

Alzheimer Hastalığı'nda Evrelere Göre Hastaya Bakım Veren Kişi(Ler)'nin Yükü

Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease

Elif KOCA, Özlem TAŞKAPILIOĞLU, Mustafa BAKAR

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Bursa, Türkiye

ÖZ

Her geçen gün tanı konan hasta sayısı artan Alzheimer Hastalığı (AH), halk sağlığının en önemli sorunlarından biri haline gelmiştir. Düşük ve orta gelirli ülkelerdeki demanslı hasta sayısındaki artışın, gelişmiş ülkelerden daha ivmeli olması beklenmektedir. Sağlık kuruluşlarındaki yatışlar, medikal tedaviler, evde bakım masrafları ve hastanın ekonomiye katkısı göz önünde bulundurulduğunda, demansın dünyada ve Türkiye'deki ekonomik yükü fazladır. Bunun yanı sıra AH, hastanın yanında hastanın yakınlarını ve yoğun olarak hastaya bakım veren kişiyi de içine alan psikolojik bir yıkımın öncüsüdür. Her klinik evrede bakım veren kişiyi bekleyen farklı sorumluluklar, dolayısıyla da evrelere paralel giderek artan bakım verme yükü vardır. Hastaya bakım veren birçok kişi, bu

sorumlulukların ve duygusal yükün altında ezilmekte, bu kişilerin yaşam kalitesi, hatta vücut fizyolojisi bozulmaktadır. AH'da bakım veren kişilerin yaşadığı yetersiz, çaresizlik, bıkkınlık, yalnızlık duyguları buz dağının görünmeyen kısmıdır. Bu derleme ile AH'na hastaya bakım verenlerin açısından bakılarak; farklı evrelerindeki AH hastalarına bakım veren kişi(ler)'nin yükünü gözden geçiren çalışmaların sonuçlarını toplamak, Türkiye'de göz ardı ediliyor olabileceğini düşündüğümüz bu konuya dikkat çekmek ve AH'larının bakımındaki problemlerin çözümüne ışık tutulması amaçlanmıştır.

Anahtar kelimeler: Alzheimer hastalığı, bakım veren, demans, yük

ABSTRACT

With an increasing number of patients being diagnosed with Alzheimer's disease (AD) daily, it has become one of the major problems in public health. The increase in the number of dementia patients in low- and middle-income countries is expected to be much more than that in developed countries. As a result, the economic burden of dementia, both worldwide and in Turkey, is growing. Moreover, AD leads to emotional burdens and psychological distress in family member(s) and caregiver(s) alongside the patient. Each stage of AD imposes different responsibilities on caregivers, increasing their burden. The suffering and emotional burdens of caregivers from these

responsibilities lead to a decreased quality of life and disturbed body physiology. Incapacity, despair, weariness, and loneliness are the hidden emotions of this iceberg. This review aims to gather the results of studies on caregiver burden in different stages of AD, attract attention to those results that may have been ignored in Turkey, and shed light on the solutions required to overcome the problems in caregiving of AD patients.

Keywords: Alzheimer's disease, burden, caregiver, dementia

Gerek yaşlı nüfusunun giderek artması gerekse demansın sık karşılaşılan bir durum olması ve demanslı olguların %60-70'inden Alzheimer hastalığı (AH)'nın sorumlu olması nedeni ile AH, halk sağlığı ve nörolojinin en önemli sorunlarından biri haline gelmiştir. Hatta Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 2011 raporunda, her ülkenin, sağlık çalışanları ve bakım veren kişi(ler)'nin demansla ilgili bilgisine önem veren ve erken teşhise odaklanan bir sağlık stratejisi olması tavsiye edilmiştir. DSÖ'nün 2012'de yayınlanan "Demans: Bir Halk Sağlığı Önceliği" başlıklı raporu da demans hakkında toplumların farkındalığını arttırmayı amaçlamıştır.

Şu an için AH'yi ortadan kaldıran veya ilerlemesini durduran bir tedavi seçeneği olmadığından hedef, hasta, yakınları ve bakım verenin yaşam kalitesini olabildiğince arttırmak ve desteklemektir. Çevre değişikliklerine AH'nin ne kadar zor uyum sağladığı düşünüldüğünde, bakım veren kişi(ler)'nin hasta bakımındaki önemli rolünü kavramak daha kolay olacaktır. Bakım veren kişi(ler)'nin omzundaki bu yükü azalt-

manın yolu, uygun bakım eğitiminin yanı sıra bakım verenin sosyal yaşantısı ve psikolojik sağlığını korumak için gerekli önlemlerin alınmasından geçmektedir.

Hastaya bakım veren birçok kişi, bu sorumlulukların ve duygusal yükün altında ezilmekte, bu kişilerin yaşam kalitesi, hatta vücut fizyolojisi bozulmaktadır. AH'da bakım veren kişilerin yaşadığı yetersiz, çaresizlik, bıkkınlık, yalnızlık duyguları buz dağının görünmeyen kısmıdır. Bu derleme ile AH'na hastaya bakım verenlerin açısından bakılarak; farklı evrelerindeki AH hastalarına bakım veren kişi(ler)'nin yükünü gözden geçiren çalışmaların sonuçlarını toplamak, ülkemizde göz ardı ediliyor olabileceğini düşündüğümüz bu konuya dikkat çekmek ve bu açıdan ihtiyaç duyulan yapılmaya ışık tutmak amaçlanmıştır.

Tüm dünyada 44,4 milyon demanslı hasta vardır. Bu sayıyı her yıl 7,7 milyon hasta daha eklenmektedir. Bu sayının 2030 yılında 75,6 mily-



Yazışma Adresi/Correspondence Address: Özlem Taşkapılıoğlu, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Bursa, Türkiye
E-posta: ozlemhan@uludag.edu.tr

Geliş Tarihi/Received: 26.03.2015 • **Kabul Tarihi/Accepted:** 18.01.2016

©Copyright 2017 by Turkish Association of Neuropsychiatry - Available online at www.noropskiyatriarsivi.com

©Telif Hakkı 2017 Türk Nöropsikiyatri Derneği - Makale metnine www.noropskiyatriarsivi.com web sayfasından ulaşılabilir.

ona, 2050 yılında ise 135,5 milyona çıkması beklenmektedir (DSO, 2013). Bu hastaların ne yazık ki %62'si gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır. Düşük ve orta gelirli ülkelerdeki demanslı hasta sayısındaki artışın, gelişmiş ülkelerden daha ivmeli olması beklenmektedir (1).

Sağlık kuruluşlarındaki yatışlar, medikal tedaviler, evde bakım masrafları ve hastanın ekonomiye katkısı göz önünde bulundurulduğunda, demansın dünya çapındaki ekonomik yükü her yıl yaklaşık 604 milyar Amerikan Doları olarak hesaplanmıştır. Eğer demansın bakım masrafları, bir ülke ekonomisi olsaydı şu anda dünyanın 18. büyük ekonomisini oluştururdu. Bu sıranın, Türkiye'nin bulunduğu basamağın hemen altına denk geldiği düşünülmüşse, demansın dünya ekonomisinin sırtında ne kadar büyük bir kambur olduğunu daha iyi anlaşılır (DSO, 2010).

Belirti ve bulgularıyla AH, hastanın yaşam kalitesini azaltan kronik bir hastalıktır. Hastanın yaşam kalitesini belirlemede üç değişken vardır: hastalar, bakım verenler ve sağlık çalışanları (2). Demanslı hastaya bakım verme süreci birçok yönden yıpratıcıdır ve sadece hastanın değil hasta yakınları ve bakım veren kişi(ler)in yaşamını da şekillendirmektedir (3,4,5,6,7,8,9,10). Hasta yakınlarının ve bakım verenin stresinde önemli faktörler; kendini yalnız hissetme, depresif ruh hali, hastadan beklenmeyecek davranışlara maruz kalma ve hastalık hakkında bilgi yetersizliği gibi başlıklar altında toplanabilir (11). Bu süreçte bakım veren yükü artarken yaşam kalitesi de düşmektedir (12).

Bilgimiz dahilinde, demansta yaşam kalitesi hakkında İngilizce literatürde yapılmış ilk çalışma 1985 yılına aitken, etnik grupları da kapsayan ilk randomize kontrollü çalışma 2006 yılında yapılmıştır (13,14). Yaklaşık 30 yıldır gelişmiş ülkelerin üzerinde yoğunlaştığı bakım vereni de kapsayan bu tip çalışmalar çok sayıda olmasa da ülkemizde de vardır (15,16,17,18). Ülkemizde ilaç tedavisi ile AH'de bazı hasta ve yakınlarının, hastalığın belirti ve bulgularının gerilemesi hatta tamamen iyileşmeyi beklemeleri; hem sosyal yaşantılarını düzenleme hem de psikolojik açıdan tanıyı kabullenme ve buna göre planlama yapabilme noktasına gelmeleri için aşılması gereken önemli bir engeli oluşturmaktadır. Bazı hasta/hasta yakınları tanıyı kabul etmemeye direnirken; demans tanısıyla, tanıdan önce oldukça sancılı geçen semptomatik dönemi birleştirmeyi başarabilen, demans tanısını kabul ve inkar etme evrelerinden oluşan bir süreç yaşayanlar da vardır (19). İngiltere'de 206 bakım verene yapılan kontrollü randomize çalışmada, bakım verene destek alabilecekleri yerler/kişiler, davranış yönetimi, kaliteli zaman geçirme eğitimleri ve psikolojik destek verildiğinde hastanın belirtilerinin bakım veren üzerindeki olumsuz etkisinin azaldığı ve bakım verenin yaşam kalitesinin arttığı gözlenmiştir (20). Sosyal destek de, bu yıpratıcı hastalık seyri sırasında hayati öneme sahip gözükmektedir (19).

Bakım verecek kişiler, hastalığın prognozu, tedavi seçenekleri ve hastanın yaşam kalitesini korumak adına yapılabilecekler hakkındaki bilgilendirilme konusunda yüksek beklenti içindedir (21). Yetişkinler genel anlamda AH'ndan haberdar olmakla birlikte spesifik olarak bakım ve tedavi konusunda bilgisizdir ve AH farkındalığı konusunda kendilerini "yetersiz" bulmaktadır (22). Destek toplantıları, bilgilendirme programları, yaşam kalitesini koruyabilecek pratik bilgiler, bu beklentilerin karşılanması için yeterli gözükmektedir (21). Hastaların yaşamlarında hayati değişikliklere neden olabilecek kişiler olmalarından dolayı bakım verenlere sadece hastalık hakkında bilgilendirici değil aynı zamanda hastalığa bakış açısı ve tutumu da değiştirebilecek bir eğitim verilmesi hedeflenmelidir (23). Hasta/hasta yakınlarının akıllarında AH hakkındaki soru işaretlerini gidermek, psikolojik olarak rahatlamalarını ve ideal desteği alabilmelerini sağlamak amacıyla halk sağlığı eğitimine yeterli ödenek ayrılmalıdır. Bunun başarılması ancak sağlık otoritesi, medya, sağlık kurumları ve sivil toplum örgütlerinin işbirliği içinde çalışmasıyla mümkündür (24). Bunun için bu eğitim sürecinde bakım vere-

cek kişilerin istekli olması ve tüm halkaların ortak çalışması çok önemlidir (25).

Birçok AH olgusu, evinde yakınları tarafından bakılmaktadır (26). Hasta evliyse, çoğunlukla eşlerinden bakım almaktadır. Evliliklerinin sağlam bir geçmişini söyleyen bakım verenler, daha az zorluklarla karşılaşmaktadır (27). Araştırmalara göre, bakım verme tecrübesi olmayan hasta eşleri olumsuz sonuçlara karşı daha savunmasızdır (27). Bunun yanında, genelde erkek bakım verenlerde daha sık olmak üzere, yemek yapma tecrübesi olmayanlar, en büyük endişeyi hastaya yeterli ve doğru beslenme olanakları sağlayamayacağı konusunda yaşamaktadır (26).

Hastanın alacağı ilaçların sıklığında ve tipinde, tedavinin etkinliğinin değerlendirilmesinde de bakım verenin etkisi büyüktür (12). İngiltere'de yapılan bir çalışmada, bakım verenlerinin tatminkarlığını ve ilaç tedavisi tercihlerini ölçmek amacıyla bir anket (Alzheimer's Disease Caregiver Preference Questionnaire-ADCPQ) oluşturulmuştur. Bu çalışmada, özellikle almakta oldukları ilaç tedavilerinin etkinliği, ilaç saatleri, tedaviye uyumsuzluk, yan etkilerinden memnuniyetsizliği olan bakım verenlere odaklanılmıştır. Anketin, o hastada ve bakım verende en uygun ilaç tedavisinin belirlenmesi konusunda faydalı olduğu sonucuna varılmıştır (28).

Her hastayı hastalık önceki yaşantısındaki karakterine, sosyoekonomik düzeyine, sağlık durumuna bağlı olarak farklı şekillerde etkileyen AH'nda hastalık süreci, erken, orta ve geç dönem olmak üzere üç evreye ayrılabilir:

Erken evre: Birçok demans hastasında bu evre gözden kaçırıldığı için erken tanı açısından en önemli evredir. Hastanın daha etkin destek, bakım ve tedavi alabilmesi açısından bu evrenin hayati olması sebebiyle DSÖ, 2011 raporunda erken tanı bilinçlendirmesini birincil hedef olarak tanımlamıştır. Nöronal devrelerin çoğunluğu zarar görmeden şu anda AH semptomatik tedavisinde kullanılan preparatlarla müdahale edilerek tedavinin daha etkin olma ihtimali vardır (29). Erken tanı sayesinde, kognitif fonksiyonların geliştirilebilmesi, hasta ve yakınlarının kendilerini hastalığın gidişatına hazırlaması, tedaviye katılımlarının sağlanması, kuruma yatırılma süresinin uzatılması ve yaşam kalitesinin korunabilmesi mümkündür (30,31,32,33,34). Demansta Erken ve Zamanında Müdahaleler Hakkında Avrupa Birinci Basamak Konsorsiyumu [INTERDEM (early and timely INTERventions in DEMentia) European Primary Care Consortium], erken tanının ve zamanında müdahalenin, geri döndürülebilir demans türlerinin saptanıp tedavi edilebilmesini sağlaması nedeniyle de gerekliliğini vurgulamaktadır (35,29).

Hafıza bozuklukları problemleriyle ilk karşılaşan hekimler olmaları sebebiyle ilk basamak sağlık kuruluşlarında çalışan hekimlerin kognitif bozukluklar ve depresyon sorunlarının ve takip edilmesi gereken adımların farkında olmalıdırlar. Bu farkındalığa rağmen hekimler hala demansın seviyelerinin sınırlarını ve hastanın geri dönüşümsüz olarak bireyselliğini ve karakterinin kaybettiği sınırı çizmekte çaresiz kalmaktadırlar. Tüm belirsizliğin yanında "bekle ve tedavi et" yaklaşımındansa ilerlemeyi engelleyici tedavilere başlanılmamalıdır (36). Hasta yakınları, demansın erken dönem semptomlarını hastanın karakteriyle ve yaşlanmayla ilişkilendirilerek tanı sürecinin, belirtiler ilerlemiş olsa bile 4 yıla kadar uzamasına neden olabilmektedir. Bu durumlarda hasta ve hasta yakınlarını, demansı kabul etmek ve tıbbi destek isteme konusunda ikna etmek gerekmektedir (37). Ancak birçok hekim tanıyı ilan ederken baskı altında hissetmektedir. Hekimin yaşadığı bu zorluğun sebepleri, hasta ve hasta yakınlarının hastalığı anlamasına duyulan şüphe ve hastalığı kabul etmeye önyargılı yaklaşması, tanının belirsizliği, hastayı umutsuzluğa sürüklemekten çekinmek olabilir (38). Batı toplumlarındaki hastalar çoğunlukla tanılarını bilmeyi tercih etmelerine rağmen hekimler ve hasta yakınları hastaya tanı hakkında bilgi vermemeyi tercih

ederler. Hatta arařtırmalarda hastaların sadece yarısı kadarının tanılarını bildiđi görülmüřtür (38).

Hastalar; tanılarını bilmek isteseler de, bu tanının konması durumunda ortaya çıkacakları sonuçları göz önünde bulundurdıklarında beyin görüntülemesi yapılmasını reddetmektedir (39). Hastaların bu tetkikin yapılmasını kabul etmelerinde, hastanın yaşı ve sonuçların yükümlülükleri önemli rol oynamaktadır (40). Almanya'daki yaşlılar, demanstan şüphelenilirse dahi bu açıdan düzenli olarak tarama yapılmak üzere beyin görüntülenmelerinin yapılmasını istemektedir (41).

Demans tanısı konma sürecinde, hekimlerin davranış ve tutumlarında bir isteksizlik dikkati çekmektedir (42). Hasta ve hasta yakınlarının tanıyı bilme hakları, mümkün olan en erken zamanda tedaviye başlanma gerekliliđi, hafıza problemlerinden doğan gerginliđin giderilmesinde sebebi öğrenmiş olmanın verdiđi rahatlatma ve daha birçok açıdan hekimler tanı aşamasında disiplinli olmalıdır (42).

Erken evrede unutkanlık, zaman kavramında silikleşmeler başlar. Hasta aynı soruları tekrar sorup aynı olayları hiç anlatmamış gibi anlatabilir. Alışveriş listesini ya da anahtarını evde unutabilir, yemek yaparken ocađı açık unutup ev kazalarına davetiye çıkarabilir. Yeni bilgileri öğrenmede sorun yaşar ancak bu evrede davranışsal problemler ve sosyal yaşantıda belirgin bir etkilenme yoktur. Dolayısıyla hasta yardımsız da yaşantısını sürdürebilir. Ancak hastanın belirtilerinin farkında olması, hasta, bakım veren kiři ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini düşürecek, bakım yükünü ve masraflarını arttıracak ya da kuruma yatırılma zamanını öne çekebilecektir. Demansla iliřkili davranışsal ve psikolojik belirtiler (DDPB) [the behavioral and psychological symptoms associated with dementia (BPSD)] geliřebilir. Bu belirtiler arasında anksiyete, halüsinasyonlar, delüzyonlar, depresif ruh hali (psikolojik) ve agresyon, şüphecilik, başboş gezme, hastanın kültürel yapısı içinde uygun karşılanmayan hareketler (davranışsal) sayılabilir. Hastanın yaşam kalitesini bozan en önemli etken depresyondur. Hastalar nöropsikiyatrik hastalıklar açısından sıkı bir şekilde takip edilmelidir (2). Bu belirtiler daha önceleri demansın bilişsel semptomlarından daha az önemsenmiştir. Ancak son dönemlerde bu konuda yapılan çalışma sayısı giderek artmaktadır (43,44,45,46,47). Yüz on dokuz AH tanısı konmuş kiři ve bakım vereninin katıldıđı bir çalışma, DDPB belirtilerinin bakım veren depresyonunda bilişsel bozukluđun kendisinden daha yıkıcı olduđunu göstermiştir (48). Hastalığın yükünün derecelendirmesinde, bakım verenin hastalığa bakış açısı ve tutumunun hastanın karakterinden ya da hastalığından daha belirleyici olduđu da saptanmıştır (49).

Demansın bakım vereni birçok yönden olumsuz etkilemesi şaşırtıcı olmakla birlikte son yıllarda üzerinde durulan bir başka nokta ise demansın bakım veren üzerindeki olumlu sonuçlarıdır (50). Bakım vermenin getirileri (PAC-Positive Aspects of Caregiving), bakım verenin kendini hastayla ilgilenererek işe yarar, tatmin olmuş ve ödüllendirilmiş hissetmesidir (51). Bu duygular, bakımın rutin gerekliliklerinden kaynaklanan olumsuzlukları azalttıđı gibi hastayla ilgilenererek kendini psikolojik olarak daha iyi hissedener daha kaliteli bakım vermektedir (52,53,54). Çalışma sonuçları, bu getirilerin oluşmasında bakım veren karakteri, olumsuzlarda ise hasta karakterinin daha etkili olduđunu ortaya koymaktadır (52). Sosyal olarak çok dışadönük olmayan hastalarla ilgilenen ve hastayla daha çok vakit geçiren genç bakım verenlerde, bu getiriler daha fazla görülmektedir (52).

Orta evre: Bu evrede, hastalığın belirtileri daha net ve kısıtlayıcı hale gelir. Hastalar, ev dışında tek başlarına dolaşamaz durumdadır. Yemek yerken beceriksizlikler görülebilir. Giyinip soyunma, tuvalet ve banyo sırasında yardım almazlarsa zorlanırlar. Zaman oryantasyonun bozulması, hava kararınca uyumak isteme başlar. Sosyal iliřkileri bozulur. Agresyon, para-

noid delüzyonlar başlayabilir. DDPB belirtileri ađırlařabilir ve bakım veren üzerindeki yükün artmasına neden olabilir. Bu belirtilerin, bakım verenlerde depresyon belirtilerini iki katına kadar arttırdıđı, kadın bakım verenlerin erkek bakım verenlere kıyasla, daha depresif oldukları bulunmuřtur (55,56). Bakım verenlerin en rahatsız edici buldukları hastalar; hala sosyal sorumlulukları olan ama toplum içinde anormal davranış sergileyen hastalar olduđu belirtilmiştir (52).

Alzheimer Hastalığında hasta yakınlarının vermesi gereken en önemli kararlardan biri, hastaya profesyonel destek alma ve kuruma yatırma aşamasıdır. Özellikle kapalı toplumlarda subklinik dönemde hasta normal yaşantısına devam etmekte sadece ileri evrelerde profesyonel kurumların desteđine başvurulmaktadır (57). Toplumların ilaç tedavileri ve doktorların güvenilirliđine, mental hastalıklara, sıkıntı ve zorluklara bakış açılarını belirlemede, sosyoekonomik durumları, gelenekleri ya da inançları etkili olmaktadır. Herhangi bir dini inancı olmayan çevrelere kıyasla inançlı toplumlarda yaşayanlar, sađlık problemleri için tıbbi desteđe daha az ihtiyaç hissetmektedir (58). Bu faktörlerin yanında, kuruma yatırılmayla DDPB belirtileri arasında direkt bađıntı olduđunu gösteren çalışmalar çođunlukta olmasına rağmen tersini kanıtlayan çalışmalar da mevcuttur (59,60,61,62,63,64,65). Hasta yakınlarının bakım verme yükünü azaltma konusundaki isteklerini saptamada en önemli belirteç, hasta yakınlarının hastaya bakmak için ayırdıđı süredir. Bu süre, bakım verene yapılacak masrafla bile kıyaslanabilir önemdedir (66).

Tanının üzerinden zaman geçtikçe, "Gelecek Bakıma Hazırlanmanın (Preparation for Future Care-PFC)" bileşenleri olan; hasta yakınlarının AH üzerine farkındalıkları, karar verme yetileri ve bilgileri artmakta ve görmezden gelme davranışı da azalmaktadır. Eđitimin katkısıyla gelecek planlaması daha gerçekçi ve gelişmiş düzeylerde yapılabilir hale gelmektedir (67).

İleri evre: Bu evrede, hasta öz bakımını yapamaz ve bakıcıya ihtiyaç duyar haldedir. Beslenme, yıkanma, giyinme tamamen başkasına bađımlı olarak yapılabilir. Hasta çocuklarını hatta aynada kendisini dahi tanıyamaz. Sfinkter kusurları belirgindir. Nörolojik muayenede miyokloni, hiperaktif refleksler gibi patolojik bulgular saptanabilir. İleri evre AH hastalarının en sık ölüm nedenleri, yatak yarası enfeksiyonları, akciđer embolisi/enfeksiyonu, beslenme bozukluklarıdır (68).

Her evrede belirtiler daha da belirginleřtiđinden her evre deđişimi, hasta yakınları için ayrı bir travmadır. Ancak ileri evrede, hasta öz bakımını yapamadığından bu evre, bakım veren kiři(ler)nin sorumluluđu açısından en önemli evredir.

Hastalık ilerledikçe hastanın bađımlılıđının artmasıyla, bakım verenlerde mortalite ve morbidite artmaktadır (69). 2005 yılında yapılan iki yıllık longitudinal bir çalışmada, 57 bakım verenin sabah tükürüklerindeki kortizol seviyesi kontrol grubundan anlamlı ölçüde fazla bulunmuřtur. Bu da kronik strese bađlanmıştıdır (70). Bakım verme sorumluluđu taşıyanların bađışıklık sistemlerinin baskılanmasına bađlı olarak daha sık hekime başvurduđu, daha fazla ilaç kullandıđı, hafıza bozukluklarına karşı daha savunmasız kaldıđı saptanmıştır (71,72).

Kronik hastaya bakım vermek, klinik evrelere bađlı olarak uzun süreli, yıpratıcı ve ciddi bir süreçtir. AH sadece hastanın deđil hasta yakınlarının ve daha yođunlukla bakım veren kiřinin yaşam kalitesini deđiřtirmektedir. AH, bakım verenin psikolojik sađlığını bozmakta ve hatta organik patolojileri de beraberinde getirmektedir. Tüm bu sonuçlar, AH tanısının buz dađının görünmeyen kısmını oluşturur. Bu problemleri tamamıyla engellemek AH'nın ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle mümkün deđilse de sađlık politikası belirleyicileri, medya kuruluşları, sosyal kurumlar, hekimler

ve hastaya bakım verecek kişilerin ortak çalışmasıyla bu yük en düşük seviyeye indirilebilir.

Hakem Değerlendirmesi: Dış Bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir - O.T., E.K., M.B.; Tasarım - O.T., E.K.; Denetleme - O.T., M.B.; Kaynaklar - O.T., E.K.; Malzemeler - E.K., O.T.; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - O.T., E.K.; Analiz ve/veya Yorum - O.T., E.K., M.B.; Literatür Taraması - E.K., O.T.; Yazıyı Yazan - E.K., O.T.; Eleştirel İnceleme - O.T., M.B.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author contributions: Concept - O.T., E.K., Design - O.T., E.K.; Supervision - O.T., M.B.; Resource - O.T., E.K.; Materials - E.K., O.T.; Data Collection and/or Processing - O.T., E.K.; Analysis and/or Interpretation - O.T., E.K., M.B.; Literature Search - E.K., O.T.; Writing - E.K., O.T.; Critical Reviews - O.T., M.B.

Conflict of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Financial Disclosure: The authors declared that this study has received no financial support.

KAYNAKLAR

- Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia (ADI); 2010.
- Gomez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *Int Psychogeriatr* 2012; 24:1805-1815.
- Xiao LD, Wang J, He GP, De Bellis A, Verbeeck J, Kyriazopoulos H. Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective. *BMC Geriatrics* 2014; 14:6.
- Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, Choi SH, Kim S, Kim S, Kim DK. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig* 2014; 11:152-159.
- Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int* 2014; 14:45-55.
- Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2004; 19:248-252.
- Ornstein KA, Gaugler JE, Devanand DP, Scarmeas N, Zhu CW, Stern Y. Are there sensitive time periods for dementia caregivers? The occurrence of behavioral and psychological symptoms in the early stages of dementia. *Int Psychogeriatr* 2013; 25:1453-1462.
- Kirby JN, Sanders MR. A randomized controlled trial evaluating a parenting program designed specifically for grandparents. *Behav Res Ther* 2014; 52:35-44.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995; 35:792-802.
- Brodsky H, Luscombe G. Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1998; 12:62-70.
- Cohen M, Werner P, Azaiza F. Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health* 2009; 13:31-37.
- Schulz R, Cook TB, Beach SR, Lingler JH, Martire LM, Monin JK, Czaja SJ. Magnitude and causes of bias among family caregivers rating Alzheimer disease patients. See comment in PubMed Commons below. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013;21:14-25.
- Wright SD, Pratt CC, Schmall VL. Spiritual support for caregivers of dementia patients. *J Relig Health* 1985; 24:31-38.
- Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Klinger J, Koepke KM, Lee CC, Martindale-Adams J, Nichols L, Schulz R, Stahl S, Stevens A, Winter L, Zhang S; Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) II Investigators. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2006; 145:727-738.
- Kuzu N, Beşer N, Zencir M, Sahiner T, Nesrin E, Ahmet E, Binali C, Cagdaş E. Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patientcaregivers. *Geriatr Nurs* 2005; 26:378-386.
- Taşçı S, Tekinsoy Kartın P, Ceyhan Ö, Sungur G, Göriş S. Living with an Alzheimer patient in Turkey. *J Neurosci Nurs* 2012; 44:228-234.
- Akpınar B, Küçükgüçlü O, Yener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *J Nurs Scholarsh* 2011; 43:248-254.
- Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing* 2009; 28:16-21.
- Lishman E, Cheston R, Smithson J. The paradox of dementia: Changes in assimilation after receiving a diagnosis of dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2014; 0:1-23.
- Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, Livingston D, Mummery C, Walker Z, Hoe J, Sampson EL, Cooper C. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2013; 68:1103-1111.
- Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2012; 60:231-238.
- Anderson LA, Day KL, Beard RL, Reed PS, Wu B. The public's perceptions about cognitive health and Alzheimer's disease among the U.S. population: a national review. *Gerontologist* 2009; 49:53-111.
- Zawadzki L, Mondon K, Peru N, Hommet C, Constans T, Gaillard P, Camus V. Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *Int Psychogeriatr* 2011; 23:1451-1461.
- Zeng F, Xie WT, Wang YJ, Luo HB, Shi XQ, Zou HQ, Zeng YQ, Li YF, Zhang SR, Lian Y. General Public Perceptions and Attitudes toward Alzheimer's Disease from Five Cities in China. *J Alzheimers Dis* 2015; 43:511-518.
- Wright JF, Doherty ME, Dumas LG. Caregiver burden: three voices three realities. *Nurs Clin North Am* 2009; 44:209-221.
- Fjellström C, Starkenberg A, Wesslén A, Licentiate MS, Tysén Bäckström AC, Faxén-Irving G; OmegaAD Study Group. To be a good food provider: an exploratory study among spouses of persons with Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2010; 25:521-526.
- Williams C. Marriage and mental health: when a spouse has Alzheimer's disease. *Arch Psychiatr Nurs* 2011; 25:220-222.
- Abetz L, Rofail D, Mertzani P, Heelis R, Rosa K, Tellefsen C, Roborel de Climens A, McBurney C, Thomas S. Alzheimer's disease treatment: assessing caregiver preferences for mode of treatment delivery. *Adv Ther* 2009; 26:627-644.
- Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. Guidelines for the diagnosis of dementia and Alzheimer's disease. *Neurol Sci* 2000; 21:187-194.
- de Rotrou J, Cantegreil I, Fauconau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, Grabar S, Rigaud AS. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for familycaregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26:833-842.
- Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; (4):CD003260.
- Meyers BS. Telling patients they have Alzheimer's disease. *BMJ* 1997; 314:321-322.
- Doraiswamy PM, Steffens DC, Pitchumoni S, Tabrizi S. Early recognition of Alzheimer's disease: what is consensual? What is controversial? What is practical? *J Clin Psychiatry* 1998; 59 Suppl 13:6-18.
- Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, Cohen J. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993; 33:730-740.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B, Orrell M. Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging Ment*

- Health 2011; 15:283-290.
36. Rajna P. Living with lost individuality. Special concerns in medical care of severely demented Alzheimer patients. *Ideggyogy Sz* 2010; 63:364-376.
 37. McCleary L, Persaud M, Hum S, Pimlott NJ, Cohen CA, Koehn S, Leung KK, Dalziel WB, Kozak J, Emerson VF, Silvius JL, Garcia L, Drummond N. Pathways to dementia diagnosis among South Asian Canadians. *Int Psychogeriatr* 2014; 26:425-434.
 38. Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr* 2000; 12:221-229.
 39. Robinson SM, Canavan M, O'Keeffe ST. Preferences of older people for early diagnosis and disclosure of Alzheimer's disease (AD) before and after considering potential risks and benefits. *Dementia (London)*. 2013; 12:769-789.
 40. Fowler NR, Boustani MA, Frame A, Perkins AJ, Monahan P, Gao S, Sachs GA, Hendrie HC. Effect of patient perceptions on dementia screening in primary care. *Neuropsychiatr*. 2011; 25:9-15.
 41. Braun SR, Reiner K, Tegeler C, Bucholtz N, Boustani MA, Steinhagen-Thiessen E. Acceptance of and attitudes towards Alzheimer's disease screening in elderly German adults. *Int Psychogeriatr* 2014; 26:425-434.
 42. Fuentes RP, Prato JA. Truth telling of Alzheimer's disease diagnosis. *Rev Med Chil* 2012; 140:811-817.
 43. Lyketsos CG, Lee HB. Diagnosis and treatment of depression in Alzheimer's disease. A practical update for the clinician. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004; 17:55-64.
 44. Meynen G, Unmehopa UA, Hofman MA, Swaab DF, Hoogendijk WJ. Relation between corticotropin-releasing hormone neuron number in the hypothalamic paraventricular nucleus and depressive state in Alzheimer's disease. *Neuroendocrinology* 2007; 85: 37-44.
 45. Modrego PJ. Depression in Alzheimer's disease. Pathophysiology, diagnosis and treatment. *J Alzheimers Dis* 2010; 21:1077-1087.
 46. Van der Mussele S, Fransen E, Struyfs H, Luyckx J, Mariën P, Saerens J, Somers N, Goeman J, De Deyn PP, Engelborghs S. Depression in mild cognitive impairment is associated with progression to Alzheimer's disease: a longitudinal study. *J Alzheimers Dis* 2014; 42:1239-1250.
 47. Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr* 1996; 8 Suppl 3:497-500.
 48. de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FR. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17:577-589.
 49. Cutrino A, Santamaria J. Research on family caregivers: understanding levels of burden and how to provide assistance. *Home Healthc Nurse* 2013; 31:331-337.
 50. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*. 1997; 37:218-232.
 51. Hilgeman MM, Allen RS, DeCoster J, Burgio LD. Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychol Aging* 2007; 22:361-371.
 52. Kinney JM, Stephens MA. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychol Aging* 1989; 4:402-408.
 53. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17:184-188.
 54. Hodge DR, Sun F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: understanding the role of spirituality. *Aging Ment Health* 2012; 16:689-698.
 55. Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol* 1992; 45:61-70.
 56. Schulz R, Williamson GM. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychol Aging* 1991; 6:569-758.
 57. Sheng B, Law CB, Yeung KM. Characteristics and diagnostic profile of patients seeking dementia care in a memory clinic in Hong Kong. *Int Psychogeriatr* 2009; 21:392-400.
 58. Ng TP, Nyunt MS, Chiam PC, Kua EH. Religion, health beliefs and the use of mental health services by the elderly. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010; 24 Suppl:S42-48.
 59. Chan DC, Kasper JD, Black BS, Rabins PV. Presence of behavioral and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003; 58:548-554.
 60. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist* 1993; 33:714-720.
 61. Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatr* 1990; 147:1049-1051.
 62. Kasper JD, Shore AD. Cognitive impairment and problem behaviors a risk factors for institutionalization. *J Appl Gerontol* 1994; 13:371-385.
 63. Knopman DS, Kitto J, Deinard S, Heiring J. Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36:108-112.
 64. Knopman DS, Berg JD, Thomas R, Grundman M, Thal LJ, Sano M. Nursing home placement is related to dementia progression: experience from a clinical trial. *Alzheimer's Disease Cooperative Study*. *Neurology* 1999; 52:714-718.
 65. Lieberman MA, Kramer JH. Factors affecting decisions to institutionalize demented early. *Gerontologist* 1991; 31:371-374.
 66. Gustavsson A, Jönsson L, McShane R, Boada M, Wimo A, Zbrozek AS. Willingness-to-pay for reductions in care need: estimating the value of informal care in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25:622-632.
 67. Mak W, Sörensen S. Trajectories of preparation for future care among first-degree relatives of Alzheimer's disease patients: an ancillary study of ADAPT. *Gerontologist* 2012; 52:531-540.
 68. Şahin HA. Alzheimer hastalığının klinik belirtileri ve seyri. *Türkiye Klinikleri* 2009; 2: 31-35.
 69. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2012; 60:231-238.
 70. de Vugt ME, Nicolson NA, Aalten P, Lousberg R, Jolle J, Verhey FR. Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2005; 17:201-207.
 71. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991; 53:345-362.
 72. de Vugt MEI, Jolles J, van Osch L, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Verhey FR. Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBEDstudy. *Age Ageing* 2006; 35:160-166.