise çalıştığı görülmektedir. Bedük ve Karaaslan'ın 2011'de

kanserli hastalara bakım veren yükü ile ilgili yapılan araştırmasına göre, çalışmaya katılanların %60.7'sinin araştırmamıza benzer şekilde gelirlerinin giderlerine eşit olduğu bildirilmiştir. Bakım verenlerin ise %70'nin emekli olduğu veya çalışmadığı belirlenmiştir. Literatürde benzer çalışmalara bakıldığında ekonomik olarak benzerlik gösterse de, çalışma durumu açısından çalışma sonuçlarımız ile benzerlik göstermemektedir. 2009'da Chiou ve arkadaşları'nın araştırmasında bakım verenlerin %72.8'i emeklidir veya çalışmamaktadır (38). Bakım vericilerin %72,8'inin çalışmadığını ya da emekli olduğunu, 2009'da Bradley ve arkadaşlarının çalışmasında ise bakım verenlerin %33'ünün orta düzey gelire sahip olduğu bildirilmiştir (40,104).

Eğitim durumu açısından, bakım verenlerin %52,84' ünün ilköğretim mezunu olduğu, %21,28' inin lise mezunu olduğu, %18,09' unun okuryazar olduğu, %4,61'inin lisans ve üzeri mezuniyeti olduğu %3,19' unun okuryazar olmadığı olduğu görülmektedir. 2012 yılında Çetinkaya'nın Demanslı hastaya bakım yükü ile ilgili yaptığı çalışmada da benzer olarak,%37,4'ünün ilköğretim mezunu olduğu %28,9'unun ise lise mezunu olduğu bildirilmiştir (67).Kanserli hastalara bakım verenlerle ilgili yapılan benzer çalışmada da bakım verenlerin yarısından çoğunun ilköğretim mezunu olduğu bildirilmiştir (105).

Çalışmaya katılanların destek alma durumları incelendiğinde, bakım verenlerin %73,7'sinin bakım esnasında destek aldığı görülmektedir.%35'i oğlundan, %31'i kızından gibi birinci derece akrabalarından destek almışlardır. Demans hastalarına bakım vericilerle ilgili yapılan çalışmalarda da bakım verenlerin yarısından çoğu, hastanın birinci derece akrabaları ile hasta bakımını paylaşmaktadır (67,106). Çalışmaya katılanların sağlık durumu incelendiğinde, %30,95' inin kronik rahatsızlığı olduğu görülmektedir. Hastalıklar sınıflandırıldığında en sık görülen kronik hastalığın, %15,11 ile depresyon tanısı olduğu görülmektedir. Konuyla ilgili literatür incelendiğinde, bakım verme sürecinin, bakım verenlerin özellikle ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilediği bildirilmektedir. 2011 yılında Atagün ve arkadaşları ile 2014 yılında Özyeşil ve arkadaşlarının yaptığı bakım yükü ile ilgili araştırmalarda da, bakım verenlerin en sık depresyon tanısı aldığı bildirilmektedir (11,107).

7.2. Bakım Verilen Hastanın Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışması

Çalışmaya katılanlardan, bakım verilen hastanın demografik özellikleri incelendiğinde;

Cinsiyet açısından, çalışmaya katılanların bakım verdiği hastalar incelendiğinde %65,25' inin kadın, %34,75' inin erkek olduğu görülmektedir. Literatür incelendiğinde, çalışmamızın sonuçlarına paralel olarak, demans hastalığının özellikle ilerleyen yaşlarda kadınlarda daha sık görülmekte olduğu bildirilmiştir (108,109). Bu duruma ilişkin çeşitli nedenler ortaya konmuştur. Kadınların ortalama yaşam süresinin erkeklerden daha uzun olması, kadınlarda post-menapoz döneminde östrojen seviyesinin azalması, eğitim düzeyinin kadınlarda daha düşük olmasını dair çalışmalar literatürde mevcuttur (5,108,109,110,111).

Yaş açısından, çalışmaya katılanların bakım verdiği hastalar incelendiğinde, ortalama $74,81 \pm 8,45$ yaş ile dağıldığı görülmektedir. İncelendiğinde yaş arttıkça, demans görülme sıklığı da doğru orantılı olarak artmaktadır (51,109). Demans görülme riski 60 yaş üstü bireylerde hızla artmaktadır, 80-90 yaş aralığında ise demans görülme riskinin en fazla olduğu dönem olduğu bildirilmektedir (51,109,112).

Eğitim durumu açısından, çalışmaya katılanların bakım verdiği hastalar incelendiğinde %45,74' ünün okuryazar olmadığı, %31,21' inin okuryazar olduğu, %18,09' unun ilköğretim mezunu olduğu ve %4,96' sının lise mezunu olduğu, demansı olan çoğu hastanın düşük eğitim düzeyine sahip olduğu görülmektedir. Literatür incelendiğinde demansa yakalanma risk faktörlerinden biri de düşük eğitim seviyesidir (113). Düşük eğitim düzeyinin demansa yakalanma olasılığını beş kat daha arttırdığını bildiren çalışmalar mevcuttur (109,113).

Ekonomik durum açısından, çalışmaya katılanların, %30,5' inin gelir giderden az, %67,38' inin gelir gidere eşit ve %2,13' ünün gelir giderden fazla olduğu görülmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın yaptığı araştırmaya göre, demans görülme sıklığında artış, orta ve düşük gelirli ülkelerde daha çok

görülmektedir. Bu ülkelerde 2015 yılında demans görülme sıklığı %58 iken 2030 yılında artarak %63'e, 2050 yılında ise %68'e yükselmesi öngörülmektedir.(112)

7.3. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Bakım Verme Yükü'ne Etkisine İlişkin Bulguların Tartışması

Bakım Verme yükü ölçeği ile bakım verenin cinsiyet durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Çalışmaya katılan erkeklerin bakım verme yükü ölçeği puanları, kadınların puanlarına göre anlamlı derecede düşüktür. Toplumsal olarak bakıldığında hayatın içinde kadınlara yüklenen sorumluluklar erkeklere göre çok daha fazladır. Genel ev işleri, çocuk bakımı, aile içerisinde psikolojik süreçlerin yönetimi gibi sorumlulukların üzerine yaşlı bakımı da yıllardır kadınların görevi olarak görülmektedir. Bu sebeple kadınların bakım verme yükü ölçeği erkeklerden daha yüksek bulunmaktadır. Bakım verenlerin bakım yükünü ölçen birçok çalışmada da araştırma sonucumuza benzer sonuçlar görülmektedir. 2004 yılında Küçükgüçlü ve 2006'da Akçar'ın da çalışmalarında kadınların erkeklere göre bakım veren yükünün daha fazla olduğu bildirilmiştir. 2006 yılında Pinquart ve Sörensen'in bakım veren stresörlerini cinsiyete göre incelediği 229 çalışma içeren meta-analizinde kadın bakım vericilerin, erkek bakım vericilere göre hem bakım yükü hem de depresyon seviyelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır (25,94,113).

Bakım verme yükü ölçeği puanı ile bakım verenin yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, aralarındaki ilişki aynı yönlü olup çok zayıf güçlüdür ($r=0,11$). Literatüre bakıldığında çalışmamızdan farklı olarak yaş azaldıkça bakım yükünün arttığı görülmektedir. 2006 yılında Çetinkaya'nın kanser hastalarına bakım verenlerle ilgili çalışmasında 35 yaş ve altının sosyal yükünün daha fazla olduğu, orta ve ileri yaşta olan bakım verenlere göre daha çok boş zamana ihtiyaç duyduğunu bildirilmiştir (99).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenin eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır($p<0,05$). Çalışmaya katılanlardan lise mezunu olanların bakım verme yükü ölçeği, okuryazar olmayan,

okuryazar olan ve ilköğretim mezunu olanların bakım verme yükü ölçeği puanlarına göre anlamlı derecede düşüktür. Aynı zamanda ilköğretim mezunu olanların bakım verme ölçeği puanı, okuryazar olmayan ve okuryazarların bakım verme yükü ölçeği puanlarına göre anlamlı derecede düşüktür. Eğitimli bireylerin stresle başa çıkma yöntemleri, hastalığa ilişkin tutum ve bilinçleri bununla beraber maddi olanakları ve iletişim becerileri eğitimsiz bireylere göre daha yüksektir. Bu sebeple bakım yükü eğitimsiz bireylerde daha yüksek bulunmaktadır. Literatürde de bakım verenlerle ilgili yapılan çalışmalarda da çalışmamızın sonuçlarına paralel olarak eğitim düzeyi arttıkça bakım yükü azalmaktadır (97,98). Bu sebeple eğitim düzeyi düşük olan bakım verenler için planlanan eğitimler sıklaştırılmalı ve eğitim düzeyi düşük olan bakım verenler ayrıca desteklenmelidir.

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenin medeni durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, bekar olanların bakım verme yükü ölçeği puanları daha yüksektir. Literatürde benzer çalışmalar incelendiğinde demans tanılı hastaların bakım yükünü değerlendiren 2012'de Çetinkaya ve 2018'de Uygun'un çalışmalarında da araştırma sonucumuza paralel olarak medeni durum ile bakım yükü arasında anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (67,115). Araştırma sonucumuzdan farklı olarak Akça ve Taşçı'nın 65 yaş üstü bireylerin bakım verenleriyle yaptıkları çalışmada, evli bireylerin sorumluluklarının (ev işleri, çocuk bakımı v.b) fazla olması sebebiyle bakım yükünün bekarlara oranla daha fazla olduğu bildirilmiştir (75).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenin çocuk sahibi olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, çocuğu olanların bakım verme yükü ölçeği puanları daha yüksektir. Literatürde de çocuğu olanların daha çok sorumluluğu olması sebebiyle bakım verme yükünün daha çok olduğu bildirilmektedir (98,115).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenin çalışma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, çalışanların bakım verme yükü ölçeği puanları daha düşüktür. Literatürde de anlamlı bir fark bulunmadığı benzer çalışmalarda bildirilmiştir.

Çalışmayan bakım verenlerin tüm günü evde hasta ile geçirmesi ve sosyal olarak kendine kısıtlı vakit ayırmasıyla bakım verme yükünün daha fazla olacağı düşünülmektedir (67,115).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenin yakınlık derecesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, yakınlık derecesi “kızı” olanların bakım verme yükü ölçeği yüksek bulunmuştur. Literatür incelendiğinde 2018’de Uygun ile 2013’te Öksüz ve arkadaşlarının bakım veren yükü ile ilgili çalışmalarında araştırmamıza paralel olarak bakım yükü ile yakınlık derecesi arasında anlamlı farklılık bulunmamaktadır. 2014 yılında Kahrıman’ın çalışmasında ise, hastanın “çocukları”nın bakım yükü diğer gruplara oranla daha yüksek bulunmuştur. Yaş grubu itibariyle bakım alan hastanın çocuklarının, sosyal hayatta ve iş yaşamında daha aktif bir dönemde olduğu ve sorumluluklarının artması sebebiyle bakım yükünün daha fazla hissedildiği düşünülmektedir (93,115,116).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenlerin yaşadığı yer ve sosyal güvenceye sahip olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, il merkezinde yaşayanların bakım verme yükü ölçeği ilçe ve köyde yaşayanların puanlarına göre daha yüksektir. Anlamlı olmamakla birlikte, sosyal güvencesi olanların bakım verme yükü ölçeği puanları daha düşüktür. İl merkezinde yaşayanların sağlık hizmetine ulaşım kolaylığı sebebiyle, sosyal güvencesi olanların ise sağlık hizmetine maddi olarak ulaşım kolaylığı sebebiyle bakım verme yükü daha düşük ölçüldüğü düşünülmektedir.

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenlerin destek alma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, destek alanların puanları daha yüksektir. Bu beklendik bir sonuç olmamakla beraber, benzer bir sonuç, 2012’de Çetinkaya’nın Demanslı hastaya bakım verenlerle ilgili çalışmasında da görülmektedir. Destek alındığı halde bakım yükü ölçeğinin yüksek çıkmasının sebebinin, verilen desteğin profesyonel olmamasından kaynaklandığını ve destek alan bireyi baskı altında hissettirdiğini düşündürmektedir. Bu bulgular, profesyonel sağlıkçılar tarafından verilen evde

sağlık hizmetinin önemini ve bakım vericilere destek olacak bireylerin de eğitime ihtiyaç duyduğunu göstermektedir (67).

Bakım Verme yükü ölçeği ile bakım verenlerin ekonomik durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır($p<0,05$). Geliri gidere eşit olanların bakım verme yükü ölçeği puanları geliri giderden az olanların puanlarına göre anlamlı derecede düşüktür. Bu bulgu beklenen bir sonuç olmamakla beraber, 2007'de Papastavrou ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmaya göre düşük sosyoekonomik durumda olan bakım verenlerin bakım yükünün daha yüksek olduğu bildirilmiştir (19).

Bakım verme yükü ölçeği puanları ile bakım verenlerin yaş değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, aralarındaki ilişki aynı yönlü olup çok zayıf güçlüdür ($r=0,11$). Literatüre bakıldığında da 2011'de Atagün ve ark.,2012'de Zaybak ve ark. ile 2009'da Şahin ve ark. bakım verenlerle ilgili yaptıkları çalışmalarda da yaş arttıkça bakım verme yükünün arttığı tespit edilmiştir (11,117,118).

Bakım Verme yükü ölçeği ile bakım verenlerin sosyal hayatını etkileme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır($p>0,05$). Sosyal hayatını etkilenenlerin bakım verme yükü ölçeği puanı anlamlı derecede yüksektir. 2003 yılında Babaoğlu ve Öz ile 2011 yılında Bedük ve Karaaslan'ın bakım verenlerle yaptıkları çalışmalarında da araştırmamıza benzer şekilde, bakım verme sürecinin en çok sosyal hayatı etkilediği ve bakım verme yükünü arttırdığı bildirilmiştir (104,119).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verenlerin kronik hastalığı olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır($p<0,05$). Kronik hastalığı olanların bakım verme yükü ölçeği puanları, kronik hastalığı olmayanların puanlarına göre anlamlı derecede yüksektir. Benzer çalışmalara bakıldığında 2003 yılında Pawl ve ark. ile 2012 yılında Cora ve ark çalışmalarında da fiziksel olarak iyilik bildirmeyen, kronik hastalıkları olan bakım verenlerin bakım yükü düzeyinin, iyilik bildiren bakım verenlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Araştırma sonucumuz, benzer çalışmalarla paralellik göstermektedir (103,120).

7.4. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulguların Tartışması

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verilen hastaların yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$). Bakım verilen hastanın yaşı ile bakım verme yükü ölçeği arasında aynı yönlü zayıf dereceli ilişki bulunmaktadır ($r=0,225$). Bakım verilen hastaların yaşı arttıkça bakım verme yükü ölçeği puanı da artmaktadır. Literatüre göre, yaş ile birlikte demans hastalığının evresi, evresiyle beraber bağımlılık düzeyi de artmaktadır. Hastanın otonomisini kaybetmesi ve bakım verene duyduğu ihtiyacın artması ile birlikte bakım veren yükünün artması da beklenen bir bulgudur. Benzer çalışmalarda da bakım verilen hastaların yaşı arttıkça, bakım veren yükü artış göstermektedir (116,121).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verilen hastaların cinsiyeti arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte; bakım verilen hastalardan erkeklerin bakım verme yükü ölçeği puanı, kadın cinsiyetine göre daha yüksektir. Literatüre bakıldığında benzer çalışmalarda da bakım veren yükü ile hastaların cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir (38,97).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verilen hastaların medeni durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Hastaları evli olanların bakım verme yükü ölçeği puanları hastaları bekar olanların puanlarına göre anlamlı derecede düşüktür. Literatüre bakıldığında benzer çalışmalarda bakım verilen hastaların medeni durumu ile bakım veren yükü arasında ilişki bulunamadığı saptanmıştır (92,104).

Bakım verme yükü ölçeği ile bakım verilen hastaların kaç yıl önce demans tanısı aldığı durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Hastaları, 0-2 yıl önce demans tanısı alanların bakım verme yükü ölçeği puanı, 3-5 yıl önce ve 6 ve daha fazla yıl önce demans tanısı alan hastaya sahip olanların bakım verme yükü ölçeği puanına göre anlamlı derecede yüksektir. Alpteker'in 2008'da ve Chiou ile arkadaşlarının 2009'da yapmış olduğu çalışmaların sonucu da araştırmamız ile benzer olmakla birlikte, gün içinde de bakım için fazla zaman ayrılmasının bakım veren yükünü arttırdığı bildirilmiştir (38,121). Bazı

çalıřmalarda ise ka yıl 6nce tanı alındıđının ve bakım verme süresinin bakım yüküne etkisi olmadıđı saptanmıřtır (93,97).

Bakım verme yükü öleđi ile bakım verilen hastaların kronik hastalıđa sahip olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Anlamlı olmamakla birlikte, hastası kronik hastalıđa sahip olan bakım verenlerin bakım veren yükü daha fazladır. Bakım verilen hastaların kronik hastalıđının olması, bakım verene hastanın tıbbi süreçleri ile ilgili daha ok sorumluluk yüklemektedir. Garlo ve arkadaşlarının 2010’da, Lohne ve arkadaşlarının 2012’de bakım yükü ile ilgili yaptıđı alıřmaların sonucunda da, bakım verilen hastanın kronik hastalıđa sahip olmasının bakım veren yükünü arttırdıđı bildirilmiřtir (122,123).

7.6. Bakım Verilen Hastaların Sosyodemografik Özelliklerinin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek’e Etkisine İliřkin Bulguların Tartıřması

Bakım verilen hastaların yařı ile ok boyutlu algılanan sosyal destek öleđi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki bulunmaktadır ($p<0,05$). Bu iliřki ters yönlü olup aralarındaki iliřkinin gücü zayıftır ($r=-0,136$). Hastanın yařı arttıça ok boyutlu algılanan sosyal destek öleđi puanı azalmaktadır. Nordtug ve arkadaşlarının 2013’te Demanslı ve KOAH’lı hastaların bakım verenleri ile yaptıđı alıřmada da benzer sonuçlara ulařılmıřtır. Artan yař demanslı hastaların bakım verene daha sık ihtiya duymasına sebep olmaktadır. Hasta ile geirilen süre arttıça sosyal evrenin azalması, buna bađlı olarak bakım verenlerin sosyal desteđinin azaldıđı düřünölmektedir (131).

ok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Öleđi ile bakım verilen hastaların medeni durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Evli olanların sosyal destek puan ortalamaları bekarlara göre anlamlı derecede yüksektir. Bakım verilen hastaların medeni durumu ile aile alt boyut puanı arasında da özel bir kiři alt boyut puanı arasında da, arkadař alt boyut puanı arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Evli olanların üç boyutta da puanı anlamlı derecede yüksektir. Uyan’ın 2019’da yapmıř olduđu alıřmaya göre de evli bireylerin algıladıkları sosyal destek bekarlara göre ok daha

yüksektir (126). Polat ve arkadaşlarının 2013'te yapmış olduğu çalışmaya göre de benzer sonuca ulaşılmasının yansira Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyutlarından aile boyutundaki puanların daha yüksek olduğu görülmektedir (130).

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile bakım verilen hastaların kaç yıldır demans tanısı almış olduğu durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). 3-5 yıldır demans tanısı olan hastaya sahip olanların sosyal destek puan ortalamaları 0-2 yıldır demans tanısı olan hastaya sahip olanlara göre anlamlı derecede düşüktür. Çalışmamızda, hastalık ve bakım verme süresi arttıkça, sosyal desteğin azaldığı görülmüştür. 2013 yılında Clark ve arkadaşları ile 2015 yılında Anjes ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmalarda da benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Hastaya bakım süresi uzadıkça, bakım verenlerin sosyal ilişkilerinin bozulmasının, algılanan sosyal desteğin düşük olmasına yol açtığı düşünülmektedir (128,129).

Bakım verilen hastaların demans tanısı alma süresi ile aile alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). 0-2 yıl önce tanı alanların puanı anlamlı derecede yüksektir. Bakım verilen hastaların demans tanısı alma süresi ile arkadaş alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). 2-5 yıl önce tanı alanların puanları anlamlı derecede yüksektir. Uyan'ın 2019'da KOAH hastaları ile yaptığı çalışmasında, 5 yıldan önce tanı alanların, 5 yıldan fazladır tanı alanlara göre algıladıkları sosyal desteğin arkadaş alt boyutunun daha yüksek olduğu saptanmıştır (126). Sonuçların farklı olmasının sebebinin demans hastaları ile KOAH hastalarının yıllar içinde bakım ihtiyacının aynı olmaması ve çalışmalarda aynı hastalık grubunda olan bireylerle çalışılmaması olduğu düşünülmektedir. Hastalığın ilk yıllarında bakım vericinin ailesinden aldığı desteğin yüksek olması, fakat bakım süresi uzadıkça aile desteğinin azalıp yerini arkadaş desteğine bırakmış olması bu süreçte ailelerde tükenmişlik düzeyinin arttığını bu sebeple destek alınan grubun değiştiği düşünülmektedir.

7.7. Bakım Verenlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek'e Etkisine İlişkin Bulguların Tartışması

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları ile bakım verenlerin eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Okur yazar olmayanların puan ortalamaları, ilköğretim ve lise mezunu olanlara göre anlamlı derecede düşüktür. Aynı zamanda okuryazar olanların sosyal destek puan ortalaması, lise mezunu olanlara göre anlamlı derecede düşüktür. Eğitim seviyesi arttıkça, algılanan sosyal destek ölçeğinden elde edilen puan artmaktadır. Bakım verenlerin eğitim durumu ile aile alt boyutu ve arkadaş alt boyutu puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Lisans mezunu olanların puanı anlamlı derecede yüksektir. Bakım verenlerin eğitim durumu ile özel bir kişi alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Lise mezunu olanların puanı anlamlı derecede yüksektir. Kılıç'ın 2018'de yaptığı çalışmaya göre de eğitim seviyesi arttıkça, algılanan sosyal destek ölçeğinden elde edilen puan artmaktadır fakat çalışmamızdan farklı olarak alt boyutlarda anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. (124). Eğitim durumu daha yüksek olan bakım verenlerin stresle baş etme yöntemlerinin daha efektif olması ve çevresinde olan insanların da eğitim düzeyinin yüksek olmasının bu sonucu etkilediği; lisans mezunu olanların aile ve arkadaş desteğini iletişiminin güçlü olması sebebiyle daha etkin aldığı düşünülmektedir.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları ile bakım verenlerin çalışma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Çalışanların sosyal destek puan ortalamaları çalışmayanlara göre anlamlı derecede yüksektir. Bakım verenlerin çalışma durumu ile özel bir kişi alt boyut puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Çalışanların puanı anlamlı derecede yüksektir. Kılıç'ın 2018 yılında yaşlı hastaların bakım vericileriyle yaptığı araştırması ile Bedük ve Karaaslan'ın 2011 yılında kanser hastalarına bakım verenlerle yaptığı araştırmasında da çalışan bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin çalışmayanlara göre yüksek olduğu saptanmıştır fakat alt boyutlara bakıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (104,124). Çalışan bakım verenlerin sosyal çevrelerinin daha geniş olması ve her gün iletişim kuracak insanlarla iş hayatında karşılaşılıyor olması algılanan sosyal desteği arttıran önemli bir

etmemidir. Çevresinde “özel bir insan” olarak adlandırabileceği kişilerin varlığı yine çalışma hayatındaki sosyal çevre ile açıklanabilmektedir.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları ile bakım verenlerin ekonomik durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Geliri gidere eşit olanların sosyal destek puan ortalamaları geliri giderden az olanlara göre anlamlı derecede yüksektir. Bakım verenlerin ekonomik durumu ile arkadaş alt boyut puanıyla, aile alt boyutuyla, özel bir kişi alt boyutuyla arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların puanı üç boyutta da anlamlı derecede yüksektir. Fernandez-Alvarez ve arkadaşlarının 2009 yılında, Uyan'ın 2019 yılında yaptığı çalışma sonucu da araştırma sonuçlarımıza benzer olarak, ekonomik durumu iyi olan bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin daha yüksek olduğunu göstermektedir (125,126).

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile bakım verenlerin sosyal hayatını etkileme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Olumsuz yönden etkilenenlerin sosyal destek puan ortalamaları anlamlı derecede düşüktür. Bakım verenlerin sosyal hayatının etkilenme durumu ile aile alt boyut puanı arasında da arkadaş alt boyutu arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Olumsuz etkilenmeyenlerin her iki boyutta da puanı daha yüksektir. Chiou ve arkadaşlarının 2009'da, Görüş ve arkadaşlarının 2016 yılında yapmış olduğu çalışmaların sonucu da araştırmamız ile paraleldir fakat alt boyutlar arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. (38,127). Bakım verme sürecinden sosyal olarak olumsuz yönden etkilenen bakım verenlerin algıladıkları sosyal desteğin düşük olması; aile ve arkadaşlarından destek alan bireylerin sosyal hayatı olumsuz etkilenmemesi beklendik bir sonuçtur.

7.8. Minimal Test Skoruna Göre Demans Düzeyinin Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulguların Tartışması

Minimal Test demans taramasında kullanılan bir test olup; test skorunun düşük olması demans tablosunun daha ağır olduğu şeklinde yorumlanmaktadır. Demans tanısı almış olan hasta grubumuzda minimal test skoru 1-23 değerleri

arasında seyretmekte; ortalama 14,98 ve 5,03 standart sapma ile dağıldığı görülmektedir. Hasta grubumuzun %42,2'sinde hafif demans, %57,8'inde ağır ve orta düzey demans saptanmıştır.

Minimal Test Skoru ile bakım verme yükü ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$). Aralarındaki ilişki ters yönlü olup gücü ortadır ($r=-0,405$). Bu veriye göre, demans düzeyi arttıkça bakım verme yükü artmaktadır. Benzer şekilde demans düzeyi arttıkça hastanın bağımlılık düzeyi ve bakıma olan ihtiyacı artmaktadır. Demansın ileri evrelerinde ciddi kognitif yıkım meydana gelmektedir (51, 52). Bu sebeple demans düzeyi arttıkça bakım yükünün artması beklenen bir sonuçtur. Literatürde minimal skor ile bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi değerlendiren benzer bir araştırmaya rastlanmamıştır.

7.8. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek'in Bakım Verme Yükü'ne Etkisine İlişkin Bulguların Tartışması

Demanslı hastaya bakım verenlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalaması $41,91\pm 25$ 'tir. Katılımcıların Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden elde edilen puanlar sınıflandırıldığında %31,91'i aşırı yük(ağır düzey) hissetmektedir.

Jafari ve arkadaşlarının 2018'de hemodiyaliz hastalarına bakım verenler ile yaptığı benzer çalışmada bakım verenlerin %37,4'ünün aşırı yük hissettiği saptanmıştır(135). Uyan'ın 2019'da yaptığı çalışmada ise Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalaması $47,3\pm 3$ 'tür ve bakım yükü orta düzeydedir (126).

Çalışmamızda demanslı hastaya bakım verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalaması 55 ± 22 , bu ölçeğin alt boyutları olan Aile Alt Boyut puan ortalaması $16,99\pm 7,24$ Arkadaş Alt boyutu puan ortalaması $18,01\pm 7,77$ ve Özel Bir İnsan alt boyutu puan ortalaması $20,01\pm 8,64$ olarak bulunmuştur. Çalışmamızda Özel Bir İnsan alt boyutunun daha önemli olduğu sonucuna varılmıştır. Uyan'ın 2019'da KOAH hastalarına bakım verenler ile yaptığı çalışmada puan ortalaması $60,8\pm 3$; Selçuk ve Avcı'nın 2016 yılında kronik hastalığı olan yaşlılara bakım verenlerle yaptığı çalışmada $60,70\pm 14$ 'tür, benzer çalışmalarda da algılanan sosyal desteğin yüksek olduğu saptanmıştır (126,136). Chiou ve arkadaşlarının 2009'da evde bakım ihtiyacı olan hastalara bakım verenler ile yaptığı

çalışmasında Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nde aile desteği arkadaş ve özel bir insan desteğinden daha önemli olduğu saptanmıştır (38). Kuşçu ve arkadaşlarının 2009'da kanser hastalarına bakım verenlerle yaptığı çalışmasında ise, çalışmamızla benzer olarak özel bir insan desteğinin aile ve arkadaş desteğinden daha önemli olduğu sonucuna varılmıştır (134). Çalışmaların yapıldığı bölge ve kültür itibarıyla sosyal destek alınan kişilerin değişim gösterdiği düşünülmektedir.

Katılımcıların bakım verme yükü ile sosyal destek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönde ve orta güçte bir ilişkinin olduğu görülmektedir ($p=0,001$). Buna göre, bakım vericilerin sosyal desteği arttığında bakım verme yükünde azalma olduğu söylenebilir. ($r=-0,596$). Uyan'ın 2019'da KOAH hastalarına; Meghan'ın 2005'te Parkinson hastalarına, Kuşçu ve arkadaşlarının 2009'da kanser hastalarına; Düren'in 2010'da Alzheimer hastalarına bakım verenler ile yaptığı çalışmalarında da bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek arttıkça bakım yükünde azalma olduğu saptanmıştır (126,132,134,137). Bu çalışmalardan farklı olarak Kaufman ve arkadaşlarının 2010 yılında Demans hastalarına bakım verenlerle yaptığı çalışmasında sosyal destek ile bakım yükü arasında bir ilişki bulunmamıştır (133).

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

8.1. Sonuçlar

Çalışmamıza katılan bakım veren hasta yakınlarının %71,63'ü (n:202) kadın, %28,37'si(n:80) erkekti. Yaş ortalamasının 46,6±13,1 olduğu, %52,84' ünün ilköğretim mezunu olduğu, %91,13' ünün evli olduğu, %90,07' sinin çocuğunun olduğu %67,38' inin gelir gidere eşit ekonomik durumu olduğu ve %30,95' inin kronik rahatsızlığı olduğu saptandı. Bakım verilen hastaların demografik özellikleri incelendiğinde; %65,25' inin (n:184) kadın, %34,75' inin(98) erkek olduğu , yaş ortalamasının 74,8±8,45 olduğu, %45,74' ünün okuryazar olmadığı, %81,12' sinin evli olduğu, %84,04' ünün 0-2 yıl önce demans tanısı aldığı, %75,53' ünün kronik rahatsızlığı olduğu belirlendi. Ayrıca bakım verenlerin çoğunun (%52,84'ü) ilköğretim mezunu olduğu ve bakım yükünün eğitim seviyesi ile ters orantı gösterdiği bulundu. Bu çalışma sonucuna göre, bakım verenlerin %30,95'inin kronik hastalığı bulunmakta ve hastayı yalnız bırakıp kendileri için sağlık hizmeti almakta zorlanmakta idi. Demanslı hastaya bakım veren bireylerin algıladıkları sosyal destek ile bakım veren yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu; Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puanı arttıkça, Bakım Verme Yükü Ölçeği puanının düştüğü görüldü.

8.2. Öneriler

- Hemşireler bakım verenleri, algılanan sosyal desteğin artırılmasına yönelik girişimleri doğrultusunda desteklemelidir. Bakım verenler için hastalığın seyri, tedavisi ve bakım verme süreci ile baş etme mekanizması geliştirme konusunda eğitimler planlanmalıdır. Evde sağlık hizmetleri ziyaretlerinin, demanslı hastalara yönelik daha sık yapılmalı, belirli aralıklarla telefon ile de iletişim kurularak desteğe devam edilmeli, bakım verenin bakım süreci içerisinde yalnız ve çaresiz hissetmesi engellenmelidir. Özellikle bakım verenler için de evde sağlık hizmeti adına birimler kurulmalı, hastanın yanısıra bakım verenlerin fizyolojik ve

psikolojik açıdan değerlendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler bakım verenler için holistik yaklaşımın benimsendiği girişimleri planlamalıdır.

- Demans hastası bireylerin kognitif sorunlarına bağlı, toplum içine karışmasının zorluğu bakım verenlerin de sosyal hayattan uzak kalmasına neden olabilmektedir. Aynı hastalığa sahip hastaları ve benzer sorunları yaşayan bakım verenleri ortak paydada buluşturmak için dernekler kurulmalıdır. Benzer süreçlerden geçen bireyler bir araya gelerek sosyal destek arttırılmalıdır. Çeşitli etkinlikler ve toplanma günleri derneklerce planlanarak faaliyetler sürekli hale getirilmelidir.
- Demans hastasına bakım verenleri yönlendiren ve farkındalık arttıran bilgilere ulaşılabilirlik sağlanmalıdır. Bu nedenle, sosyal medya üzerinden demans hastaları ve bakım verenlerinin bulunduğu platformlar kurulmalı, faydalı bilgiler bu platformlar üzerinden de aktarılmalıdır. Aylık veya haftalık dergi, bülten v.b yazılı mecralarda da bakım verenlere destek verilmesiyle ilgili ve demans hastalarına doğru yaklaşımla ilgili çeşitli bilgi verilmelidir.

9. KAYNAKLAR

- 1) Pawl, J.D., Lee, S.Y., Clark, P.C., Sherwood, P.R. (2013). Sleep Loss and Its Effects on Health of Family Caregivers of Individuals with Primary Malignant Brain Tumors, *Research in Nursing & Health*, p:1-14. <https://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/> (Eriřim Tarihi: 20.03.2020)
- 2) https://ailevecalisma.gov.tr/media/11564/eyhgm_buelten_temmuz2019.pdf (Eriřim Tarihi: 20.03.2020)
- 3) https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kronik-hastaliklar-engelli-db/hastaliklar/Yasli_Sagligi/raporlar_istatistikler/TUIK_Yasli_Istatistik_2018.pdf (Eriřim Tarihi: 04.01.2020)
- 4) Johnston B. Geriatric assessment. *Current Geriatrics* 2005: 16-20.
- 5) Karaman, Y. (2005). Alzheimer Hastalıęı-II; *Actual Medicine, Medical Network*; 13:10,53- 61
- 6) Akyar Ö . Demanslı Hasta Bakımı ve Bakım Modelleri. *Hacettepe Üniversitesi Hemřirelik Fakóltesi Dergisi*. 2011; 18(2): 79-88.
- 7) Hanaęası H., Demans kavramı ve hastaya yaklařım, *Klinik Geliřim* 2010; 10(1):44-47
- 8) Mittelman M. Family Caregiving for people with alzheimer’s disease: results of the NYU spouse caregiver intervention study. *Generations* 2002; 26(1):104-6.
- 9) Landmark, B.T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). To be stuck in It—I can’t just leave: A qualitative study of relatives’ experiences of dementia suffers living at home and need for support. *Home Health Care Management & Practice* 25(5), 217–223

- 10) McElroy, H. A., & Strobini, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's Disease: Risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 167-175
- 11) Atagün M.I, Balaban Ö.D., Atagün Z., Elagöz M, Özpolat A.Y., (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride güncel yaklaşımlar- Current approaches in psycyhiatry*3(3): 513-552.
- 12) Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37: 37-43.
- 13) Asada T, Motonaga T, Kinoshita T. Predictors of severity of behavioral disturbance among community-dwelling elderly individuals with Alzheimer's disease: a 6-year follow-up study *Psychiatry Clin Neurosci* 2000; 54:673-677.)
- 14) Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 294-304.
- 15) Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging and MentalHealth*, 9 (4), 325-330.)
- 16) Sink, K. M., Covinsky, K. E., Barnes, D. E., Newcomer, R. J. ve Yaffe, K. (2006). Caregiver Characteristics Are Associated with Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 54(5),796–803)
- 17) Waite, A., Bebington, P., Skelton-Robinson, M. ve Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587
- 18) Eğilli C.S, Sunal N., Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi, G.O.P. Taksim E.A.H. *JAREN* 2017;3(2):83-91
- 19) Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. ve Sourtzi, P. (2007). Caring or a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (5), 446–457

- 20) Yüzyılın Eşiğinde Kadınlar: Değişim ve Güçlenme, 5. cilt (Uluslararası Multidisipliner Kadın Kongresi, 13-16 Ekim 2009, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir). s. 534-542
- 21) Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A. ve Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10 (2), 87–100
- 22) Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing* 2009; 28: 16-21.
- 23) Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Alzheimer Hastalığı'nda evrelere göre hastaya bakım veren kişilerin yükü. *Arch Neuropsychiatry* 2017;54: 82-6
- 24) Sivrioğlu, E. Y. (2004). Alzheimer Hastalarının Bakım Verenlerinde Sosyodemografik Özellikler Ve Bakım Verme Biçiminin Depresyon Düzeyiyle İlişkisi, *Yeni Symposium* 42 (2): 55-59.
- 25) Akyar İ, Akdemir N.(2009) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*,16: 32- 49
- 26) Peren, S., Schmid, R. ve Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*,10 (5): 539–548
- 27) Şahiner, T., Kuzu, N., Beşer, N., Zincir, M., Ergin, A. ve Erdoğan, Ç. (2003). Alzheimer hastaları ve yakınlarının yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyetelerinin değerlendirilmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 3 (1). 13-21
- 28) Ulstein, I., Wyller, T. B. Ve Engedal, K. (2007). High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 195–202
- 29) Stoltz, P., Uden, G. ve Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111-119

- 30) Ateş E, Bilgili N.(2013) Omurilik yaralanmalı bireye bakım verenlerde stresle baş etme ve sosyal destek. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*. 15(3):1-12
- 31) Ardahan M.(2006) Sosyal destek ve hemşirelik. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*. 9(2):68-75
- 32) Mitrani, V. B. ve Czaja, S. J. (2000). Family-based therapy for dementia caregivers: Clinical observations. *Aging & Mental Health*, 4 (3). 200-209
- 33) McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A. P. ve Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17, 234-248
- 34) Wells, R., Dywan, J. ve Dumas, J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19 (13), 1105–1115
- 35) Dökmen, Z. Y. ve Azizoğlu, S. (2010). Kadının birincil görevlerinden sayılan yaşlı bakımı: Sosyal destek ve ruh sağlığı ilişkisi. (Poster bildiri). İçinde, Füsün Çoban Düşkaya (Baş ed.) 21. Yüzyılın Eşiğinde Kadınlar: Değişim ve Güçlenme, 5. cilt (Uluslararası Multidisipliner Kadın Kongresi, 13-16 Ekim 2009, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir). s. 534-542
- 36) Allen SM, Goldscheider F, Ciambrone DA. Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver. *Gerontologist* 1999; 39: 150-158
- 37) Ünsal, P. (1998). Bir iş ortamında algılanan sosyal desteğin işlevlerine, kaynaklarına, cinsiyet ve mesleğe göre incelenişi. G. Okman Fişek (Ed.) 9. Ulusal Psikoloji Kongresi: Bilimsel Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2012, 3
- 38) Chiou, C.J., Chang, H.Y, Chen, I.P., Wang, H.H. (2009). Social Support and Caregiving Circumstances as Predictors of Caregiver Burden in Taiwan, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48: 419-424
- 39) Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., Clarke, S. (2012). The Relationship Between Available Support, Unmet Needs and Caregiver Burden in Patients with Advanced Cancer and Their Carers, *Psycho-Oncology*, 14(2):102-14.

- 40) Bradley,S.E., Sherwood, P.R., Kuo,J., Kammerer,C.M.,Gettig, E.A., Ren, D., Rohrer,W.M., Donovan, H.S., Hırcık, A.,Newberry, A.,Given, B. (2009). Perceptions of Economic Hardship and Emotional Health in A Pilot Sample of Family Caregivers, *Journal of Neuro-Oncology*, 93: 333-342.
- 41) Chen, S.C., Tsai, M.C., Liu, C.L., Yu, W.P., Liao, C.T., Chang, J.T. (2009). Support Needs Of Patients With Oral Cancer And Burden To Their Family Caregivers, *Cancer Nursing*, 32(6): 473-481
- 42) Akdemir N, Birol L. İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı. Ankara: Sistem Ofset;2004
- 43) Nguyen, M. (2009). Nurse's Assessment of Caregiver Burden. *Medsurg Nursing*.18(3):147-51
- 44) Öner, Ö.İ. (2012). Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 18(3):147-51
- 45) Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D. & Detering, K. M. (2019). Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative medicine*, 33(3), 274-290.
- 46) Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia*, 9(1), 63-75.
- 47) Arslantaş, D., Özbabalık, D., Metintaş, S., Özkan, S., Kalyoncu, C., Özdemir, G., Arslantas, A. (2009). Prevalence of dementia and associated risk factors in Middle Anatolia, Turkey. *Journal of Clinical Neuroscience*, 16(11), 1455-1459.
- 48) <http://www.itfnoroloji.org/demans/demans.htm> (Erişim Tarihi:03.04.2020)
- 49) Erkol, G. (2013) *Kognitif Bozukluklar ve Demans*. Ankara:Ada Basın Yayın
- 50) Goodman, R. A., Lochner, K. A., Thambisetty, M., Wingo, T. S., Posner, S. F., & Ling, S. M. (2017). Prevalence of dementia subtypes in United States Medicare fee-for-service beneficiaries, 2011–2013. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 28-37.
- 51) Yaman, A., Yaman, H. (2014). Dementia subtypes in Antalya, Turkey: a retrospective study. *Postgraduate medicine*, 126(5), 109-112.

- 52) Bird, T. D. (2018). Alzheimer disease overview. In GeneReviews®[Internet]. University of Washington, Seattle.
- 53) Ljubenkov, P.A., Geschwind M.D. (2016). Dementia Semin Neurol; 36(04): 397-404
- 54) Munoz, D. G., & Weishaupt, N. (2017). Vascular Dementia. In *The Cerebral Cortex in Neurodegenerative and Neuropsychiatric Disorders* (pp. 119-139). Academic Press.
- 55) Kane, J. P., Surendranathan, A., Bentley, A., Barker, S. A., Taylor, J. P., Thomas, A. J. & Burn, D. J. (2018). Clinical prevalence of Lewy body dementia. *Alzheimer's research & therapy*, 10(1), 19.
- 56) Armstrong, M.J.(2019) Lewy Body Dementias. *Continuum (minneapolis)* 25(1, Dementia):128-146.
- 57) Sivasathiseelan, H., Marshall, C. R., Agustus, J. L., Benhamou, E., Bond, R. L., van Leeuwen, J. E., & Warren, J. D. (2019, April). Frontotemporal dementia: a clinical review. In *Seminars in neurology* (Vol. 39, No. 02, pp. 251-263). Thieme Medical Publishers.
- 58) Mercy, L., Hodges, J. R., Dawson, K., Barker, R. A., & Brayne, C. (2008). Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*, 71(19), 1496-1499.
- 59) Wauters, E., Van Broeckhoven, C. (2020). International view on genetic frontotemporal dementia. *The Lancet Neurology*, 19(2), 106-108.
- 60) Olney, N. T., Spina, S., & Miller, B. L. (2017). Frontotemporal dementia. *Neurologic clinics*, 35(2), 339-374.
- 61) Knight, R., Khondoker, M., Magill, N., Stewart, R., & Landau, S. (2018). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of acetylcholinesterase inhibitors and memantine in treating the cognitive symptoms of dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 45(3-4), 131-151.
- 62) Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., Bartolo, M. (2018). The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in neurology*, 9, 1058.

- 63) Püsküllüoğlu, A. (2003). Türkçe sözlük, (163). Arkadaş yayınevi
- 64) Toseland, R. W., Smith, G., & McCallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly. In A. Guterman (Ed.), Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population. (pp. 548-581). New York: Columbia University
- 65) Kasuya, R. T., & Polgar, B. P. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. Postgraduate Medicine, 108 (7), 119-123.
- 66) Chou, K.R. (2000) Caregiver Burden: A concept analysis. J Pediatr Nurs, 15 (6): 398-407
- 67) Çetinkaya F, Karadakovan F.(2012) Demansli Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Turkish Journal of Geriatrics.15 (2): 171-178.
- 68) Kaynar Öztürk G, Vural F. (2018) Assessment of the caregiver burden of caregivers of colorectal cancer patients. Turkish Journal of Colorectal Disease, 28: 164- 171.)
- 69) Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., and Hooyman, N.R. (1985) Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. Family Relations, 34: 19-26.
- 70) Awad, A.G. and Voruganti, L.N.P. (2008) The Burden of Schizophrenia on Caregivers. Pharmacoeconomics, 26(2): 149-162
- 71) Jones, S.L. (1996) The Association Between Objective and Subjective Caregiver Burden. Arch Psychiatric Nurs, 10(2): 77-84.
- 72) Kasuya, R.T., Polgar-Bailey, P. and Takeuchi, R. (2000) Caregiver Burden and Burnout. Postgraduate Med, 108(7): 119-123.
- 73) İnci, F.H. (2006) Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği., Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli, 74s.
- 74) Lidell, E. (2002) Family support-a burden to patient and caregiver. Eur J Cardiovasc Nurs, 1: 149-152
- 75) Kılıç Akça, N. ve Taşçı, S. (2005) 65 Yaşüstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Derg (J Health Sci), 14(Hemşirelik Özel Sayısı): 30-36

- 76) Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F., Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 2011, 4: 125-130
- 77) Duru Aşiret, G. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Sağlık Bilimler Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2011.
- 77) Khorshid L, Arslan G.G.(2006) Hemşirelik ve sosyal desteğin önemi. Dirim.1:182-88
- 78) Karakoç, T., Yurtsever, S.(2008). Ayaktan Kemoterapi Alan Geriatrik Hastalarda Sosyal Destek İle Yorgunluk Arasındaki İlişki, Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Mersin)
- 79) Brooten, D., Naylor, M.D. (1995). Nurses' effect on changing patient outcomes, Journal of Nursing Scholarship, 27(2): 95-99.
- 80) Tuncay F, Mollaoğlu M, Fertelli T.(2015) Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. Literatür Sempozyum.8:5-10.
- 81) Yu Y., Hu J., Efirid J., McCoy T.(2013) Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. Journal of Clinical Nursing. 22(15-16):2160-71.
- 82) Grant J, Elliott T, Weaver M, Glandon G, Raper J, Giger J.(2006) Social problem-solving abilities, social support, and adjustment among family caregivers of individuals with a stroke. Archives Physical Medicine and Rehabilitation.87(3):343-50.
- 83) Franzén-Dahlin Å, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E.(2007) Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. Journal of Clinical Nursing.16(5):885-91.
- 84) Mant J, Carter J, Wade D, Winner S.(2000) Family support for stroke: a randomised controlled trial. The Lancet.356(9232):808-13.
- 85) Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. (2011). Current Approaches in Psychiatry. 3(3):513-552
- 86) Schwarzer, R., Leppin, A. (1991).Social support and health; a theoretical and emprical overview. Journal of Social and Personal Relationships, 8: 99-127.

- 87) Wethington, E., Kessler, R.C. (1986). Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*,27:78–89
- 88) Lakey, B., Heller, K.(1988). Social Support from a Friend, Perceived Support, and Social Problem Solving. *American Journal of Community Psychology*,16(6):811-824
- 89) Kalaycı Ş.(2006) SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri, Ankara: Asil Yayın Dağıtım Ltd. Şti, s.116.
- 90) Eker, D., Arkar H., Yıldız H., (2001). “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği”,*Türk Psikiyatri Dergisi*, 12, 17-25.
- 91) Güngen, C., Ertan, T., Eker, E., Yaşar, R., Engin, F. (2002). Standardize minimal test'in Türk toplumunda hafif demans tanısında geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(4), 273-281.
- 92) Sağlam Z., Koç Z., Çınarlı T., Korkmaz M.(2016) Altmışbeş Yaş Üzeri Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü ile Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi,*Samsun Sağlık Bil Der*; 1(2): 40-60
- 93) Öksüz,E., Barış, N., Arslan, F., Ateş, M. A. (2013). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Psikiyatrik Semptom Düzeyleri Ve Bakım Verme Yükleri, *Psychiatric Symptom Levels And Burden Care Of Caregivers Of Patients Receiving Chemotherapy*anatol J Clin Investig; 7(1):24-30.
- 94) Küçükgüçlü, Ö. (2004). Bakımverenlerin Yükü Envanteri"nin Türk Toplumuna İçin Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. Doktora Tezi. E.Ü.
- 95) <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=18627> (Erişim Tarihi: 15.06.20)
- 96) Hacımusalar, G.D.(2005). Hemodiyaliz Uygulanan Bireylerin Bakım Sorumluluğunu Üstlenen Yakınlarının Yaşadığı Sorunların Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Kayseri
- 97) Uğur, Ö. (2006). Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Doktora Tezi, E. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilimdalı Programı, İzmir.

- 98) Arpacı, F., (2009). Yaşlıya bakan kadınların bakım yüklerinin incelenmesi. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 1, 61-72.
- 99) Çetinkaya, Y. (2006). Kanser Hastalarına Bakım Verenlerde Stres, Stres Yaratan Durumlar Ve Etkilerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- 100) Jansma, F.F., Schure, L.M., Jong, B.M. (2005). Support Requirements for Caregivers of Patients with Palliative Cancer Patient Education and Counseling, 58(2): 182-186
- 101) Yeh, P.M., Wieraga, M.E., Yuan, S.C. (2009) Influences Of Psychological Well- Being, Quality Of Caregiver-Patient Relationship, And Family Support On The Health Of Family Caregivers For Cancer Patients İn Taiwan, Asian Nursing Research, 3 (4):154-166
- 102) Palos, G.R. , Mendoza,T.R. , Liao, K.P. , Anderson, K.O., Garciagonzales, A., Hahn, K., Nazario, A., Ramondetta L.M., Valero, V., Lynch, G.R., Jibaja-Weiss, M.L., Cleeland, C.S. (2011). Caregiver Symptom Burden: The Risk of Caring for An Underserved Patient with Advanced Cancer, Cancer, 117(5): 1070-1079.
- 103) Cora, A., Partinico, M., Munafo, M., Palomba, D. (2012). Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study, Cancer Nursing. 35 (1): 38-47.
- 104) Bedük, T. Karaaslan, A. Y. (2011). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi (Doctoral dissertation, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı)
- 105) Türkoğlu, N., Kılıç, D. (2012). Effects of Care Burdens of Caregivers of Cancer Patients on Their Quality of Life. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 13 (8): 4141-4145.
- 106) Altın, M. (2006). “Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik Ve Anksiyete”,Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi,İstanbul. T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi. www.istanbulsağlık.gov.tr/tez (Erişim Tarihi:15.06.20)

- 107) Özyeşil, Z., Oluk, A., Çakmak, D., (2014) Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. Anadolu Psikiyatri Dergisi,15,39-44
- 108) Mavioğlu, H.(2008) Alzheimer hastalığı. In: Mas MR, Işık AT, Karan MA, Beğler T, Akman Ş, Ünal T, editör. Geriatri. Ankara: Fersa Matbaacılık; ss: 1021.
- 109) Selekler, K. (2010). Alois Alzheimer ve Alzheimer hastalığı. Turkish J Geriatr, 13: 9-14
- 110) Grundman, M., Thal, L. J. (2000). Treatment of Alzheimer's disease: rationale and strategies. Neurologic clinics, 18(4), 807-827.
- 111) Erdemoğlu, A.K. Varlıbaş, A. (2001). Alzheimer Hastalığında Hormon Replasman Tedavisi ve Diğer Potansiyel Tedavi Yöntemleri. Demans Dergisi, 1(4), 105-109
- 112) <https://ailevecalisma.gov.tr/media/9332/demans-bakim-modeli-proje-kitabi.pdf>
Erişim Tarihi 22.07.2020
- 113) Yazıcı, T. G., Şahin, H. A. (2010). Alzheimer Hastalığı. Klinik Gelişim Dergisi, 23(1).
- 114) Pinquart, M., Sorensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, And Health: An Updated Meta-Analysis, The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 61 (1) :33-45.
- 115) Uygun, K.U., Taylan, H.H.(2018) Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler, The Journal of Academic Social Science Studies,71,513-531.
- 116) Kahrıman, F. (2014). Kanserli hastalara bakım verenlerde bakım yükü ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişki. Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Tezi

- 117) Zaybak, A., Güneş, Ü., İsmailoğlu, E. G., Ülker, E. (2012). Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*; 15 (1): 48-54.
- 118) Şahin, Z. A., Polat, H., Ergüney, S.(2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*; 12(2): 1-9.
- 119) Babaoğlu, E., Öz, F. (2003). Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki, *Hemşirelik Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2: 24-33.
- 120) Pawl, J.D., Lee, S.Y., Clark, P.C., Sherwood, P.R. (2013). Sleep Loss and Its Effects on Health of Family Caregivers of Individuals with Primary Malignant Brain Tumors, *Research in Nursing & Health*, p:1-14.
- 121) Alpteker, H., Gökdoğan, F. (2008). 65 Yaş ve Üstü Bireylere Evde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bolu.
- 122) Garlo, K., O'leary, J. R., Ness, P. H. V., Fried, T.R. (2010). Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness, *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12): 2315–2322.
- 123) Lohne, V., Miaskowski, C., Rustoen T. (2012). The Relationship Between Hope and Caregiver Strain in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer, *Cancer Nursing*, 35(2): 99-105.
- 124) Kılıç G. (2018) Yaşlı hastalara evde bakım veren bireylerin sosyal destek algıları, bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin incelenmesi. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Şanlıurfa (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Fatma ERSİN).
- 125) Fernandez-Alvarez R, Rubinos-Cuadrado G, Cabrera-Lacalzada C, Galindo Morales R, Gullón-Blanco JA, Gonzalez-Martin I. (2009) Home mechanical ventilation: dependency and burden of care in the home. *Arch Bronconeumol* 45 (8): 383-6.

- 126) Uyan B.,(2019) Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi,Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Yüksek Lisans Tezi,İstanbul(Danışman:Doç.Dr.Sıdıka Oğuz)
- 127) Görüş S, Kılıç Z, Elmalı F, Tutar N, Takcı Ö.(2016) Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan hasta bakıcılarının bakım yükü ve sosyal destek düzeyleri. *Holist Nurs Pract* 30(4):227–235.
- 128) Clark M.M, Atherton P. J, Lapid M.I, Rausch S.M, Frost M.H, Chevillle A.L, Hanson J.M, Garces Y.I, Brown P.D, Sloan J.A, Richardson J.W, Piderman K.M, Rummans T.A.(2013) Caregivers of Patients With Cancer Fatigue: A High Level of Symptom Burden, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* p:1-5
- 129) Anjes K.F, Boery R.N, Pereira R, Pedreira L.C, Vilela A.B, Santos V.C, Rosa D de O. (2015) Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Cien Saude Colet* Mayıs; 20 (5): 1321-30.
- 130) Polat Ü, Bayrak Kahraman B.(2013) Yaşlı Bireylerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişki. *Fırat Tıp Dergisi* 18 (4): 213-218.
- 131) Nordtug B, Krokstad S, Sletvold O, Holen A.(2013) Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *Int J Older People Nurse* 8 (2):93-103.
- 132) Düren R.(2010) Alzheimer hastalarına bakım verenlerde bağlanma stili ve algılanan sosyal desteği bakım vericinin iyilik hali, bakım verme külfeti ve depresyon düzeyleri üzerine etkileri, Marmara Üniversitesi, Uzmanlık tezi, İstanbul
- 133) Kaufman A.V, Kosberg J.I.(2010) Social Support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural african american and white caregivers of older persons with dementia, *Journal of Gerontological Social Work*, 53: 251–269.
- 134) Kuscü K., Dural U., Önen P., Yayla M.,(2009) The association between individual attachment patterns, the perceived social support, and the psychological well-being of Turkish informal caregivers. *M. Psycho-Oncology*. Vol. 18, No. 9: 927- 935.

- 135) Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A.(2018) The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. BMC Nephrol 19(1):321-326.
- 136) Selçuk K.T, Avcı D.(2016) Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 7 (1):1-9
- 137) Meghan N., McComb M.S, OTR Linda Tickle-Degnen, PhD, OTR/L, FAOTA(2005) Developing the Construct of Social Support in Parkinson's Disease. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics 24(1).
- 138) Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The gerontologist, 20(6), 649-655.
- 139) Zimet G.D, Dahlem N.W, Zimet S.G ve ark. (1988) The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. J Pers Assess, 52:30-41

10. EKLER

Ek 1. Formlar

Ek 1.1. Hastanın Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu:

1. Bakım verdiğiniz hastanın yaşı?
.....
2. Bakım verdiğiniz hastanın cinsiyeti?
Kadın
Erkek
3. Bakım verdiğiniz hastanın eğitim durumu nedir?
Okur-yazar değil
Okur-yazar
İlköğrenim
Lise
Lisans ve üzeri
4. Bakım verdiğiniz hastanın medeni durum nedir?
Evli
Bekar
5. Bakım verdiğiniz hasta kaç yıl önce demans tanısı aldı?
0-2
2-5
5 ve üzeri
6. Bakım verdiğiniz hasta kronik bir hastalığa sahip mi?
Evet ise yazınız;
.....
Hayır

Ek 1.2. Bakım Verenin Özelliklerine İlişkin Veri Toplama Formu

1. Yaşınız?
2. Cinsiyetiniz?
Kadın
Erkek
3. Eğitim durumunuz nedir?
Okur-yazar değil
Okur-yazar
İlköğrenim
Lise
Lisans ve üzeri
4. Çalışıyor musunuz?
Evet
Hayır
5. Medeni durumunuz nedir?
Evli
Bekar
6. Çocuğunuz var mı?
Evet
Hayır
7. Nerede yaşıyorsunuz?
İl
İlçe
Köy
8. Ekonomik durumunuz nasıl?
Gelir giderden az
Gelir gidere eşit
Gelir giderden fazla
9. Sosyal güvenceniz var mı?
Evet
Hayır

10. Kronik bir hastalığınız var mı?

Evet ise yazınız;

.....

Hayır

11. Hasta ile yakınlık dereceniz nedir?

Ođlu

Kızı

Gelini

Eđi

Kardeđi

Torunu

Diđer ise yazınız

12. Hasta bakımı konusunda destek aldığınız başka bir birey var mı?

Evet

Hayır

Evet ise işaretleyiniz;

Ođlu

Kızı

Gelini

Eđi

Kardeđi

Torunu

Diđer ise yazınız

13. Hastaya bakım verme sürecinde en çok hangi yönden destek oluyorsunuz?

(Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)

Psikolojik/duygusal destek

Fiziksel bakımında destek

Ekonomik/maddi destek

14. Hastaya bakım verme sürecinde aile/iş yaşamınız olumsuz yönden etkileniyor mu?

Evet

Hayır

Ek 1.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceđin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınına ilgilenmenin sağlığınıza bozduđunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınına nedeni ile özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

Ek 1.4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemek için 1'den 7 'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

2. İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) alırım.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

3. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

4. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

6. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

7. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

8. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

9. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

10. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

11. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

Ek 2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (BGOF)

ÇALIŞMANIN ADI: Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Algıladığı Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi

Aşağıda bilgileri yer almakta olan bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını, bilgilerinizin nasıl kullanılacağını, çalışmanın neleri içerdiğini, olası yararları ve risklerini ya da rahatsızlık verebilecek yönlerini anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Eğer çalışmaya katılma kararı verirseniz, Çalışmaya Katılma Onayı Formu'nu imzalayınız. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Çalışmaya katıldığınız için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ya da sizden herhangi bir maddi katkı/malzeme katkısı istenmeyecektir.

ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMACI :

- Bu çalışmanın amacı; demans tanısı alan hastalara bakım veren bireylerde oluşan bakım yükünde, sosyal desteğin etkisini belirlemektir.

ÇALIŞMA İŞLEMLERİ:

- Hasta Tanılama Formu
- Bakım Veren Tanılama Formu
- Bakım Verme Yükü Ölçeği
- Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
- Standardize Minimental Test

Yukarıda belirtilen 2 adet form ,2 adet ölçek 1 adet test, demanslı hasta ve hastaya bakım veren kişi tarafından 15 dakika süresince araştırmacı ile yüzyüze görüşme yöntemi ile değerlendirilecektir.

Çalışma işlemlerinin sizin açısından yan etkileri, riskleri ve rahatsızlıkları bulunmamaktadır.

ÇALIŞMADA YER ALMAMIN YARARLARI NELERDİR?

Bu araştırma demans tanısı alan hastalara bakım veren bireylerde oluşan bakım yükünü ölçerek, sosyal desteğin etkisini belirlemektir.Elde edilen sonuç ile toplumda farkındalık oluşturmayı amaçlamaktadır. Sosyal desteğin etkisi belirlenerek sonuca yönelik bakım yükü düzeyini azaltmak amacıyla girişimler planlanabilir.

BU ÇALIŞMAYA KATILMAMIN MALİYETİ NEDİR?

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

ÇALIŞMAYA KATILMALI MIYIM?

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Aynı şekilde çalışmayı yürüten kişi çalışmaya devam etmenizin sizin için yararlı olmayacağına karar verebilir ve sizi çalışma dışı bırakabilir.

KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?

Çalışma kişisel bilgilerinizi, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları çalışma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimliğiniz açıklanmayacaktır.

SORU VE PROBLEMLER İÇİN BAŞVURULACAK KİŞİLER :

ADI : Gökçe Çiçek YAVAŞ

GÖREVİ : Nöroloji/Nöroyoğunbakım Sorumlu Hemşiresi

TELEFON : 0537 770 20 28

ÇALIŞMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıdaki bilgileri ilgili araştırmacı ile ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorum ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Araştırmacı, saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

Gönüllü Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Telefon:		

Vasi (var ise) Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Telefon:		

Görüşme Tanığı Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Telefon:		

Araştırmacı Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Telefon:		

- 1: Gönüllünün bilgilendirilme işlemine başından sonuna dek tanıklık eden kişi
2:Gönüllüyü araştırma hakkında bilgilendiren kişi

Ek 3. Arařtırma İzni



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - İSTANBUL
SAĞLIĞIN GELİTİRİLMESİ BİRİMİ



Sayı : 16867222-604.01.01
Konu : Gökçe Çiçek YAVAŞ'ın Arařtırma İzni

GAZİOSMANPAŞA EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİNE

İlgi : a) 09/04/2019 tarihli ve 71211201-13394 sayılı yazı.
b) 17/05/2019 tarihli ve 45793301-604.01.01-9111 sayılı yazı.

İlgi a) da kayıtlı yazı ile Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Gökçe Çiçek YAVAŞ'ın " Demanslı hastalara bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin bakım yüküne etkisi" başlıklı anket çalışmasını, Hastanenizde yapma talebi Birimimize iletilmiştir.

Söz konusu araştırma ilgi b) sayılı uygun görüşlerinize istinaden Müdürlüğümüzce onaylanmıştır.

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalıdır.
Op. Dr. Kemal TEKEŞİN
Başkan

Ek 4. E-posta yazışmaları

The screenshot shows a Gmail inbox with the search bar containing "in:sent". The left sidebar shows the "E-Posta Yaz" folder selected. The main content area displays an email from "Gokce Yavas" with the subject "Bakım Verme Yüğü Ölçek Kullanım İzni". The email text reads: "Merhaba Fadime Hanım, İsmim Gökçe Çiçek Yavaş, İstanbul Medipol Üniversitesi'nde İç Hastalıkları Hemşireliği alanında yüksek lisans yapmaktayım. "Demanslı hastalara bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin bakım yüküne etkisi" konulu tez çalışmam için Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz bakım verme yükü ölçeğini kullanabilmem için iznimize ihtiyaç duymaktayım. Kolaylıklar dilerim, iyi çalışmalar."

The screenshot shows a Gmail inbox with the search bar containing "Postalarda arayın". The left sidebar shows the "E-Posta Yaz" folder selected. The main content area displays an email from "FADİME HATİCE İNCİ" with the subject "BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ". The email text reads: "Sayın Yavaş, Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeğini" kullanma isteğimiz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz. İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95 Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ Yrd Doç. Dr. Müyesser ERDEM"



Gokce Yavas <gkcyvs9@gmail.com>

Alıcı: haluk.arkar ▾

22 Kas 2018 23:46 ☆ ↶ ⋮

Merhaba Haluk Bey,

İsminim Gökçe Çiçek Yavaş, İstanbul Medipol Üniversitesi'nde İç Hastalıkları Hemşireliği alanında yüksek lisans yapıyorum. "Demansli hastalara bakım verenlerin algıladığı sosyal desteğin bakım yüküne etkisi" konulu tez çalışmam için geçerlilik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğini kullanabilmem için izinize ihtiyac duymaktayım.

İzininiz olursa ölçeğin orijinal halini ve puanlama bilgisini (alt boyutlarını) paylaşır mısınız?

Kolaylıklar dilerim, iyi çalışmalar.



haluk arkar <haluk.arkar@ege.edu.tr>

Alıcı: ben ▾

26 Kas 2018 11:14 ☆ ↶ ⋮

Sayın Gökçe Yavaş,

Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Haluk Arkar

Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, **12**, 17-25 (2001).

Ek 5. Standardize Minimental Test

Ad Soyad:
Eğitim (yıl):
T. Puan:

Tarih:
Meslek:

Yaş:
Aktif El:

YÖNELİM (Toplam puan 10)

- Hangi yıl içindeyiz..... ()
Hangi mevsimdeyiz ()
Hangi aydayız ()
Bu gün ayın kaçı ()
Hangi gündeyiz ()

- Hangi ülkede yaşıyoruz ()
Şu an hangi şehirde bulunmaktasınız ()
Şu an bulunduğunuz semt neresidir ()
Şu an bulunduğunuz bina neresidir ()
Şu an bu binada kaçınıcı kattasınız ()

KAYIT HAFIZASI (Toplam puan 3)

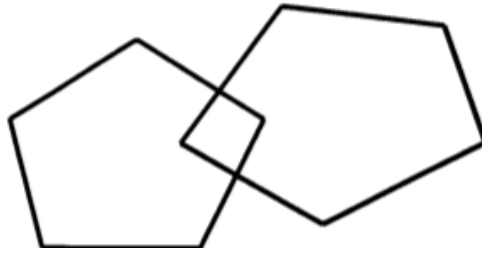
- Size birazdan söyleyeceğim üç ismi dikkatlice dinleyip ben bitirdikten sonra tekrarlayın
(Masa, Bayrak, Elbise) (20 sn süre tanınır) Her doğru isim 1 puan ()
DİKKAT ve HESAP YAPMA (Toplam puan 5)
100'den geriye doğru 7 çıkartarak gidin. Dur deyinceye kadar devam edin.
Her doğru işlem 1 puan. (100, 93, 86, 79, 72, 65) ()

HATIRLAMA (Toplam puan 3)

- Yukarıda tekrar ettiğiniz kelimeleri hatırlıyor musunuz? Hatırladıklarınızı söyleyin.
(Masa, Bayrak, Elbise)..... ()

LİSAN (Toplam puan 9)

- a) Bu gördüğünüz nesnelerin isimleri nedir? (saat, kalem) 2 puan (20 sn tut) ()
b) Şimdi size söyleyeceğim cümleyi dikkatle dinleyin ve ben bitirdikten sonra tekrar edin. "Eğer ve fakat istemiyorum" (10 sn tut) 1 puan..... ()
c) Şimdi sizden bir şey yapmanızı isteyeceğim, beni dikkatle dinleyin ve söylediğimi yapın. "Masada duran kağıdı sağ/sol elinizle alın, iki elinizle ikiye katlayın ve yere bırakın lütfen" Toplam puan 3, süre 30 sn, her bir doğru işlem 1 puan..... ()
d) Şimdi size bir cümle vereceğim. Okuyun ve yazıda söylenen şeyi yapın. (1 puan) "GÖZLERİNİZİ KAPATIN" (arka sayfada)..... ()
e) Şimdi vereceğim kağıda aklınıza gelen anlamlı bir cümleyi yazın (1 puan)..... ()
f) Size göstereceğim şeklin aynısını çizin. (arka sayfada) (1 puan) ()



Ek 6. Etik Kurul Onayı



T.C.
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı

E-İmzalıdır

Sayı : 10840098-604.01.01-E.12635
Konu : Etik Kurulu Kararı

29/03/2019

Sayın Dr. Öğr. Üyesi Esra KÖROĞLU ÇAMDEVİREN

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz "Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Algıladığı Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi" isimli başvurunuz incelenmiş olup etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurulu Başkanı

Ek:
-Karar Formu (2 sayfa)

Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK tarafından 29.03.2019 tarihinde e-imzalanmıştır. Evrağınızı <https://ebys.medipol.edu.tr/e-imza> linkinden 54A35CB2X7 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Algıladığı Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Dr. Öğr. Üyesi Esra KÖROĞLU ÇAMDEVİREN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşirelik			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU		04/03/2019		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
Karar Bilgileri	Karar No: 197	Tarih: 22/03/2019		
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna "oybirliği" ile karar verilmiştir.			

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI	Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile İlişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMIRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. İknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üyesi Devrim TARAKCI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üyesi Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Hikmet ÜÇİŞİK	Biyoteknoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üyesi Keziban OLCAY	Endodonti	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

* :Toplantıda Bulunma

11. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Gökçe Çiçek	Soyadı	Yavaş
Doğum Yeri	Manisa	Doğum Tarihi	17.09.1991
Uyruğu	T.C.		
E-mail	Gkcyvs9@gmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzma		
Yüksek Lisans		
Lisans	Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	2013
Lise	İbrahim Bodur Anadolu Lisesi	2009

Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1. Aile Sağlığı Merkezi	Ali Kuşçu Aile Sağlığı Merkezi	2020/Ağustos
2. 3. Düzey Covid19 İzolasyon Yoğun Bakım Ünitesi Hemşiresi	Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	2020/Nisan-Temmuz
3. Nöroloji Servisi-Nöroloji Yoğun Bakım Ünitesi Sorumlu Hemşiresi	Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	2019-2020
4. Nöroloji Servisi-Nöroloji Yoğun Bakım Ünitesi Hemşiresi	Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	2014-2019
5. 3. Düzey Anestezi Yoğun Bakım Ünitesi Hemşiresi	Acıbadem Bakırköy Hastanesi	2013/Haziran-Ocak
6. Pediatri-Onkoloji Servis Hemşiresi	Acıbadem Bakırköy Hastanesi (Parttime-Hemşirelik Öğrenciliği Döneminde)	2011-2013

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	Orta	İyi

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu								
KPDS	YDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE

Başarılımış birden fazla sınav varsa, tüm sonuçlar yazılmalıdır

KPDS: Kamu Personeli Yabancı Dil Sınavı; YDS: Yabancı Dil Bilgisi Seviye Tespit Sınavı; IELTS: International English Language Testing System; TOEFL IBT: Test of English as a Foreign Language-Internet-Based Test TOEFL PBT: Test of English as a Foreign Language-Paper-Based Test; TOEFL CBT: Test of English as a Foreign Language-Computer-Based Test; FCE: First Certificate in English; CAE: Certificate in Advanced English; CPE: Certificate of Proficiency in English

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Microsoft Office Programları	Çok iyi

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin