

# Demansı Olan Birey ile Yaşamak: Olgubilim Çalışması

## Living With A Person Who Has Dementia: A Study of Phenomenology

Neslihan LÖK,<sup>1</sup> İlhan GÜNBAIYI,<sup>2</sup> Kadriye BULDUKOĞLU<sup>1</sup>

### ÖZET

**Amaç:** Bu araştırma, demanslı bireylere bakım verenlerin bakım verici konumda olma ile ilgili yaşadığı güçlükler ve bu konudaki görüşlerini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Araştırma nitel bir araştırmadır ve demanslı bireylere bakım verme konusunu katılımcıların bakış açısından ayrıntılı bir anlayışla araştırmayı ve ortaya koymayı amaçladığından fenomenolojik desende planlanmıştır. Demans tanısı almış 10 hastanın bakım verenleri ile görüşülmüştür.

**Bulgular:** Yarı yapılandırılmış görüşmeden elde edilen veriler, demansın anlamı, bakım vermenin anlamı, bakım vermeye başlamadan önceki yaşam, bakım verme ile değişen hayatlar, demanslı bir yakına sahip olmanın oluşturduğu hisler, bakım verirken zorlanılan alanlar, baş etme tarzları, baş etme konusunda diğer bakım vericilere öneriler ve bakım verme işine ilişkin ürettikleri metaforlar başlıkları altında incelenmiştir.

**Sonuç:** Bakım verici konumda olma bireysel özellikler, bakım verilen kişinin yakınlığı, bu role hazır oluş (kadın olma) ile ilgili olsun ya da olmasın, bakım verme bireyin yaşamını büyük ölçüde sınırlamakta ve yeni düzenlemeler yapmasına neden olmaktadır. Bakım verme konusunda aile üyelerinden destek alamadıkları için de yalnız kaldıkları görülmüştür. Temel rolü bakım verme olan hemşirelerin danışmanlık, araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rollerinin gereği olarak demanslı bireyle ilgilenirken yalnız hastanın değil bakım verenin gereksinimlerini de düşünmesi demanslı birey ile bakım verene bütüncül bakım vermesi gerekmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Bakım verenler; demans; fenomenolojik çalışma; güçlükler.

### SUMMARY

**Objectives:** The aim of this study was to determine the difficulties which the individuals experienced because of being in the position of care givers.

**Methods:** The study is qualitative and planned in phenomenological pattern, as it aims to do and present a detailed research of the attendants' perspectives on taking care of the patients with dementia. Data set of ten patients with dementia were used in the study.

**Results:** The data obtained from semi-structured interviews were examined under the title of conception of dementia, conception of providing healthcare for dementia, life before the healthcare, change in lives after healthcare, feelings of having a relative who had dementia, difficulties while providing healthcare, ways of coping with dementia, advice on coping with dementia for other healthcare providers, metaphors which are built about providing healthcare.

**Conclusion:** Being in the position of care giver; whether or not it is related with personal specialities, the closeness of the person cared, being ready for this role (being woman), care giving restricts individual's life in a large scale and it causes him/her to do new arrangements. The main role advising the nurses who provide care, researchers, educational, therapeutic, and demented as required by the advocate role the individual dealing only thinking also of the needs of patients, not caregivers of dementia is necessary to provide holistic care for caregivers and individuals.

**Key words:** Caregivers; dementia; phenomenology study; difficulties.

### Giriş

Demansın toplumda görülme sıklığı arttıkça, ailelerin yürüttüğü profesyonel olmayan bakım yükü ve ulusal sağlık bakımına getirdiği ekonomik yük de artmakta, bu durum demansı önemli bir sorun haline getirmektedir. Demans sıklığı, yaş ile birlikte artmaktadır.<sup>[1]</sup> Demans; 65 yaş üzeri bireylerde %5, 80 yaş civarında %20 oranında görülmektedir.<sup>[2,3]</sup> Uluslararası Alzheimer Birliği verilerine göre, bireylerin

bakımı %80-90 oranında evde, erişkin çocukları ya da eşleri tarafından sağlanmaktadır.<sup>[4]</sup> Demansı olan bireylerin bakımında aileye önemli sorumluluklar düşmektedir. Özellikle aile üyelerinden kadınlar ve kız çocukları hasta bakımında doğal bakıcılar olarak kabul edilmektedirler.<sup>[4,5]</sup> Ailelerin verdiği bakım, birçok ülkede bakım faaliyetlerinin temelini oluşturmaktadır.<sup>[6]</sup> Demans ilerleyici özelliği nedeniyle hastaların sürekli değişimler yaşamasına, aile üyeleri ve bakım verenin zorlanmasına, yaşantılarının farklı şekillerde etkilenmesine yol açan bir süreçtir.<sup>[4,7]</sup> Bakım verme, zamanının büyük bir kısmını hastasına ayırması nedeniyle bakım verende; stres düzeyinde yükselme, zorlanma, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon gibi sorunlar yaşanmasına ve fiziksel sağlığın bozulmasına neden olabilmektedir.<sup>[8,9]</sup> Hastalığın erken evrelerinde bakım verenler, hastanın ev dışında yürüttüğü aktiviteleri, tedaviye ve mali konulara ilişkin işleri yürütürken, hastalığın ilerlemesiyle birlikte hastanın öz bakımına yönelik olarak banyo yapma, beslenme, giyinme gibi aktiviteleri de üstlenmektedir.<sup>[1]</sup> Hastalığın ileri evresinde ise fizyolojik kayıplara

<sup>1</sup>Akdeniz Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya;

<sup>2</sup>Akdeniz Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Antalya;

**İletişim (Correspondence):** Dr. Neslihan LÖK.  
**e-posta (e-mail):** neslihanlok@akdeniz.edu.tr

**Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2015;6(2):91-99**  
**Journal of Psychiatric Nursing 2015;6(2):91-99**

**Doi:** 10.5505/phd.2015.54376

**Geliş tarihi (Submitted):** 29.12.2014 **Kabul tarihi (Accepted):** 20.06.2015

bağlı değişikliklerin yanı sıra, hastada davranışsal değişimler, depresyon, ajitasyon, dalgınlık gibi durumların ortaya çıkması, sağlıklı eşin ya da yakının kaybının buna eklenmesi, bakım verici rolünü üstlenen aile üyelerinde psikolojik sorunlara ve strese neden olmaktadır.<sup>[8]</sup> Hastalığın seyri gereği hastalarda meydana gelen değişimler erişkinlikten bebekliğe geri dönüş ve giderek bağımlılığa geri dönüş şeklinde olmaktadır. Bakım vericinin umudunu besleyecek ve destekleyecek hizmetlerin az olması ya da alınamaması bakım vereni zorlayan en önemli faktörlerdendir.<sup>[10,11]</sup>

Bakım verenlerin, bakım aktivitelerini yürütürken aileden destek alamadığı, psikolojik, ekonomik ve aile içi ilişkilerde güçlük yaşadığı, ekonomik durumlarının ve günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilendiği bildirilmektedir.<sup>[9]</sup> Günümüzde kronik hastalıklarda meydana gelen artışlar, hastaların bakımında ailesine ve bakım verenine düşen sorumlulukları artırmaktadır. Artan bu sorumlulukla birlikte hem aile hem de bakım verenlerin sağlık çalışanları tarafından mutlaka değerlendirilmesi gerekmektedir. Ülkemizde de demans tanısı almış bireyin bakımı dahil olmak üzere yaşlı bakımı profesyonel olmayan bakım vericiler tarafından evde yürütülmektedir.<sup>[8]</sup> Hastanın bakımında temel amaçlar destekleyici çevre oluşturulması ile hastanın öz bakımının sürdürülmesini sağlamak, günlük yaşam aktivitelerini desteklemek ya da sağlamak, motor aktivitelerini artırmak, benlik saygısını korumak, algılama, bellek ve öğrenme yetilerini en iyi düzeyde tutmak ve hastada meydana gelebilecek gerilemeleri en aza indirmektir. Hemşireler, bu amaçlara ulaşabilmek için hasta ve ailesine yönelik hemşirelik girişimlerinde bulunmalıdır. Bu hemşirelik girişimleri; aileye toplumsal kaynakları kullanmada yol gösterici olma, bakım verenin eğitimi, danışmanlık, hasta ve ailesine bütüncül bakım sunma olabilmektedir.<sup>[11]</sup> Demansı olan bireye bakmak, bakım verene çok şey kazandırabildiği gibi, aynı zamanda bakım veren kişinin hayatı ve sağlığı üzerinde hem fiziksel hem de duygusal açıdan ciddi olumsuz etkileri de olabilmektedir.<sup>[6]</sup>

Temel rolü bakım verme olan ve sağlık çalışanları arasında önemli göreve sahip hemşirelerin ayrıca danışmanlık, araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rolleri de bulunmaktadır. Hemşireler bu rollerinin gereği olarak demanslı bireyi değerlendirirken, bakım verenlere yönelik durum saptama çalışmaları yapmalı ve bu saptamalar doğrultusunda sürekli

ve kaliteli bakıma yönelik yapıcı müdahaleler geliştirmelidir. Bu gerçeği göz önüne alarak çalışmada, demanslı bireylere bakım vermenin bakım verenler üzerindeki etkisini daha iyi anlamak üzere bakım verme konusundaki sorunların kapsamı (bakım verenlerin koşulları ve ihtiyaçları dahil), bakım verici konumunda olma ile ilgili yaşadığı güçlükler ve bu konudaki görüşlerini belirlemek amaçlanmıştır.

*Araştırma Sorusu:* Demanslı bireylere bakım verenler ne gibi güçlükler yaşamakta ve bu yaşanan güçlüklerle nasıl başa çıkmaktadırlar?

## Gereç ve Yöntem

### Araştırmanın Modeli

Araştırma nitel bir araştırmadır ve demansı olan bireylere bakım konusunu katılımcıların bakış açısından ayrıntılı bir anlayışla araştırmayı ve ortaya koymayı amaçladığından olgubilim (fenomonolojik) desende planlanmıştır.

### Araştırma Yeri ve Çalışma Grubu

Araştırma 26 Nolu Erenköy Rotary Kulübü Aile Sağlığı Merkezi'ne kayıtlı demans tanısı almış hastaların bakım verenlerinden belirlenen kişilerle görüşmeler yapılmıştır. Olgubilim araştırmalarında veri kaynakları araştırmanın odaklandığı olguyu yaşayan ve bu olguyu dışa vurabilecek veya yansıtabilecek bireyler ya da gruplardır (Yıldırım ve Şimşek 2006). Örneklem seçiminde amaçlı örnekleme yöntemi olan kartopu örnekleme tekniğinden yararlanılarak, başlangıçta belirlenen bölgede bulunan demanslı bireye bakım verenlerden kendilerine benzer kişileri bulma konusunda yardım alınmıştır. Örnek büyüklüğü hesabı yapılmadan, "doğgunluk" noktasına ulaşana kadar veri toplanmaya devam edilmiş ve araştırma 10 bakım veren ile sonlandırılmıştır.

### Verilerin Toplanması

Veriler, Nisan-Haziran 2013 tarihleri arasında araştırmacı tarafından toplanmıştır. Verileri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan formlar kullanılmıştır. Görüşmelerden önce, bakım verene ilişkin bilgi formu; görüşmeler sırasında, görüşmeye yön verecek ve araştırmanın amacına uygun bilgilerin toplanmasına yardımcı olacak, anlaşılır ve yarı yapılandırılmış sekiz adet sorudan oluşan görüşme formu (Tablo 1) kullanılmıştır. Görüşmelerin tümü, katılımcıların

**Tablo 1.** Yarı yapılandırılmış görüşme formuna ait sorular

1. "Demans" ve "Bakım verme" kelimelerinden neler anlıyorsunuz?
2. Bakım vermeye başlamadan önce yaşamınız nasıldı açıklar mısınız?
3. Bakım vermeye başladığınızdan bu zamana kadar hayatınızda neler değişti?
4. Demanslı bir yakınınızın olması size ne hissettiriyor?
5. Bakım verirken en zorlandığınız durum (fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik) nedir? Açıklar mısınız?
6. Bakım vermede yaşadığınız zorluklarla nasıl baş ediyorsunuz açıklar mısınız?
7. Diğer bakım verenlere yaşadıkları zorluklarla başa çıkma konusunda önerileriniz nelerdir?
8. Bakım verme işini bir şeye (makine, canlı organizma, nesne v.b.) benzetirseniz neye benzetirdiniz? Neden?

onayı alındıktan sonra, ayrı bir odada ve bant kaydına alınarak yapılmıştır. Görüşmeler yaklaşık olarak 30 dakika sürmüştür. Görüşmelerin yapıldığı gün bant kayıt çözümleri yapılmış ve katılımcılara kod numaraları verilerek kayıt edilmiştir.

### Etik Prosedür

Araştırmaya Aile Sağlığı Merkezi ve Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulundan izinler alındıktan sonra başlanmıştır.

*Gizlilik:* Katılımcılara ait tüm bilgilerin toplanması ve depolanması sırasında gizlilik ilkesine dikkat edilmiştir. Görüşme çözümlenmesi sırasında gerçek isimler yerine kodlar kullanılmıştır.

*Aydınlatılmış Olur:* Her görüşmeden önce, görüşülen kişilere araştırmanın amaçları konusunda aydınlatıcı bilgi verilmiş ve araştırmaya katılmaları konusunda izinleri alınmıştır.

*İzin:* Görüşmeler sırasında, görüşülenlerin izni dahilinde ses kaydı yapılmıştır.

*Sonuçların paylaşımı:* Elde edilen sonuçlar araştırmaya katılanlarla paylaşılmış, görüşleri alınmış, yapılan çalışmada yer almalarından dolayı “denek olma duygusu” yaşamak yerine sonuçların kendileri için yarar sağlama amacı taşıdığı gerçeğini öğrenmeleri sağlanmıştır.

### Verilerin Analizi

*Verilerin Analizi ve Geçerlik ve Güvenirlik:* Görüşme kayıtları yazıya dökülerek incelenmiştir. Bakım vericilerden elde edilen verilerin çözümlenmesinde içerik analizi kullanılmıştır. Verilerin kodlanıp kategorilendirilmesi aşamasında NVivo 9.2 paket programı kullanılmıştır. Birden fazla veri toplama yöntemi bireysel görüşme ve doküman analizi ve uzun süreli çalışmalar ve katılımcı onayı gibi stratejileri kullanılarak geçerlik ve kodlayıcılar arası yapılan kodlamalar karşılaştırılarak kodlayıcılar arası tutarlık, tüm veri toplama araçlarını, ham verilerini, analiz aşamasında yapılan kodlamalar ve rapora temel oluşturan algılar, notlar, yazılar ve çıkarımlar dışarıdan bir uzmanın incelemesine sunulacak teyit incelemesi yoluyla güvenilirlik sağlanmıştır. Nitel araştırmalarda amaç sayılar yoluyla sonuçlara

ulaşmak değil, konu ile ilgili okuyucuya betimsel ve gerçekçi bir resim sunmaktır. Ancak yine de nitel yöntemlerle toplanan veriler üzerinde bazı sayısal analizler yapmak olasıdır. Görüşme ve doküman incelemesinden elde edilen veriler ilk olarak kodlanmış (kavramlaştırılmış) ve bu kodlar arasındaki ilişkiler (temalar) belirlenmiştir. Daha sonra kodların ve temaların düzenlenmesi yapılmış ve elde edilen bulgular yorumlanmıştır.

### Bulgular

Araştırmaya katılan 10 bakım verenin yedisinin kadın, beşinin demanslı bireyin çocuğu, beşinin eşi olduğu, beşinin 35–55 yaş grubunda, beşinin ise 65–85 yaş grubunda olduğu, yedisinin ilkökul mezunu olduğu görülmektedir. Bakım verdikleri bireylerin sekizinin Alzheimer tipi Demans, ikisinin ise Vasküler Demans hastası olduğu, beşinin kadın olduğu, sekizinin 70 yaş ve üzerinde olduğu, altısının yarı bağımlı ve dördünün tam bağımlı olduğu görülmüştür. Katılımcıların dokuzunun herhangi bir işte çalışmadığı, çalışmayanlardan ikisinin bakım vermeye başladığı için işten ayrıldığı, diğerlerinin ise emekli olduğu görülmüştür. Bakım verenlerin sekizi evli, ikisi bekar, bakım verme süresi ise yedi yıl ile altı ay arasında değişmekte olup tamamı demansı olan birey ile aynı evde yaşamaktadır. Görüşmeden elde edilen veriler “Demansın Anlamı, Bakım Vermenin Anlamı, Bakım Vermeye Başlamadan Önceki Yaşam, Bakım verme ile Hayatındaki Değişimler, Demansı olan Bireye Bakıyor Olmaya İlişkin Hissettikleri, Bakım Verirken Zorlanılan Alanlar, Başetme, Başetme Konusunda Öneriler, Bakım Verme İşine İlişkin Ürettikleri Metaforlar” şeklinde dokuz tema altında değerlendirilmiş ve temalar aşağıda sırasıyla sunulmuştur.

### Demansın Anlamı

Araştırmaya katılan bakım verenlerin “demans” kelimesinden ne anladıkları sorulmuş ve katılımcıların tamamı demansı “unutkanlık”, 6/10’u sinirlilik ve hareketlerde aşırılık, 4/10’u geçmişten bahsetme, tekrarlı sorular sorma, yolunu kaybetme ve saldırganlık, 3/10’u konuşma miktarında artma ve korkma, 2/10’u içine kapanma ve dengesizleşme olarak tanımlamıştır (Tablo 2). Katılımcıların bu konudaki görüşlerinden bazıları şu şekildedir.

**Tablo 2.** Katılımcıların demansın anlamına ilişkin görüşleri

Demansın anlamı	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Unutkanlık	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Sinirlilik	/			/	/	/		/		/
Hareketlerde aşırılık	/		/		/			/	/	/
Geçmişten bahsetme	/				/			/	/	
Tekrarlı sorular sorma		/			/			/	/	
Yolunu kaybetme		/			/		/	/		
Saldırganlık				/		/			/	/
Konuşma miktarında artma		/			/			/		
Korkma		/				/			/	
İçine kapanma			/		/					
Dengesizleşme							/			/

**Tablo 3.** Katılımcıların bakım vermenin anlamına ilişkin görüşleri

Bakım vermenin anlamı	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Hastanın her şeyinden sorumlu olma	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Kendini unutmama		✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓
Önce hastayı düşünme		✓	✓			✓	✓	✓		✓
Mutluluk				✓			✓		✓	✓
Bir işi zevkle yapma				✓					✓	
Uykusuzluk				✓						✓
Hastayı anlamak					✓				✓	

**Tablo 4.** Katılımcıların bakım vermeye başlamadan önceki yaşamlarına ilişkin görüşleri

Önceki yaşam	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Kendine vakit ayırma	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Aile ve çevre ile samimi ilişki/iletişim	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	
Arkadaşlarla birlikte vakit geçirme		✓	✓				✓		✓	✓
Ev işleri yapabilme	✓			✓	✓	✓				
Bağımsız hareket etme	✓		✓							✓
İşte çalışma		✓					✓		✓	
Mutlu olma						✓				

“Demans; şimdikini unutma, sürekli geçmişten bahsetme, sinirlilik demektir. Bu geçmişe ait ne varsa bulup yırtıyor. Konuşurken ne konuşacağını unutuyor. Bazen yemek yemeyi bile unutuyor...” (83 yaş; ♀, K1).

“Demans; unutkanlık, sürekli geçmişten bahsetmek. Tekrarlı sorular sormak, konuşma miktarının artması, hareketlerde artma, hayattan uzaklaşma, yolları karıştırma, sinirlilik hali. Acıktığını bilmeme.” (40 yaş; ♀, K5).

“Demans; her şeyi unutmak, eskiden sinirlenmediği şeylere sinirlenmek, yerinde duramama, sürekli konuşma ve geçmişten bahsetme, dışarıya çıktığında eve kendi başına gelememe, sürekli aynı soruları sorma.” (77 yaş, ♂, K8).

#### Bakım Vermenin Anlamı

Araştırmaya katılan bakım verenlerin “bakım verme” kelimesinden ne anladıkları sorulmuş ve katılımcıların tamamı bakım vermeyi “hastanın her şeyinden sorumlu olma”, 7/10’u kendini unutmama, 6/10’u önce hastayı düşünme, 4/10’u mutluluk, 2/10’u ise bir işi zevkle yapma, uykusuzluk ve hastayı anlamak olarak tanımlamıştır (Tablo 3). Her şeyinden sorumlu olmayı, yemeğini yedirmeden giysisini giydirmeye kadar yapılan işler olarak tanımlamışlardır.

“Bakım verme; hastanın her şeyinden sorumlu olmak, yemeğini yapmak, bulaşığını yıkamak vb. her şeyi yapmak. Banyosunu yaptırmak... Bunları yaparken de kendisini unutmamak, her şeyde önce hastasını düşünmek...” (77 yaş, ♂, K8).

“Bakım verme, bir işi zevkle yapma, onu temiz ve ihtiyaçlarını gidermiş görünce mutlu olma, her şeyinden sorumlu olma, gece rahat uyuyamama sonucu uykusuzluk...” (78 yaş; ♀, K4).

#### Bakım Vermeye Başlamadan Önceki Yaşam

Katılımcıların bakım vermeye başlamadan önce yaşamlarının nasıl olduğu incelendiğinde; tamamı kendisine vakit ayırdığını, 7/10’u aile ve çevre ile samimi ilişkiler içerisinde olduğunu, 5/10’u arkadaşları ile birlikte vakit geçirdiğini, 4/10’u ev işleri yapabildiğini, 3/10’u ise bağımsız hareket edebildiğini, bir işte çalıştığını ifade etmiştir (Tablo 4).

“Her şey iyiydi. Para istesem verirdi. Ama şimdi hesabını hiç bilemiyor. Alışverişe o giderdi ben ev işleri ile ilgilenirdim. Evimin her şeyiyle ilgilenirdim. Evim tertemizdi. Kıyafetlerim temizdi. Kendime vakit ayırırdım. İstedğim zaman istediğimi yapardım. Kafam rahattı. Beraber eş, dost, akraba ziyaretine giderdik.” (83 yaş; ♀, K1).

#### Bakım verme ile Hayatındaki Değişimler

Katılımcıların bakım vermeye başladığından bu zamana kadar hayatında meydana gelen değişiklikler incelendiğinde; tamamı samimi ilişkiden yoksun olduğunu, 6/10’u kendi öz bakımını yapamadığını, eşi ile ayrı uyduğunu, sadece zaruri işleri yaptığını, 5/10’u maddi sıkıntıları olduğunu, 4/10’u kendi özbakımını yapamadığını, 3/10’u işten ayrıldığını, 1/10’u anlayamadığını, sürekli hastasının gereksinimlerini düşündüğünü ifade etmiştir (Tablo 5).

“Annemin hastalığı çıkınca işimden ayrılmak zorunda kaldım. Kendime vakit ayıramaz hale geldim. Eşim ve çocuğumla ilgilenemiyorum. Tüm zamanımı anneme ayırmak durumunda kaldım. Geceleri bile aynı odada uyuyoruz. Yoksa korkuyor tek başına kalmaktan. Eşimle özel hayatımız kalmadı. Fatura bile yatırmaya giderken annemi yanımda götür-

mem gerekiyor. Yaşlı olduğu için zorlanıyor gelmekte. Postanedeki çalışanlar “yazık yaşlı kadını neden yanında getirdin” diyorlar. Bilmezler ki başka çarem yok” (44 yaş; ♀, K9).

### Demansı olan Bireye Bakıyor Olmaya İlişkin Hissettikleri

Katılımcıların demanslı bir yakına sahip olmanın kendilerine neler hissettirdiğine ilişkin görüşleri incelendiğinde; tamamı bu durumdan üzüntü, 5/10’u yalnızlık, 4/10’u çaresizlik, 3/10’u belirsizlik, 1/10’u ise öfke, suçluluk, korku hissettiğini ifade etmiştir (Tablo 6).

“Annemin hasta olduğunu ilk duyduğumda dünyanın sonu gelmiş gibi hissettim. Şok olmuştum. Ama zaman geçtikçe durumuna biraz daha alıştım. Şimdilerde çok yalnızım... Hayatımda bir o vardı. O da yok gibi artık. Annem böyle olduğu için çok üzgünüm. Benimle konuşsa ihtiyacını söylese... Çok üzgünüm.” (53 yaş; ♀, K6).

### Bakım Verirken Zorlanılan Alanlar

Katılımcıların bakım verirken zorlandığı alanlara ilişkin görüşleri incelendiğinde; tamamının fiziksel olarak hastayı hareket ettirmede, 8/10’u banyo yaptırmada ve 1/10’u alt değiştirmede zorlandığını ifade etmiştir. Katılımcılar yaşadığı bu durumdan dolayı 9/10’u üzüntü, 3/10’u öfke, 2/10’u korku duyduğunu ve mutsuz olduğu için psikolojik yönden kendini kötü hissettiğini belirtmiştir. Katılımcıların tamamı, eve gelen kişilerin azalmasından, 6/10’u kendine vakit ayıramadığından ve dışarı çıkması engellendiğinden dolayı sosyal yönden, 8/10’u ilaç fiyatlarının fazla olması ve sigor-

tanın ödememesi, 6/10’u bez vb. gereksinimleri giderememe sonucu ekonomik yönden zorlandığını 1/10’u ise ekonomik yönden zorlanmadığını ifade etmiştir (Tablo 7).

“Fiziksel; banyo yaptırmada, pozisyon vermede zorlanıyorum. Psikolojik; sürekli onu düşünüyorum. Bana bir şey olursa ne yapar? Korkuyorum. Sosyal; sürekli evdeyim. Bir yere gidemiyorum. Kimsede gelmiyor eve. Gelse de oturmuyorum zaten. Ekonomik; böyle hastanın ihtiyaçları çok fazlamış, altına kaçırıyor, farkında olmuyor. Günlük çok fazla bez değiştirmek zorunda kalıyorum. Bezine para yetiştiremiyorum. Ekonomik sıkıntılarımız da fazla.” (78 yaş ♀, K4).

### Başetme

Katılımcıların bakım verirken yaşanan zorluklarla başetme durumlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde; 6/10’u içinde bulunduğu durumla başetmek için dua ettiğini, 4/10’u aileden destek aldığını, 3/10’u bulunduğu ortamdan uzaklaştığını, demansı olan bireye bakım veren ile paylaşımında bulunduğunu, 2/10’u hastalık hakkında bilgi sahibi olarak ve hastasını tertemiz görünce mutlu olup kendini iyi hissettiğini, 1/10’u ise bakım verirken zorlandığı durumla başedemediğini ifade etmiştir (Tablo 8).

“Açıkkası çok da baş ettiğim söylenemez. Bazen çok öfkeleniyorum. İsyan edesim geliyor. Bazen dışarı çıkıyorum. Dolaşım geliyor. Beyin hastalığı çok zormuş. Başka hastalık olsa daha kolay olurdu. En azından sohbet ederdik.” (72 yaş; ♂, K10).

**Tablo 5.** Katılımcıların bakım vermeye başladığından bu zamana kadar hayatında meydana gelen değişikliklere ilişkin görüşleri

Değişimler	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Samimi ilişki yoksunluğu	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Eşi ile ayrı uyuma		/	/	/	/				/	/
Sadece zaruri işleri yapma		/	/	/				/	/	/
Bağımlılık	/	/	/			/			/	/
Maddi sıkıntılar		/	/	/					/	/
Kendi özbakımını yapamama	/			/		/	/			
İşten ayrılma		/					/		/	
Anlaşılama	/									
Sürekli hastasının ihtiyaçlarını düşünme								/		

**Tablo 6.** Katılımcıların demanslı bir yakına sahip olmanın hissettirdiklerine ilişkin görüşleri

Hisler	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Üzüntü	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Yalnızlık			/		/	/	/			/
Çaresizlik	/	/				/			/	
Belirsizlik	/	/							/	
Öfke				/						
Suçluluk				/						
Korku								/		

**Tablo 7.** Katılımcıların bakım verirken zorlanılan alanlar

Zorlanılan alanlar	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
<b>Fiziksel</b>										
Hareket ettirme	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Banyo yaptırma	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Alt değiştirme					/					
<b>Psikolojik</b>										
Üzüntü	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Öfke			/				/			/
Mutsuzluk hali		/							/	
Korku				/		/				
<b>Sosyal</b>										
Kendine vakit ayıramama	/		/	/	/		/			/
Eve gelen kişilerin azalması	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Dışarı çıkamama		/	/	/	/			/	/	/
<b>Ekonomik</b>										
Gereksinimleri giderememe (bez vb.)	/	/		/	/				/	
İlaçları alamama/sigortanın ödememesi	/	/	/		/		/	/	/	/
Sıkıntı yok					/					

**Tablo 8.** Bakım verirken yaşanan zorluklarla başetme durumları

Başetme durumları	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Dua etme	/	/			/	/		/	/	
Aile desteği	/	/		/					/	
Ortamdan uzaklaşma	/		/							/
Demans hastası bakım vereni ile paylaşım		/					/		/	
Onu tertemiz görünce mutlu olma					/	/				
Hastalık hakkında bilgi sahibi olma		/		/						
Başedememe										/

### Başetme Konusunda Öneriler

Katılımcıların bakım verirken yaşadığı zorluklarla başetme konusunda; 7/10'u aileden destek almalarını, 4/10'u onu anlamaya çalışmalarını, 3/10'u hasta olduğu için ondan vazgeçmemelerini, bakım verirken yapılan her şeyi açıklamalarını ve hatırlatmalarını, 2/10'u özverili olmalarını, aynı hastalığa sahip kişilerle iletişim kurmalarını, zorlandığı durumlarda bakıcı tutabileceklerini, hastalık hakkında bilgi edinmelerini, hastayı kesinlikle evde yalnız bırakmamalarını, 1/10'u ise devletin verdiği yardım hizmetlerini araştırmalarını, diğer hastalara düşünüp hallerine şükretmelerini ve kesinlikle hastaneye yatırmamalarını önermişlerdir (Tablo 9).

“Her insan farklı farklıdır hasta da olsa. Önce onu anlamaya çalışsınlar. Ne istiyor, ne anlatmaya çalışıyor diye... Kardeşim ya da çocuk geldiğinde biraz nefes alabiliyorum. İyileşmesi için dua ediyorum. Annem sonuçta, bakmam gerekiyor. Komşumuz var. Onun da annesi Alzheimer hastası. Onunla dertleşiriz. Zor anlarımızı paylaşıyoruz. O, biraz iyi geliyor. Annemin bir anı bir anını tutmuyor. İleride kendilerini neyin beklediğini öğrenmeleri için hastalık hakkında bilgi edinsinler.” (41 yaş; ♀, K7).

### Bakım Verme İşine İlişkin Ürettikleri Metaforlar

Katılımcılar, bakım vermenin kendilerinde oluşturduğu duruma odaklanarak bazen benzer bazen de farklı metaforlar üretmişlerdir. Bakım verme işinin fedakarlık olmadan yapılamayacağına inanlar “fedakar birey”e (4/10), yorulmadan bıkmadan bakım vermeleri gerektiğine inananlar “robot”a (2/10), 7/24 çalışma ve her saat yapması gerekenler olduğunu düşünenler “saat”e (2/10), yaptığı işi vatani bir görev olduğunu düşünen “asker”e (1/10) ve deli hastanesinde çalışan bakıcıya, bebek bakıcısına ve anneliğe benzetmişlerdir (Tablo 10).

“Kendimi unutuyorum çoğu zaman bence bu fedakarlık... bazen de robot gibi hissediyorum...” (83 yaş; ♀, K1).

“Kurulmuş saat gibiyim. Her saat yapacağım şeyler var.” (70 yaş; ♂, K2).

“Fedakarlıktır bence. Ona bakarken kendimi bile unutuyorum.” (70 yaş; ♀, K3).

“Sanki deli hastanesinde çalışan hasta bakıcı gibiyim, bazen de bebek bakıcısı... (78 yaş; ♀, K4).

“Ben anneliğe benzetiyorum. Nasıl çocuğumun her şeyiy-

**Tablo 9.** Katılımcıların zorluklarla başetme konusunda önerileri

Öneriler	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Hastaneye yatırmaları	/									
Aileden destek alsınlar	/	/	/	/			/		/	/
Onu anlamaya çalışsınlar		/		/			/		/	
Özverili olsunlar		/						/		
Ondan hasta diye vazgeçmesinler		/			/	/				
Hastalığa sahip olan kişilerle ilişki kursunlar		/					/			
Zorlandığı durumlarda bakıcı tutabilirler			/							/
Hastalık hakkında bilgi edinsinler				/			/			
Devletin verdiği hizmetleri araştırınlar				/						
Evde yalnız bırakmasınlar				/		/				
Yaptıkları her şeyi her işi açıklasınlar, hatırlatsınlar		/		/					/	
Diğer hastalıkları düşünsünler hallerine şükretsünler								/		

**Tablo 10.** Katılımcıların bakım verme işine ilişkin ürettikleri metaforlar

Metaforlar	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Fedakar birey	/	/					/		/	
Saat			/							/
Robot	/		/							
Deli hastanesinde çalışan bakıcı				/						
Bebek bakıcısı				/						
Annelik					/					
Asker						/				

le ilgilenmek zorundaysam bu da benim için aynı... (40 yaş; ♀, K5).

“Vatani görevini yapan asker” (53 yaş; ♀, K6).

“Kesinlikle fedakarlık...” (41 yaş; ♀, K7).

“O benim bebeğim gibi o yüzden anneliğe benzetiyorum.” (77 yaş, ♂, K8).

“Fedakar olmadan kesinlikle yapılamaz” (44 yaş; ♀, K9).

“Her saat için yapacağım ayrı ve unutmamam lazım. San-ki kurulmuş saatim...” (72 yaş; ♂, K10).

### Tartışma

Çalışmamızda demansı olan bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlükler ve başetmeleri görüşme yapılarak belirlenmiş olup bakım verenlerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden güçlükler yaşadıkları görülmüştür. Demansı olan bireye bakım vermenin kapsamlı şekilde değerlendirildiği çalışmamızda, katılımcılara bazı sorular yöneltilmiştir. Katılımcılara demansın anlamı sorulduğunda; unutkanlık, geçmişten bahsetme, sinirlilik, tekrarlı sorular sorma, konuşma miktarında artma, yolda kaybolma, hareketlerde aşırılık, saldırganlık vb şeklinde tanımlamışlardır. Literatürde demans; bellek, dil, soyut düşünme, problem çözme, yönelim gibi bilişsel işlevlerde ilerleyici yıkım ile karakterize, sosyal işlevsellik ve entelektüel kapasitede gerileme ile devam eden

bir hastalık tablosu olarak tanımlanmaktadır.<sup>[12-14]</sup>

Katılımcılar bakım vermeyi; çoğunlukla bakılan kişinin her şeyinden sorumlu olma olarak tanımlamışlardır. Williams bakım vermeyi; bakıma muhtaç birisine fiziksel, zihinsel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönden bakımını sağlama olarak tanımlamıştır.<sup>[15]</sup> Başka bir tanımlama da ise bakım verme, ruhsal sağlık sorunu deneyimleyen bireye bakım, yardım, sosyal destek ve bilgi verme olarak açıklanmaktadır. Bakım veren kişi hastanın bakımını yapmak ya da gözlemlemekten sorumludur.<sup>[16]</sup> Çalışmamızda bireylerin çoğunluğu Alzheimer tipi demans tanısına sahiptir. Demans bir sendrom olarak değerlendirilirken, bölge ve ırklara göre oranları değişse de en çok görülen tipi Alzheimer hastalığıdır.<sup>[17,18]</sup> Bizim çalışmamızda da örneklemin çoğunluğunu Alzheimer hastaları oluşturmuştur.

Çalışmamızda bakım verenlerin yarısının demanslı bireyin eşi olduğu ve yedisinin ise kadın olduğu görülmüştür. Demanslı bireye bakım veren kişi genellikle demanslı bireyin eşidir ve yine genellikle kadındır.<sup>[19,20]</sup> Kültürümüzde hasta bireylerin bakımında çocukları ya da eşleri önemli bir yere sahiptir. Eşlerin bakım verme nedenleri arasında, duygusal yakınlık, bağlılık, eşinden geçmişte aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ve minnetarlık duygusu, eş olma sorumluluğu vb sayılabilmektedir.<sup>[8]</sup> Kadınların bakım verme işlevine uygun görülmelerinin en önemli nedeni cinsiyet etmenidir.

Ayrıca kadınların daha şefkatli, duyarlı, yakın ve daha güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip oldukları görüşü, onları bakım verme işlevine de uygun kılmaktadır. Bunlara ek olarak sosyal ve toplumsal değerler de bakım vermeyi ileri yaş dönemi kadınlar için olağan bir süreç ve eşlere düşen bir görev olarak da nitelenebilirler.

Araştırmamızda katılımcıların tamamı hastasını bir kuruma yatırmaktan kaçındığını ifade etmiştir. Demansı olan bireyle birlikte yaşayan ailelerin çoğu bakım rolünü olabildiğince sürdürerek hastasının kurum bakımı almasını önlemeye çalışmaktadır.<sup>[19,20]</sup>

Katılımcıların bakım vermeye başladığından bu zamana kadar hayatlarında meydana gelen değişiklikler incelendiğinde; tamamı samimi ilişkiden yoksun olduğu, devamında ise bakım veren kişiye bağımlı hale geldiği, kendi özbakımını yapamadığı, işten ayrılmak zorunda kaldığı, çoğu zaman maddi sıkıntılar yaşadığı, evli ise eşi ile ilişkisinin bozulduğu, sadece zorunlu işleri yapabildiği gibi ifadeler kullanmışlardır (Tablo 5). Waelde ve ark.nın çalışmasında demanslı bireylere bakım verenlerin büyük oranda entelektüel kapasitelerinde bozulmaların meydana geldiği belirtilmiştir.<sup>[21]</sup>

Demansı olan bireye bakım verme, bakım verenlerde üzüntü ve çaresizlik hissi yaşatmaktadır (Tablo 6). Demansı bir yakının olması aile bireylerini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalığı ilk öğrendiklerinde doğru olmadığını düşünmekte ve genelde üzüntü ve çaresizlik yaşamaktadırlar.<sup>[17,22-25]</sup> Yapılan bir başka çalışmada, demansı olan bireylerin bakım verenlerinde yakınına bakım vermeye başladıktan sonra, üzüntü, stres, keder ve sürekli yorgunluk hali olduğu ve bu durumdan günlük yaşamlarının tamamen etkilendiği bildirilmiştir. Bakım verenlerin yaşadıkları bu zorlu süreçleri aşabilmeleri için "Her Zaman Umut Yenileme" modeli geliştirilmiş ve bakım verenlerde olumlu değişimler olduğu görülmüştür.<sup>[24]</sup> Bizim çalışmamızda ve diğer çalışmalarda da bakım verenlerin yaşadığı durumlar benzerdir. Bu durumda demansı olan bireylere bakım verenlerin bakım verdiği bireyin sağlığını yükseltebilmesi için öncelikle kendi sağlığını korumasının önemi bir kez daha ortaya çıkmıştır.

Çalışmada, demanslı bireye bakım vermeye başladıktan sonra bakım verenlerin fiziksel olarak çoğu zaman yetemedikleri, ekonomik durumunun bakım vermeye bağlı olarak olumsuz etkilendiği, psikolojik olarak kendileri kötü hissettikleri, sosyal yaşamlarının ise hiç kalmadığını bildirmişlerdir. Demanslı yaşlıya uzun süredir bakım veriyor olmak, bakım verenin ekonomik zorluklar yaşamasına da neden olabilmektedir.<sup>[22]</sup> Demansı olan bireye bakım özellikle anne ya da babaya bakmak, bakılan kişinin idrak ve fiziksel yeteneklerinin zayıfladığını gördükçe daha da zorlaşır. Hastalığın doğal seyrinde düşünce süreçlerinin günden güne kötüye gittiğini, isimleri ve yüzleri hatırlamak için çabaladıklarını görmek

bakım verenleri üzüntüye sokmaktadır.<sup>[1]</sup> Davis ve arkadaşlarının çalışmasında, bakım verilen bireyin, özellikle ortak birçok anısının olduğu bir yakınının o anları yavaş yavaş kaybettiğini hatta giderek yok olduğunu izlemek, bakım verenler tarafından bir dizi acı deneyim olarak ifade edilmiştir.<sup>[16]</sup> Buradaki duygusal bedeli tarif etmek imkansızdır. Dolayısıyla demanslı bireylere bakım veren yakınlarının yaşamları günlük yaşamlarından sosyal yaşamlarına kadar her yönüyle etkilenmektedir.<sup>[1,14,17,19,24]</sup>

Çalışmada, katılımcılar bakım verirken yaşanan zorluklarla baş etmede çoğunlukla dua etmeyi tercih ettiklerini ifade etmiştir. Demans bakımı zor ve bakım vericiye yükü oldukça fazla olan bir hastalık tablosudur. Hastalık ilerledikçe, nörolojik rahatsızlığı olanlara bakım vermek daha da zor olabilir. Demans ilerleyici özelliği nedeniyle hastaların sürekli değişimler yaşamasına, aile üyeleri ve bakım verenin yaşantılarının sürekli çeşitli şekilde etkilenmesine ve zorlanmasına yol açan bir süreçtir.<sup>[7,24]</sup> Bu zorlanılan durumla çoğu zaman baş etmede yetersizlikler olabilmektedir.<sup>[7]</sup> Dua, gerilimle baş etmek için kullanılabilir. Dua sırasında tekrarlanan ayetler, meditasyonda olduğu gibi odaklanmayı sağlayarak, bireyin gevşemesine yardım olabilmekte, umut ve iyimserliği de yükseltebilmektedir.<sup>[11]</sup> Demanslı bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin araştırıldığı bir çalışmada bakım verenlerin çoğunlukla baş etme yöntemi olarak dua etmeyi tercih ettikleri belirtilmiştir.<sup>[10,15]</sup>

Katılımcılar, bakım verirken yaşadığı zorluklarla baş etme konusunda çoğunlukla aile üyelerinden destek alınması gerektiğini belirtmiştir. Toplumda, bakım verenler, genellikle takdir edilmemekte ve çevresindekilerden yeterli destek alamamaktadır. Bakım verenler, yakınlarına bakarken sık sık kendilerini aileden ve arkadaşlarından yalıtılmış hissedebilmektedir.<sup>[16,25,26]</sup> Tschanz ve ark.nın çalışmasında, demansı olan bireylere bakım verenlerin; takdir edilme, sosyal ortamlara katılma, bilgi edinme, aile üyelerinden destek alma, kendine vakit ayırma, sağlığın korunması ve iyileştirilmesi, maddi yönlerden desteklenmesi ve gereksinimlerinin giderilmesi gibi gereksinimlerinin olduğu belirtilmiştir.<sup>[6]</sup> Yapılan başka bir çalışmada sosyal desteği çok olan kişilerin daha az oranda psikolojik sıkıntı yaşadığı, çok stresli olaylar karşısında bile psikolojik ya da fiziksel sağlıklarının bozulma olasılığının düşük olduğu belirlenmiştir.<sup>[15]</sup> Bu yüzden bakım veren kişilere, bakım vermeyi bir iş olarak kabul etmesi yönünde bilgilendirme ve destek sağlanmalıdır. Bireyler, bu durumu iş olarak kabul ettiklerinde aile üyelerinden destek almayı talep edebilir ve zaman zaman kendilerine vakit ayırabilirler. Böylelikle baş etmelerinin de güçlenebileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda görüşmenin son bölümü, katılımcıların bakım verme işini neye benzettiklerini öğrenmeye yönelik sorudan oluşmuştur. Katılımcıların bir bölümü benzetmeyi hemen yapabilirken, çoğunluğu ise bir süre düşündükten



sonra ancak karar verebilmiştir. Çoğunlukla “fedakar birey” benzetmesinin yapılması bakım verme işini neye benzettikleri ile de ilişkili olduğu düşünülmektedir. Fedakarlık, feda etmek, özveride bulunmak ve adanmışlık gibi anlamlar taşımaktadır.<sup>[18]</sup> Diğer bir deyişle, karşılık beklemeden bir başkası için iyi olacağı düşünülen şeylerin yapılmasıdır.<sup>[23]</sup> Fedakarlık zamanla doyum alamama ile birlikte bazen tükenmişliği de beraberinde getirebilmektedir.<sup>[27]</sup> Bu anlamda bakım verenlere yönelik yapılacak uygulamalarda fedakarlık konusu üzerinde de durulması gerekmektedir.

## Sonuç

Bakım verici konumunda olma; bireysel özellikler, bakım verilen kişinin yakınlığı, bu role hazır oluş (kadın olma) ile ilgili olsun ya da olmasın, bakım verme bireyin yaşamını büyük ölçüde sınırlamakta ve yeni düzenlemeler yapmasına neden olmaktadır. Bakılan kişinin rahatı ve refahı için alınan tedbirlerin; bakım veren bireyin, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik alanlarını olumsuz etkilediği görülmektedir. Bakım verme konusunda aile üyelerinden destek alamadıkları için de yalnız kaldıkları görülmüştür. Temel rolü bakım verme olan hemşireler; danışmanlık, araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rollerinin gereği olarak demanslı bireyle ilgilenirken yalnız hastanın değil bakım verenin gereksinimlerini de düşünmesi ve demans hastasının tıbbi tedavi sürecinin bir parçası olarak görmesi gerekmektedir.

Araştırmamız bir olgubilim çalışması olduğundan sonuçlar çalışılan grupla sınırlıdır. Ayrıca, bu alanda yapılacak niteliksel çalışmalarla bakım verenlerin yaşadığı sorunların her yönüyle araştırılmasına ve detaylı şekilde incelenmesine gereksinim olduğu düşünülmektedir.

## Kaynaklar

1. Napoles AM, Chadiha L, Eversley R, Moreno-John G. Reviews: developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet? *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010;25:389–406.
2. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med* 2010;8:85.
3. Şahin ME, Özer C, Ölüç F, Tunç Z. Dementia And Depression Among Nursing Home Residents. *Türk Geriatri Dergisi* 2005;8:249–51
4. Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, et al. Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. *Arch Neurol* 2005;62:779–84.
5. Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology* 1997;48(5 Suppl 6):25–9.
6. Tschanz JT, Piercy K, Corcoran CD, Fauth E, et al. Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the Cache County Dementia Progression Study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013;21:57–66.
7. Levine C, Halper D, Peist A, Gould DA. Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Aff (Millwood)* 2010;29:116–24.

8. Akyar İ, Akdemir N. Strains of Caregivers of Alzheimer Patients. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2009;32–49.
9. Garand L, Lingler JH, Deardorf KE, DeKosky ST, et al. Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2012;26:159–65.
10. Sörensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011;19:491–6.
11. O'Connell ME, Germaine N, Burton R, Stewart N, et al. Degree of rurality is not related to dementia caregiver distress, burden, and coping in a predominantly rural sample. *J Appl Gerontol* 2013;32:1015–29.
12. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366:2112–7.
13. Ott CH, Kelber ST, Blaylock M. “Easing the way” for spouse caregivers of individuals with dementia: a pilot feasibility study of a grief intervention. *Res Gerontol Nurs* 2010;3:89–99.
14. Piercy KW, Fauth EB, Norton MC, Pfister R, et al. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013;68:921–6.
15. Williams A, Duggleby W, Eby J, Cooper RD, et al. Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliat Care* 2013;12:44.
16. Davis JD, Tremont G, Bishop DS, Fortinsky RH. A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:380–7.
17. Marziali E, McCleary L, Streiner DL. Evaluation of an assessment battery for estimating dementia caregiver needs for health and social care services. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010;25:446–54.
18. Maier B, Shibles WA. Egoism and Altruism in Medicine. *The Philosophy and Practice of Medicine and Bioethics. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine* 2011;47:227–43.
19. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 2002;42:589–602.
20. Steadman PL, Tremont G, Davis JD. Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2007;20:115–9.
21. Waelde LC, Thompson L, Gallagher-Thompson D. A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol* 2004;60:677–87.
22. Williams AM, Forbes DA, Mitchell J, Essar M, et al. The influence of income on the experience of informal caregiving: policy implications. *Health Care Women Int* 2003;24:280–91.
23. Yang SL, Lee CY. Analysis of the medical demands of elderly dementia patients considering the caregiver cost of medical accompaniment: an application of the travel cost method and altruistic utility function. *Quality & Quantity* 2014;1–17.
24. Duggleby W, Williams A, Wright K, Bollinger S. Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues Ment Health Nurs* 2009;30:514–21.
25. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20:423–8.
26. Dang S, Badiye A, Kelkar G. The dementia caregiver--a primary care approach. *South Med J* 2008;101:1246–51.
27. McKechnie V, Barker C, Stott J. The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *J Med Internet Res* 2014;16:68.