DOI: 10.55646/jaren.galenos.2023.83446
J Acad Res Nurs 2025;11(1):8-14

Özgün Araştırma / Research Article

Alzheimer Hastasına Bakım Verenlerin Tanı Aşamasında ve Tedavi Sürecinde Yaşadıkları Sorunlar Üzerine Kalitatif Bir Çalışma

A Qualitative Study About the Problems of Caregivers in the Diagnosis and Therapy Stages of Alzheimer Patients

Filiz Dilek[1], Aysun Ünal[2], Serap Ünsar[3]

[1]Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü, Tekirdağ, Türkiye
[2]Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Tekirdağ, Türkiye
[3]Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Edirne, Türkiye

Atıf/Cite this article as: Dilek F, Ünal A, Ünsar S. A qualitative study about the problems of caregivers in the diagnosis and therapy stages of Alzheimer patients. J Acad Res Nurs. 2025;11(1):8-14

ÖZ

Amaç: Alzheimer hastasına bakım verenlerin tanı aşamasında ve tedavi sürecinde yaşadıkları sorunların belirlenmesidir.

Yöntem: Çalışma nitel araştırma yöntemine uygun olarak fenomonolojik desende tasarlandı. Çalışmanın örneklemini 16 Alzheimer hasta ve hasta yakını oluşturdu. Veriler derinlemesine görüşme yöntemi ile toplandı. Hasta yakınlarının düşünceleri kalitatif olarak verildi.

Bulgular: Çalışmamızda; bakım verenlerin tümünün hasta yakını olduğu saptandı. Hasta yakınlarının, hekime başvurma sebebi olarak "unutkanlık" ve tanıyı ilk duyduklarında hissettiklerinde "üzüntü", tedavi sürecine dair "endişe" ortak tema olarak bulundu.

Sonuç: Alzheimer tanısı alan hastaların yakınların tedavi sürecinde hastalığın seyri konusunda belirsizlik yaşadıkları ve hastalığın ilerleyen evrelerinde hasta bakımı ile ilgili endişe duydukları belirlendi. Bu bağlamda; hastalık yönetiminde destek verebilecek kurumların yaygınlaştırılması ve sağlık çalışanları tarafından toplumun Alzheimer hastalığı hakkında farkındalığının arttırılması gereklidir.

Anahtar kelimeler: Alzheimer, bakım veren, tedavi süreci

ABSTRACT

Objective: The aim of this study is to determine the problems experienced by the caregivers of Alzheimer's patients during the diagnosis and treatment process.

Methods: The study was designed with the qualitative research method in a phenomonological pattern. The sample of the study consisted of 16 Alzheimer patients and their relatives. Data were collected by in-depth interview method. The opinions of the patient relatives were given qualitatively.

Results: The study; all caregivers were found to be ill. Common theme found "forgetfulness" relatives of patients as a reason to consult a physician, "sadness" when they first hear the diagnosis they feel hiss, "worry" about the treatment process.

Conclusion: Relatives of patients diagnosed with Alzheimer's the determined uncertainty about the course of the disease during the treatment process and concerned about patient care in the later stages of the disease. In this context; It is necessary to disseminate institutions that can support disease management and to raise public awareness about Alzheimer's disease by health professionals.

Keywords: Alzheimer, caregivers, therapy stage

ORCID IDs: FD. 0000-0002-0245-0713; AÜ. 0000-0002-7702-8437; SÜ. 0000-0001-7723-8816

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Filiz Dilek,
E-posta: fdilek@nku.edu.tr

Geliş Tarihi/Received Date: 18.11.2019 **Kabul Tarihi/Accepted Date:** 18.10.2023
Epub: 14.03.2025 **Yayınlanma Tarihi/Publication Date:** 29.04.2025

Copyright© 2025 Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi adına Galenos Yayınevi tarafından yayımlanmıştır. Creative Commons Atıf-GayriTicari 4.0 Uluslararası (CC BY-NC 4.0) Uluslararası Lisansı ile lisanslanmış, açık erişimli bir makaledir.

Copyright© 2025 University of Health Sciences Türkiye, Gaziosmanpaşa Training and Research Hospital. Published by Galenos Publishing House on behalf of University of Health Sciences Türkiye, Gaziosmanpaşa Training and Research Hospital. This is an open access article under the Creative Commons AttributionNonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0) License.

GİRİŞ

Alzheimer hastalığı (AH); bellek işlevleri başta olmak üzere en az iki bilişsel işlevde bozulmaya, günlük yaşam aktivitelerinde etkilenmeye ve davranışsal bozukluklara neden olan merkezi sinir sisteminin progresif nörodejeneratif bir hastalığıdır [1-3]. Dünya çapında yaklaşık 27 milyon insanın hastalıktan etkilendiği ve Türkiye'de yaklaşık 350.000-400.000 Alzheimer hastası olduğu tahmin edilmektedir [2,4]. Yapılan incelemelerde yaş en önemli risk faktörü olarak belirtilmektedir. AH prevelansı 65 yaş üzerinde %6-10 iken, her beş senede bir iki katına çıkmaktadır [3,5]. Kadın cinsiyet, ailede Alzheimer hastası bulunması, apolipoprotein E4 aleline sahip olma, düşük eğitim düzeyi, sigara ve alkol kullanımı, kronik hastalık varlığı (diyabet, hipertansiyon, koroner arter hastalığı, hiperlipidemi, vasküler hastalıklar vb.), obezite, kafa travması, homosistein yüksekliği, stres ve depresyon risk faktörleri olarak belirtilmektedir [6-8].

AH üç evreye ayrılmaktadır. En belirgin bulgunun unutkanlık olduğu hafif evre; genellikle hasta yakınları tarafından göz ardı edilen ve yaşlanmanın normal bir parçası olarak algılanan evredir. Kelime bulma zorluğu, karar verme ve insiyatif almada zorlanmalar gözlenir. Çabuk sinirlenme, ani parlama, içine kapanma gibi davranış bozuklukları sıklıkla eşlik eder. Hobi ve etkinliklere ilginin azalması, faturaları takipte güçlük ve bazen giysi seçiminde hatalar dışında günlük yaşam aktivitelerinde fazla bir bozulma gözlenmez. Orta evrede hastanın günlük yaşam aktiviteleri daha çok etkilenir ve ağır evrede hasta öz bakım uygulamalarında ciddi biçimde bağımlı hale gelir [9,10]. Öykü, nörolojik muayene, hasta yakının verdiği bilgiler, nöropsikolojik testler ve radyolojik görüntüleme yöntemleri kullanılarak tanı konmaktadır. Tedavide; kolinerjik ilaçlar, kolinerjik olmayan ilaçlar ve hastalık sürecinde ortaya çıkan duygu durum bozukluklarının, halüsinasyonların vb. tedavisinde psikotrop ilaçlar kullanılmaktadır. Tedavide bilişsel rehabilitasyon uygulamaları da yer almaktadır. Tedavide amaç hastanın günlük yaşam kalitesini azaltan unutkanlık ve ilişkili beceri kayıplarını geciktirmeyi hedeflemektedir [9,10].

Hastalığın ilerleyici özelliği hasta yakınlarının ve bakım verenlerin yaşantılarının da etkilenmesine yol açmaktadır [11]. Hasta yakınları zamanla hastalarında meydana gelecek sorunlarla baş etme endişesi yaşamaktadır. Yapılan çalışmalarda hasta yakınlarının sorunlarla baş etmede manevi desteğe, gündüz bakım merkezlerine, kendilerine hasta bakımında destek verecek eğitimli personele ve bakımın arttırdığı maliyet nedeni ile maddi desteğe ihtiyaç duydukları saptanmıştır [12].

Bu çalışma; Alzheimer hastasına bakım verenlerin tanı aşamasında ve tedavi sürecinde yaşadıkları sorunları, hastanın bakımı ile ilgili yaşadıkları duygu ve düşünceleri, ihtiyaç duydukları destekleri belirlemek amacı ile planlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın Türü

Çalışma, niteliksel araştırma yaklaşımına dayalı yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi kullanılarak fenomonolojik desende tasarlanmıştır.

Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini bir üniversite hastanesinde 01.11.2018-05.01.2019 tarihleri nöroloji polikliniğe başvuran ve Alzheimer tanısı alan hastalar ve yakınları oluşturmaktadır. Çalışma; Türkçe konuşan, en az ilkokul mezunu olma kriterlerini sağlayan 16 bakım veren ile yürütülmüş ve çalışma öncesi sözlü ve yazılı onam alınmıştır. Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan çalışmanın yürütülmesi için onay alınmıştır (karar no.: 2018.136.10.01, tarih: 25.10.2018).

Verileri Toplama Aracı

Veriler araştırmacılar tarafından oluşturulan hasta ve bakım veren ile ilgili bilgilerin yer aldığı "kişisel bilgi formu" ve bakım verenler için literatürden yararlanılarak hazırlanan "yarı yapılandırılmış görüşme formu" ile toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu hastaların tanı aşamasında yaşadığı sorunlar (ilk 4 soru) ve tedavi sürecinde yaşadığı sorunlar (son 4 soru) olmak üzere toplam 8 sorudan oluşmaktadır. Soruların uygulanabilirliği 2 kişilik pilot uygulama ile denenmiş ve gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu soruları Tablo 1'de yer almaktadır.

Verilerin Toplanması

Çalışmada verilerin toplanmasında araştırmacılar tarafından derinlemesine görüşme yöntemi kullanılmıştır. Hasta yakınlarına araştırmanın amacı açıklanmış görüşmeyi kabul eden bireylere ses kayıt cihazı kullanılacağı hakkında bilgilendirme yapılmış ve veriler yüz yüze görüşme yapılarak toplanmıştır. Görüşmeler sadece hasta yakını ve araştırmacının bulunduğu odada, yaklaşık 10-15 dakika sürmüştür. Hasta yakınlarının ses kayıt cihazına kaydedilen cevapları araştırmacılar tarafından dinlenerek yazılı hale getirilmiştir.

Tablo 1. Alzheimer Hasta Yakını Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Sorular	
Tanı aşamasında yaşadığı sorunlar	*Daha önce Alzheimer hastalığı ile ilgili bilginiz var mıydı? *Alzheimer hastasına bakım verdiniz mi? *Hastanızda ilk olarak gözlemlediğiniz hangi semptomlar/ belirtiler nedeni ile hekime başvurdunuz? *Tanıyı ilk duyduğunuzda ne hissettiniz ve ilk kiminle paylaştınız?
Tedavi sürecinde yaşadığı sorunlar	*Tedavi süreci ile ilgili endişeleriniz nelerdir? *Gelecekte hastanızın bakımı ile ilgili kaygılarınız var mı? *Sizce Alzheimer tanısı alan hasta yakınına yapılması gereken destekler neler olmalıdır? *Şu an Alzheimer hastalığı ile ilgili sormak isteğiniz soru var mıdır?

İstatistiksel Analiz

Kişisel bilgi formundan elde edilen veriler sayı, yüzde ve aritmetik ortalama ile sunulurken, hasta yakınlarının düşünceleri kalitatif olarak verilmiştir.

BULGULAR

Araştırmada; hastaların yaş ortalaması 71,37 yıl [maksimum (maks): 84, minumim (min.): 54, %50 kadın, ortalama çocuk sayısı 3 (maks.: 8, min.: 1), %81,25'i evli, %56,25'i ilkokul mezunu, %50'si emekli, %56,25'i ilde yaşamakta, %68,75'i eşi ile birlikte yaşamaktadır. Hasta yakınlarından alınan bilgilere göre hastaların %75'inin maddi durumu orta olarak saptanmıştır. Hastaların %42'sinde en az bir kronik hastalık bulunmaktadır. Tanı alma yılı ortalama 3,31 yıldır.

Araştırmada, bakım verenlerin tümü hasta yakınıdır. Hasta yakınlarının yaş ortalaması 53,62 yıl maks.: 75, min.: 28), %56,25'i erkek, ortalama çocuk sayısı 1,68 maks.: 2, min.: 0), %81,25'i evli, %43,75'i lise mezunu, %31,25'i emekli, %68,75'i ilde yaşamakta ve %56,25'i kronik hastalığa sahip değildir. %56,25'i hasta ile aynı evde yaşadıklarını (ortalama 34,66 yıl; maks.: 53, min.: 3) ve %75'i maddi durumunu orta olarak belirtmiştir. Görüşme yapılan hasta yakınlarının %31,25'i hastanın eşidir.

Çalışmamızda yapılan analiz sonucunda; hasta yakınlarının hastalık hakkında bilgi aldıkları kaynaklar, yakınlarında gözlemledikleri bulgular ve sağlık kuruluşuna başvurma nedenleri, tanıyı ilk duyduklarında hissettikleri ve kiminle paylaştıkları ve tedavi süreci ve geleceğe dair endişeleri, Alzheimer hasta yakınına yapılması gereken destekler ve sormak istediğiniz sorular olmak üzere beş alt başlık belirlenmiştir.

Hastalık Hakkında Bilgi Aldıkları Kaynaklar

Hasta yakınlarının ifadelerine göre çoğunluğu AH'yi medyadan ve çevresinden duyduklarını belirtti. Çok azı daha önce Alzheimer hastasına bakım verdiğini söyledi. Eskiden büyüklerde meydana gelen unutkanlık sorununun yaşlılığa bağlandığını, bunun bir hastalık olarak tanımlanmadığını, günümüzde yaşadıkları çevreden gözlemledikleri ve medyadan (gazete, televizyon, internet) öğrendikleri bilgiler ile doktora başvurduklarını ifade etti.

"Alzheimer hastalığı ile ilgili bilgim var. Sosyal medyadan okuyoruz, televizyondan izliyoruz." (erkek 41 yaşında, oğlu).

"Evet çevremizde hastalıktan tedavi olanlar var, televizyondan duymuştum." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Duymuştum. Komşumuzda vardı. Ben bakım vermedim ama duydum." (erkek 45 yaşında, damadı).

"Bundan 10 sene önce 2 tane Alzheimer hastasına baktım. Beş sene birine, 2,5 sene birine baktım. Hastalık ilerleyip gidiyor işte yapacak bir şey yok." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Daha önce hastalık ile ilgili bilgimiz yoktu. Babam rahmetli hasta idi unutkanlıkları vardı ve ilerleyen zamanlarda çocuklarını tanımadı, fakat onun Alzheimer hastası olduğu o zamanlar bilinmiyordu, bilgimiz yoktu, yaşlılıktan kaynaklandığını düşündük. Yedi kardeş sıra ile baktık." (erkek 72 yaşında, eşi).

"Evet duyuyordum, babamın kardeşleri halamlar hep bu şekilde hastaydılar. Yani… Hatırlama zorluğu çekiyorlardı. Daha önce Alzheimer hastasına bakım vermedim." (erkek 47 yaşında, oğlu).

"Bilgimiz vardı. Onun haricinde doktora giderken iyice öğrendik. Eşim de ebe." (erkek 42 yaşında, oğlu).

Yakınlarında Gözlemledikleri Bulgular ve Sağlık Kuruluşuna Başvurma Nedenleri

Hasta yakınlarının çoğunluğu; hastalarında unutkanlık gözlemlediklerini, aynı soruyu tekrar tekrar sorduklarını, koydukları eşyanın yerini unuttuklarını ve bu nedenle doktora başvurduklarını belirtti. Doktora başvurma nedenleri arasında yakınlarının asabi davranmaları, alışkın oldukları çevrede kaybolmaları, olmayan şeyleri görme, eskiden ilgi duydukları aktivitelere ilgi duymadıkları şeklinde ifadeler yer aldı. Hasta yakınlarının ifadelerine göre doktora başvurmada ortak temanın unutkanlık olduğu belirlendi.

"Unutkanlıkla başladı. Gittiği yerleri ve tanıdığı arkadaşları unutuyordu. Aynı soruları tekrar tekrar soruyordu. Eşyaların yerini unutuyordu." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Günlük yaşantısında unutma. Mesela bir şeyler söylüyordum, akşam eve geldiği zaman 'A ben onu unuttum.' diyordu. Bazen mutfağa gidiyor, bir şey istiyorum unutuyordu. 'Ya sen ne istemiştin benden?' deyip gelip soruyordu bana, ondan sonra hekime başvurduk." (erkek 65 yaşında, eşi).

"Böcekler görüyordu evde, duvarlarda. Olmamasına rağmen görüyordu." (erkek 52 yaşında, oğlu).

"Markete gidip parasının çalındığını söylemişti, fakat bunlar yaşanmamıştı. Ekmek almaya gidip evi bulamadı." (erkek 28 yaşında, oğlu).

"Tutarsız bir takım davranışlar, söylenenlere anlamadığımız tepkiler. Daha doğrusu geç anlaşılmalar mı desem. Bir defada değil de 3 defa da anlama, etrafa ilgisiz kalma. Bir asabiyet halleri. Şüphelendik ve doktora başvurduk." (erkek 42 yaşında, oğlu).

"İlk önce annemler umre ziyaretine gitmişlerdi, babam o zamanlar evde yalnız kalmıştı. Yakın sokaklardan evi bulamadı, beni aradı ve ben aldım. Evde de anneme eskilerle ilgili şeyleri sormaya başlamış. Bilmesi gereken şeyleri bilmiyormuş gibi soruyormuş anneme." (erkek 47 yaşında, oğlu).

Tanıyı İlk Duyduklarında Hissettikleri ve Kiminle Paylaştıkları

Tanıyı ilk duyduklarında hasta yakınları, "üzüldüm, bir şey hissetmedim, moral olarak kötü oldum, tahmin ediyordum, korktum" cevaplarını verdi. Hasta yakınlarının çoğunluğu tanıyı ilk duyduklarında hastaları için üzüldüklerini belirtti. Hasta yakınları için ortak tema üzülme olarak belirlendi.

"Çok üzüldüm ne yapacağımı bilemedim. Korktum." (kadın 68 yaşında, eşi).

"Bir şey hissetmedim. Normaldi. Davranışlarından tahmin ettik de doktora geldik." (erkek 70 yaşında, yeğeni).

"Unuttuğunu biliyorduk tabi, hastalığın isminin Alzheimer konması. Ben bir hafta hiç uyuyamadım. Çok üzüldüm." (kadın 47 yaşında, kızı).

"Babamda da aynı rahatsızlık var. Birlikte yaşıyorlar. Çok üzüldüm." (kadın 52 yaşında, kızı).

"İhtiyarlık olduğu için çok şey gelmedi. Ama üzüldüm." (erkek 45 yaşında, damadı).

"…çok kötü. Çok üzüldüm sinir sistemim bozuldu. Suçu yok ama bazıları nesi var diye soruyor." (kadın 75 yaşında, eşi).

"İşin aslı hiçbir şey hissetmedim. Bana doğal bir süreçmiş gibi geldi, şok hallerine girmedim. Bir şeyleri böyle beklermiş gibi bir halim vardı. Yani hazırlıklı idim sanırım." (erkek 42 yaşında, oğlu).

"Tanıyı ilk kimine paylaştınız?" sorusuna hasta yakınlarının tamamına yakını "eşimle, çocuklarımla ve kardeşlerimle" cevabını verdi. Hastaların tanıyı ilk olarak aileleri ile paylaştıkları saptandı.

"Doktor bana hastanede söyledi. Kız kardeşlerim ile paylaştım." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Çevremdeki en yakın olan kuzenimle, teyzemle ve akrabalarım ile paylaştım. Hepsi biliyor." (erkek 28 yaşında, oğlu).

"Eşimle paylaştım. Annesi olduğu için daha çok takip ediyor." (erkek 45 yaşında, damadı).

"Çocuklarıma söyledim." (kadın, 49 yaşında, eşi).

"Eşiyle ve kızıyla paylaştım." (erkek 70 yaşında, yeğeni).

Tedavi Süreci ve Gelecekle İlgili Endişeleri

Hasta yakınlarının ifadelerine göre tedavi süreci ile ilgili olarak hastalık ilerlediğinde tedavi sürecinin nasıl olacağı endişesi şeklinde bir tema ortaya çıktı. Hasta yakınlarının çok az bir kısmı tedavi sürecinde sağlık çalışanları tarafından verilen farklı bilgiler sonucu tedavi de kararsızlıklar yaşadıklarını belirtirken, yaklaşık olarak yarısı da tedavi için ellerinden geleni yaptıklarını, kontrollerini aksatmadıklarını, düzenli bir şekilde hastaların ilaçlarını verdiklerini ve bu nedenle tedavi süreci ile ilgili endişe yaşamadıklarını ifade etti.

"Çaresi de yok. İleriye dönük daha kötü günler bizi bekliyor, bunun farkındayım." (erkek 28 yaşında, oğlu).

"Hastalık ilerliyor. Bu nedenle endişeleniyorum her şeyden çok korkar oldum." (kadın 68 yaşında eşi).

"Aşırı derecede sinirli, bez kullanıyoruz. Tam iyi olacak diye bir şey yok. İlaçlarını düzenli olarak veriyoruz. Daha kötüsü olabilir mi? Tedavisi nasıl olur? Tedavi sürecinde biz ne yapabiliriz? Endişeleniyoruz." (erkek 45 yaşında, damadı).

"Babamla birlikte yaşıyorlar. Şimdilik tedavileri devam ediyor. Fakat hastalık ilerlerse diye endişeleniyoruz." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Tedavi süreci ile ilgili endişem yoktu. Fakat eşimin titreme sorunu yaşaması nedeniyle bulunduğum bölgede bir özel hastaneye gittim. Oradaki doktor 'Eşinde bir şey yok, bu ilaçları kullanmana gerek yok.' dedi. 'Bu yaşlılığın getirmiş olduğu bunama.' dedi. Ama ben bunamanın ne olduğunu bilen biriyim. Bir üniversite hastanesine başvurdum. İlaçları kullanmamı söyledi. Kafamın karışık olduğunu belirttim. Testleri tekrar yapılacak." (erkek 65 yaşında, eşi).

"Tedavi oluyoruz. Endişe… İlaçlar ne kadar yeterli geliyorsa yapacak bir şey yok. İki ay önce banta geçildi." (kadın 52 yaşında, kızı).

"Tedavi süreci ile ilgili endişem yok elimizden geleni yapıyoruz." (erkek 72 yaşında, eşi).

Hasta yakınların ifadelerine göre; hastaların bakımı ile ilgili olarak gelecekte hastalığın ilerlemesi ile birlikte ne yaşayacakları, hasta yakınlarının kendilerine bir şey olduğunda hastalarına kim bakacağı konusunda gelecek kaygısı yaşadıkları belirlendi. Hasta yakınlarının yarısından azı gelecek kaygısı yaşamadıklarını ifade etti.

"Gelecek kaygımız yok. Elimizden geleni yapacağız hepimiz." (kadın 47 yaşında, kızı).

"…evet. Yani bir miktar var. Şu anda bazı şeyleri tam olarak anlamış değiliz annem ne kadar idare edebilir. Çünkü onunda yaşı var. Yetmiş iki yaşında, bu tempoyu ne kadar sürdürebilir bilmiyorum. Bir şey söylemekten acizim şu anda." (erkek 42 yaşında, oğlu).

"Son zamanlarda annem nasıl olacak bilmiyorum. Çok stresli geçiyor zaten yaşantımız." (erkek 2 yaşında, oğlu).

"Ben sağ olduğum sürece sorun yaşamaz ama Allah göstermesin bana bir şey olursa 2 tane kızım var. ……..fakat ikisi de farklı illerde oturuyor." (erkek 65 yaşında, eşi).

"Var tabiki. Yaşadıkça belli oluyor. Yatacak mı ayaktan mı atlatacağız bilemiyorum." (kadın 52 yaşında, kızı).

Alzhemier Hasta Yakınına Yapılması Gereken Destekler ve Sormak İstediğiniz Sorular

"Sizce Alzheimer tanısı alan hasta yakınına yapılması gereken destekler neler olmalıdır?" sorusunu hasta yakınları; "maddi destek sağlanması, bakım evleri açılması, Alzheimer hastasına bakımda karşılaştıkları sorunlarda destek verecek kurumların açılması, evde bakım desteğinin sağlanması, hasta bakımı konusunda eğitim verecek bakım personelin sağlanması" olarak yanıtladı.

"Benim eğitim görmem lazım. Sakin davrandığımda daha iyi oluyor." (kadın 68 yaşında, eşi).

"Beş kardeşiz. Şu anda annem ilgileniyor. Tabi ki annem hastalığı kabul ediyor, etmiyor değişik şeyler yaşıyoruz. Bir bakıyorum normal insan olarak kabul ediyor. Maddi destek sağlanması gerekir. Yalnız bir insan olarak düşünürsek eğitimli bakım verecek kişilere ihtiyaç var." (kadın 47 yaşında, kızı).

"Gündüz bakım evlerinin çoğaltılması gerekir." (erkek 70 yaşında, yeğeni).

"Hasta kişinin bakım ücretinin karşılanması ya da devlet tarafından kişinin bakımı şeklinde olabilir. Ben ne kadar yetişebiliyorum. Her zaman yanında olma şansım hiç yok ama elimden geldiğince yanında olmaya çalışıyorum ve çok zor. Bazen işimi gücümü bırakıp

geliyorum. Bu benim içinde sıkıntı ve ilerleyen dönemde daha zor olacak." (erkek 42 yaşında, oğlu).

"Bende de stres şeyi var yani ilaç kullanıyorum. Alzheimer bakım merkezi kurulsa bulunduğumuz bölgeye iyi olur." (erkek 52 yaşında, oğlu).

"Bakım verecek bakım evleri ve bizleri bilgilendirecek kurumlara ihtiyacımız var. Eğitimli personel tarafından desteklenmeye ve yaşadığımız sorunlarda iletişim kurabileceğimiz desteğe ihtiyacımız var." (kadın 52 yaşında, kızı).

Hasta yakınlarına "Şu an Alzheimer hastalığı ile ilgili sormak isteğiniz soru var mıdır?" sorusu sorulduğunda, çoğunluğu tam tedavisi olmadığını bildiklerini ve sorularının olmadığını belirtirken, çok azı da tedavi ile ilgili yeni gelişmeleri öğrenmek istediğini belirtti.

"Bu hastalık ile ilgili tıpta ne kadar ilerleme kaydedildi. Bir ameliyat gibi, bir rehabilitasyon gibi. Şu anda onu merak ediyorum." (erkek 65 yaşında, eşi).

"Tedavisi var mı? Hastalık ile ilgili en ufak bir ışık herhangi bir düzelmeye yol açacak etkinlik gibi bir şey söz konusu olursa hemen bizimle paylaşılması. Bunun neyse ilacı kendim de tedarik ederim. En azından insanların normal bir hayat sürmesini isterim." (erkek 42 yaşında, oğlu).

"Hastalık olarak bitmesi gibi bir durum var mı? İlaçlı bir tedavisi var mı? Merak ediyorum." (erkek 45 yaşında, damadı).

"Her evresini yaşadığım ölümüne tanık olduğum hastalar oldu. Şu anda bilmiyorum. Babam çok iyi geçiriyor. Çok iyi geçtiğini düşünüyorum." (kadın 47 yaşında, kızı).

TARTIŞMA

Tüm demans hastalıkları içinde en yaygın görülen; merkezi sinir sistemini etkileyerek bilişsel işlevlerde azalma ve çeşitli nöropsikiyatrik davranışlara yol açan AH, sadece hastayı değil aynı zamanda ailesini ve çevresini de etkilemektedir. Uzun süreli bakım gerektirmesi, bakım maliyetinin yüksek olması ve ağır bakıcı yükü nedeni ile aynı zamanda sosyal bir problemdir [2,13]. İlk evrelerinde unutkanlıkla başlayan hastalığın son aşamalarında kişi bakım veren biri olmadan yaşamını sürdüremez duruma gelmektedir [11]. Hasta yakınları; hastanın ihtiyaçlarının nasıl karşılanacağı, tedavinin nasıl sürdürüleceği, bakımın nasıl planlanacağı ve gelecek ile ilişkili endişe yaşamaktadır [14].

AH'de yaş, cinsiyet, düşük eğitim düzeyi ve kronik hastalık varlığı risk faktörleri arasında yer almaktadır. Çalışmaya dahil edilen hastaların yaş ortalaması 71,37 olarak saptandı. Hastaların %50'si kadın ve %69'u eşi ile birlikte yaşamaktadır. Demografik özellikler literatürde bildirilmiş çalışmalardaki demografik özellikler ile benzerlik göstermektedir [15-17]. Tiftikçioğlu ve ark. [17] yaptıkları araştırmada AH'nin %54'ünde hipertansiyon saptamıştır. Çalışmaya aldığımız hasta grubunda biz de %42 oranında kronik bir hastalık olduğunu tespit ettik.

Görüşme yapılan ve Alzheimer hastalarına bakım veren hasta yakınlarının yarıdan fazlası (%56) erkekti ve yaş ortalaması 54 olarak saptandı. %31 oranında eşler bakım verirken %56 gibi bir çoğunlukta çocukların ebeveynlerine bakım verdiği gözlendi. Bakım verenlerin %81'i evliydi ve %44'ü lise mezunuydu. %75'i maddi durumunu orta olarak tanımladı. Literatüre baktığımızda Akyar ve Akdemir [11] "Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler" adlı tanımlayıcı çalışmalarında 50 bakım verenin; %86'sı kadın, %76'sı hastanın çocuğu, %72'si 30-54 yaş aralığın da %26'sı lise mezunu ve %72'si evlidir. Hasta yakınlarının %40'ı ekonomik durumunu "idare ediyor" şeklinde tanımlamıştır. Altın ve Aydın Avcı [18] evde Alzheimer hastasına bakım verenler ile yaptıkları çalışmada bakım verenlerin yaş ortalaması 48,8±13,2; %20,9'u lise, %33,9'u hastanın çocuğu, %37,9'u gelini, %61,6'sının gelirinin giderine denk olduğu belirtilmiştir.

Çalışmada hasta yakınlarının hemen hemen tamamı tanıyı ilk duyduklarında çok üzüldüklerini ifade etti. Derksen ve ark. [19] yaptıkları araştırmada çoğu hasta yakını tanıyı şüphelerinin teyidi olarak algıladıklarını belirtirken, şüphesi olmayan hasta yakınları tanıyı duyduklarında şok yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hasta yakınları tanı ve uğraşmak zorunda oldukları bilişsel sorunlar nedeni ile üzüntü duyduklarını ifade etmişlerdir. Çalışmamızda hasta yakınlarının çoğunluğu tanıyı eş ve çocukları ile paylaştıklarını ifade etti. Derksen ve ark. [19] çalışmalarında; bakım verenler tanıyı çocukları ile paylaşdığını diğer aile üyeleri, komşu ve arkadaş ile paylaşmada ilişkilerinin yoğunluğunun ve gelecekteki destek olasılığının etken olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda hasta yakınları AH'yi daha önceden sosyal medyadan, televizyondan, çevrelerinden duyduklarını hastalık hakkında bilgilerinin olduğunu ve tedavi süresince sağlık çalışanlarından bilgi aldıklarını belirtti. Akyar ve Akdemir [11] çalışmasında; bakım verenlerin hastalıkla ilgili bilgileri edinmek için %70 kitap, %46 doktor, %32 internet, %26 televizyon, %12 diğer hasta yakınlarından bilgi aldıkları bulunmuştur.

Çalışmamızda tanı aşamasında hasta yakınları hastalarında ortaya çıkan unutkanlık (koyduğu eşyanın yerini unutma, sordukları soruları tekrar sorma), amaçsız gezinme, tutarsız davranışlar, halüsinasyon ve kaybolma yakınmaları ile doktora başvurduklarını belirtmişlerdir. Akyar ve Akdemir [11] çalışmalarında; hasta yakınları hastalarında hastalığın belirtisi olarak %58 unutkanlık, %48 davranış değişikliği, %42 oryantasyon bozukluğu görüldüğünü ifade etmişlerdir. Wackerbarth ve Johnson'ın [20] çalışmalarında ilk fark edilen belirtilerin unutkanlık ve davranış değişikliği olduğu saptanmıştır. 2017 yılında yaptığımız "İleri evre demans hastasında hemşirelik bakımı: olgu sunumu" adlı çalışmamızda bakım veren hastasının ölen anne-babası ile konuştuğunu ve tehlikede olduğuna inandığını, paraya düşkünlüğünün arttığını, günlük aktivitelere direndiğini (banyo vb.), evde amaçsızca dolaştığını belirtmiş, bu durumların bakım verirken onları zorladığını vurgulamıştır. [10]. Soner ve Aykut [12] "Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet" adlı çalışmasında bir hasta yakını hastası ile ilgili olarak; *"Çok akıllı bir kadındı. Söylediği her şey dinlenirdi. Aile içinde otoriteydi adeta. Güncel konulara hakimdi, sürekli haber takibi yapardı. Ama şu an çok değişti. Çok inatçı oldu. Yemek yemek istemiyor, sürekli*

olarak ben tokum diyor. Eşyalarını koyduğu yerleri unutuyor. Sürekli eski komşularını anlatıyor. Kendisi için yapılan hiçbir şeyden hoşnut olmuyor. Çok duygusallaştı birden ağlamaya başlıyor." (52 yaşında) şeklinde ifade etmiştir. Akyar ve Akdemir [11] çalışmasında %62, Shimabukuro ve ark. (21) %25,7 halüsinasyon saptanmıştır.

Çalışmada bakım verenler hastalığın ilerlemesi ve tedavi süreci ile ilgili endişe yaşadıklarını ifade etti. Bakım verenler; hastalığı ilerlemesi ile birlikte meydana gelecek sorunlarla baş etme, bakım ihtiyacının artması, bakımı nasıl planlayacakları ve tedavi sürecinin nasıl yönetileceği ile ilgili endişe duymakta idi. Alzheimer hasta yakınları hastaların bakım sürecinde maddi destek sağlanması, bakım evlerinin açılması, evde bakım hizmetlerinin sağlanması konusunda istekleri olduğunu belirtti. Hasta yakınlarının çoğunluğu hastalığın tam tedavisi olmadığını bildiklerini ve sorularının olmadığını belirtirken bazıları tedavi ve yeni gelişmeleri öğrenmek istediğini ifade etti. Derksen ve ark. [19] çalışmalarında; hasta yakınları hastalarındaki bilişsel değişikliklerin geri döndürülemez olduğu ve devam edeceği nedeniyle bu değişiklerle başa çıkmanın bir yolunu bulmaları gerektiğini, artan bakım ihtiyacı nedeniyle gelecekte bakım konusunda zorlanacaklarını ifade etmişlerdir. Özellikle bakım veren kadınlar eşlerinin rahatsızlığı ile birlikte mali işleri devralmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Hasta yakınları hastalık hakkında bilgi, geçici bakım ve destek grupları hakkında bilgi araştırdıklarını ifade etmişlerdir. Soner ve Aykut [12] çalışmalarında bakım verenlerin en çok ekonomik ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını, kurum bakımını ilk tercih olarak kabul etmediklerini, hasta bakımında alanında uzman kişilerden yardım almak istediklerini belirtmişlerdir. Ferrario ve ark.[22] çalışmalarında Alzheimer hastasına bakım verenlerin tamamının hastalık ile ilgili bakım ve bilgiye gereksinim duyduğu saptanmıştır. Wackerbarth ve Johnson'ın [20] çalışmalarında bakım verenlerin %50,8'i Alzheimer derneğinden, %35,8'i sağlık personelinden destek ve bilgi aldığını ifade etmiştir. Çalışmamızda hasta yakınlarının hastalık ile ilgili sorularının olmamasının nedeni hastaların 65 yaş üstü olması, bir kısmının unutkanlığı yaşlılığın bir parçası olarak görmeleri ve çevrelerinden gözlemledikleri ile hastalığın ilerleyeceğini düşünmelerinden kaynaklandığını belirtebiliriz.

SONUÇ VE ÖNERİLER

AH, sadece hasta değil aileyi de etkileyen nörodejeneratif bir hastalıkladır. Tanı aşamasından başlayarak tedavi sürecinde hasta yakınları birçok sorunlarla karşılaşmakta ve sorunları yönetmekte çözümsüz kalabilmektedir. Sonuç olarak çalışmamızda hasta yakınlarının çoğunluğunun AH'yi medyadan ve çevreden duydukları ve yakınlarında gözlemledikleri unutkanlık nedeni ile sağlık kuruluşuna başvurdukları belirlendi. Hasta yakınlarının tanıyı ilk duyduklarında yakınları için üzüldükleri ve hastalığın ilerleyici özelliğinden dolayı geleceğe dair endişe yaşadıkları ve kendilerine bir şey olduğunda yakınlarını kime emanet edecekleri ile ilgili kaygı duydukları saptandı. Hasta yakınlarının bakım süresinin uzun olması ve sürekli bakım gerektirmesi nedeniyle maddi ve psikolojik desteğe ihtiyaçlarının olduğunu belirlendi. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda;

- Hasta yakınlarına hastalığın doğası, karışılacakları sorunlar ve bu süreçte destek alacakları kurumlar hakkında bilgilendirme yapılması,
- Hasta yakınlarının bakım yükünü azaltmaya yönelik olarak gereksinim duyduklarında hastalarını bırakacakları Alzheimer gündüz bakım evlerinin açılması ve bakım veremeyecek hasta yakınlarının belirlenerek hastalarının bakım verecek kurumlara yönlendirilmesi,
- Bakım verene manevi destek sağlanması, bakım vermek için maddi desteğe ihtiyaç duyan ailelerin saptanarak, sosyal destek sağlanması,
- Toplumda erken tanı amacıyla hastalık hakkında farkındalığın arttırılmasına yönelik sağlık çalışanları tarafından seminerler/ eğitimler düzenlenmesi önerilmektedir.

Etik

Etik Kurul Onayı: Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan çalışmanın yürütülmesi için onay alınmıştır (karar no.: 2018.136.10.01, tarih: 25.10.2018).

Hasta Onamı: Çalışmaya katılan hasta yakınlarından sözlü ve yazılı onam alınmıştır.

Dipnot

Yazarlık Katkıları

Konsept: FD, AÜ, SÜ; Dizayn: FD, AÜ, SÜ; Veri Toplama veya İşleme: FD; Analiz veya Yorumlama: FD, AÜ, SÜ; Literatür Arama: FD, AÜ, SÜ; Yazan: FD, AÜ, SÜ.

Çıkar çatışması: Yazarlar herhangi bir çıkar çatışması olmadığını beyan etmiştir.

Finansal destek: Araştırma sürecinde herhangi kurum/ kuruluştan finansal destek alınmamıştır.

KAYNAKLAR

1. Altan Sarıkaya N, Sukut Ö, Ayhan CH. Managing behavioral problems in alzheimer's patients. JAREN. 2017; 3: 33-8. [Crossref]
2. Demir Özkay Ü, Öztürk Y, Can ÖD. Yaşlanan dünyanın hastalığı: Alzheimer hastalığı. Med J SDU. 2011; 18: 35-42. [Crossref]
3. Yektatalab S, Sharif F, Kaveh MH, Fallahi Khoshknab M, Petramfar P. Living with and caring for patients with Alzheimer's disease in nursing homes. J Caring Sci. 2013; 2(3): 187-95. [Crossref]
4. Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Pangrazio MT, Megna M, et al. Persons with moderate Alzheimer's disease improve activities and mood via instruction technology. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2009; 24(3): 246-57. [Crossref]
5. Alzheimer's Association. 2016 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's and Dementia. 2016; 12: 9-10. [Crossref]
6. Karadakovan A. Yaşlı sağlığı ve bakım. 1st Edition. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi; 2014: s.328-34. [Crossref]
7. Selekler K. Alois alzheimer ve alzheimer hastalığı. Turkish Journal of Geriatrics. 2010; 3: 9-14. [Crossref]
8. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on alzheimer's disease prevalence. The Lancet Neurology. 2011; 9: 819-28. [Crossref]
9. Yaman M, Ceviz I. Yaşlılık döneminde sık görülen nörolojik hastalıklar. In: Altındiş M, eds. Yaşlılarda güncel sağlık sorunları ve bakımı. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi; 2013: s.97-104. [Crossref]
10. Dilek F, Ünal A, Ünsar S. Nursing care of advanced stage dementia patient: case report. HSP. 2017; 4: 125-31. [Crossref]
11. Akyar İ, Akdemir N. Strains of caregivers of Alzheimer patients. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi. 2009; 16(3): 32-49. [Crossref]
12. Soner S, Aykut S. Alzheimer's disease-processed caregiver family members difficulties and social work.. AEÜSBED. 2017; 3(2): 375-87. [Crossref]

13. Dam AE, de Vugt ME, Klinkenberg IP, Verhey FR, van Boxtel MP. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise? Maturitas. 2016; 85: 117-30. [Crossref]
14. Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM. Spouse caregivers of alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. Aging Ment Health. 2006; 10: 87-100. [Crossref]
15. Kurban KN, Zencir M, Kartal A, Şahiner T. Comparison of quality of life and depression levels of elderly persons with Alzheimer's disease and not. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi. 2010; 1: 34-43. [Crossref]
16. Clarimón J, Bertranpetit J, Calafell F, Boada M, Tàrraga L, Comas D. Joint analysis of candidate genes related to Alzheimer's disease in a Spanish population. Psychiatr Genet. 2003; 13(2): 85-90. [Crossref]
17. Tiftikçioğlu Bİ, Tuncay N, Korucuk M, Zorlu Y. Evaluation of vascular risk factors in Alzheimer's dementia: clinical experience. Tepecik Eğit Hast Derg. 2012; 22(1): 53-8. [Crossref]
18. Altın A, Aydın Avcı İ. Complementary and alternative treatment methods used for patient care bycaregivers to alzheimer's disease at home. TAF Prev Med Bull. 2016; 15: 525-31. [Crossref]
19. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde Rikkert M, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. Aging Ment Health. 2006; 10(5): 525-31. [Crossref]
20. Wackerbarth S, Johnson M. Essential information and support needs of family caregivers. Patient Educ Couns. 2002; 47(2): 95-100. [Crossref]
21. Shimabukuro J, Awata S, Matsuoka H. Behavioral and psychological symptoms of dementia characteristic of mild Alzheimer patients. Psychiatry Clin Neurosci. 2005; 59(3): 274-9. [Crossref]
22. Ferrario SR, Vitaliano P, Zotti AM, Galante E, Fornara R. Alzheimer's disease: usefulness of the family strain questionnaire and the screen for caregiver burden in the study of caregiving-related problems. Int J Geriatr Psychiatry. 2003; 18: 1110-4. [Crossref]