TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

DEMANS HASTALARINA BAKIM VERME: POZİTİF DENEYİMLERİN BAKIM VERENLERİN İYİLİK HALİ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ

DR. ZEYNEP HAFSA SARI

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI
UZMANLIK TEZİ

2025

TÜRKİYE CUMHURİYETİ

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

DEMANS HASTALARINA BAKIM VERME: POZİTİF DENEYİMLERİN BAKIM VERENLERİN İYİLİK HALİ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ

DR. ZEYNEP HAFSA SARI

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI
UZMANLIK TEZİ

PROF. DR. TUNCAY MÜGE ALVUR

19 ARALIK 2024 2024/504

2025

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER 1
TEŞEKKÜR 3
KISALTMALAR DİZELGESİ 4
ÇİZELGELER DİZELGESİ 6
ÇİZİMLER DİZELGESİ 7
1. GİRİŞ 8
2. GENEL BİLGİLER 9
2.1. DEMANS KAVRAMI 9
2.1.1. DEMANSIN TANIMI VE GENEL ÖZELLİKLERİ 9
2.1.2. EPİDEMİYOLOJİ VE PREVALANS 10
2.1.3. TEMEL DEMANS TİPLERİ 11
2.1.3.1. ALZHEİMER TİPİ DEMANS (ATD) 11
2.1.3.2. VASKÜLER DEMANS (VaD) 11
2.1.3.3. FRONTOTEMPORAL DEMANS (FTD) 12
2.1.3.4. LEWY CİSİMCİKLİ DEMANS (LBD) 12
2.1.3.5. PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLİŞKİLİ DEMANS 12
2.1.3.6. DİĞER DEMANS ALT TİPLERİ 13
2.1.4. DEMANSIN KLİNİK ÖZELLİKLERİ VE SEYRİ 13
2.2. DEMANS HASTALARINA BAKIM VERME 16
2.2.1. BAKIM VEREN KAVRAMI 17
2.2.2. BAKIM VERENLERİN KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR 18
2.2.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ 19
2.2.4. BAKIM VEREN YÜKÜ: TANIM VE ÖNEMİ 21
2.3. LİTERATÜRDE OLUMLU DENEYİMLER VE İYİLİK HALİ 22
2.3.1. POZİTİF PSİKOLOJİ YAKLAŞIMI 23
2.3.2. BAKIM VERENLERDE POZİTİF DENEYİMLERİN ETKİLERİ 24
2.4. ARAŞTIRMANIN AMACI, HİPOTEZLERİ VE SORULARI 25
2.4.1. ARAŞTIRMANIN AMACI 25
2.4.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 25
2.4.3. ARAŞTIRMA SORULARI 25
3. GEREÇ VE YÖNTEM 26
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ 26

3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ 26
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI 26
3.3.1. SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU 27
3.3.2. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ ÖLÇEĞİ 27
3.3.3. ZARİT BAKICI YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN KISALTILMIŞ VERSİYONU 27
3.3.4. DEPRESYON, ANKSİYETE, STRES ÖLÇEĞİ – 21 (DASS-21) 28
3.4. İSTATİSTİKSEL ANALİZ 29
4. BULGULAR 30
4.1. KATILIMCILARA DAİR TANITICI BİLGİLER 30
4.2. ÖLÇEKLERİN İSTATİSTİKİ SONUÇLARINA DAİR SAYISAL BİLGİLER 33
4.2.1. ZARİT BAKICI YÜKÜ VE DASS ALT BOYUTLARI ARASINDAKİ İLİŞKİLER 34
4.2.2. DASS ALT BOYUTLARININ ARALARINDAKİ İLİŞKİLER 35
4.2.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ ÖLÇEĞİ (BVOYO) İLE DİĞER DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ İLİŞKİLER 35
4.3. GRUPLARA GÖRE TANIMLAYICI İSTATİSTİKLER 36
4.3.1. HASTA CİNSİYETİ 36
4.3.2. DEMANS DERECESİ 37
4.3.3. BAKIM VEREN CİNSİYETİ 39
4.3.4. BAKIM VERENİN ÇALIŞMA DURUMU 39
4.3.5. BAKIM VERENİN EĞİTİM DURUMU 39
4.3.6. BAKIM VERENİN KRONİK HASTALIĞININ OLMASI 40
5. TARTIŞMA 41
5.1. BAKIM VERENLERİN VE HASTALARIN DEMOGRAFİK VE KLİNİK ÖZELLİKLERİ 41
5.2. BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK DURUMLAR 42
5.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ VE DİĞER DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ 43
5.4. GRUPLAR ARASI FARKLILIKLAR 44
5.5. ÇALIŞMANIN KISITLILIKLARI 45
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 47
ÖZET 49
ABSTRACT 50
EKLER 52
KAYNAKÇA 63

TEŞEKKÜR

Asistanlık dönemim boyunca bilgisi ve şefkatiyle her daim yanımda olan saygıdeğer hocam Aile Hekimliği Anabilim Dalı Başkanımız ve tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Tuncay Müge Alvur'a şükranlarımı sunuyorum.

Birlikte çalışmaktan keyif ve memnuniyet duyduğum Aile Hekimliği Anabilim Dalı Dr. Öğr. Üyesi Canan Tuz Yılmaz hocam ve asistan arkadaşlarıma, tez sürecimde bana yardımlarını esirgemeyen Nöroloji Anabilim Dalı asistanlarına ve İzmit Belediyesi Alzheimer Yaşam Evi çalışanlarına teşekkür ederim.

Asistanlık dönemimde ve tez sürecimde manevi desteğini her zaman hissettiren sevgili aileme ve özellikle zor anlarımda yanımda olan canım eşim Furkan'a minnettarım. Bu süreçte göstermiş oldukları sabır, anlayış ve sevgi, motivasyonumu korumamda en büyük etken olmuştur.

Son olarak, bu akademik yolculuk boyunca bana ilham veren tüm hocalarıma ve emeği geçen herkese teşekkür ederim.

Dr. Zeynep Hafsa SARI

2025

KISALTMALAR DİZELGESİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

ADL: Activities of Daily Living

ATD: Alzheimer Tipi Demans

bvFTD: Frontotemporal Demansın Davranışsal Varyantı

BVOYO: Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği

CJH: Creutzfeldt-Jakob Hastalığı

CFA: Doğrulayıcı Faktör Analizi

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DASS: Depression, Anxiety, Stress Scale

DASS-A: DASS Anxiety

DASS-D: DASS Depression

DASS-S: DASS Stress

EEG: Elektroensefalografi

FTD: Frontotemporal Demans

GDS: Global Deterioration Scale

GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri

LBD: Lewy Cisimcikli Demans

MBSR: Farkındalık Temelli Stres Azaltımı

MMT: Mini Mental Test

MoCA: Montreal Cognitive Assessment

NPH: Normal Basınçlı Hidrosefali

PAC: Bakım Vermenin Olumlu Yönleri

PACQ: Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği

PHD: Parkinson Hastalığına Bağlı Demans

QoL: Quality of Life

VaD: Vasküler Demans

ZBI: Zarit Bakıcı Yükü İndeksi

ÇİZELGELER DİZELGESİ

Tablo 1. DSM-V Majör Nörobilişsel Bozukluk (Demans) Tanı Kriterleri(25).....9
Tablo 2. Demans evrelerine göre belirti ve bulgular.....14
Tablo 3. Hastalara ait veriler 30
Tablo 4. Bakım verenlere ait veriler 32

ÇİZİMLER DİZELGESİ

Şekil 1. Geniş yaş grubuna göre nüfus oranı, 1935-2100 (32).....10
Şekil 2. Demans tipi dağılımı 31
Şekil 3. Demans derecesi dağılımı.....31
Şekil 4. Bakım verenlerin hastalarla yakınlık ilişkisi 33
Şekil 5. Gruplar arası korelasyon analizi 36
Şekil 6. Demans derecesi ayarlanmış anlamlılık değeri 37

1. GİRİŞ

Demans, bilişsel işlevlerde ilerleyici bir bozulma ile karakterize, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme yeteneğini ciddi biçimde etkileyen ve kronik seyir gösteren klinik bir sendromdur[1]. Genellikle hafıza, dikkat, dil, muhakeme, planlama, yürütücü işlevler ve problem çözme gibi temel bilişsel alanlarda belirgin hasarlar görülür ve bu durum kişinin bağımsız yaşamını sürdürmesini önemli ölçüde kısıtlar[2–4]. Demans terimi, altta yatan birçok farklı hastalığın yol açtığı bilişsel bozuklukları kapsamakta olup, bu hastalıkların ortak noktası bilişsel bozulmanın geri dönüşsüz ve ilerleyici olmasıdır[5–7]. Demansın klinik görünümü, erken aşamalarda hafif unutkanlık ve bilişsel performansta azalma şeklinde başlar ve hastalığın seyri ilerledikçe belirtiler giderek şiddetlenir[8,9]. Demansın genel özellikleri arasında bilişsel belirtilerin yanı sıra psikiyatrik ve davranışsal bozukluklar da ön plana çıkar[10]. Özellikle ileri evrelerdeki hastalar, temel günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremez ve ciddi düzeyde bağımlı hale gelir[11,12]. Demans sadece hastayı değil, aynı zamanda hastanın ailesini ve bakım verenlerini de psikososyal, ekonomik ve sağlık açısından derinden etkileyen bir durumdur[13,14].

Demans hastalarına bakım vermek, genellikle "yük" kavramıyla açıklanan stres, kaygı ve fiziksel yorgunluk gibi durumlarla ilişkilendirilir[15,16]. Bununla birlikte, bakım verme deneyiminde yer alan olumlu duygular ve manevi tatmin faktörleri de bakım verenlerin yaşam kalitesinde belirleyici rol oynayabilmektedir[17,18]. Son yıllarda bakım verme sürecinin olumlu yönlerinin de üzerinde durulmaya başlanmıştır[19,20].

Bu tez, demans hastalarına bakım veren kişilerin "pozitif deneyimlerini" değerlendirmeyi ve bu deneyimlerin bakım verenlerin ruhsal iyilik hali üzerindeki etkilerini incelemeyi amaçlamaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. DEMANS KAVRAMI

2.1.1. DEMANSIN TANIMI VE GENEL ÖZELLİKLERİ

Demans terimi, Latince "mens" (zihin) kelimesinden gelmekte olup, "zihnin yitirilmesi" anlamına gelmektedir[21,22]. Demansın tanımı, klinik ve nöropsikolojik olarak çok yönlü ve kompleks bir süreçtir. Amerikan Psikiyatri Birliği'nin tanısal kriterlerine (DSM-5) göre (Tablo 1) demans, bir veya birden fazla bilişsel alanda (hafıza, dikkat, yürütücü işlevler, dil, algılama ve sosyal biliş gibi) belirgin ve ilerleyici bir bozulma ile tanımlanmakta olup, günlük yaşam aktivitelerinde işlev kaybı ile ilişkilendirilmektedir[17,23,24]. Bu yeni tanımlamada, DSM-IV'ten farklı olarak, birden çok bilişsel alanda bellek kaybı ve bozuklukların artık zorunlu bir özellik olmadığı belirtilmektedir[21]. Bu değişiklik, belleğin korunup semantik ve davranışsal alanların daha çok etkilendiği tabloların da tanılanabilmesini amaçlamıştır[25]. Demanslı bireylerde hafıza kaybı genellikle ilk ve en belirgin semptomdur. Özellikle yakın döneme ait bilgilerin unutulmasıyla başlayan bu süreç, zamanla uzak bellek işlevlerinin de zarar görmesiyle devam eder[4].

Tablo 1. DSM-V Majör Nörobilişsel Bozukluk (Demans) Tanı Kriterleri[24]

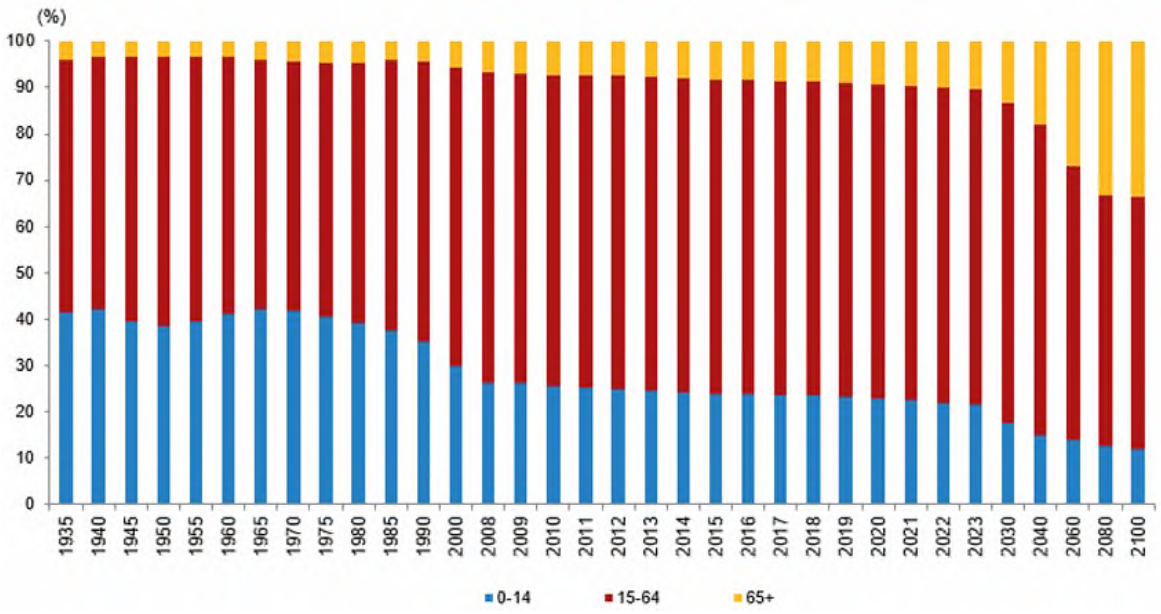
A. Bir veya daha fazla bilişsel alanda (karmaşık dikkat, yürütücü işlev, öğrenme ve hafıza, dil, algısal-motor veya sosyal biliş düzeyi) daha önceki performans düzeyine göre önemli bilişsel azalmanın kanıtı
B. Bilişsel bozuklukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı etkilemesi (fatura ödeme veya ilaç kullanımı gibi günlük yaşam faaliyetlerinde yardıma ihtiyaç duyulması)
C. Deliryumun olmaması
D. Bilişsel bozuklukların başka zihinsel bozukluklarla açıklanamaması

Dil yeteneğinde bozulma, kelime bulma güçlüğü, konuşmanın akıcılığının azalması ve yazılı ifadelerin güçleşmesi gibi belirtiler görülür[26,27]. Demansın seyri sırasında yürütücü işlevlerin bozulması da sıklıkla gözlemlenir; bu durum, karmaşık görevlerin yerine getirilmesinde güçlük, planlama ve karar verme yetilerinde azalma, problem çözme becerilerinin zayıflaması şeklinde kendini gösterir[13,14].

Psikolojik semptomlar arasında depresyon, anksiyete, apati, ajitasyon ve psikotik belirtiler sıkça görülür ve hastaların yaşam kalitesini ciddi anlamda düşürür[5]. Hastalığın ilerleyen aşamalarında hastaların temel kişisel bakım aktivitelerini bile yerine getirmekte güçlük çektiği, günlük yaşamda tam bağımlılık geliştirdiği bilinmektedir[28,29]. Yüksek yaygınlığı, çoklu ek hastalık varlığı (multimorbidite), engellilik yükü ve bakım maliyetleri nedeniyle, demans günümüzde en zorlayıcı küresel sağlık sorunlarından biri olarak kabul edilmektedir[30].

2.1.2. EPİDEMİYOLOJİ VE PREVALANS

Demansın epidemiyolojisi ve prevalansı, yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte önem kazanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün verilerine göre dünya genelinde demans tanısı almış yaklaşık 50 milyon kişi bulunmaktadır ve bu sayının 2030 yılı itibarıyla 82 milyona ulaşacağı öngörülmektedir[5,6]. Özellikle gelişmekte olan ülkelerde yaşlı nüfusun hızla artması, demans prevalansındaki büyük artışa katkıda bulunmaktadır[31]. Türkiye'de de yaşlı nüfusun artış eğilimi (Şekil 1), demanslı birey sayısının da artacağını göstermektedir[32].



Şekil 1. Geniş yaş grubuna göre nüfus oranı, 1935-2100 [32]

Demans prevalansı, yaş, sosyoekonomik düzey, eğitim seviyesi ve coğrafi bölgelere göre farklılık göstermekle birlikte, 65 yaş ve üzeri popülasyonda genellikle %5-15 arasında saptanmıştır[33]. Yaşla birlikte bu oran belirgin şekilde artmaktadır; örneğin, 85 yaş ve üzerindeki kişilerde prevalans %30-50'lere ulaşabilmektedir[34].

Cinsiyet açısından, demans genellikle kadınlarda erkeklerden daha yüksek bulunmuştur[35]. Bu durumun kadınların ortalama yaşam süresinin daha uzun olmasına bağlanabileceği düşünülse de bazı demans türleri (örneğin Parkinson hastalığı demansı ve Lewy cisimcikli demans) erkeklerde daha sık görülebilir[21].

Alzheimer tipi demans, tüm vakaların yaklaşık % 60 ila %70'ini oluşturmaktadır[4]. Diğer yaygın demans türlerinden vasküler demans %10 ila %20, Lewy cisimcikli demans ise %5 ila %10 arasında prevalansa sahiptir[36,37].

2.1.3. TEMEL DEMANS TİPLERİ

Demans; Alzheimer hastalığı, vasküler demans, frontotemporal demans, Lewy cisimcikli demans ve Parkinson hastalığına bağlı demans gibi birçok farklı nörodejeneratif ve vasküler hastalığın yol açtığı, klinik olarak heterojen seyreden bir sendromdur[2]. Bu alt tiplerin her biri farklı patofizyolojik süreçlere, klinik bulgulara ve ilerleme biçimlerine sahiptir. Bu farklılıklar, tanı ve tedavi sürecinde doğru yönlendirme yapılabilmesi açısından kritik öneme sahiptir[17,26].

Tanının doğru şekilde konulması sadece hastayı değil, bakım verenin yükünü ve yaşam kalitesini de doğrudan etkiler[38]. Her demans alt tipi, nörolojik tabloya farklı katkılarda bulunduğu gibi, hasta yakınlarının psikososyal uyum süreçlerini ve bakım stratejilerini de etkileyebilir[39].

2.1.3.1. ALZHEİMER TİPİ DEMANS (ATD)

Alzheimer tipi demans (ATD), demans olgularının büyük çoğunluğunu oluşturan ve yavaş başlangıçlı, ilerleyici seyir gösteren nörodejeneratif bir hastalıktır[6]. ATD'nin prevalansı 65 yaş ve üzeri tüm bireylerde %5-6 iken, 85 yaş üstü kişilerde %30-47'ye ulaşmaktadır[34]. Patolojik olarak beta-amiloid plakları, nörofibriler yumaklar ve sinaptik kayıplar ile karakterizedir[3]. Bellek bozukluğu genellikle ilk belirtidir ve özellikle episodik bellek etkilenir[40]. Dil bozuklukları, mekânsal oryantasyon sorunları, yürütücü işlevlerde bozulma ve yargılama yeteneğinde zayıflama gibi ek bulgular zamanla tabloya eklenir[36]. Nöropsikiyatrik belirtiler, özellikle ileri evrelerde delüzyonlar, halüsinasyonlar, ajitasyon ve uyku bozuklukları olarak kendini gösterir[41].

2.1.3.2. VASKÜLER DEMANS (VaD)

Vasküler demans (VaD), serebrovasküler hastalıkların neden olduğu, genellikle ani başlangıçlı ve basamaklı ilerleyen bir demans türüdür[13]. Hastalık beyin damarlarındaki tıkanıklık, küçük damar hastalığı, enfarktlar ve hipoksi gibi nedenlerle gelişebilir[42].

Alzheimer hastalığından farklı olarak, vasküler demansta bilişsel bozukluklar genellikle yürütücü işlevlerde başlar ve hafıza daha az etkilenir[8]. Klinik tablo, etkilenen beyin bölgesine göre çeşitlilik gösterebilir. Duygudurum değişiklikleri, depresyon, emosyonel labilite ve fiziksel engellilik tabloya eşlik edebilir[43]. Demans vakalarının yaklaşık %10-20'sine neden olur ve inmeden üç ay sonra bireylerin yaklaşık %15-30'unda gelişebilir. VaD, Alzheimer hastalığından sonra ikinci en sık görülen demans tipidir[44]. Birçok vakada Alzheimer hastalığı ve VaD birlikte görülmektedir[45].

2.1.3.3. FRONTOTEMPORAL DEMANS (FTD)

FTD, özellikle frontal ve temporal lobları etkileyen, daha erken yaşlarda (genellikle 45-65 yaş arası) ortaya çıkan bir demans alt tipidir[46]. Prevalansı %3 ila %26 arasında değişmektedir[47]. FTD'nin davranışsal varyantı (bvFTD), kişilik değişiklikleri, empati kaybı, dürtüsellik, apati ve sosyal normlara uymama gibi belirgin semptomlarla karakterizedir[48]. Dil bozuklukları ile seyreden progresif nonfluent afazi ve semantik demans gibi varyantları da bulunmaktadır[49]. Hastalık ilerledikçe hastaların toplumsal ilişkileri zayıflar, işlevsellikleri belirgin biçimde azalır ve bakım verenler için ciddi davranışsal yükler ortaya çıkar[50]. FTD'de görülen davranış değişiklikleri psikiyatrik bozukluklarda görülenlerle benzer olduğundan FTD'yi teşhis etmek zor olabilir; hastalar genellikle ilk olarak psikiyatristlere başvurur[51].

2.1.3.4. LEWY CİSİMCİKLİ DEMANS (LBD)

LBD, Alzheimer ve Parkinson hastalıklarının özelliklerini bir arada gösteren bir demans türüdür. Beyinde anormal alfa-sinüklein birikimi (Lewy cisimcikleri) ile karakterizedir[23]. Klinik tablo genellikle detaylı görsel halüsinasyonlar, dikkat dalgalanmaları, parkinsonizm ve REM uykusu davranış bozukluğu ile şekillenir[14].

LBD hastaları antipsikotik ilaçlara karşı yüksek duyarlılık gösterdiğinden tedavi dikkatle planlanmalıdır[52]. Bakım verenler, özellikle halüsinasyonların gerçekliğe çok yakın olması nedeniyle ciddi zorluklar yaşamaktadır[39].

2.1.3.5. PARKİNSON HASTALIĞI İLE İLİŞKİLİ DEMANS

Parkinson hastalığına bağlı demans (PHD), motor semptomların başlangıcından yıllar sonra ortaya çıkar ve parkinsonizmin ilerlemesiyle birlikte gelişir[11]. Belirtiler arasında dikkat eksikliği, yürütücü işlev bozukluğu, vizüospasyal işlevlerde azalma ve bellek problemleri yer alır[19].

Klinik olarak Lewy cisimcikli demanstan ayırt edilmesi zordur, ancak tanıda motor bulguların zamanlaması belirleyicidir[53]. PHD tanısı, parkinsonizm bulgularının demans tanısından en az 1 yıl önce başlamış olması ve diğer nedenlerin dışlanması ile konulur[54]. Bakım süreci hem fiziksel yetersizlikleri hem de bilişsel düşüşleri içerdiğinden çift yönlü zorluklar yaratır[55].

2.1.3.6. DİĞER DEMANS ALT TİPLERİ

Demans kavramı, nörodejeneratif ve nörodejeneratif olmayan geniş hastalık kategorilerini içerir[56]. Demans benzeri semptomların yaygın nedenleri arasında depresyon, deliryum, ilaçların yan etkileri, tiroit sorunları, belirli vitamin eksiklikleri ve aşırı alkol kullanımı bulunur. Bu durumlar genellikle tedavi ile tersine çevrilebilir ve demans değildir[57].

Daha az sıklıkla görülen demans türleri arasında Creutzfeldt-Jakob hastalığı (CJH), Huntington hastalığı, AIDS'e bağlı demans, normal basınçlı hidrosefali (NPH) ve toksik/metabolik nedenlere bağlı demanslar yer alır[49].

CJH, hızlı ilerleyici bir demans formu olup, genellikle birkaç ay içinde ölümle sonuçlanır. Klinik olarak miyoklonus, ataksi ve elektroensefalografi (EEG) değişiklikleri ile karakterizedir[50]. Huntington hastalığı, otozomal dominant geçişli olup koreiform hareket bozukluğu ve davranışsal değişikliklerle birlikte seyreder[58]. NPH ise yürüme bozukluğu, üriner inkontinans ve bilişsel bozulma üçlüsü ile karakterizedir ve ayırıcı tanıda mutlaka değerlendirilmelidir[59].

2.1.4. DEMANSIN KLİNİK ÖZELLİKLERİ VE SEYRİ

Demans, başlangıçtan ileri evrelere kadar belirgin bir progresyon gösteren, çok yönlü bir klinik sendromdur. Klinik semptomlar yalnızca bilişsel bozulmalarla sınırlı olmayıp davranışsal, psikiyatrik, fonksiyonel ve sosyal alanlarda da geniş bir yelpazede seyreder[60,61]. Demansın seyri, tipine ve bireysel faktörlere göre değişmekle birlikte, tüm alt tiplerde zamanla ilerleyen bilişsel ve fonksiyonel kayıplar ortak özelliktir[38].

Erken evre demans genellikle unutkanlıkla başlar. Özellikle episodik bellek bozuklukları, yeni bilgilerin öğrenilmesinde güçlük, randevuların unutulması ve aynı soruların tekrarlanması gibi belirtiler gözlenir[41,49]. Bu dönem, genellikle hastanın farkındalığının daha yüksek olduğu ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığın korunabildiği bir süreçtir[8].

Hastalığın orta evresinde, bellek kaybı belirginleşir ve hastalar artık tanıdık yerlerde bile kaybolabilir, yakın akrabaları tanımakta zorlanabilir. Yargılama bozuklukları, dil akıcılığında azalma ve mekânsal algılama sorunları artar[4,6]. Bu dönemde davranışsal ve psikolojik semptomlar da daha sık görülür; ajitasyon, agresyon, halüsinasyonlar, paranoid düşünceler ve uykusuzluk gibi belirtiler ortaya çıkabilir[14,29].

İleri evre demans, hastanın temel ihtiyaçlarını karşılayamayacak düzeyde fonksiyonel yetersizlik geliştirdiği bir evredir. Yeme, içme, giyinme, hijyen gibi günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımlılık söz konusudur[20]. Bu evrede inkontinans, yutma güçlüğü ve immobilite gibi fiziksel komplikasyonlar sık görülür ve hasta genellikle yatağa bağımlı hale gelir[23,42]. Demansın evrelerine göre belirti ve bulguları Tablo 2'de özetlenmiştir.

Tablo 2. Demans evrelerine göre belirti ve bulgular[62–65]

Semptom/Bulgu Kategorisi	Hafif Evre	Orta Evre	Ağır Evre
Bilişsel Semptomlar (Hafıza, Düşünme, Problem Çözme)	- Yakın zamandaki olayları unutma (randevular, yeni bilgiler) - Kelime bulma güçlüğü, sohbeti takip etmede zorlanma - Karar vermede hafif güçlük - Nesnelerin yerini şaşırma - Karmaşık görevlerde zorlanma (finans yönetimi, yemek tarifi takip etme)	- Geçmiş olayları ve kişisel bilgileri unutma (ailenin isimleri, geçmiş meslek) - Zaman ve yer oryantasyon bozukluğu (gün, mevsim, nerede olduğu) - Tanıdık yüzleri tanımada zorlanma - Hesap yapma, planlama gibi görevlerde belirgin bozulma - Dil sorunları artar (anlama ve kendini ifade etme) - Muhakeme yeteneğinde azalma	- Çevreye tepkisiz kalma veya çok az tepki verme - Kelime hazinesi çok kısıtlıdır, konuşma yeteneği kaybolabilir - Aile üyelerini veya yakınlarını tanıyamama - Bilişsel beceriler neredeyse tamamen kaybolur - Genellikle anlamlı iletişim kuramaz
Davranışsal ve Psikolojik Semptomlar (BPSD)	- Depresyon veya ilgisizlik (apati) - Hafif anksiyete - Rutin değişimlere karşı huzursuzluk - Daha az spontane olma	- Ajitasyon, huzursuzluk, amaçsız dolaşma - Uyku bozuklukları (gündüz uyuma, gece uyanık kalma) - Halüsinasyonlar veya delüzyonlar (kuruntular) - Saldırganlık (sözel veya fiziksel) - Tuvalet veya yıkanma gibi konularda direnç - Kişilik değişiklikleri belirginleşir (alınganlık, dürtüsellik)	- Ağır davranışsal ve psikolojik semptomlar (ancak bazıları azalabilir) - Motor becerilerde kayıp (yürüme güçlüğü, yatağa bağımlılık) - Yutma güçlüğü - Ses çıkarma, mırıldanma gibi tekrarlayıcı hareketler

Fonksiyonel Bağımlılık (Günlük Yaşam Aktiviteleri- GYA)	Bağımsız yaşayabilir, ancak karmaşık görevlerde yardıma ihtiyaç duyabilir (örn. faturaları ödeme) - Kendi başına kişisel bakım yapabilir - Araba kullanmada veya toplu taşımada zorlanabilir - Yemek hazırlama veya alışverişte yardıma ihtiyaç duyabilir	- Yemek yeme, giyinme, yıkanma gibi temel günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) kısmi veya tam yardıma ihtiyaç duyar - Kendi başına evde güvenle kalamaz - İlaçlarını yönetemez - Para yönetimini yapamaz	- Temel GYA'lar için tam bağımlılık (yemek yeme, giyinme, tuvalet, yıkanma) - Yutma, yürüme ve oturma gibi fiziksel yeteneklerini kaybeder - Yatağa bağımlı hale gelebilir - İdrar ve dışkı inkontinansı (tutamama) yaygındır
Sosyal ve Duygusal Değişimler	- Sosyal ortamlardan çekilme eğilimi - Hobilerine veya ilgi alanlarına olan ilginin azalması - Başkaları için küçük kişilik değişiklikleri fark edilebilir - Utanma, hayal kırıklığı veya öfke yaşayabilir	- Kendini izole etme eğilimi artar - Duygu durumunda ani değişimler (öforiden hüzne geçiş) - Empati ve sosyal ipuçlarını anlama yeteneğinde azalma - Kişisel bakım ve hijyene ilgisizlik	- Çevreyle çok az etkileşim veya hiç etkileşim kuramaz - Duygusal tepkiler azalır veya tutarsız hale gelir - Sosyal olarak tamamen bağımlı hale gelir

Klinik seyir boyunca, hastalığın gidişatına depresyon, anksiyete, sosyal izolasyon, bakım verene yönelik bağımlılık artışı ve davranışsal değişimler eşlik eder[40]. Bu durum yalnızca hastanın değil, aynı zamanda bakım veren bireyin yaşam kalitesini de doğrudan etkiler[48,52].

Demansın seyri birçok değişkene bağlıdır: Bireysel genetik faktörler, demans tipi, bakım kalitesi, sosyal destek, eşlik eden hastalıklar ve tedaviye erişim, vb. Söz konusu faktörler hastalığın ilerleme hızını etkileyebilir[66,67]. Multidisipliner yaklaşım, demansın klinik seyrinin yönetiminde kritik öneme sahiptir. Nöroloji, psikiyatri, geriatri, aile hekimliği, hemşirelik, sosyal hizmet ve fizyoterapi gibi disiplinlerin koordineli çalışması hem hastanın hem de bakım verenin ihtiyaçlarının bütüncül olarak karşılanmasını sağlar[27,68].

İlerlemenin izlenmesinde MMT (Mini Mental Test), MOCA (Montreal Cognitive Assessment), GDS (Global Deterioration Scale) ve ADL (Activities of Daily Living) gibi testler sık kullanılmaktadır[18,69]. Bu araçlar, klinik seyri objektif olarak izlemek ve bakım planını güncellemek için rehberlik sağlar.

Erken tanı ve müdahale, ilerleme hızını yavaşlatabilir ve hasta ile bakım verenin yaşam kalitesini artırabilir. Özellikle davranışsal semptomların kontrolü ve bakım koordinasyonunun sağlanması, ilerleyişin daha sürdürülebilir şekilde yönetilmesini sağlar[37,70].

Prognoz açısından Alzheimer hastalığında ortalama yaşam süresi tanıdan sonra 8-10 yıl arasında değişirken, frontotemporal demans ve Lewy cisimcikli demans daha kısa sürede ağırlaşma eğilimindedir[43,71].

Sonuç olarak, demansın klinik seyri, sadece hastalığın evrelere göre ilerlemesiyle değil, hasta ve bakım veren arasındaki dinamiklerle de şekillenir. Özellikle pozitif baş etme stratejileri, destek ağları ve profesyonel danışmanlık hizmetleri hem klinik belirtilerin şiddetini hem de hastalığın psikososyal etkilerini azaltmada önemli rol oynamaktadır[3,28].

2.2. DEMANS HASTALARINA BAKIM VERME

Demans, dünya genelinde giderek artan bir sağlık sorunu olup, yüksek yaygınlığı ve karmaşık etkileri nedeniyle önemli bir halk sağlığı meselesi olarak kabul edilmektedir[46,72]. Yaşlanan nüfus nedeniyle demansta küresel yaygınlık önemli ölçüde artmakta ve bununla birlikte uzun vadeli, toplum temelli bakıma olan talep katlanarak büyümektedir[17]. Demanslı bireylerin bakım sorumluluğu, özellikle formal hizmetlerin yetersiz olduğu durumlarda, büyük ölçüde aile üyelerinin ve gönüllü bakıcıların omuzlarındadır[12,49,73]. Bu süreç, fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal sorumlulukları kapsayan dinamik ve zorlu bir süreçtir[20]. Araştırmalar, bakım yükünün orantısız bir şekilde kadınlara, özellikle kız çocuklarına ve eşlere düştüğünü vurgulayarak, mevcut toplumsal cinsiyet rollerini pekiştirmekte ve bakım deneyiminde sosyokültürel karmaşıklık katmanları oluşturmaktadır[38].

Demans hastalarının bakım gereksinimleri, hastalığın ilerlemesiyle artış göstermekte; erken evrelerde nispeten bağımsızlık sürdürülürken, ileri evrelerde tam bağımlılık söz konusu olabilmektedir[20,74]. Bu durum, yemek yeme, giyinme, banyo yapma gibi temel günlük yaşam aktivitelerinin yanı sıra alışveriş, ilaç yönetimi, sağlık kontrolleri ve sosyal/duygusal destek gibi çok çeşitli ihtiyaçların karşılanmasını içermektedir[7]. Demans bakımı, beslenme, banyo yapma ve hareketlilik desteği gibi fiziksel ihtiyaçların karşılanmasından daha fazlasını gerektirir; aynı zamanda saldırganlık, paranoya, gezinme ve apati gibi davranışsal ve psikolojik semptomların yönetilmesini de içerir, bu da bakıcı tarafından sürekli uyanıklık ve duygusal düzenleme gerektirir[75]. Ayrıca, demansın ilerlemesi tipik olarak çocukların kendi ebeveynlerine ebeveynlik yapmaya başlamasıyla rol değişimlerine yol açar, bu da aile sistemi içinde duygusal çatışmalara, keder ve kimlik değişimlerine neden olur[27].

Demans bakımını sadece hastalığın seyri değil, aynı zamanda sağlık altyapısının mevcudiyeti, sosyal destek ağları, kültürel beklentiler ve kamu politikası gibi daha geniş çevresel faktörler de şekillendirir[38]. Örneğin, Türkiye gibi bir arada yaşayan toplumlarda, bakım genellikle ahlaki ve dini değerlere derinden kök salmış bir aile görevi olarak görülür, bu da duygusal motivasyon sağlayabilir ancak aynı zamanda bakım talepleri kişinin yeteneklerini aştığında içsel stres ve suçluluğu artırabilir[76].

Demans bakımının ekonomik maliyetleri de oldukça yüksek olup, 2050 yılına kadar tahmini olarak 1,1 trilyon ABD dolarına ulaşacağı belirtilmektedir[12]. Bu bağlamda, aile hekimleri ve birinci basamak sağlık hizmetlerinin demans hastalarının bakımı ve yönetiminde merkezi bir rol oynaması büyük önem taşımaktadır[21,77].

2.2.1. BAKIM VEREN KAVRAMI

Bakım veren kavramı literatürde, sağlık durumu bozulmuş bir bireye yardımcı olan, fiziksel ve/veya duygusal bakım sağlayan kişi olarak açıklanmaktadır[20]. Demans hastasına bakım verme, geçici bir destek eylemi değil, bakıcı ile bakımı alan kişiyi dinamik, derinden birbirine bağımlı bir ilişkiyle bağlayan, uzun vadeli, gelişen bir ilişkisel süreçtir[68]. Ayrıca, bakım verme statik bir rol değil, hastalık ilerledikçe gelişen akışkan bir roldür. Bakıcılar genellikle rollerine gayri resmi olarak, ara sıra yardım sağlayarak başlar ve demans ilerledikçe tam zamanlı, yoğun bakıma geçerler[78]. Bu seyir, bakıcıların, özellikle de resmi eğitim veya kurumsal destek olmadığında, hazırlıksız hissedebilecekleri karmaşık tıbbi, finansal ve duygusal sorumluluklar üstlenmelerine neden olur[79]. Bakım verenler genellikle iki ana kategoriye ayrılır:

- Formal bakım verenler: Bu terim, profesyonel meslek grupları (örneğin, hemşireler, doktorlar) tarafından resmi veya özel bir sağlık kuruluşunda ya da evde sunulan ücretli sağlık ve kişisel bakım hizmetlerini ifade etmektedir[80].
- İnformal bakım verenler: Kendi kendine bakamayacak durumda olan bireylere, genellikle aile üyeleri veya arkadaşları tarafından herhangi bir ücret karşılığı olmaksızın sağlanan yardım ve destektir[20,80]. Demans hastalarına sağlanan bakımın büyük bir kısmı, hatta çoğu, informal bakım verenler tarafından sağlanmaktadır[12,71]. Bu kişiler, bireyin fiziksel, duygusal ve davranışsal sorunlarına yönelik karmaşık sorumluluklar üstlenirler[1].

2.2.2. BAKIM VERENLERİN KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR

Demans tanısı alan bireylere bakım verme süreci, bakım verenler için yoğun stres oluşturan, artan bakım yükü ve çeşitli fiziksel ve ruhsal sağlık sorunlarına yol açabilen zorlu bir deneyimdir[39]. Temel zorluklardan biri, ajitasyon, delüzyonlar, apati ve uyku bozuklukları dahil olmak üzere demansın öngörülemeyen davranışsal ve psikolojik semptomlarını (BPSD) yönetmektir; bunlar genellikle uyarı vermeden ortaya çıkar ve bakıcı üzerinde sürekli bir gerilim yaratır[17]. Bu süreçte bakım verenler, genellikle kendi ihtiyaçlarını ve sağlıklarını ihmal etmek durumunda kalırlar[39]. Literatürde, bakım verenlerin "görünmez mağdurlar" olarak algılandığı belirtilmiştir[42].

Bakım verenlerin karşılaştığı başlıca zorluklar şunlardır:

- Fiziksel sağlık sorunları: Bakıcılar genellikle hastaları kaldırma, banyo yaptırma ve pozisyonlandırma gibi yorucu fiziksel aktivitelerde bulunurlar, bu da kas-iskelet sistemi yaralanmalarına ve kronik ağrıya neden olabilir[75]. Ayrıca bakım verme, artan hastalık riski (morbidite) ile ilişkilidir[8]. Bakım verme, diyabet, hipertansiyon, obezite, çeşitli ağrılar ve uyku bozuklukları gibi fiziksel rahatsızlıklara yakalanma riskinin[20,41,81] yanı sıra, ölüm riski için de bir faktördür[73,82]. Bakım süresi uzadıkça, kişilerin kendi bildirdikleri sağlık durumları tipik olarak kötüleşmektedir[83].
- Psikolojik ve duygusal zorluklar: Hastanın düzensiz uykuları nedeniyle uyku bozukluğu yaygındır, bu da bakıcının uyku yoksunluğu ve ilgili bilişsel bozukluklar ve ruh hali bozuklukları riskini artırır[79]. Bakım verenler arasında yüksek düzeyde stres, anksiyete ve depresyon sıkça gözlemlenmektedir[13,80]. Ayrıca, yalnızlık[84], yorgunluk, korku, keder, üzüntü ve geleceğe dair belirsizlik gibi duygusal tepkiler yaşayabilirler[7,85]. Öfke ve kırgınlık duyguları da bakım deneyiminin bir parçası olabilir; bir çalışmada eş bakım verenlerin %41'inin, başka bir çalışmada ise demans bakım verenlerinin %45'inin öfke veya kırgınlık yaşadığı bildirilmiştir[83]. Suçluluk hissi[86] ve kayıp hissi[81] de yaygındır.
- Sosyal kısıtlılıklar ve izolasyon: Yoğun bakım sorumlulukları, bakım verenlerin kendi sosyal yaşamlarından feragat etmelerine neden olur[87]. Kendilerine zaman ayıramama, hobilerine katılamama, arkadaş ve aile ziyaretlerini gerçekleştirememe gibi kısıtlamalar yaşarlar[81,88]. Bu durum, sosyal etkileşim eksikliği ve dolayısıyla yalnızlık algısının artmasıyla sonuçlanabilir[20,81].

- Ekonomik zorluklar: Demans hastasının bakımı, önemli bir ekonomik yük getirebilir[7,12]. Bakım verenler, işlerini bırakmak veya çalışma saatlerini azaltmak gibi nedenlerle finansal zorluklar yaşayabilirler[7,81]. Bu ekonomik kırılganlık, devlet desteği ve sağlık sigortası mekanizmalarının sınırlı veya hiç olmadığı düşük ve orta gelirli ülkelerde özellikle şiddetlidir[38].

Dahası, bakıcılar genellikle demansa özgü davranışları yönetme ve tıbbi acil durumlarla başa çıkma konusunda eğitim eksikliği bildirmektedir, bu da artan kaygıya ve yetersizlik duygularına katkıda bulunur[68]. Özel eğitim programlarının ve dinlenme (respite) bakım hizmetlerinin olmaması bu zorluğu daha da ağırlaştırarak bakıcıların bunalmış ve desteksiz hissetmelerine neden olur[79].

Rol gerginliği ve kimlik çatışması da önemli sorunlardır. Bakıcılar birincil ilişkisel rollerinden -eşler, çocuklar veya kardeşler gibi- bakım yönetimine geçiş yaptıkça, genellikle aile dinamiklerinde bir değişiklik ve baktıkları kişiden duygusal uzaklaşma yaşarlar[20]. Bu değişim, bakımı alan kişinin fiziksel ölümü gerçekleşmeden çok önce psikolojik ve ilişkisel kaybı için bir yas biçimi olan beklenen yasa yol açabilir[78].

Ek olarak, bakıcılar bakım deneyimini yoğunlaştıran kültürel ve cinsiyet temelli beklentilerle karşılaşırlar. Birçok bağlamda, kadınlar varsayılan bakıcı olarak sosyal olarak belirlenir, bu da orantısız bakım yüklerine ve ekonomik, sosyal ve sağlıkla ilgili alanlarda toplumsal cinsiyet eşitsizliğine yol açar[13].

Son olarak, demansla ilgili damgalanma yaygın bir zorluk olmaya devam etmektedir. Hem aile içinde hem de daha geniş toplumda hastalığın yanlış anlaşılması, sosyal dışlanmaya, gecikmiş tanıya ve yardım aramaya isteksizliğe yol açarak bakıcının yükünü daha da artırır[17]. Bu damgalanma, bakıcıların kendi ruh sağlığı ihtiyaçlarını ifade etmelerini veya destek gruplarına ulaşmalarını engelleyebilir, böylece izolasyon ve sıkıntı döngülerinin devam etmesine sebep olabilir[75].

2.2.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ

Demans hastalarına bakım verme süreci, birçok zorluğun yanı sıra, bakım verenler için çeşitli olumlu etkiler ve kazanımlar da sunabilmektedir. Bu olumlu yönler, bakım verenlerin deneyimini zenginleştirerek süreci daha anlamlı hale getirebilir[58,89,90]. Giderek artan sayıda literatür, kişisel gelişim, duygusal tatmin, hayatta artan anlam ve

dayanıklılığın gelişimi de dahil olmak üzere bakım vermenin olumlu yönlerini (PAC) vurgulamaktadır[6]. Bakım verenlerin önemli bir kısmı, bakım sağlamanın en az bir olumlu sonucunu belirtebilmektedir[58].

Bu olumlu yönler ve kazanımlar şunlardır:

- Kişisel doyum ve gelişim: Bakım vermek, bireyler için birine yardım etmenin verdiği doyum, kişisel gelişim, yaşam amacı ve anlam bulma gibi olumlu duygulara yol açabilir[1,52,91]. Bazı bakım verenler, bakım sorumluluğunu üstlenmekten memnuniyet duyduklarını, çünkü aksi takdirde vicdan azabı çekeceklerini belirtmişlerdir[88]. Bu süreçte kişisel güçlenmeler ve yeni beceriler keşfedilir[52,68]. Birçok bakıcı, tıbbi okuryazarlık, duygusal düzenleme, sabır ve organizasyonel yeterlilik gibi hayatın diğer alanlarına aktarılabilen yeni beceriler kazandığını bildirir[27].
- Olumlu ilişkiler ve duygusal bağ: Bakım verenler, bakım verdikleri bireylerle daha derinlemesine bir güven, sevgi, saygı ve yakınlık duygusu geliştirebilirler[6,92]. Bu durum, geçmişte iyi ilişkileri olan kişiler için güçlü bir motivasyon kaynağıdır[7,41]. Özellikle eşler ve yetişkin çocuklar için bakım verme, genellikle daha derin duygusal yakınlık, geçmiş çatışmaların çözülmesi ve sevgi ile desteği karşılıklı olarak ifade etme fırsatı sağlar[17]. Bakım verme, bir "iyilik iadesi" veya kültürel bir sorumluluğun yerine getirilmesi olarak da algılanabilir[88].
- Anlam oluşturma: Bakım verenler, zorlu durumlara rağmen olumlu anlamlar çıkarma yeteneği geliştirebilirler[18,72,82]. Bu, mizah kullanma, olaylara karşı daha sabırlı ve hoşgörülü olmayı öğrenme gibi süreçlerle kendini gösterebilir[6].
- Kontrol ve yeterlilik hissi: Bakım verenler, hastalık ve bakım süreçleri hakkında bilgi ve deneyim kazandıkça, yeterlilik hislerinde artış yaşayabilirler[72,89]. Kendine yeterlilik, daha az yük ve daha fazla kazanım ile ilişkilendirilmiştir[93].
- Ruhsal ve psikolojik iyilik hali: Bakım vermenin olumlu yönlerini belirlemek, bakım verenin daha iyi ruh sağlığına, yaşam kalitesine ve yaşam memnuniyetine yol açabilmektedir[2,23]. Bu durum, depresif semptomlar ve bakım yükünün azalmasıyla ilişkilendirilmiştir[2]. Boylamsal çalışmalarda, bakıcılar deneyimlerinin empati kapasitelerini artırdığını, ruhsal farkındalıklarını geliştirdiğini ve yaşam

üzerine düşünmeyi teşvik ettiğini belirtmişlerdir; bunların hepsi daha fazla psikolojik olgunlukla ilişkilidir[78].

- Destek ve sosyal bağlantılar: Destek grupları gibi girişimler sayesinde bakım verenler, bu süreçte yalnız olmadıklarını fark ederek hastalığı kabullenmeyi kolaylaştırabilirler[73]. Başka bakım verenlere yardım etmek de tatmin duygusunu artırabilir[6].

Özellikle, olumlu yönlerin deneyimi evrensel veya garanti değildir. Bakıcı-bakım alan kişi ilişkisinin kalitesi, demans semptomlarının şiddeti ve sosyal ve kurumsal desteğin varlığı gibi faktörlere büyük ölçüde bağlıdır[27]. Ancak, yüksek yük altındaki durumlarda bile, bakıcılar deneyimi anlamlı veya dönüştürücü olarak algıladıklarında, zaman içinde daha az zihinsel sağlık sorunuyla karşılaşma olasılıkları daha yüksektir[68].

2.2.4. BAKIM VEREN YÜKÜ: TANIM VE ÖNEMİ

"Bakım veren yükü" kavramı, demans hastalarına bakım verenlerin deneyimlerini anlamak için merkezi bir öneme sahiptir. Literatürde "bakım veren yükü", bakım vericinin üstlendiği sorumluluktan kaynaklanan psikolojik sıkıntı, depresyon, anksiyete, fiziksel sağlık sorunları, sosyal kısıtlılıklar ve finansal zorluklar gibi olumsuz sonuçların bütününü ifade etmektedir[12,20,81]. Bu durum, kronik bir stres durumu olarak ele alınmaktadır[83].

Bakım yükü hem objektif hem de subjektif sonuçları içerir:

- Objektif sonuçlar: Bakım vericinin yaşamındaki somut değişimler ve engellemelerdir; bunlar arasında bakım verme nedeniyle yaşanan yorgunluk[81], aile rutinlerinin bozulması[88], fiziksel sağlık sorunlarının ortaya çıkması veya kötüleşmesi sayılabilir.
- Subjektif sonuçlar: Bakım vericinin bu rolle ilişkili duygusal tutumlarıdır; örneğin hayal kırıklığı[81], suçluluk duygusu[94] veya toplumsal damgalanma hissi[95].

Bakım veren yükü, demansın ilerlemesiyle doğrudan ilişkilidir ve hastalığın şiddeti arttıkça bu yük de artmaktadır[36]. Bu artan yük, bakım verenlerin kendi morbidite (hastalık) ve mortalite (ölüm) riskini yükseltebilir[96], koruyucu sağlık davranışlarına yönelme yeteneklerini azaltabilir ve bağışıklık sistemlerini olumsuz etkileyebilir[97]. Ayrıca, bakım yükünün artmasıyla bakım verenlerin yaşadığı yalnızlık seviyesi de yükselmektedir[69].

Demans hastasının davranışsal ve psikolojik semptomları (BPSD) ve bağımlılık derecesi, bakıcı üzerindeki yükü önemli ölçüde etkileyen temel faktörlerdir[98]. Nöropsikiyatrik semptomların, bilişsel veya fonksiyonel bozukluklardan daha fazla stres yaratabileceği belirtilmiştir[16]. Bu semptomlar öngörülemezdir ve genellikle tedaviye dirençlidir, sürekli izleme gerektirir[27]. Bakım yükünün artmasıyla, bakım verenlerin hastayı kurumsal bakıma yerleştirme (huzurevine yatırma) arzusu arasında güçlü bir ilişki olduğu da saptanmıştır[99,100].

Bu yükün azaltılması ve hastaların nöropsikiyatrik semptomlarının yönetimi için kapsamlı eğitim ve danışmanlık programları kritik öneme sahiptir[101]. Bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında güçlü bir ilişki bulunmaktadır; bakım yükünün azaltılması, bakım verenlerin yaşam kalitesinin artmasında etkili bir faktördür[20]. Psikososyal destek ve müdahaleler, bakım verenlerin yükünü ve kaygı düzeylerini azaltmada önemli rol oynamaktadır[79,80].

Bakım veren yükünün değerlendirilmesi için Zarit Bakım Veren Yükü Envanteri (ZBI) gibi birçok psikometrik araç bulunmaktadır[40,49,85]. Bu enstrümanlar, risk altındaki bakıcıların erken tespit edilmesini ve yük şiddetine göre müdahale stratejilerinin uyarlanmasını sağlar[79]. Birçok uluslararası demans bakım kılavuzu, bakım planlamasının ayrılmaz bir parçası olarak bakıcının desteğini ve refahını vurgulamaktadır[27].

2.3. LİTERATÜRDE OLUMLU DENEYİMLER VE İYİLİK HALİ

Demans hastalarına bakım verme deneyimi, geleneksel olarak büyük ölçüde yük, stres ve psikolojik sıkıntılar açısından ele alınmıştır. Nitekim birçok çalışma, genellikle aile üyelerinden oluşan gayri resmi bakım verenlerin, demansa bağlı ilerleyici bilişsel ve işlevsel kayıplar nedeniyle yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve tükenmişlik yaşadığını ortaya koymuştur[102,103]. Ancak son yirmi yılda yapılan çalışmalar, bu tek boyutlu bakış açısını sorgulamış ve bakım sürecinde yaşanan olumlu yönleri ve potansiyel kazanımları incelemeye başlamıştır. Bu paradigma değişimi hem klinik müdahaleler hem de bakım veren desteği ve sağlık politikaları açısından önemli sonuçlar doğurmaktadır[60,78,93].

Yeni araştırmalar, birçok bakım verenin, zorluklara rağmen kişisel gelişim, duygusal yakınlık ve yaşam doyumu yaşadığını ortaya koymaktadır[72]. Örneğin, birçok bakım veren, rollerini bir amaç ve anlam kaynağı olarak tanımlamakta; bu süreçte ahlaki sorumluluk,

ailevi bağlılık ve manevi gelişim yaşadıklarını belirtmektedir[60]. Bu olumlu çıktılar, bakım sürecinin yan etkileri değil; aksine, psikolojik dayanıklılığı destekleyen ve ruhsal iyiliği artıran koruyucu mekanizmalar olarak işlev görmektedir[104].

Öznel iyi oluş kavramı; olumlu duygulanım, yaşam memnuniyeti ve psikolojik sıkıntıdan uzak olmayı içeren çok boyutlu bir yapıdır[105]. İyi oluş, sadece bakım yükünün yokluğu değil; kendi nedenleri ve sonuçları olan ayrı bir çıktıdır. Literatür, olumlu bakım deneyimlerinin daha iyi fiziksel sağlık, düşük fizyolojik stres yükü, daha kaliteli uyku ve bağışıklık sisteminin güçlenmesiyle ilişkili olduğunu göstermektedir[106].

Demans bakımı bağlamında, bakım verenlerin olumlu deneyimlerinin desteklenmesi bir halk sağlığı hedefi hâline gelmiştir. Minnettarlık günlüğü tutmak, farkındalık temelli stres azaltımı (MBSR) ve güçlü yönlere dayalı psikoeğitim gibi müdahale yöntemleri, bakım verenlerin iyi oluşunu artırmada başarıyla kullanılmaktadır[60,75,79,107].

Bakım verme sürecinde olumlu ve olumsuz deneyimlerin bir arada var olabileceği ve hatta eşzamanlı olarak yaşanabileceği belirtilmiştir[42,72,89,108]. Bu nedenle, bakım deneyiminin tam olarak anlaşılması için hem pozitif hem de negatif yönlerinin aynı anda değerlendirilmesi kritik öneme sahiptir[1,23,68,88].

2.3.1. POZİTİF PSİKOLOJİ YAKLAŞIMI

Pozitif psikoloji, bireylerin zorluklarla karşılaştıklarında dahi olumlu duyguları ve kişisel güçlü yönleri koruyarak gelişebilmeleri ve sağlıklı bir yaşam sürmelerini sağlayan unsurlara odaklanan bir yaklaşımdır[46]. Demans bağlamında, bu yaklaşım, kayıp ve işlevsel düşüşe rağmen olumlu sübjektif deneyimlerin mümkün olduğunu vurgular[46]. Bu çerçeve, olumlu psikolojik müdahaleler yoluyla bakım verenlerin ve bakım alanların esenliğini artırmayı hedefler[2,42,73].

Fredrickson'ın "genişletme ve inşa etme" teorisi (broaden-and-build theory), olumlu duyguların bireylerin düşünme ve dikkat alanlarını genişlettiğini ve zamanla uyarlanabilir ve kalıcı kişisel kaynakların inşasını teşvik ettiğini öne sürer[109]. Bu sayede, olumlu duygular problem çözme yeteneğinde yaratıcılığı artırabilir ve olumsuz düşüncelerde geviş getirmeyi (ruminasyon) azaltabilir[11]. Bakım verenlerde bu olumlu duygular, yaratıcı problem çözme, kişilerarası ilişkilerde derinleşme ve etkili başa çıkma stratejileri geliştirme gibi olumlu etkiler yaratmaktadır[14110].

Dayanıklılık, bakım verenlerin stres faktörlerine rağmen olumlu uyum sağlayabilme ve esenliklerini sürdürebilme yeteneği olarak tanımlanır[71,81]. Araştırmalar, bakım verenlerin stresli durumlarda bile kişisel büyüme ve neşe bildirdiklerini göstermiştir[81]. Dayanıklılıkla ilişkili faktörler arasında sosyal destek, bakım verilen kişinin davranışsal sorunlarını yönetme becerisi, bakım verenin yetkin hissetmesi, bakım verilen kişiyle iyi bir ilişki ve birlikte keyifli zaman geçirme yer almaktadır[71]. Eğitim programları, destek grupları veya tele-sağlık gibi dayanıklılığı güçlendiren müdahaleler, bakım verenlerin yaşam kalitesini (QoL) artırabilir[73].

İyimserlik (optimism), dayanıklılıkla yakından ilişkili bir yapıdır ve bireylerin gelecek hakkında olumlu beklentilere sahip olma derecesini yansıtır. İyimserliğin öğrenilebilir bir özellik olduğu ve psikolojik esenlik ile fiziksel sağlık üzerinde önemli etkileri olduğu belirtilmiştir[83].

2.3.2. BAKIM VERENLERDE POZİTİF DENEYİMLERİN ETKİLERİ

Bakım verme sürecindeki olumlu deneyimlerin koruyucu rolü hem niteliksel hem niceliksel çalışmalarda artan biçimde belgelenmektedir. Olumlu deneyim yaşayan bakım verenler, depresyon, anksiyete ve tükenmişlik düzeylerinde önemli ölçüde azalma göstermektedir[16,111].

Olumlu deneyimler ayrıca empati ve şefkat duygularını pekiştirerek bakım kalitesini artırmaktadır. Artan empati düzeyi hem bakım alan kişinin refahını hem de bakım verenin öznel iyi oluşunu artırmaktadır[112]. Empati, sıklıkla paylaşılan kırılganlık deneyimleri aracılığıyla gelişir ve bu durum, ilişkisel bağların derinleşmesine neden olur[60].

Bakım verme süreci, birey için aynı zamanda bir kişisel gelişim süreci olabilir. Sabır, duygusal düzenleme, hoşgörü gibi özelliklerin gelişimi sıkça bildirilir. Dahası, bu süreçte bazı bireylerde travma sonrası büyüme gözlemlenebilir. Bu büyüme; yaşamın değerini anlama, yeni olasılıkları değerlendirme, manevî gelişim ve daha güçlü sosyal ilişkiler gibi boyutlarda kendini gösterir[113].

Olumlu deneyimler aynı zamanda bakım etkililiğini artırmaktadır. Özellikle sözel takdir, rahatlama sağlayan anlar ya da paylaşılan anlamlı deneyimler; bakım verenin daha dikkatli, düzenli ve şefkatli bakım sunmasını kolaylaştırmaktadır[104,114].

Nörobiyolojik açıdan, olumlu duyguların kortizol düzeyini düşürdüğü, kalp atışı ve kan basıncını stabilize ettiği, inflamatuar belirteçleri azalttığı gösterilmiştir[115]. Dolayısıyla olumlu duygular yalnızca ruhsal değil; aynı zamanda fiziksel sağlık açısından da koruyucudur.

Son olarak, olumlu deneyimler sosyal kimlik oluşumunu ve güçlenmesini sağlar. Değerli hisseden ve sosyal destek alan bakım verenler, daha yüksek özsaygı ve daha az yalnızlık bildirmektedir[116]. Bu bireylerin toplumla daha fazla bütünleştiği ve destek ağlarında aktif rol oynadığı da belirtilmektedir.

2.4. ARAŞTIRMANIN AMACI, HİPOTEZLERİ VE SORULARI

2.4.1. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu tez, demans hastalarına bakım veren kişilerin "pozitif deneyimlerini" değerlendirmeyi ve bu deneyimlerin bakım verenlerin ruhsal iyilik hali üzerindeki etkilerini incelemeyi amaçlamaktadır.

2.4.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

- Pozitif deneyim skoru yüksek olan bakım verenlerin DASS-21 puanları (depresyon, anksiyete, stres) daha düşüktür.
- Bakımın olumlu yönlerini daha fazla algılayan bireylerin bakıcı yükü puanı daha düşüktür.

2.4.3. ARAŞTIRMA SORULARI

- Pozitif deneyim puanı ile bakıcı yükü arasında ilişki var mıdır?
- Pozitif deneyim puanlarının yüksek olması, DASS-21 alt ölçek puanlarını nasıl etkiler?

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu araştırma, demanslı bireye bakım veren kişilerin pozitif deneyimlerinin bakım verenlerin iyilik hali üzerine etkisini görmek amacıyla yapılan tanımlayıcı, kesitsel tip bir araştırmadır.

3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırma Ocak 2025 – Mart 2025 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Ana Bilim Dalı Demans Polikliniği'ne başvuran demans tanılı hastaların birincil bakım verenleriyle yüz yüze olarak gerçekleştirilmiştir. Dahil edilme kriterlerine uyan 32 kişi çalışmaya alınmıştır.

Dahil edilme kriterleri:

- Primer bakım veren olma
- Bakım verilenin günlük aktivitelerinden sorumlu olma (en az 4 saat)
- En az 6 aydır bakım veriyor olma
- Aynı evde yaşama
- 18 yaş üzerinde olma
- Bakım verme eyleminden mali kazanç sağlamıyor olma

Dışlama kriterleri:

- Bakım verenin konuşma ve duyma problemi olması
- Bakım verenin psikiyatrik hastalığının olması

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada kullanılan anket 4 bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde araştırmaya katılan hasta ve bakım verenin sosyodemografik bilgileri yer almaktadır. İkinci bölümde 10 soruluk bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği, üçüncü bölümde 12 soruluk Zarit bakıcı yükü ölçeğinin kısaltılmış versiyonu, dördüncü bölümde ise 21 soruluk depresyon, anksiyete, stres ölçeği-21 yer almaktadır.

3.3.1. SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Bilgi formunda hastanın yaşı, cinsiyeti, medeni hali, eğitim durumu, tanı aldığından beri geçen süre, demans tipi ve poliklinik muayenesi sırasında yapılan mini mental testle ve nörolojik muayeneyle belirlenen demans derecesi yer almaktadır. Ayrıca bakım verenin yaşı, cinsiyeti, medeni hali, çalışma durumu, eğitim durumu, kazanç durumu, hastayla yakınlık ilişkisi, bakım verme süresi, beraber yaşama durumu ve kronik hastalıkları da bu formda yer almaktadır.

3.3.2. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ ÖLÇEĞİ

Bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği (PACQ), stresle başa çıkma modeli temel alınarak geliştirilmiş, bakım verme sürecinin olumlu yönlerini değerlendirmek için kullanılan kısa ve güçlü bir ölçme aracıdır. Daha önce geliştirilen bazı araçlarda göz ardı edilen manevi veya ahlaki boyutları da ele almaktadır. Ölçek, hasta-bakım veren ilişkisi ve bakım verenin psikolojik iyi oluşu olmak üzere iki alt boyuttan oluşan 10 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin orijinal İngilizce versiyonunda, faktör yükleri 0.531 ile 0.875 arasında değişirken, genel iç tutarlılık Cronbach alfa değeri 0.785 olarak bulunmuştur[3].

Akyol ve ark.[117] tarafından Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması yapılan PACQ'nun Türkçe versiyonu olan T-PACQ'nun psikometrik özellikleri de değerlendirilmiştir. Yapılan analizlerde, T-PACQ'nun dilsel geçerliliği tatmin edici bulunmuştur. İki alt boyut ve 10 maddeden oluşan ölçeğin açıkladığı toplam varyans %48.40 olarak belirlenmiştir. Doğrulayıcı faktör analizine (CFA) göre model uyum indeksleri ≥0.90 olarak saptanmıştır. T-PACQ'nun genel Cronbach alfa değeri 0.80 olarak bulunurken, hasta-bakım veren ilişkisi alt boyutu için 0.72 ve bakım verenin psikolojik iyi oluşu alt boyutu için 0.71 olarak tespit edilmiştir. Ölçekte herhangi bir yanıt yanlılığı veya taban-tavan etkisi gözlenmemiştir. Bu sonuçlar, T-PACQ'nun aile bakım verenlerinin bakım verme sürecinin olumlu yönlerini değerlendirmek için kısa, güçlü, geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olduğunu göstermektedir.

Ölçeğin Türkçe versiyonunun kullanımı için sorumlu araştırmacı Sayın Merve Akyol'dan e-posta yoluyla izin alınmıştır.

3.3.3. ZARİT BAKICI YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN KISALTILMIŞ VERSİYONU

Zarit bakıcı yükü ölçeğinin (ZBI) kısaltılmış Türkçe versiyonu olan T-ZBI-12, demans

hastalarının bakım verenleri üzerindeki yükü ölçmek için kullanılan geçerli ve güvenilir bir araçtır. Orijinal ZBI, ilk olarak 1980'de 29 maddeyle yayımlanmış ve ardından 22 maddelik versiyonu geliştirilmiştir. Bu 22 maddelik versiyonun iç tutarlılığı 0.85 ila 0.94 arasında değişmektedir. ZBI'nın çeşitli kısaltılmış versiyonları (ZBI-12, ZBI-8, ZBI-7, ZBI-6, ZBI-4 ve ZBI-1) mevcuttur ve bunlardan ZBI-12, ZBI-8 ve ZBI-4 en yaygın kullanılanlardır. 12 maddelik versiyonun, düşük ve yüksek yük altındaki bireyleri ayırt etmede başarılı olduğu bildirilmiştir[118,119].

T-ZBI-12'nin güvenilirliği ve geçerliliği, Türkiye'deki Alzheimer hastalarının 90 bakım vereniyle yapılan bir çalışmada değerlendirilmiştir. Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.92 olarak bulunmuş ve tüm madde-toplam korelasyonları istatistiksel olarak anlamlı çıkmıştır ($p<0.01$). Bu durum, T-ZBI-12'nin yüksek bir iç tutarlılığa sahip olduğunu göstermektedir. Ayrıca, bakım veren yükü ile demansın şiddeti arasında anlamlı korelasyonlar gözlemlenmiş, bu da ölçeğin iyi bir geçerliliğe sahip olduğunu ortaya koymuştur. T-ZBI-12 toplam skoru ortalaması 14.41±10.22 (minimum: 0; maksimum: 38) olarak belirlenmiştir. Bu bulgular, T-ZBI-12'nin Türkiye'de demans bakım veren yükünü değerlendirmek için güvenilir ve geçerli olduğunu desteklemektedir[118].

Ölçeğin Türkçe versiyonu kullanımı için sorumlu araştırmacı Sayın Gülsen Babacan Yıldız'dan e-posta yoluyla izin alınmıştır.

3.3.4. DEPRESYON, ANKSİYETE, STRES ÖLÇEĞİ – 21 (DASS-21)

Depresyon, anksiyete, stres ölçeğinin (DASS) 21 maddelik kısaltılmış versiyonu olan DASS-21, depresyon, anksiyete ve stres belirtilerini ölçmek için tasarlanmış, Lovibond ve Lovibond (1995)[120] tarafından geliştirilmiş bir öz bildirim ölçeğidir. DASS-21, orijinal 42 maddelik DASS'ın daha kısa bir formudur ve her biri 7 maddeden oluşan üç alt ölçekten oluşur: Depresyon, anksiyete ve stres. Her madde, son bir hafta içindeki deneyimlerin şiddetini 0 (hiç) ile 3 (neredeyse her zaman) arasında değişen 4'lü Likert tipi bir ölçekte değerlendirilir ve DASS-21'den elde edilen puanlar, tam DASS puanlarıyla eşdeğer hale getirmek için iki ile çarpılır. Ölçeğin geliştirilmesinde, depresyon ve anksiyetenin temel semptomlarını içeren, yüksek psikometrik standartları karşılayan ve bu durumları birbirinden ayırt edebilen bir araç oluşturma amacı güdülmüştür[121120].

DASS-21'in psikometrik özellikleri hem orijinal İngilizce versiyonunda hem de Türkçe çevirisinde kapsamlı bir şekilde incelenmiştir. İngilizce versiyonunda, Henry ve Crawford[121] tarafından geniş bir klinik olmayan örneklemde yapılan bir çalışmada, depresyon alt ölçeği için Cronbach alfa 0.88, anksiyete alt ölçeği için 0.82 ve stres alt ölçeği için 0.90 olarak rapor edilmiştir. Toplam ölçek için ise bu değer 0.93 olarak bulunmuştur. Bu güvenilirlik değerleri, ölçeğin bireysel çıkarımlar yapmak için yeterli olduğunu göstermektedir.

Türkçe versiyonunun psikometrik özelliklerini inceleyen Sarıçam[122] tarafından yapılan bir çalışmada da benzer şekilde güçlü sonuçlar elde edilmiştir. Klinik örneklemde depresyon alt ölçeği için Cronbach alfa 0.87, anksiyete alt ölçeği için 0.85 ve stres alt ölçeği için 0.81 olarak bulunmuştur. Sağlıklı kontrol örnekleminde ise test-tekrar test korelasyon katsayıları depresyon alt ölçeği için 0.68, anksiyete alt ölçeği için 0.66 ve stres alt ölçeği için 0.61 olarak rapor edilmiştir. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları, Türkçe versiyonunun da orijinal ölçekteki üç faktörlü yapıyı hem sağlıklı kontrol hem de klinik örneklemlerde kabul edilebilir ila mükemmel uyum indeksleriyle koruduğunu göstermiştir. Ayrıca, ölçeğin depresif ve anksiyöz hastaları sağlıklı bireylerden ayırt etme yeteneği de gösterilmiştir. Bu bulgular, DASS-21'in hem orijinal hem de Türkçe versiyonlarının depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini değerlendirmede güvenilir ve geçerli araçlar olduğunu ortaya koymaktadır.

Ölçeğin Türkçe versiyonunun kullanımı için sorumlu araştırmacı Sayın Hakan Sarıçam'dan e-posta yoluyla izin alınmıştır.

3.4. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

İstatistiksel değerlendirme IBM SPSS 29.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) ile yapıldı. Normal dağılıma uygunluk Shapiro-Wilk testi ile incelendi. Normal dağılım gösteren sürekli değişkenler ortalama ± standart sapma, normal dağılım göstermeyen sürekli değişkenler medyan (25.-75. yüzdelik) olarak verildi. Kategorik değişkenler frekans (yüzde) olarak verildi. Sürekli değişkenlerin gruplar arası karşılaştırmalarında Mann-Whitney U testi ve Kruskal-Wallis testi kullanıldı. Çoklu karşılaştırmalarda Dunn testi kullanıldı. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon analizi ile belirlendi. Hipotez testlerinde $p<0,05$ istatistiksel önemlilik için yeterli kabul edildi.

4. BULGULAR

4.1. KATILIMCILARA DAİR TANITICI BİLGİLER

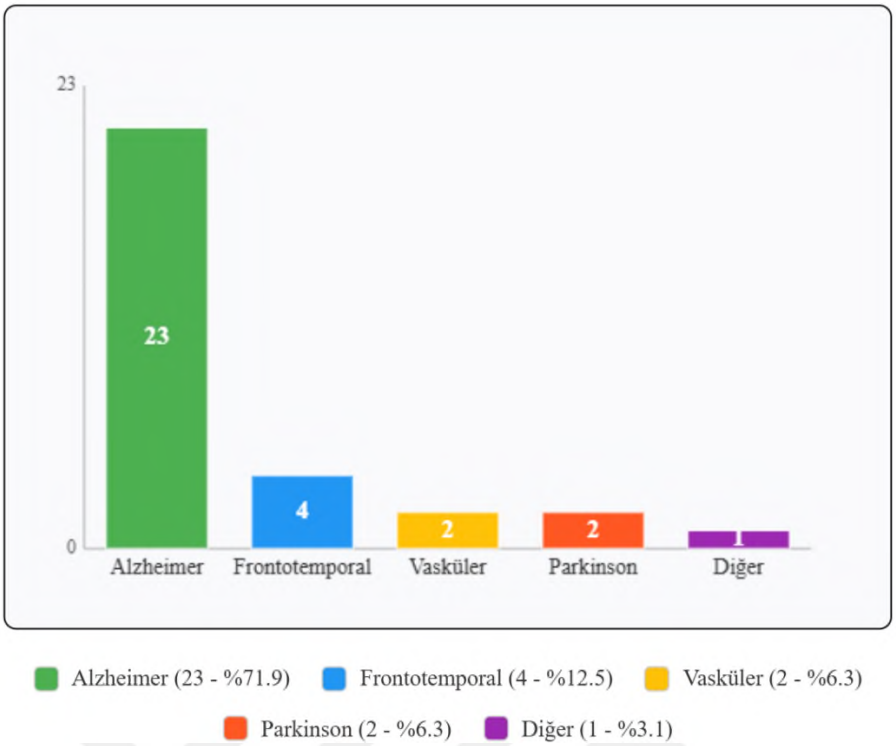
Çalışmaya 32 kişi katılmıştır. Bakım verilen demans hastalarının ortalama yaşı 74.84±12.67'dir. En düşük demans hastası yaşı 42, en yüksek demans hastası yaşı 92'dir. Bakım verenlerin yaş ortalaması 56.03±5.94'tür. En düşük bakım veren yaşı 23, en yüksek bakım veren yaşı 80'dir. Hasta yaşı [Shapiro-Wilk Sig. = 0.121 ($p > 0.05$)] ve bakım veren yaşı [Shapiro-Wilk Sig. = 0.724 ($p > 0.05$)] normal dağılım göstermiştir.

Hastaların 6'sı (%18.8) erkek, 26'sı(%81.2) kadındır. Hastaların 17'si (%53.1) evli, 12'si (%37.5) dul, 3'ü (%9.4) bekardır. Hastaların 17'si (%53.1) ilkokul mezunu, 4'ü (%12.5) lise mezunu, 6'sı (%18.8) yükseköğretim mezunu iken 5'i (%15.6) okur yazar değildir.

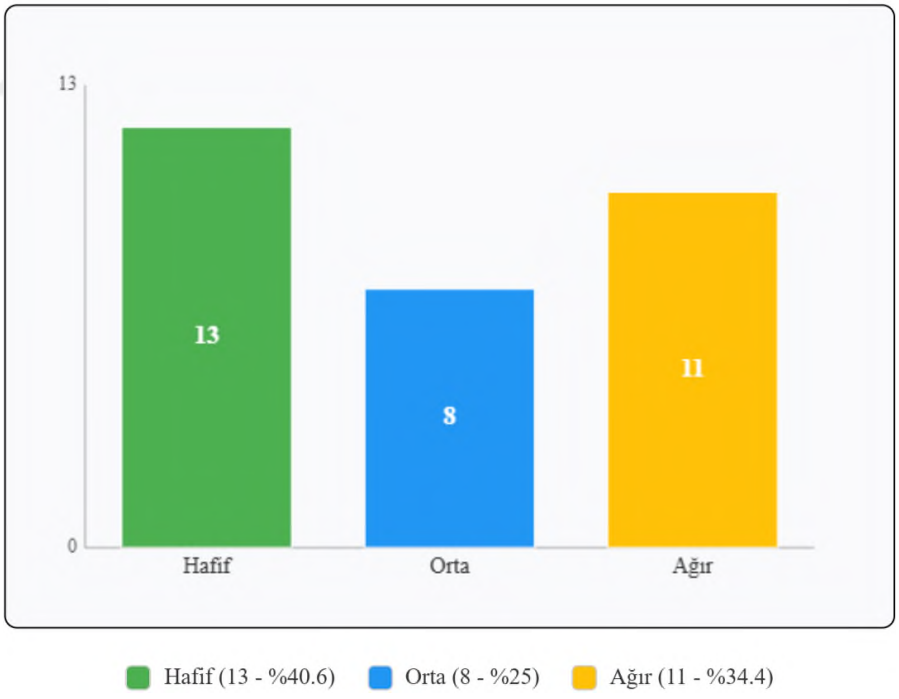
Hastaların 23'ü (%71.9) Alzheimer demans tanısı almışken, 4'ü (%12.5) frontotemporal demans, 2'si (%6.3) vasküler demans, 2'si (%6.3) parkinson ilişkili demans tanısı almıştır. 1'i (%3.1) ise diğer demans türlerinden birine sahiptir. Mini mental skorları ve nörolojik muayene sonuçlarına göre hastaların 13'ünün (%40.6) demans derecesi hafif olarak saptanırken, 8'i(%25) orta demans, 11'i (%34.4) ağır demans olarak sınıflandırılmıştır. Hastalara ait veriler Tablo 3'te özetlenmiştir. Hastalara ait demans tipi ve demans derecesi verileri Şekil 2 ve Şekil 3'te görselleştirilmiştir.

Tablo 3. Hastalara ait veriler

Değişken	Alt Grup	Frekans (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Erkek	6	18.75
	Kadın	26	81.25
Medeni Hal	Bekar	3	9.4
	Evli	17	53.1
	Dul	12	37.5
Eğitim Durumu	Okumamış	5	15.6
	İlkokul	17	53.1
	Lise	4	12.5
	Yükseköğretim	6	18.8
Demans Tipi	Alzheimer	23	71.9
	Frontotemporal	4	12.5
	Vasküler	2	6.25
	Parkinson	2	6.25
	Diğer	1	3.1
Demans Derecesi	Hafif	13	40.6
	Orta	8	25
	Ağır	11	34.4



Şekil 2. Demans tipi dağılımı



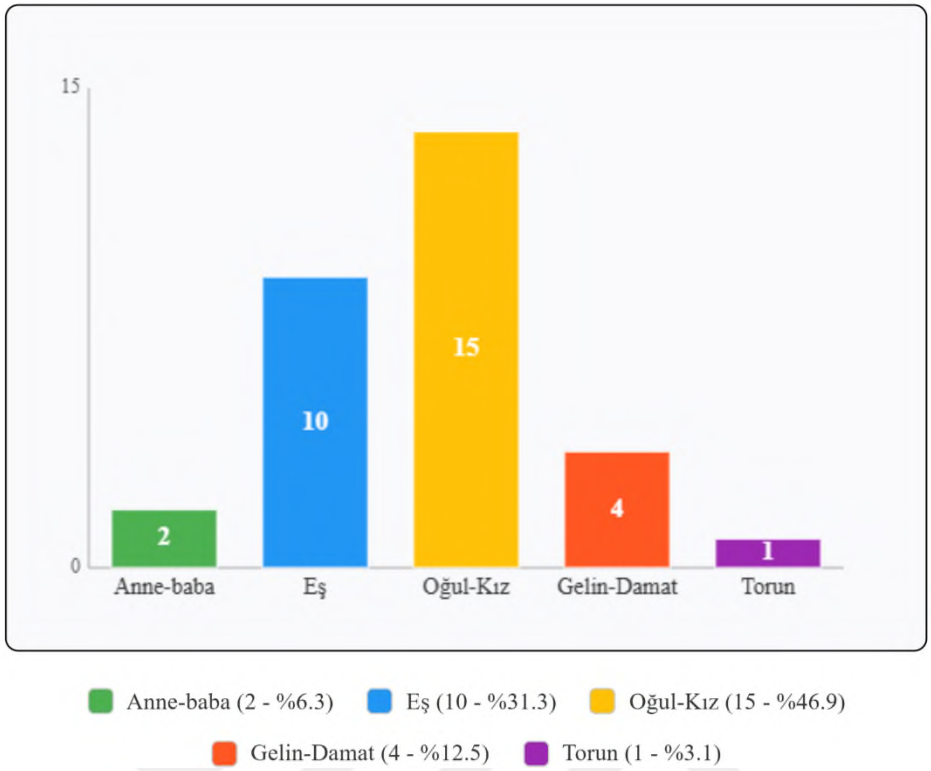
Şekil 3. Demans derecesi dağılımı

Bakım verenlerin 12'si (%37.5) erkek, 20'si (%62.5) kadın cinsiyettedir. 21'i evli (%65.6), 8'i (%25) bekar, 3'ü (%9.4) duldur. 24'ü (%75) aktif olarak çalışmıyorken 8'i

(%25) çalışmaktadır. 11'i (%34.4) ilkokul mezunu, 3'ü (9.4) ortaokul mezunu, 7'si (%21.9) lise mezunu, 11'i (%34.4) yükseköğretim mezunudur. Gelir durumlarını 4'ü (%12.5) gelir giderden az, 21'i (%65.6) gelir ve giderler dengeli, 7'si (%21.9) gelir giderden fazla olarak belirtmiştir. 2'si (%6.3) çocuklarına, 10'u (%31.3) eşlerine, 15'i (%46.9) anne/babalarına, 4'ü (%12.5) kayınvalide/kayınpederlerine, 1'i (%3.1) babaannesine bakmaktadır. 18 (%56.3) bakım verenin herhangi bir hastalığı yokken 14'ü (%43.7) kronik bir hastalığa sahiptir. Bakım verenlere ait veriler Tablo 4'te özetlenmiştir. Bakım verenlerin hastalarla yakınlık ilişkisi Şekil 4'te görselleştirilmiştir.

Tablo 4. Bakım verenlere ait veriler

Değişken	**Alt Grup**	**Frekans (n)**	**Yüzde (%)**
Cinsiyet	Erkek	12	37.5
	Kadın	20	62.5
Medeni Hal	Bekar	8	25
	Evli	21	65.6
	Dul	3	9.4
Çalışma Durumu	Çalışmıyor	24	75
	Çalışıyor	8	25
Eğitim Durumu	İlkokul	11	34.35
	Ortaokul	3	9.4
	Lise	7	21.9
	Yükseköğretim	11	34.35
Gelir Durumu	Gelir giderden az	4	12.5
	Dengeli	21	65.6
	Gelir giderden fazla	7	21.9
Hastayla Yakınlık İlişkisi	Anne-baba	2	6.25
	Eş	10	31.3
	Oğul-Kız	15	46.9
	Gelin-Damat	4	12.5
	Torun	1	3.5
Ek Hastalık Durumu	Yok	18	56.25
	Var	14	43.75



Şekil 4. Bakım verenlerin hastalarla yakınlık ilişkisi

4.2. ÖLÇEKLERİN İSTATİSTİKİ SONUÇLARINA DAİR SAYISAL BİLGİLER

Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ile ölçülen bakıcı yükü, en çok "Yüksek" (n=13, %40.625) ve "Orta" (n=10, %31.25) seviyelerindedir. "Düşük" (n=6, %18.75) ve "Çok Yüksek" (n=3, %9.375) yükler daha az görülür. Katılımcıların Zarit Bakıcı Yükü Ölçeğinden aldıkları toplam puanların medyan değeri 20.20 olarak saptanmış, 25. Ve 75. persentil değerleri sırasıyla 14.00 ve 27.75 bulunmuştur. Bakım verenlerin, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeğinden ortalama 20.06 puan alması belirli bir düzeyde yük hissettiklerini göstermektedir.

DASS-S (stres) alt ölçeğiyle ölçülen verilere göre bakım verenlerin %59.375'i (n=19) normal stres seviyesine sahipken, %18.75'i (n=6) hafif ve %18.75'i (n=6) şiddetli stres yaşamaktadır. %3.125'i (n=1) çok şiddetli stres yaşamaktadır. Katılımcıların DASS-S ölçeğinden aldıkları toplam puanların medyan değeri 12.00 olarak saptanmış, 25. Ve 75. persentil değerleri sırasıyla 6.00 ve 18.00 bulunmuştur.

DASS-A (anksiyete) alt ölçeğiyle ölçülen verilere göre bakım verenlerin %59.375'i (n=19) normal anksiyete seviyesine sahipken, geri kalanlar hafif (n=3, %9.375), orta (n=2, %6.25), şiddetli (n=4, %12.5) veya çok şiddetli (n=4, %12.5) anksiyete yaşamaktadır.

Katılımcıların DASS-A ölçeğinden aldıkları toplam puanların medyan değeri 4.00 olarak saptanmış, 25. Ve 75. persentil değerleri sırasıyla 2.00 ve 15.50 bulunmuştur.

DASS-D (depresyon) alt ölçeğiyle ölçülen verilere göre bakım verenlerin %56.25'i (n=18) normal depresyon seviyesine sahipken, geri kalanlar hafif (n=7, %21.875), orta (n=2, %6.25), şiddetli (n=2, %6.25) veya çok şiddetli (n=3, %9.375) depresyon yaşamaktadır. Katılımcıların DASS-D ölçeğinden aldıkları toplam puanların medyan değeri 7.00 olarak saptanmış, 25. Ve 75. persentil değerleri sırasıyla 2.00 ve 12.00 bulunmuştur.

DASS ölçeklerinde Stres (medyan 12), Anksiyete (medyan 4) ve Depresyon (medyan 7) puanları, bakım veren populasyonunda çeşitli düzeylerde psikolojik sıkıntıların mevcut olduğunu göstermektedir. Özellikle stres ve depresyon puanları, normal değerlerin üzerinde yayılımlar göstermektedir.

Katılımcıların bakım vermenin olumlu yönleri ölçeğinden aldıkları puanların medyan değeri 29 olarak saptanmış, 25. Ve 75. persentil değerleri sırasıyla 25.25 ve 32.00 bulunmuştur. Bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği (BVOYO) puanları [Shapiro-Wilk Sig. = 0.333 ($p > 0.05$)] normal dağılmıştır. BVOYO puanı ortalama 28.87 olup, bakım verenlerin bakım sürecinin olumlu taraflarını da orta-yüksek düzeyde algıladığını düşündürmektedir.

4.2.1. ZARİT BAKICI YÜKÜ VE DASS ALT BOYUTLARI ARASINDAKİ İLİŞKİLER

Zarit Bakıcı Yükü ile DASS-S arasında pozitif yönde, çok güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($r = 0.698$, $p < 0.01$). Bu, bakım verenin hissettiği yük arttıkça stres seviyesinin de anlamlı şekilde arttığını göstermektedir.

Zarit Bakıcı Yükü ile DASS-A arasında pozitif yönde, güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($r = 0.638$, $p < 0.01$). Bakıcı yükü arttıkça anksiyete seviyesi de anlamlı şekilde artmaktadır.

Zarit Bakıcı Yükü ile DASS-D arasında pozitif yönde, orta düzeyde güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($r = 0.566$, $p < 0.01$). Bakıcı yükü arttıkça depresyon seviyesi de anlamlı şekilde artmaktadır.

Bu bulgular, demanslı hasta bakımının bakım verenler üzerinde önemli psikolojik yükler oluşturduğunu ve bu yükün stres, anksiyete ve depresyon gibi olumsuz duygusal durumlarla doğrudan ilişkili olduğunu açıkça göstermektedir.

4.2.2. DASS ALT BOYUTLARININ ARALARINDAKİ İLİŞKİLER

DASS-S ile DASS-A arasında çok güçlü ve anlamlı pozitif korelasyon ($r = 0.830$, $p < 0.01$) vardır.

DASS-S ile DASS-D arasında güçlü ve anlamlı pozitif korelasyon ($r = 0.779$, $p < 0.01$) vardır.

DASS-A ile DASS-D arasında güçlü ve anlamlı pozitif korelasyon ($r = 0.602$, $p < 0.01$) vardır.

Bu yüksek korelasyonlar, stres, anksiyete ve depresyonun genellikle birlikte ortaya çıkan ve birbirini etkileyen psikolojik durumlar olduğunu doğrulamaktadır. DASS ölçeğinin yapısı gereği bu beklenen bir sonuçtur.

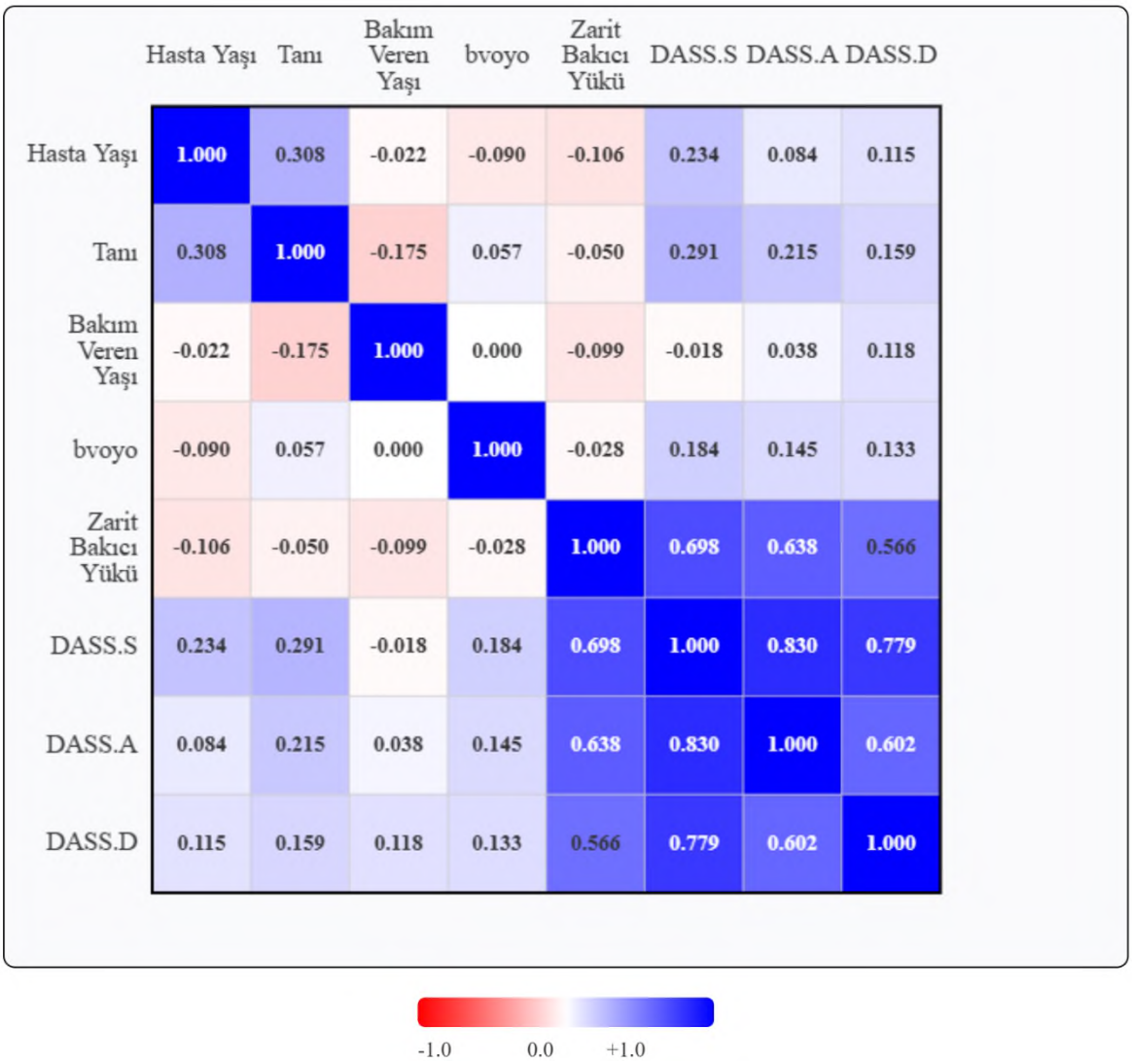
4.2.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ ÖLÇEĞİ (BVOYO) İLE DİĞER DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ İLİŞKİLER

Bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği ile hasta yaşı, hastanın tanı aldığı andan itibaren geçen süre, bakım veren yaşı, Zarit Bakıcı Yükü, DASS-S, DASS-A ve DASS-D arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmamaktadır (tüm p değerleri > 0.05).

Bu bulgu, bakım vermenin olumlu yönlerini algılamanın, bakım verenlerin yaşadığı yük veya stres, anksiyete, depresyon seviyeleri ile doğrudan ilişkili olmadığını göstermektedir. Genellikle, bakım vermenin olumlu yönlerini algılamanın psikolojik iyi oluşla pozitif, yük ve olumsuz duygularla ise negatif korelasyon göstermesi beklenir. Bu çalışmada anlamlı bir korelasyon bulunmaması birkaç nedene bağlanabilir:

- Küçük Örneklem Boyutu (N=32): Küçük örneklem, istatistiksel olarak anlamlı bir etkiyi tespit etmek için yeterli güce sahip olmayabilir.
- Gerçek Bir İlişkinin Olmaması: Belki de bu örneklemde, bakımın olumlu yönlerinin algılanması, psikolojik yük ve belirtiler üzerinde doğrudan bir etkiye sahip değildir veya bu ilişkiyi etkileyen başka moderatör/mediatör değişkenler vardır.

Gruplar arasındaki korelasyon analizleri ısı haritası şeklinde Şekil 5'te gösterilmiştir.



Şekil 5. Gruplar arası korelasyon analizi

4.3. GRUPLARA GÖRE TANIMLAYICI İSTATİSTİKLER

4.3.1. HASTA CİNSİYETİ

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre hasta cinsiyetiyle bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.464), zarit bakıcı yükü puanıyla ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.494), DASS-S puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.832), DASS-A puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.760), DASS-D puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.621) olarak bulunmuş olup belirlenen α=0.05 anlamlılık

düzeyinden büyüktür. Hasta cinsiyeti (erkek veya kadın olmak), incelenen "Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği", “Zarit Bakıcı Yükü”, "DASS Stres", "DASS Anksiyete" ve "DASS Depresyon" puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır.

4.3.2. DEMANS DERECESİ

Yapılan Kruskal Wallis testi sonuçlarına göre hastanın demans derecesiyle Zarit bakıcı yükü (p=0.066), DASS-S (p=0.392), DASS-A (p=0.555) ve DASS-D (p=0.186) puanları arasında anlamlı ilişki bulunamamıştır.

Kruskal Wallis testi sonucuna göre demans derecesiyle bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.000) olarak bulunmuş olup, belirlenen α=0.05 anlamlılık düzeyinden küçüktür. Bu durum, demans derecesi (Hafif, Orta, Ağır) kategorileri arasında bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir. Bu, hastanın demans derecesi arttıkça veya azaldıkça, bakım vermenin olumlu yönlerine ilişkin algının da değiştiği anlamına gelir.

İkili karşılaştırma yöntemiyle demans derecesinin 3 alt grupu karşılaştırılmıştır. Ortalama sırası hafif demans grubu için 13.85, orta demans grubu için 8.75, ağır demans grubu için 25.27 bulunmuştur.

Şekil 6’da demans derecesi ayarlanmış anlamlılık değerleri gösterilmiştir.

Each node shows the sample average rank of Demans.derecesi.

Sample1-Sample2	Test Statistic	Std. Error	Std. Test Statistic	Sig.	Adj.Sig.
Orta-Hafif	5,096	4,203	1,213	,225	,676
Orta-Ağır	-16,523	4,346	-3,802	,000	,000
Hafif-Ağır	-11,427	3,831	-2,982	,003	,009

Şekil 6. Demans derecesi ayarlanmış anlamlılık değeri

- Orta - Hafif (Demans derecesi):

Adj. Sig. (Ayarlanmış Anlamlılık Değeri): 0.676. Bu değer (p=0.676), α=0.05 anlamlılık düzeyinden büyüktür. Bu, Orta ve Hafif demans derecesine sahip hastaların bakım verenlerinin Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığını göstermektedir.

- Orta - Ağır (Demans derecesi):

Adj. Sig. (Ayarlanmış Anlamlılık Değeri): 0.000. Bu değer (p=0.000), α=0.05 anlamlılık düzeyinden küçüktür. Bu, Orta ve Ağır demans derecesine sahip hastaların bakım verenlerinin Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir. Negatif istatistik değeri (-16.523) ve "Orta" grubunun ortalama sırasının (8.75) "Ağır" grubunun ortalama sırasından (25.27) daha düşük olması, Orta demans derecesindeki hastaların bakım verenlerinin daha az olumlu yön algıladığını (veya daha düşük sıra ortalamasına sahip olduğunu) düşündürmektedir.

- Hafif - Ağır (Demans derecesi):

Adj. Sig. (Ayarlanmış Anlamlılık Değeri): 0.009. Bu değer (p=0.009), α=0.05 anlamlılık düzeyinden küçüktür. Bu, Hafif ve Ağır demans derecesine sahip hastaların bakım verenlerinin Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir. Negatif istatistik değeri (-11.427) ve "Hafif" grubunun ortalama sırasının (13.85) "Ağır" grubunun ortalama sırasından (25.27) daha düşük olması, Hafif demans derecesindeki hastaların bakım verenlerinin de Ağır demans derecesindekilere kıyasla daha az olumlu yön algıladığını (veya daha düşük sıra ortalamasına sahip olduğunu) düşündürmektedir.

Bu sıralamalar, bakım vermenin olumlu yönleri ölçeğinde daha yüksek puanların daha olumlu algıyı temsil ettiğini varsayarsak, ağır demans derecesine sahip hastaların bakım verenlerinin, hafif ve orta demans derecesine sahip hastaların bakım verenlerine kıyasla bakım vermenin olumlu yönlerini daha yüksek düzeyde algıladığını göstermektedir. Bu bulgu, demansın ilerlemesiyle birlikte bakım verenlerin deneyimlerinin değiştiğini ve özellikle hastalığın daha ileri evrelerinde bakım vermenin bazı olumlu yönlerinin daha belirgin hale gelebileceğini düşündürmektedir. Bu durum, bakım verenlerin artan

sorumluluklarına rağmen, hastalığın ilerlemesiyle birlikte hastalarıyla daha derin bir bağ kurma veya fedakarlıklarından daha fazla anlam çıkarma gibi faktörlerle ilişkili olabilir.

4.3.3. BAKIM VEREN CİNSİYETİ

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre bakım veren cinsiyetiyle bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.526)'dır. Zarit Bakıcı Yükü puanıyla ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.659), DASS-S puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.893), DASS-A puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=1.000), DASS-D puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=1.000) olarak bulunmuş olup belirlenen α=0.05 anlamlılık düzeyinden büyüktür. Bakım verenin cinsiyeti (erkek veya kadın olmak), incelenen "Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği", "Zarit Bakıcı Yükü", "DASS Stres", "DASS Anksiyete" ve "DASS Depresyon" puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. Bu durum çalışmamızdaki bakım veren örnekleminde, bu psikolojik değişkenlerin dağılımının cinsiyete göre benzer olduğunu göstermektedir.

4.3.4. BAKIM VERENİN ÇALIŞMA DURUMU

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre bakım verenin çalışma durumuyla bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.428)'dür. Zarit Bakıcı Yükü puanıyla ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.881), DASS-S puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.564), DASS-A puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.357), DASS-D puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.164) olarak bulunmuş olup belirlenen α=0.05 anlamlılık düzeyinden büyüktür. Bakım verenin çalışma durumu (çalışıyor veya çalışmıyor olmak), incelenen "Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği", "Zarit Bakıcı Yükü", "DASS Stres", "DASS Anksiyete" ve "DASS Depresyon" puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır.

4.3.5. BAKIM VERENİN EĞİTİM DURUMU

Çalışmanın katılımcı sayısı düşük olduğundan bakım verenin eğitim durumu Mann Whitney U testinde "lise altı" ve "lise ve üstü" olarak değerlendirmeye alınmıştır. Bakım verenin eğitim durumuyla bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.667) bulunmuştur. Zarit Bakıcı Yükü puanıyla ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.442), DASS-S puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.779), DASS-A puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.613), DASS-D puanı ilişkisinde anlamlılık

değeri (p=0.135) olarak bulunmuş olup belirlenen α=0.05 anlamlılık düzeyinden büyüktür. Bakım verenin eğitim durumu (lise altı veya lise ve üstü olmak), incelenen "Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği", “Zarit Bakıcı Yükü”, "DASS Stres", "DASS Anksiyete" ve "DASS Depresyon" puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır.

4.3.6. BAKIM VERENİN KRONİK HASTALIĞININ OLMASI

Yapılan Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre bakım verenin kronik bir hastalığının olmasıyla bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.099)’dur. Zarit Bakıcı Yükü puanıyla ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.206), DASS-S puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.561), DASS-A puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.536), DASS-D puanı ilişkisinde anlamlılık değeri (p=0.267) olarak bulunmuş olup belirlenen α=0.05 anlamlılık düzeyinden büyüktür. Bakım verenin kronik hastalığının olup olmamasının, incelenen "Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği", “Zarit Bakıcı Yükü”, "DASS Stres", "DASS Anksiyete" ve "DASS Depresyon" puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, demans tanısı almış bireylerin birincil bakım verenlerinin sosyo-demografik ve klinik özelliklerini, bakım yüklerini, psikolojik durumlarını (stres, anksiyete, depresyon) ve bakım vermenin olumlu yönlerini incelemeyi amaçlamıştır. Elde edilen bulgular, bu karmaşık bakım sürecinin getirdiği zorluklar ve potansiyel kazanımlar hakkında önemli bilgiler sunmaktadır. Bulgularımız, mevcut ulusal ve uluslararası literatur ışığında aşağıda tartışılmıştır.

5.1. BAKIM VERENLERİN VE HASTALARIN DEMOGRAFİK VE KLİNİK ÖZELLİKLERİ

Çalışmamızdaki bakım verenlerin ve demans tanılı bireylerin demografik özellikleri, literaturdeki diğer çalışmalarla genel bir benzerlik göstermektedir. Örneklemimizin büyük çoğunluğunu kadın bakım verenler (%62.5) oluşturmaktadır. Benzer şekilde, demanslı bireylere bakım verenlerin genellikle kadın cinsiyetinde olduğu birçok araştırmada vurgulanmaktadır[123,124]. Geleneksel toplumsal roller ve kültürel beklentiler, kadınların aile içi bakım sorumluluklarını daha fazla üstlenmesine yol açabilmektedir[110,125]. Çalışmamızda hastaların çoğunluğunun da kadın olduğu (%81.3) görülmüştür. Katılımcılarımızın büyük çoğunluğu Alzheimer tipi demans (%71.9) tanılıdır. Literatürde Alzheimer tipi demansın kadınlarda erkeklere göre daha fazla görüldüğü birçok çalışmada gösterilmiştir[126,127].

Bakım verenlerin yaş ortalaması 56.03 yıl (min:23, maks:80) olup, orta yaş ve üzeri grubu temsil etmektedir. Bu yaş aralığı, bakım verenlerin kendi sağlık sorunları açısından risk altında olabileceği bir döneme denk gelmektedir. Literatürde de benzer şekilde demans bakım verenlerinin genellikle orta yaş veya yaşlı yetişkinler olduğu belirtilmektedir[110,125].

Medeni hal açısından, bakım verenlerin büyük çoğunluğunun evli olması (%65.6), Türkiye'deki aile yapısında evli bireylerin aile büyüklerine bakım verme sorumluluğunu üstlenme eğiliminde olduğunu göstermektedir[128]. Çalışmayan bakım verenlerin oranının yüksek olması (%75) bakım verme sorumluluğunun mesleki yaşamı olumsuz etkileyebileceğine işaret etmektedir. Birçok bakım verenin, demanslı bireye bakım sağlamak amacıyla iş hayatından feragat ettiği bilinmektedir[129,130].

Demans tipi açısından, örneklemimizdeki hastaların büyük çoğunluğunun Alzheimer tipi demans tanısına sahip olması (%71.9), Alzheimer hastalığının en yaygın demans tipi

olduğu gerçeğiyle uyumludur[34]. Demans derecesi dağılımında ise hafif, orta ve ağır demanslı hastaların dengeli bir şekilde temsil edilmesi, farklı evrelerdeki bakım yüklerinin ve deneyimlerinin incelenmesi için bir zemin sunmaktadır.

Hasta ile bakım veren arasındaki yakınlık derecesi bulgularımızda, oğul/kız (%46.9) ve eşlerin (%31.3) en yaygın bakım verenler olduğu tespit edilmiştir. Bu durum, aile içi hiyerarşi ve sorumluluk dağılımıyla uyumlu olup, literatürdeki birçok çalışmada da demanslı bireylere en sık eşler ve yetişkin çocukların bakım verdiği belirtilmektedir[131–133].

5.2. BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK DURUMLAR

Çalışmamızda Zarit bakıcı yükü ölçeğinden elde edilen ortalama puan 20.06 (medyan:20.50) olarak bulunmuştur. Bu puan, bakım verenlerin orta düzeyde bir bakım yükü deneyimlediğini göstermektedir. Benzer şekilde, literatürdeki birçok çalışma demanslı bireylerin bakım verenlerinin yüksek düzeyde fiziksel, duygusal ve finansal yük altında olduğunu ortaya koymaktadır[16,98,99]. Türkiye'de yapılan çalışmalarda da demans bakım verenlerinde önemli derecede bakım yükü tespit edilmiştir[30,134–140].

DASS ölçekleri aracılığıyla bakım verenlerin psikolojik durumları incelendiğinde, stres (medyan:12.00), anksiyete (medyan:4.00) ve depresyon (medyan:7.00) alt boyutlarında çeşitli düzeylerde psikolojik belirtiler gözlenmiştir. Özellikle DASS-Stres ve DASS-Depresyon medyan puanları, bakım verenlerin genel populasyona göre daha yüksek psikolojik sıkıntı yaşadığını düşündürmektedir. Uluslararası literatür, demans bakım verenlerinin yüksek stres, anksiyete ve depresyon prevalansına sahip olduğunu tutarlı bir şekilde göstermektedir[10,16,121,122]. Özellikle bu grupların, demansın ilerleyici doğası ve hastanın davranışsal ve psikolojik semptomların artmasıyla daha da kötüleşen psikolojik refah riskleri altında olduğu belirtilmektedir[103].

Çalışmamızın önemli bulgularından biri, Zarit bakıcı yükü ile DASS alt boyutları arasında güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı pozitif korelasyonların varlığıdır [(DASS-Stres: $r=0.698$, $p<0.01$), (DASS-Anksiyete: $r=0.638$, $p<0.01$), (DASS-Depresyon: $r=0.566$, $p<0.01$)]. Bu bulgu, bakım yükü arttıkça bakım verenlerin stres, anksiyete ve depresyon seviyelerinin de anlamlı şekilde yükseldiğini göstermektedir. Bu sonuç, demans bakım verenlerinin yaşadığı yükün, doğrudan onların psikolojik sağlığını olumsuz etkilediğini ortaya koyan kapsamlı literatürle tam olarak uyumludur[43,123,141]. Bakım yükünün,

tükenmişlik, sosyal izolasyon ve fiziksel sağlık sorunlarına yol açtığı, bunun da depresyon ve anksiyete riskini artırdığı bilinmektedir[142–144].

5.3. BAKIM VERMENİN OLUMLU YÖNLERİ VE DİĞER DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ

Çalışmamızda bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği ortalama puanı 28.88 (medyan:29.00) olarak bulunmuştur. Bu puan, demanslı bireylerin bakım verenlerinin, bakım sürecinin getirdiği zorluklara rağmen belirli düzeyde olumlu yönler ve kazanımlar da deneyimlediğini düşündürmektedir. Son yıllardaki literatür, bakım vermenin sadece olumsuz yönlerine odaklanmak yerine, bakım verenlerin deneyimlediği kişisel gelişim, tatmin, anlam bulma ve ilişkisel güçlenme gibi olumlu yönleri de vurgulamaktadır[9,145]. Bu olumlu yönler, bakım verenlerin psikolojik dayanıklılığını artırabilir ve bakım verme görevini sürdürmelerinde önemli bir rol oynayabilir[2,92].

Ancak, çalışmamızda bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanı ile Zarit bakıcı yükü, DASS-Stres, DASS-Anksiyete ve DASS-Depresyon puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunamamıştır. Bu bulgu, literatürdeki bazı çalışmaların aksine bir sonuç sunmaktadır. Birçok araştırma, bakım vermenin olumlu yönlerini algılamanın bakım yükü ve psikolojik sıkıntı (depresyon, anksiyete, stres) arasında negatif bir korelasyon gösterdiğini veya olumsuz etkileri hafifletici (moderator) bir rol oynadığını belirtmektedir[40,92,99,145]. Örneğin, Xue ve arkadaşları[9], bakım vermenin olumlu yönlerinin, bakım yükü ve depresif belirtiler arasındaki ilişkiyi azalttığını göstermiştir. Benzer şekilde, Liu ve ark.[55] ile Durán-Gómez ve ark.[38], olumlu algıların psikolojik refah üzerinde koruyucu bir etkiye sahip olduğunu bulmuşlardır.

Çalışmamızdaki bu korelasyonun anlamlı çıkmamasının çeşitli nedenleri olabilir:

- Küçük Örneklem Boyutu: N=32 gibi nispeten küçük bir örneklem, istatistiksel olarak anlamlı ilişkileri tespit etmek için yeterli güce sahip olmayabilir (Tip II hata olasılığı). Bu durum, özellikle küçük etki büyüklüklerine sahip ilişkilerde daha belirgin hale gelir.
- Popülasyon Özellikleri ve Kültürel Faktörler: Çalışmamızın yapıldığı popülasyonun (Türkiye'deki demans bakım verenleri) kendine özgü kültürel dinamikleri, bakım verme algılarını ve bunun psikolojik sonuçlarla ilişkisini

farklılaştırabilir. Bazı kültürlerde bakım vermenin bir görev veya kutsal bir sorumluluk olarak algılanması, bireysel olumlu veya olumsuz duygusal çıktıların doğrudan korelasyonunu maskeleyebilir. Örneğin, Türk kültüründe aile bağlarının güçlü olması ve yaşlılara bakmanın bir vecibe olarak görülmesi, yük algısını değiştirse bile, olumlu yönlerin duygusal durumla doğrudan ilişkisini farklılaştırabilir[146,147].

- Ölçeklendirme ve Etkileşim: BVOYO'nun puanlama yapısı veya algılanan olumlu yönlerin, yük ve stres gibi negatif çıktılarla doğrudan değil, daha karmaşık yollarla (örn. aracı veya düzenleyici değişkenler aracılığıyla) ilişkileniyor olması mümkündür. Bazı çalışmalar, bakım vermenin olumlu ve olumsuz boyutlarının ayrı ayrı ancak etkileşimli bir şekilde psikolojik refahı etkilediğini öne sürmektedir[1,2]. Örneğin, olumlu yönler, stresin bir sonucu olmaktan ziyade, stresle başa çıkma stratejisi olarak ortaya çıkabilir.
- Kesitsel Tasarım: Çalışmanın kesitsel doğası, değişkenler arasındaki nedensel ilişkileri veya zaman içindeki değişimleri incelemeye olanak tanımamaktadır. Uzunlamasına çalışmalar, olumlu algıların zamanla nasıl geliştiğini ve bakım veren sonuçlarını nasıl etkilediğini daha iyi açıklayabilir.

Bu bulgu, bakım verenlerde olumlu yönlerin varlığını kabul etmekle birlikte, bu olumlu yönlerin bakım yükünü veya psikolojik sıkıntıları hafifletme potansiyelinin bu örneklemde doğrudan görülmediğini ve bu ilişkinin daha derinlemesine incelenmesi gerektiğini düşündürmektedir.

5.4. GRUPLAR ARASI FARKLILIKLAR

Çalışmamızda, demografik ve klinik özelliklere göre bakım yükü, psikolojik durumlar ve bakım vermenin olumlu yönleri puanlarında bazı eğilimler gözlenmiştir.

Demans Derecesi: Bulgularımızda, orta derecede demansı olan hastaların bakım verenlerinin Zarit bakıcı yükü puanının en yüksek (ortalama:26.75, medyan:29.50) olduğu ve aynı zamanda bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği puanının en düşük (ortalama:23.75, medyan:24.00) olduğu gözlenmiştir. Bu bulgu oldukça dikkat çekicidir ve literatürdeki genel beklentiden farklılık gösterebilir. Genellikle ağır demansın daha yüksek bakım yükü ile ilişkili olduğu varsayılır[43,123]. Ancak bazı çalışmalar, demansın orta evrelerinde, hastaların davranışsal ve psikolojik semptomlarının (ajitasyon, uyku

bozuklukları, gezginlik vb.) en yoğun olduğu döneme denk gelebileceğini, bunun da bakım verenler için daha fazla tükenmişlik ve belirsizlik yaratabileceğini belirtmektedir[103,148]. Bu evrede hastanın bilişsel kayıpları artarken, fiziksel bağımlılığı henüz tam bağımlılık düzeyine ulaşmadığı için bakım verenler için adaptasyon zorlukları ve yüksek bir 'belirsizlik yükü' oluşabilir. Ağır demans evresinde ise, hastanın durumu daha stabil bir hale gelebilir ve bakım verenler duruma daha iyi uyum sağlamış olabilirler, bu da yük algısının azalmasına ve hatta olumlu yönlerin daha fazla algılanmasına yol açabilir[5,141]. Özellikle ağır demans durumunda, hasta için yapılan fedakarlıklar bakım veren tarafından "anlam bulma" veya "kişisel gelişim" gibi olumlu yönlerle telafi edilebilir[9]. Bu nedenle, bulgumuzun orta demans evresinin dinamiklerini yansıttığı düşünülebilir.

5.5. ÇALIŞMANIN KISITLILIKLARI

Bu çalışma, demanslı bireylere bakım verenlerin deneyimlerine ilişkin önemli bulgular sunmakla birlikte, bazı kısıtlılıklara sahiptir.

- Örneklem Büyüklüğü: Çalışmamızın örneklemi (n=32) nispeten küçük bir grup ile sınırlıdır. Küçük örneklem büyüklüğü, bulguların genellenebilirliğini kısıtlamakta ve özellikle küçük etki büyüklüklerine sahip ilişkilerin istatistiksel olarak anlamlı bulunmasını zorlaştırabilmektedir. Bu durum, özellikle bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği ile bakım yükü ve psikolojik sıkıntı arasındaki korelasyonun anlamlı çıkmaması gibi beklenmedik bulguların yorumlanmasında dikkate alınmalıdır. Daha büyük örneklemle yapılacak çalışmalar, bu ilişkileri daha net bir şekilde ortaya koyabilir.
- Kesitsel Tasarım: Çalışmanın kesitsel doğası, değişkenler arasındaki nedensel ilişkileri belirlemeye olanak tanımamaktadır. Örneğin, bakım yükünün psikolojik sıkıntıya neden olduğunu kesin olarak söyleyemeyiz, sadece aralarında bir ilişki olduğunu belirleyebiliriz. Demansın ilerleyici doğası ve bakım veren deneyiminin zamanla değişmesi göz önüne alındığında, uzunlamasına çalışmalar, bu ilişkilerin dinamiklerini ve bakım veren sonuçlarındaki değişimleri daha iyi açıklayabilir.
- Tek Merkezli Çalışma: Verilerin tek bir hastanenin polikliniğinden toplanmış olması, bulguların diğer coğrafi bölgelerdeki veya farklı sosyoekonomik düzeydeki bakım verenlere genellenebilirliğini sınırlayabilir. Farklı kültürel ve sosyoekonomik ortamlarda bakım verme deneyimleri farklılık gösterebilmektedir.

- Öz Bildirime Dayalı Veriler: Çalışmada kullanılan ölçekler öz bildirim esasına dayanmaktadır. Bu durum, katılımcıların sosyal kabul edilebilirlik beklentileri nedeniyle gerçek duygularını veya deneyimlerini tam olarak yansıtmamasına yol açabilir. Objektif ölçümlerin (örn. fizyolojik belirteçler) veya farklı bilgi kaynaklarının (örn. klinisyen değerlendirmesi) kullanılması, verilerin geçerliliğini artırabilir.

Bu kısıtlılıklara rağmen, çalışma, Türkiye'deki demans bakım verenlerinin karşılaştığı zorluklar, psikolojik durumları ve bakım vermenin olumlu yönlerine ilişkin önemli bir başlangıç noktası sunmaktadır. Elde edilen bulgular, bu alanda yapılacak gelecekteki araştırmalar ve geliştirilecek destek programları için değerli bilgiler sağlamaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma, demanslı bireylere bakım verenlerin karşılaştığı zorlukları ve bu sürecin bireyler üzerindeki etkilerini kapsamlı bir şekilde incelemiştir. Elde edilen bulgular, bakım verenlerin deneyimlerinin karmaşıklığını ve çok boyutluluğunu gözler önüne sermiştir.

Çalışmamızda demanslı bireylere bakım verenlerin çoğunlukla kadın, orta yaşlı, evli ve çalışmayan bireylerden oluştuğu tespit edilmiştir. Hastaların büyük bir kısmı Alzheimer tipi demansa sahiptir ve demans dereceleri hafif, orta ve ağır evrelerde dengeli bir dağılım göstermektedir. Bakım verenler genellikle hastanın eşi veya oğul/kızıdır.

Bakım verenler orta düzeyde bir Zarit bakıcı yükü deneyimlemekte ve yüksek seviyelerde stres, anksiyete ve depresyon belirtileri göstermektedir. Bakım yükü ile stres, anksiyete ve depresyon arasında güçlü ve pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Bu, bakım verme yükünün bakım verenlerin psikolojik sağlığı üzerinde önemli olumsuz etkileri olduğunu doğrulamaktadır.

Bakım verenler, bakım vermenin olumlu yönlerini belirli düzeyde algılamalarına rağmen, bu olumlu yönler ile bakım yükü veya psikolojik sıkıntı arasında çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon tespit edilememiştir. Bu bulgu, literatürdeki bazı çalışmalarla farklılık göstermekte olup, küçük örneklem boyutu veya kültürel faktörler gibi nedenlerle açıklanabilir.

Demans derecesine göre bakım yükü ve bakım vermenin olumlu yönlerinde dikkat çekici farklılıklar gözlenmiştir; özellikle orta derecede demansı olan hastaların bakım verenleri en yüksek yükü deneyimlerken, en düşük olumlu yön algısına sahiptir. Ağır demansı olanların bakım verenlerinde ise olumlu yönler daha yüksek algılanmıştır.

Elde edilen bulgular doğrultusunda, demanslı bireylere bakım verenlerin refahını artırmak ve desteklemek amacıyla çeşitli önerilerde bulunulabilir. Bakım verenlerin sadece bakım yükü ve psikolojik sıkıntılarını değil, aynı zamanda bakım vermenin olumlu yönlerini de değerlendiren multidisipliner yaklaşımlar geliştirilmelidir. Özellikle orta derecede demansı olan hastaların bakım verenlerine yönelik, davranışsal ve psikolojik semptom yönetimi konusunda bilgi ve beceri kazandıracak, belirsizlikle başa çıkmalarına yardımcı olacak özel destek programları oluşturulmalıdır. Bakım verenlere yönelik stres yönetimi, anksiyete ve depresyonla başa çıkma stratejileri sunan psikolojik danışmanlık,

grup terapileri ve destek grupları yaygınlaştırılmalıdır. Türk kültürüne özgü destek mekanizmaları ve dini/manevi başa çıkma stratejilerini içeren programlar da geliştirilebilir. Bakım vermenin olumlu yönlerini (örn. kişisel gelişim, tatmin, anlam bulma) güçlendirmeye yönelik müdahale programları (örn. minnettarlık günlüğü tutma, benlik saygısını artırıcı çalışmalar) tasarlanmalıdır. Bakım verenlerin sosyal destek ağlarını güçlendirmek, resmi ve gayri resmi destek mekanizmalarını artırmak (gündüz bakım merkezleri, kısa süreli bakım hizmetleri, yerel dernekler) bakım yükünü azaltmada ve psikolojik refahı artırmada etkili olabilir. Demans bakım verenlerinin toplumsal ve ekonomik yükleri konusunda farkındalık artırılmalı, bakım verenlere yönelik yasal ve ekonomik destek mekanizmaları geliştirilmelidir.

Daha geniş ve çok merkezli örneklemlerle yapılacak ileri çalışmalar, bulguların genellenebilirliğini artıracaktır. Uzunlamasına (boylamsal) çalışmalarla, bakım verme deneyiminin zaman içindeki dinamikleri, bakım yükü ve psikolojik durumdaki değişimler ile olumlu yönlerin bu süreçteki rolü daha derinlemesine incelenmelidir. Kalitatif çalışmalarla bakım verenlerin deneyimleri, algıları ve ihtiyaçları daha ayrıntılı olarak keşfedilebilir. Bakım vermenin olumlu yönleri ile psikolojik iyi oluş arasındaki ilişkinin aracılık (mediation) veya düzenleyicilik (moderation) modelleri, bu ilişkinin doğasını daha iyi anlamak için incelenmelidir.

ÖZET

Giriş ve Amaç: Demans; bireyin günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesini engelleyen, ilerleyici ve geri dönüşsüz bilişsel bozulmalarla karakterize kronik bir sendromdur. Demans bakım süreci, genellikle fiziksel, duygusal ve ekonomik yüklerle birlikte anılsa da kişisel gelişim, anlam bulma ve duygusal bağların güçlenmesi gibi olumlu yönleri de vardır. Bu çalışmada, demans tanılı bireylere bakım verenlerin pozitif deneyimlerini ve bu deneyimlerin psikolojik iyilik halleri üzerindeki etkilerini incelemek amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırma, Ocak–Mart 2025 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Demans Polikliniği'ne başvuran hastaların birincil bakım verenleriyle yürütülmüş, tanımlayıcı ve kesitsel bir çalışmadır. Katılımcılar 32 gönüllüden oluşmaktadır. Veri toplama sürecinde bakım vermenin olumlu yönleri ölçeği, zarit bakıcı yükü ölçeği kısa formu ve depresyon, anksiyete, stres ölçeği-21 kullanılmıştır.

Bulgular: Katılımcıların çoğunluğu kadın (%62.5), evli (%65.6) ve çalışmayan (%75) bireylerden oluşmaktadır; bakım verdikleri kişiler çoğunlukla çocukları (%46.9) ve eşleridir (%31.3). En yaygın demans türü Alzheimer'dır (%71.9). ZBI puanlarına göre bakım verenler orta düzeyde bakım yükü yaşamaktadır (ort. 20.06). DASS-21 sonuçları, depresyon (medyan=7), anksiyete (medyan=4) ve stres (medyan=12) düzeylerinde psikolojik belirtilere işaret etmektedir. Bakıcı yükü ile DASS alt boyutları arasında güçlü pozitif korelasyonlar saptanmıştır, bu da yük arttıkça ruhsal sıkıntıların da arttığını göstermektedir. PACQ ortalama puanı 28.87 olup, bakım verenlerin sürece dair belirli düzeyde olumlu deneyim yaşadığını göstermektedir. Ancak PACQ ile DASS veya ZBI arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir ($p>0.05$). Demans derecesi ile pozitif deneyim puanı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur ($p=0.000$).

Sonuç: Demans hastalarına bakım veren bireylerin hem psikolojik yük hem de anlamlı pozitif deneyimler yaşadığı görülmüştür. Özellikle orta evre demans hastalarına bakım verenlerin yüksek stres düzeyleri ve düşük pozitif algıları, bu gruba özgü destek yaklaşımlarının geliştirilmesini gerekli kılmaktadır. Daha geniş örneklemlerle yapılacak boylamsal araştırmalar, bu ilişkilerin neden-sonuç doğasını anlamada önemli katkılar sağlayacaktır.

Anahtar Kelimeler: Demans, bakım veren, bakım vermenin olumlu yönleri, bakıcı yükü

ABSTRACT

Introduction and Aim: Dementia is a chronic syndrome characterized by progressive and irreversible cognitive impairments that hinder individuals from maintaining daily living activities. Although the dementia caregiving process is often associated with physical, emotional, and economic burdens, it also includes positive aspects such as personal growth, meaning-making, and strengthening emotional bonds. This study aimed to examine the positive experiences of caregivers of individuals diagnosed with dementia and the impact of these experiences on their psychological well-being.

Materials and Methods: This descriptive and cross-sectional study was conducted between January and March 2025 with the primary caregivers of patients who applied to the Dementia Outpatient Clinic of the Department of Neurology at Kocaeli University Hospital. The study included 32 voluntary participants. During data collection, the Positive Aspects of Caregiving Questionnaire (PACQ), the short form of the Zarit Burden Interview (ZBI), and the Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21) were used.

Results: The majority of participants were female (62.5%), married (65.6%), and unemployed (75%). The care recipients were mostly their children (46.9%) and spouses (31.3%). The most common type of dementia was Alzheimer's disease (71.9%). According to the ZBI scores, caregivers experienced a moderate level of burden (mean = 20.06). DASS-21 results indicated psychological symptoms in the domains of depression (median = 7), anxiety (median = 4), and stress (median = 12). Strong positive correlations were found between caregiver burden and DASS subscales, indicating that increased burden is associated with increased psychological distress. The mean PACQ score was 28.87, suggesting that caregivers had a certain level of positive experience in the caregiving process. However, no statistically significant relationship was found between PACQ and DASS or ZBI scores ($p > 0.05$). A significant relationship was observed between the severity of dementia and the score for positive caregiving experience ($p = 0.000$).

Conclusion: Caregivers of individuals with dementia experience both psychological burden and meaningful positive experiences. Particularly among caregivers of individuals with moderate-stage dementia, high stress levels and low positive perceptions highlight the need for support interventions tailored to this group. Longitudinal studies with larger samples will be crucial to better understand the causal nature of these relationships.

Keywords: Dementia, caregiver, positive aspects of caregiving, caregiver burden

EKLER

1. EK: Anket Formu

1. Bölüm- Sosyodemografik Sorular

Hasta için

Yaş (Doğum Tarihi):

Tanı (yıl):

Cinsiyet:

Medeni Hal:

Eğitim Durumu:

Demans Tipi: Alzheimer/Frontotemporal/Vasküler/Lewy Body/Parkinson/diğer

Demans Derecesi (Nörolojik muayene ile saptanan):

Bakım Veren için

Yaş (Doğum Tarihi):

Cinsiyet:

Medeni Hal:

Çalışma Durumu:

Eğitim Durumu:

Kazanç: Gelir giderden az/dengeli/fazla

Hastayla Yakınlık İlişkisi:

Bakım Verme Süresi (Total (yıl-ay), Günde (saat)):

Beraber Yaşama Durumu:

Hastalıkları:

2. Bölüm – Bakım Vermenin Olumlu Yönleri Ölçeği

	Kesinlikle katılmıyorum	**Katılmıyorum**	**Kararsızım**	**Katılıyorum**	**Kesinlikle katılıyorum**
1.Hastanıza bakım verdiğiniz için onunla aranızda daha fazla bağlılık oluştuğunu hissediyor musunuz?					
2.Geçmişe kıyasla hastanızla daha yakın olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
3.Hastanıza bakım verdiğiniz için hayatınızın daha anlamlı hale geldiğini düşünüyor musunuz?					
4.Bakım vermenin hastanıza borcunuzu ödeme fırsatı verdiği için memnuniyet duymanızı sağladığını düşünüyor musunuz?					
5.Hastanıza bakım vermenin bir sonucu olarak, geçmişinize kıyasla daha iyi bir insan olduğunuza inanıyor musunuz?					
6.Hastanızın bakımında yaptığınız iş birliğinin aile üyelerini birbirlerine daha yakınlaştırdığına inanıyor musunuz?					
7.Hastanıza bakım verirken inancınızın size güç ve huzur kaynağı olduğunu düşünüyor musunuz?					
8.Hastanıza bakım verirken birçok yararlı şey öğrendiğinize inanıyor musunuz?					
9.Hastanıza bakım vermenin manevi mükâfatı olduğuna inanıyor musunuz?					
10. Verdiğiniz bakımın hastanız için yararlı olduğuna inanıyor musunuz?					

3. Bölüm – Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği

TALİMAT: Aşağıda kişilerin bazen başka bir kişiye bakarken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunuyor. Her ifadeden sonra, bunu ne kadar sık düşündüğünüzü belirtin; hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık veya neredeyse daima. Doğru veya yanlış cevaplar yoktur.

1. Hastanızın gerektiğinden daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

2. Hastanızla geçirdiğiniz vakitten ötürü kendinize yeterince vakit ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

3. Hastanıza bakmak ile ailenizin veya işinizin sorumluluklarını yerine getirmek arasında kaldığınızı ve bunun sizi strese soktuğunu düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

4. Hastanızın davranışından ötürü utanıyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

5. Hastanıza karşı öfke duyuyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

6. Hastanızın diğer aile üyeleri veya arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz etkilediğini düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

7. Hastanızın geleceğine ilişkin korkularınız var mı?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

8. Hastanızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

9. Hastanızın yanında iken gerildiğinizi düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

10. Hastanızla uğraştığınızdan dolayı sağlığınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

11. Hastanızın yüzünden arzu ettiğiniz kadar özel hayatınızın olmadığını düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daima

12. Sosyal yaşamınızın hastanıza baktığınızdan ötürü bozulduğunu düşünüyor musunuz?

- □ 0 Hiçbir zaman
- □ 1 Nadiren
- □ 2 Bazen
- □ 3 Oldukça sık
- □ 4 Neredeyse daim

4. Bölüm – Depresyon, Anksiyete, Stres Ölçeği

5.	SON 1 HAFTADAKİ DURUMUNUZ	Hiçbir zaman	Bazen ve arasıra	Oldukça sık	Her zaman
1 S	Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim.	0	1	2	3
2 A	Ağzımda kuruluk olduğunu fark ettim.	0	1	2	3
3 D	Hiç olumlu duygu yaşayamadığımı fark ettim.	0	1	2	3
4 A	Soluk almada zorluk çektim (*örneğin fiziksel egzersiz yapmadığım halde aşırı hızlı nefes alma, nefessiz kalma gibi).*	0	1	2	3
5 D	Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım.	0	1	2	3
6 S	Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim.	0	1	2	3
7 A	Vücudumda *(örneğin ellerimde)* titremeler oldu.	0	1	2	3
8 S	Bendeki gerginliğin büyük ölçüde enerjimi harcadığını hissettim.	0	1	2	3
9 A	Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim.	0	1	2	3
10 D	Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım	0	1	2	3
11 S	Tedirgin olduğumu hissettim	0	1	2	3
12 S	Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi	0	1	2	3
13 D	Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim	0	1	2	3
14 S	Beni yaptığım işten alıkoyan şeylere dayanamıyordum	0	1	2	3
15 A	Panik haline yakın olduğumu hissettim	0	1	2	3

16 D	Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu	0	1	2	3
17 D	Birey olarak değersiz olduğumu hissettim	0	1	2	3
18 S	Alıngan olduğumu hissettim	0	1	2	3
19 A	Fizik egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim *(kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim)*	0	1	2	3
20 A	Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim	0	1	2	3
21 D	Hayatın anlamsız olduğu hissine kapıldım	0	1	2	3

2. EK : Onam Formu

Değerli katılımcı;

“Demans Hastalarına Bakım Verme: Pozitif Deneyimlerin Bakım Verenlerin İyilik Hali Üzerindeki Etkisi” isimli bilimsel bir araştırma çalışması yürütülmektedir. Bu veri toplama formunun amacı bakım verme sürecindeki pozitif deneyimlerin, bakım veren bireylerin genel ruh sağlığı ve stres düzeyleri üzerindeki etkisinin belirlenmesidir. Veri toplama formunun tamamlanması ortalama 20 dakika sürmektedir. Bu form aracılığıyla elde edilecek veriler gizli kalacaktır ve sadece bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılmayı reddedebileceğiniz gibi araştırmaya katıldıktan sonra istediğiniz anda ayrılma hakkına da sahipsiniz. Bu araştırmaya katılmanızdan dolayı sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecek olup, katılmanızdan dolayı da size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırmadan elde edilen sonuçları talep etmeniz durumunda herhangi bir ücret talep etmeksizin sizlere bildireceğiz. Aşağıdaki onay kutucuğunu işaretlediğinizde, gönüllü olarak araştırmaya katıldığınızı onaylamış olacaksınız. Verdiğiniz cevaplarla çalışmaya katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Araştırma ile ilgili soru ve katkılarınız için irtibat e-posta adresi:

Arş. Gör. Dr. Zeynep Hafsa SARI

Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR

Çalışmaya kendi isteğimle katılmayı kabul ediyorum.

□Evet

3. EK – Etik Kurul Onay Yazısı

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : E-80418770-020-705720
Konu : 2024/504

Sayın Prof.Dr. Tuncay Müge ALVUR

GOKAEK-2024/21/14 Prof. Dr. Tuncay Müge Alvur sorumluluğunda yürütülmesi planlanan **2024/504** proje numaralı Demans Hastalarına Bakım Verme: Pozitif Deneyimlerin Bakım Verenlerin İyilik Hali Üzerindeki Etkisi başlıklı proje değerlendirilmiş,

KARAR: Ölçekler hakkında bilgi verilmesi ve çalışma süresi hakkında 2 aylık ve 6 aylık 2 farklı süre verilmesindeki tutarsızlığın düzeltilmesi KOŞULUYLA KABUL, ÇALIŞMANIN YÜRÜTÜLMESİ UYGUN BULUNMUŞTUR.

Projenizin yürütülmesi uygun bulunmuştur, çoklu imza formu ekte sunulmaktadır. Araştırmaya Etik Kurul onay tarihinden sonra en geç 90 gün içinde başlamanız, (i) başlayamadığınız veya protokolde bildirdiğiniz hususlarda herhangi bir değişiklik yaptığınızda Değişiklik Bilgi Formu ile, (ii) araştırmanızı onay aldığınız şekliyle tamamladığınızda Sonuç Raporu ile Etik Kurul'a başvurmanız gerekmektedir.

Prof.Dr. Bülent KARA
Kurul Başkanı

Belge Doğrulama Kodu :BSU167DF13 Belge Doğrulama Adresi :https://turkiye.gov.tr/kocaeli-universitesi-ebys
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi 41380 Umuttepe / KOCAELİ
Bilgi için: Songül Gür
Tel:90 262 303 70 04 Faks:90 262 303 70 03
Sekreter
E-Posta :tipdek@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :http://tip.kocaeli.edu.tr/
Telefon No: 7302
Kep Adresi: kocaeliuniversitesi@hs01.kep.tr

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU

Etik Kurul Bilgileri	Adı	Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu	
	Adres	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu, 3. Kat, 41380 Umuttepe Yerleşkesi / KOCAELİ	
	Tel / Faks / E-posta	0262 303 74 50 - gokaetikkurul@kocaeli.edu.tr	
Başvuru Bilgileri	Araştırmanın Adı	Demans Hastalarına Bakım Verme: Pozitif Deneyimlerin Bakım Verenlerin İyilik Hali Üzerindeki Etkisi başlıklı	
	Sorumlu Araştırmacı	**Prof. Dr. Tuncay Müge Alvur**	
	Sorumlu Arş. Uzmanlığı	Aile Hekimliği Anabilim Dalı	
Karar ve Dayanak	**Tarih : 19 Aralık 2024**	**Karar No: KÜ GOKAEK-2024/21/14**	**Proje No: 2024/504**
	Hasta Hakları Yönetmeliği (01.08.1998/23420); Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (09.12.2003/25311); Biyotıp Araştırmalarına İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesine Ek Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (29.03.2011/27899); Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi; İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu; Türk Tabipleri Birliği Hekimlik Meslek Etiği Kuralları; Türk Tabipleri Birliği Araştırma Etiği Bildirgesi ilgili maddelerine göre; yukarıda ismi geçmekte olan araştırmacının sorumluluğunda yapılan ve yukarıda bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler, araştırmanın gerekçesi, amacı, yaklaşım ve yöntemleri, gönüllüler için beklenen yarar ve riskler dikkate alınarak değerlendirilmiş ve araştırmanın ilgili protokol doğrultusunda belirtilen merkezlerde yürütülmesi etik ve bilimsel açıdan, ☒ Uygun bulunmuştur. ☐ Uygun bulunmamıştır. ☐ Kapsam dışı olarak değerlendirilmiştir.		

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Toplantıda Bulunma	İmza
Prof. Dr. Bülent KARA Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Erkek	Evet	
Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR Raportör	Tıp Tarihi ve Etik	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Hayır	
Prof. Dr. Canan BAYDEMİR Üye	Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Evet	
Doç. Dr. Fatma Ceyla ERALDEMİR Üye	Tıbbi Biyokimya	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Evet	
Dr. Öğr. Üyesi Diğdem GÖVERTİ Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Evet	
Doç. Dr. Banu İSKENDER İZGİ Üye	Tıbbi Biyoloji	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Evet	
Dr. Öğr. Üyesi Hadi Ufuk YÖRÜKOĞLU Üye	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Erkek	Evet	
Dr. Öğr. Üyesi Seda DUMAN ÖZTÜRK Üye	Tıbbi Patoloji	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	Evet	
Dr. Öğr. Üyesi Burcu KANAT ERTÜRK	Protetik Diş Tedavisi	Kocaeli Üni. Diş Hekimliği Fakültesi	Kadın	Evet	

KAYNAKÇA

1. Shrestha S, Richey S, Lipovac-Dew M, et al. An Examination of Positive and Negative Dementia Caregiving Experiences. *Clin Gerontol*. 2022;45(5):1263-1272. doi:10.1080/07317115.2020.1868033
2. Quinn C, Toms G. Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. *Gerontologist*. 2019;59(5):e584-e596. doi:10.1093/geront/gny168
3. Abdollahpour I, Nedjat S, Noroozian M, Salimi Y, Majdzadeh R. Positive Aspects of Caregiving Questionnaire: A Validation Study in Caregivers of Patients with Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2017;30(2):77-83. doi:10.1177/0891988716686831
4. George C, Ferreira N. Carer burden and positive gain in dementia. *Working with Older People*. 2020;24(2):113-123. doi:10.1108/WWOP-02-2020-0009
5. Wu Q, Yamaguchi Y, Greiner C. Factors associated with the well-being of family caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*. 2022;22(2):218-226. doi:10.1111/psyg.12805
6. Cheng ST, Mak EPM, Lau RWL, Ng NSS, Lam LCW. Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *Gerontologist*. 2016;56(3):451-460. doi:10.1093/geront/gnu118
7. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14(e1):E38-E49. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002242
8. Rapp SR, Chao D. Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging Ment Health*. 2000;4(2):142-147. doi:10.1080/13607860050008664
9. Xue H, Zhai J, He R, Zhou L, Liang R, Yu H. Moderating role of positive aspects of caregiving in the relationship between depression in persons with Alzheimer's disease and caregiver burden. *Psychiatry Res*. 2018;261:400-405. doi:10.1016/j.psychres.2017.12.088
10. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health*. 2008;12(3):357-365. doi:10.1080/13607860801933323
11. Wylie MJ, Kim K, Liu Y, Zarit SH. Taking a Break: Daily Respite Effects of Adult Day Services as Objective and Subjective Time Away from Caregiving. *Gerontologist*. 2021;61(8):1231-1240. doi:10.1093/geront/gnaa178
12. Bekhet AK, Garnier-Villarreal M. Effects of Positive Thinking on Dementia Caregivers' Burden and Care-Recipients' Behavioral Problems. *West J Nurs Res*. 2020;42(5):365-372. doi:10.1177/0193945919861970

13. García-Mochón L, Peña-Longobardo LM, Río-Lozano M Del, Oliva-Moreno J, Larrañaga-Padilla I, Del Mar García-Calvente M. Determinants of burden and satisfaction in informal caregivers: Two sides of the same coin? the CUIDAR-SE study. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(22). doi:10.3390/ijerph16224378

14. Robertson SM, Zarit SH, Duncan LG, Rovine MJ, Femia EE. Family caregivers' patterns of positive and negative affect. *Fam Relat*. 2007;56(1):12-23. doi:10.1111/j.1741-3729.2007.00436.x

15. McAuliffe L, Ong B, Kinsella G. Mediators of burden and depression in dementia family caregivers: Kinship differences. *Dementia*. 2020;19(7):2234-2250. doi:10.1177/1471301218819345

16. Pinquart M, Sörensen S. Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2003;58(2):P112-P128. doi:10.1093/geronb/58.2.P112

17. Devi F, Yuan Q, Wang P, et al. Positive aspect of caregiving among primary informal dementia caregivers in Singapore. *PLoS One*. 2020;15(8 August). doi:10.1371/journal.pone.0237677

18. Ribeiro O, Brandão D, Oliveira AF, Teixeira L, Paúl C. Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2020;27(4):330-341. doi:10.1111/jpm.12582

19. Liu C, Marino VR, Howard VJ, Haley WE, Roth DL. Positive aspects of caregiving in incident and long-term caregivers: Role of social engagement and distress. *Aging Ment Health*. 2023;27(1):87-93. doi:10.1080/13607863.2021.2000935

20. García-Castro FJ, Hernández A, Blanca MJ. Life satisfaction and the mediating role of character strengths and gains in informal caregivers. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2022;29(6):829-841. doi:10.1111/jpm.12764

21. Tavşan M. *Aile Hekimliği Asistanlarının Demans Ile İlgili Tutumlarının Değerlendirilmesi*. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Keçiören Uygulama ve Araştırma Merkezi; 2021.

22. Pampal Durnagölü FN. *Ankara İlinde Üniversite ve Eğitim Araştırma Hastanelerinde Eğitim Gören Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Demans Ile İlgili Bilgi, Farkındalık ve Yönetimi*. Ankara Üniversitesi; 2021.

23. Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Victor C, Morris RG, Clare L. Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction With Life: Findings From the IDEAL Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019;27(8):838-848. doi:10.1016/j.jagp.2019.02.005

24. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association; 2013. doi:10.1176/appi.books.9780890425596

25. Hekim A. *Elazığ İli Merkez İlçede Yaşayan 65 Yaşayan 65 Yaş ve Üzeri Nüfusta Demans Prevalansı ve Demans Alt Grupları*. Fırat Üniversitesi; 2020.

26. Netto RN, Goh Yen J, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*. 2009;8(2):245-261. doi:10.1177/1471301209103269

27. Cho J, Ory MG, Stevens AB. Socioecological factors and positive aspects of caregiving: findings from the REACH II intervention. *Aging Ment Health*. 2016;20(11):1190-1201. doi:10.1080/13607863.2015.1068739

28. Orfila F, Coma-Solé M, Cabanas M, Cegri-Lombardo F, Moleras-Serra A, Pujol-Ribera E. Family caregiver mistreatment of the elderly: Prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*. 2018;18(1). doi:10.1186/s12889-018-5067-8

29. Zhang S, Edwards H, Yates P, Guo Q, Li C. Partial mediation role of self-efficacy between positive social interaction and mental health in family caregivers for dementia patients in Shanghai. *PLoS One*. 2013;8(12). doi:10.1371/journal.pone.0083326

30. Uyar F. *Demans Bakım ve Destek Programı'nın Bakım Verici Yüküne, Hasta ve Bakım Vericinin Nöropsikiyatrik Semptomları ve Yaşam Kalitesine Etkisinin İncelenmesi*. Manisa Celal Bayar Üniversitesi; 2017.

31. Fam J, Mahendran R, Kua EH. Dementia care in low and middle-income countries. *Curr Opin Psychiatry*. 2019;32(5):461-464. doi:10.1097/YCO.0000000000000523

32. *İstatistiklerle Yaşlılar Elderly Statistics 2023*. Türkiye İstatistik Kurumu; 2023. http://www.tuik.gov.tr

33. Barnes DE, Yaffe K. Predicting Dementia: Role of Dementia Risk Indices. *Future Neurol*. 2009;4(5):555-560. doi:10.2217/fnl.09.43

34. International D. *World Alzheimer Report 2020 – Design Dignity Dementia: Dementia-Related Design and the Built Environment, Volume 1*.

35. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia. *Neurology*. 1998;51(3):728-733. doi:10.1212/WNL.51.3.728

36. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Papoila AL, Mateos R. Positive and negative experiences of caregiving in dementia: The role of sense of coherence. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021;36(2):360-367. doi:10.1002/gps.5433

37. Hodge DR, Sun F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging Ment Health*. 2012;16(6):689-698. doi:10.1080/13607863.2012.678481

38. Durán-Gómez N, Guerrero-Martín J, Pérez-Civantos D, López Jurado CF, Palomo-López P, Cáceres MC. Understanding resilience factors among caregivers of people with alzheimer's disease in Spain. *Psychol Res Behav Manag*. 2020;13:1011-1025. doi:10.2147/PRBM.S274758

39. Cheng ST, Lau RW, Mak EP, et al. A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*. Published online 2012. http://www.chictr.org/en/

40. Kajiwara K, Nakatani H, Ono M, Miyakoshi Y. Positive appraisal of in-home family caregivers of dementia patients as an influence on the continuation of caregiving. *Psychogeriatrics*. 2015;15(1):26-31. doi:10.1111/psyg.12074

41. Cheng ST, Lam LCW, Kwok T, Ng NSS, Fung AWT. Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*. 2013;53(1):71-80. doi:10.1093/geront/gns062

42. Tsatali M, Egkiazarova M, Toumpalidou M, Karagiozi K, Margaritidou P, Tsolaki M. Greek Adaptation of the Positive Aspects of Caregiving (PAC) Scale in Dementia Caregivers. *Clin Gerontol*. 2022;45(3):538-547. doi:10.1080/07317115.2019.1685047

43. Wang Z, Ma C, Han H, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(9):1198-1206. doi:10.1002/gps.4910

44. van der Flier WM. Epidemiology and risk factors of dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(suppl_5):v2-v7. doi:10.1136/jnnp.2005.082867

45. O'Brien JT, Thomas A. Vascular dementia. *The Lancet*. 2015;386(10004):1698-1706. doi:10.1016/S0140-6736(15)00463-8

46. Lau WYT, Stoner C, Wong GHY, Spector A. New horizons in understanding the experience of Chinese people living with dementia: A positive psychology approach. *Age Ageing*. 2021;50(5):1493-1498. doi:10.1093/ageing/afab097

47. Vieira RT. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*. 2013;9(1):88-95. doi:10.2174/1745017901309010088

48. Irvin BL, Acton GJ. Stress, Hope, and Well-being of Women Caring for Family Members with Alzheimers Disease. *Holist Nurs Pract*. Published online 1997.

49. Cheng ST, Mak EPM, Kwok T, Fung H, Lam LCW. Benefit-finding intervention delivered individually to Alzheimer family caregivers: Longer-term outcomes of a randomized double-blind controlled trial. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 2020;75(9):1884-1893. doi:10.1093/geronb/gbz118

50. Heo GJ. Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers. *Clin Gerontol*. 2014;37(4):368-385. doi:10.1080/07317115.2014.907588

51. Mendez MF, Lauterbach EC, Sampson SM. An Evidence-Based Review of the Psychopathology of Frontotemporal Dementia: A Report of the ANPA Committee on Research. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2008;20(2):130-149. doi:10.1176/jnp.2008.20.2.130

52. Peacock S, Forbes D, Markle-Reid M, et al. The Positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*. 2010;29(5):640-659. doi:10.1177/0733464809341471

53. Barbabella F, Poli A, Andréasson F, et al. A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: Results from a mixed-methods study in three european countries. *JMIR Res Protoc*. 2016;5(4). doi:10.2196/resprot.5847

54. Emre M, Aarsland D, Brown R, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2007;22(12):1689-1707. doi:10.1002/mds.21507

55. Liu Y, Insel KC, Reed PG, Crist JD. Family caregiving of older Chinese people with dementia: Testing a model. *Nurs Res*. 2012;61(1):39-50. doi:10.1097/NNR.0b013e31823bc451

56. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. *Am J Med*. 2018;131(10):1161-1169. doi:10.1016/j.amjmed.2018.01.022

57. Little MO. Reversible Dementias. *Clin Geriatr Med*. 2018;34(4):537-562. doi:10.1016/j.cger.2018.07.001

58. Leggett AN, Meyer OL, Bugajski BC, Polenick CA. Accentuate the Positive: The Association Between Informal and Formal Supports and Caregiving Gains. *Journal of Applied Gerontology*. 2021;40(7):763-771. doi:10.1177/0733464820914481

59. Metcalfe A, Jones B, Mayer J, et al. Online information and support for carers of people with young-onset dementia: A multi-site randomised controlled pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34(10):1455-1464. doi:10.1002/gps.5154

60. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*. 2016;15(6):1534-1561. doi:10.1177/1471301214564792

61. Lim J, Soc B, Sci H, et al. Coping Strategies Influence Caregiver Outcomes Among Asian Family Caregivers of Persons With Dementia in Singapore. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. Published online 2011. http://journals.lww.com/alzheimerjournal

62. Alzheimer's Stages - Early, Middle, Late Dementia Symptoms | alz.org. Accessed July 7, 2025. https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages

63. Alzheimer's Disease Fact Sheet | National Institute on Aging. Accessed July 7, 2025. https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/alzheimers-disease-fact-sheet

64. Dementia. Accessed July 7, 2025. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

65. A`dan Z`ye Alzheimer - ALZHEIMER DEMANS PARKİNSON DERNEĞİ. Accessed July 7, 2025. https://alzheimerdemansdernegi.org/hastaliklar/alzheimer-hakkinda/adan-zye-alzheimer/

66. Shyu YIL, Yang CT, Huang CC, Kuo HC, Chen ST, Hsu WC. Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia. *J Nurs Res*. 2010;18(3):155-163. doi:10.1097/jnr.0b013e3181ed5845

67. Skarupski KA, McCann JJ, Bienias JL, Evans DA. Race differences in emotional adaptation of family caregivers. *Aging Ment Health*. 2009;13(5):715-724. doi:10.1080/13607860902845582

68. Fuju T, Yamagami T, Yamaguchi H, Yamazaki T. Development of the Dementia Caregiver Positive Feeling Scale 21-item version (DCPFS-21) in Japan to recognise positive feelings about caregiving for people with dementia. *Psychogeriatrics*. 2021;21(4):650-658. doi:10.1111/psyg.12727

69. Sánchez-Teruel D, Robles-Bello MA, Sarhani-Robles M, Sarhani-Robles A. Exploring resilience and well-being of family caregivers of people with dementia exposed to mandatory social isolation by COVID-19. *Dementia*. 2022;21(2):410-425. doi:10.1177/14713012211042187

70. Gottlieb BH, Rooney JA. Coping effectiveness: Determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2004;8(4):364-373. doi:10.1080/13607860410001709719

71. Joling KJ, Windle G, Dröes RM, Huisman M, Hertogh CMPM, Woods RT. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*. 2017;21(5):509-517. doi:10.1080/13607863.2015.1124836

72. Quinn C, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(11):1195-1202. doi:10.1002/gps.3773

73. Kalaitzaki A, Koukouli S, Foukaki ME, Markakis G, Tziraki C. Dementia Family Carers' Quality of Life and Their Perceptions About Care-receivers' Dementia Symptoms: The Role of Resilience. *J Aging Health*. 2022;34(4-5):581-590. doi:10.1177/08982643211050206

74. Alvira MC, Risco E, Cabrera E, et al. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: A cross-sectional study. *J Adv Nurs*. 2015;71(6):1417-1434. doi:10.1111/jan.12528

75. Corbeil RR, Quayhagen MP, Quayhagen M. Intervention Effects on Dementia Caregiving Interaction A Stress-Adaptation Modeling Approach. *J Aging Health*. 1999;11(1):79-95.

76. Sürgit A. *Demanslı Bireye Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Sürecine Yönelik Tepkisini Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi*. Dokuz Eylül Üniversitesi; 2022.

77. Şengül Ş. *Türkiye'deki Aile Hekimliği Asistanlarının Demansla İlgili Bilgi, Tutum ve Uygulamaları*. On Dokuz Mayıs Üniversitesi; 2022.

78. García-Castro FJ, Alba A, Blanca MJ. The role of character strengths in predicting gains in informal caregivers of dementia. *Aging Ment Health*. 2021;25(1):32-37. doi:10.1080/13607863.2019.1667298

79. Fuju T, Yamagami T, Yamaguchi H, Yamazaki T. A randomized controlled trial of the "positive diary" intervention for family caregivers of people with dementia. *Perspect Psychiatr Care*. 2022;58(4):1949-1958. doi:10.1111/ppc.13013

80. Cherry MG, Ablett JR, Dickson JM, Powell D, Sikdar S, Salmon P. A qualitative study of the processes by which carers of people with dementia derive meaning from caring. *Aging Ment Health*. 2019;23(1):69-76. doi:10.1080/13607863.2017.1393792

81. Bekhet AK. Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *Int J Ment Health Nurs*. 2013;22(4):340-346. doi:10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x

82. McLennon SM, Habermann B, Rice M. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging Ment Health*. 2011;15(4):522-530. doi:10.1080/13607863.2010.543656

83. López J, Romero-Moreno R, Márquez-González M, Losada A. Anger and health in dementia caregivers: exploring the mediation effect of optimism. *Stress Health*. 2015;31(2):158-165. doi:10.1002/smi.2539

84. Donnellan WJ, Bennett KM, Watson N. Exploring resilience in adult daughter and spousal carers of people living with dementia in North West England: an ecological approach. *Qual Ageing Older Adults*. 2021;22(1):40-55. doi:10.1108/QAOA-12-2020-0063

85. Liew TM, Tai BC, Wee SL, Koh GCH, Yap P. The Longitudinal Effects of Caregiver Grief in Dementia and the Modifying Effects of Social Services: A Prospective Cohort Study. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(10):2348-2353. doi:10.1111/jgs.16717

86. Işık F. *Demans Tanısı Olan Bireylerin Bakım Verenlerinin Psikososyal Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi*. Akdeniz Üniversitesi; 2023.

87. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II - A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(8):662-667. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8<662::AID-GPS993>3.0.CO;2-4

88. Liu HY, Huang LH. The relationship between family functioning and caregiving appraisal of dementia family caregivers: caregiving self-efficacy as a mediator. *Aging Ment Health*. 2018;22(4):558-567. doi:10.1080/13607863.2016.1269148

89. Sanders S. Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*. 2004;40(3):57-73. doi:10.1300/J010v40n03_04

90. Pallant JF, Reid C. Measuring the positive and negative aspects of the caring role in community versus aged care setting. *Australas J Ageing*. 2014;33(4):244-249. doi:10.1111/ajag.12046

91. Polenick CA, Sherman CW, Birditt KS, Zarit SH, Kales HC. Purpose in Life among Family Care Partners Managing Dementia: Links to Caregiving Gains. *Gerontologist*. 2019;59(5):e424-e432. doi:10.1093/geront/gny063

92. Johansson MF, McKee KJ, Dahlberg L, Meranius MS, Williams CL, Hammar LM. Negative Impact and Positive Value of Caregiving in Spouse Carers of Persons with Dementia in Sweden. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(3). doi:10.3390/ijerph19031788

93. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging Ment Health*. 2012;16(6):683-688. doi:10.1080/13607863.2011.651437

94. Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia*. 2021;20(7):2248-2260. doi:10.1177/1471301221989604

95. Cotter VT. Hope in Early-Stage Dementia. *Holist Nurs Pract*. 2009;23(5):297-301. doi:10.1097/HNP.0b013e3181b66d4f

96. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*. 2007;26(5):539-544. doi:10.1037/0278-6133.26.5.539

97. Bauer ME, Vedhara K, Perks P, Wilcock GK, Lightman SL, Shanks N. Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. *J Neuroimmunol*. 2000;103(1):84-92. doi:10.1016/S0165-5728(99)00228-3

98. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. *PLoS One*. 2015;10(7). doi:10.1371/journal.pone.0132168

99. Fields NL, Xu L, Miller VJ. Caregiver Burden and Desire for Institutional Placement—The Roles of Positive Aspects of Caregiving and Religious Coping. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2019;34(3):199-207. doi:10.1177/1533317519826217

100. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. 2004;292(8):961-967. doi:10.1001/jama.292.8.961

101. Paúl C, Teixeira L, Duarte N, Pires CL, Ribeiro O. Effects of a community intervention program for dementia on mental health: the importance of secondary caregivers in promoting positive aspects and reducing strain. *Community Ment Health J*. 2019;55(2):296-303. doi:10.1007/s10597-018-0345-6

102. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN, American Journal of Nursing*. 2008;108(9):23-27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

103. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-228. doi:10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty

104. Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 2010;9(3):327-353. doi:10.1177/1471301210375316

105. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychol Bull*. 1999;125(2):276-302. doi:10.1037/0033-2909.125.2.276

106. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946

107. Duru Aşiret G, Kütmeç Yılmaz C, Sayın Kasar K. Investigation of the effects of interventions made according to the Progressively Lowered Stress Threshold Model on the care outcomes of Alzheimer patients and their families: a randomized clinical trial. *Psychogeriatrics*. 2021;21(5):738-748. doi:10.1111/psyg.12734

108. Fauziana R, Sambasivam R, Vaingankar JA, et al. Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of Caregiving Burden and Satisfaction With Life in Caregivers of Older Adults. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2018;31(6):329-335. doi:10.1177/0891988718802111

109. Fredrickson BL. The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*. 2001;56(3):218-226. doi:10.1037/0003-066X.56.3.218

110. Gaugler JE, Kane RL, Newcomer R. Resilience and Transitions From Dementia Caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(1):P38-P44. doi:10.1093/geronb/62.1.P38

111. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250

112. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Gallagher-Thompson D. Self-efficacy as a Moderator of the Relationship Between Care Recipient Memory and Behavioral Problems and Caregiver Depression in Female Dementia Caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):389-394. doi:10.1097/WAD.0b013e3181b6f74d

113. Tedeschi RG, Calhoun LG. TARGET ARTICLE: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence." *Psychol Inq*. 2004;15(1):1-18. doi:10.1207/s15327965pli1501_01

114. Mackenzie A, Greenwood N. Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2012;34(17):1413-1422. doi:10.3109/09638288.2011.650307

115. Steptoe A, Dockray S, Wardle J. Positive Affect and Psychobiological Processes Relevant to Health. *J Pers*. 2009;77(6):1747-1776. doi:10.1111/j.1467-6494.2009.00599.x

116. Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W, Hardin JM. Positive Aspects of Alzheimer's Caregiving: The Role of Race. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004;59(4):P185-P190. doi:10.1093/geronb/59.4.P185

117. Akyol MA, Akpınar Söylemez B, Küçükgüçlü Ö, et al. Positive Aspects of Caregiving Questionnaire for Family Caregivers of People with Dementia: Psychometric Properties of the Turkish Version. *European Journal of Geriatrics and Gerontology*. 2024;6(1):46-52. doi:10.4274/ejgg.galenos.2023.2023-8-7

118. BABACAN YILDIZ G, YACI O, AKCA Z, KULAKSIZOGLU IB. Reliability and Validity of the Abbreviated Turkish Version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Bezmialem Science*. 2016;4(2):60-64. doi:10.14235/bs.2016.489

119. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview. *Gerontologist*. 2001;41(5):652-657. doi:10.1093/geront/41.5.652

120. Manual for the depression anxiety stress scales | WorldCat.org. Accessed July 3, 2025. https://search.worldcat.org/title/Manual-for-the-depression-anxiety-stress-scales/oclc/222009504

121. Henry JD, Crawford JR. The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*. 2005;44(2):227-239. doi:10.1348/014466505X29657

122. SARIÇAM H. The Psychometric Properties of Turkish Version of Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21) in Community and Clinical Samples. *Journal of Cognitive-Behavioral Psychotherapy and Research*. Published online 2018:1. doi:10.5455/JCBPR.274847

123. Pinquart M, Sorensen S. Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61(1):P33-P45. doi:10.1093/geronb/61.1.P33

124. Akpınar B, Küçükgüçlü Ö, Yener G. Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship*. Published online July 2011:no-no. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x

125. Demir G. *Demanslı Yaşlıya Birincil Bakım Verenlerin Yüklerinin Azaltılmasında Neuman Sistemler Modelinin Etkisi*. Erciyes Üniversitesi; 2012.

126. Fratiglioni L, Viitanen M, von Strauss E, Tontodonati V, Herlitz A, Winblad B. Very Old Women at Highest Risk of Dementia and Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1997;48(1):132-138. doi:10.1212/WNL.48.1.132

127. Moutinho S. Women twice as likely to develop Alzheimer's disease as men — but scientists do not know why. *Nat Med*. 2025;31(3):704-707. doi:10.1038/s41591-025-03564-3

128. Körükcü Ö, Kabukcuoğlu K. Health Promotion Among Home-Dwelling Elderly Individuals in Turkey. In: *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*. Springer International Publishing; 2021:313-327. doi:10.1007/978-3-030-63135-2_22

129. Jeste D V., Mausbach B, Lee EE. Caring for caregivers/care partners of persons with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2021;33(4):307-310. doi:10.1017/S1041610221000557

130. Werner NE, Rutkowski RA, Holden RJ, Ponnala S, Gilmore-Bykovskyi A. A human factors and ergonomics approach to conceptualizing care work among caregivers of people with dementia. *Appl Ergon*. 2022;104:103820. doi:10.1016/j.apergo.2022.103820

131. Liu H, Fang B, Chan J, Chen G. The relationship between comorbidities in dementia patients and burden on adult–child primary caregivers: Does having a secondary caregiver matter? *Int J Ment Health Nurs*. 2019;28(6):1306-1317. doi:10.1111/inm.12640

132. Kim J, Cha E. Effect of Perceived Stress on Health-Related Quality of Life among Primary Caregiving Spouses of Patients with Severe Dementia: The Mediating Role of Depression and Sleep Quality. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(13):7962. doi:10.3390/ijerph19137962

133. Narayan S, Lewis M, Tornatore J, Hepburn K, Corcoran-Perry S. Subjective Responses to Caregiving for a Spouse with Dementia. *J Gerontol Nurs*. 2001;27(3):19-28. doi:10.3928/0098-9134-20010301-05

134. Alemdar S. *Demans Hastalarına Bakmakla Yükümlü Hasta Yakınlarının Kişilik Özelliklerinin Algılanan Bakım Yükü, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri Ile İlişkisi*. İstanbul Kent Üniversitesi; 2022.

135. Atak T. *Demanslı Hastalarla İlgilenen Aile Üyelerinin Bakım Veren Yükünün İncelenmesi*. Ege Üniversitesi; 2018.

136. Çiçek Yavaş G. *Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Algıladığı Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi*. İstanbul Medipol Üniversitesi; 2020.

137. Eğilli CS. *Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler*. İstanbul Medipol Üniversitesi; 2016.

138. Aslan S. *Demanslı Hastalara Bakım Verenlere Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Depresyon Düzeyine Etkisi*. İnönü Üniversitesi; 2017.

139. Satılmış S. *Demanslı Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Aleksitimi Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Çankırı Karatekin Üniversitesi; 2021.

140. Gönen Şentürk S. *Demanslı Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerine Uygulanan Destek Grup Sürecinin Bakım Veren Yükü ve Psikolojik Dayanıklılık Düzeyi Üzerine Etkisinin İncelenmesi*. Dokuz Eylül Üniversitesi; 2016.

141. Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(2):157-168. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x

142. Wright MJ, Battista MA, Pate DS, Hierholzer R, Mogelof J, Howsepian AA. Domain-Specific Associations between Burden and Mood State in Dementia Caregivers. *Clin Gerontol*. 2010;33(3):237-247. doi:10.1080/07317111003773601

143. Valente LE, Truzzi A, Souza WF, et al. Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011;69(5):739-744. doi:10.1590/S0004-282X2011000600003

144. Deli D, Tsouvelas G, Roukas D, Mentis M. A systematic review of depressive and anxiety symptoms in caregivers of dementia patients. *Psychiatriki*. Published online December 2024. doi:10.22365/jpsych.2024.023

145. Hilgeman MM, Allen RS, DeCoster J, Burgio LD. Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychol Aging*. 2007;22(2):361-371. doi:10.1037/0882-7974.22.2.361

146. Ar Y, Karanci AN. Turkish Adult Children as Caregivers of Parents with Alzheimer's Disease: Perceptions and Caregiving Experiences. *Dementia*. 2019;18(3):882-902. doi:10.1177/1471301217693400

147. Adana F, Safiye Ozvurmaz, Aliye Mandiracioglu. Burden of caregivers of dementia patients and affecting factors in Turkey: A Systematic Review. *J Pak Med Assoc*. 2022;72(01):108-114. doi:10.47391/JPMA.2168

148. Wang L, Zhou Y, Fang X, Qu G. Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review. *Front Psychiatry*. 2022;13. doi:10.3389/fpsyt.2022.1004552