



13 / Özel Sayı 3 / 2010 (27-35)  
13 / Suppl 3 / 2010 (27-35)

Suzan ÖZER

İletişim (Correspondence)

Suzan ÖZER  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Psikiyatri Anabilim Dalı  
Sıhhiye 3100 ANKARA  
Tlf: 0312 305 18 73  
Faks: 0312 310 19 38  
e-posta: ozers@hacettepe.edu.tr

## DERLEME

### DEMANSLI HASTA VE BAKIM VERENLERİN YAŞAM KALİTESİ

#### Öz

Yaşam kalitesi (YK) kavramı, bireyin fiziksel, sosyal, psikolojik alanlarda iyilik algısı ile birlikte günlük yaşamından aldığı doyumunu içermektedir. Çok boyutlu bir kavram olan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) ise, çeşitli açılardan bir hastalığın etkisi ile ilgili genel sağlık algısını kapsayan bir yapıdır. Demansın doğası hastalarda SİYK'nin öz bildirim yoluyla değerlendirilmesini güçleştirmektedir. Ancak SİYK'nin öznel doğası da yakınlar aracılığıyla değerlendirme yapmayı kısıtlamaktadır. Şiddetli demansı olan hastaların bile YK hakkında değerlendirme yapabildikleri bildirilmektedir. Hastaların bilişsel bozukluklarından çok söz etmedikleri, sağlık durumlarının YK'ni önemli düzeyde etkilemeyebildiği öne sürülmüştür. Ancak hastaların öz bildirimine dayanan ve yakınların yaptığı değerlendirmelerin bir arada YK ölçümlerine yansımaları gerekmektedir. Bakım verenlerin YK'lerinin olumsuz etkilendiğine ilişkin de çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Hastaların davranışsal, bilişsel ve işlevsel bozuklukları, önemli oranda yük ve sıkıntıya neden olabilmektedir. Bakım verme yoğunluğu ve baş etme becerilerinin ya da desteğin düşük olması, yine durumu kötüleştirmektedir. Aileye müdahale yöntemleri olmakla birlikte, ekonomik ve sağlık sistemi ile ilgili güçlükler, bakım verenlerin ihtiyaçları olan yardımı alabilmelerini engellemektedir. Bakım verenin YK, hastanın evde bakımının sürdürülebilmesi ve yaşam süresi için önemlidir.

**Anahtar Sözcükler:** Demans/psikoloji; Bakımveren/psikoloji; Yeti yitimi değerlendirilmesi; Yaşam kalitesi/psikoloji

## REVIEW ARTICLE

### QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH DEMENTIA AND THEIR CAREGIVERS

#### ABSTRACT

The quality of life (QOL) concept, consists of the perception of well-being regarding physical, psychological, social domains and life satisfaction. Health related quality of life (HRQL) is a multi-dimensional construct which consists the several aspects of general health perception. The nature of dementia can make self-report difficult, however as HRQL is a subjective phenomenon, proxy reports provide limited information. Studies reveal that patients with severe dementia are able to talk about their QOL. Patients may not have concern regarding the cognitive impairment, therefore it is proposed that health status may not effect QOL. Self and proxy report assessments should be included both, in measures of HRQOL in dementia patients. Caring for dementia patients is associated with decreases in QOL of caregivers. Behavioural, cognitive, and functional impairments of patients cause higher levels of burden. Distress increases with intensity of care and declining coping and support resources. Although useful intervention strategies exist, economic and policy barriers prevent caregivers from accessing needed help. QOL of care givers determine the survival of patients and time to institutionalisation.

**Key Words:** Dementia/ psychology; Caregivers/psychology; Disability Evaluation; Quality of life/ psychology



Demans sendromu bellek kaybı, günlük yaşam aktivitelerinin yürütülmesinde güçlükler, yargılama bozukluğu, lisan yetisinin kaybı ve davranış bozuklukları ile gider. Bir dekat öncesine kadar Alzheimer hastalığı ve diğer demanslarda yaşam kalitesi (YK), ihmal edilmiş bir araştırma alanıdır (1). Öncesinde demans literatürü, sadece tıbbi süreç, bakım verme konuları ve davranış bozukluklarının ilaç tedavileri ve çevresel düzenlemelerle ele alınması konularına odaklanmıştır (2). Bu çalışmaların sonuçları bakım verme ile ilgili sorunların giderilmesine yönelik önemli bilgiler sağlamış olmakla birlikte hastayı düşünceleri, istekleri ve dikkat gerektiren ihtiyaçları olan bir birey olmaktan çok "ele alınması gereken bir sorun" olarak görmüştür (3).

Örneğin öncesinde bakım verenle ilgili konuların arasında görece az çalışılmış önemli bir alan, bakım verenle ilişkili faktörlerin-bakım verme rolü ile ilgili stres gibi- hastalığın sonlanım ölçümlerini nasıl etkilediğidir. Bakım verenlerin nasıl destekleneceği ya da hastalığın biyotıbbi yönünü anlamının önemi açıktır. Ancak bakım verenle ilgili çeşitli faktörlerin hastanın YK'ni nasıl etkilediği daha az önemli değildir. Yaşam kalitesi kavramı, bireyin fiziksel, sosyal, psikolojik alanlarda iyilik algısı ile birlikte günlük yaşamından aldığı doyumunu içermektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) kavramı da çok boyutlu bir kavram olup, çeşitli açılardan bireyin bir hastalığın etkisi ile ilgili genel sağlık algısını kapsayan bir yapıdır. Ağrı, enerji, bağımsızlık, çevre ve maneviyat alanının da SİYK kavramına dahil edildiği bildirilmektedir (4). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi farklı sistemlerle ilgili çeşitli hastalıklar arasında, hastalık yükü ile ilişkili bir karşılaştırma yapabilmeyi de sağlar.

Son yıllarda hastalıklarla ilgili kapsamlı bir değerlendirmenin geleneksel hastalık şiddeti ve işlevsellik düzeyi gibi sonlanım ölçütlerinin yanı sıra, hastanın öz bildirimine dayanan fiziksel, mental, sosyal ve psikolojik işlevselliği ile ilgili yargılarını da içermesi gerektiği düşünülmektedir. Yaşam kalitesi çalışmalarının başında sadece hastalar üzerine odaklanılmışken, sonrasında kronik hastalıkların, bakım verenlere etkisi de önemsenmeye başlanmıştır. Bakım vermenin aile üyelerini nasıl etkilediğini belirlemede ise SİYK değil YK kavramının daha uygun olduğu öne sürülmektedir (5).

Hem hastaların hem bakım verenlerin YK'ni değerlendirmek ve her ikisinin ilişkili olduğu faktörleri belirlemek oldukça önemlidir. Kronik hastalıklar sadece hastaların yaşamını değil bakım verenlerinkini de etkilemektedir. Özellikle ileri aşamalarda hastalar, tamamen bağımlı ve sürekli yardımla yaşamlarını sürdürebilir hale gelebilirler. Bu nedenle bakım verme geçici olmayan, bakım veren bireyi tüm hayatı boyunca etkileyecek ve yaşamının gidişini değiştirecek bir

süreçtir. Yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilir, ruhsal sorunlar, baş etme güçlükleri ortaya çıkabilir. Ayrıca bu durum bakım verme rolünün uygun şekilde yürütülmesini önleyebilir (6). Yani bakım verenin YK, kesinlikle hastanın çeşitli alanlardaki iyilik halini de etkileyecektir.

Demans hastalarının tedavisi ve bakımında multidisipliner bir yaklaşımın gerektiği öne sürülmektedir (7). Bu süreçte hastanın rehabilitasyonundan çok, kalan yetilerini geliştirme güçlendirme ve sürdürülebilmeyi sağlamaya odaklanılması önerilmektedir. Bu bakış açısına ters olacak şekilde YK'ne öncelik verilmeyen önceki geleneksel tıbbi bakım modelinde ise, sistem sadece tıbbi ihtiyaçlara odaklanır. Oysa demans hastalarının bakımı, elbette hastalığın fiziksel yönleri ile ilgili olandan çok daha fazlasını içerir. Biyopsikososyal faktörlerin dikkate alınması ve özellikle SİYK'nin üzerinde durulması önem taşımaktadır. Çok boyutlu bir sonlanım ölçütü olan SİYK'nin özellikle işlevselliğin tüm alanlarının etkilendiği demans hastalarında değerlendirilmesi çok uygundur (8). Nitekim demans hastaları sağlık durumlarını ve genel iyilik hallerini mutluluk ve yaşamdan hoşnutluk gibi kavramlarla ilgili terimler aracılığıyla derecelendirmektedirler (9).

#### *Demanslı hastaların yaşam kalitesi*

Son dekatta demanslı hastaların SİYK ile ilgili çalışmalar önemli oranda artmış ve fiziksel ve mental değişikliklerin ötesindeki sonlanım ölçütlerinin önemini farkına varılmıştır (10). Yaşam kalitesinin çok boyutlu bir yapı olduğu ve onu oluşturan farklı yönlerinin toplamından daha fazlasını temsil ettiği kabul edilmektedir (10). Yaşam kalitesini daha iyi anlayabilmek için hem yakının dereğerlendirmesinin hem de hastanın bakış açısının öğrenilmesi gereklidir.

Yeni geliştirilen tedavilerin etkilerini belirlemede önemli bir sonlanım ölçütü olduğu bildirilen SİYK'ne ilişkin çalışmalarda, hastaların SİYK'ni, kendilerinin ve ailelerinin dereğerlendirmeleri ile farklı sonuçlar elde edilmektedir (11,12).

Bu kavramı, bilişsel güçlükleri olan bir kişide değerlendirmenin karmaşık ve güç olacağı açıktır. Özbildirim yoluyla SİYK'nin dereğerlendirilmesi, doğru şekilde dereğerlendirmenin ve anlamının olamayabilmesi ya da hasta psikotik olduğunda gerçeğin çarpıtılabilmesi gibi nedenlerle, oldukça zordur. Öte yandan hastanın yakını aracılığıyla dereğerlendirildiğinde, YK'nin öznel doğası nedeniyle, bu da çok değerli olmamaktadır.

Yakınlarının aracılığıyla ya da hastaların kendileri tarafından dereğerlendirildiğinde SİYK'ne çeşitli faktörlerin etkisi olabilmektedir. Örneğin, bakım verenin depresyonu ya da bakım verenin hasta ile ilişkisinin nasıl olduğu gibi faktörler, yakınları aracılığıyla belirlenen SİYK'ni etkileyebilmek-



tedir (11,13). Hastaların depresyonu, fiziksel işlevsellik ya da uyum yetileri gibi faktörler ise hastaların SİYK ile ilgili algılarını etkileyebilmektedir (14). Hastaların kendilerini değerlendirdikleri çeşitli çalışmalarda SİYK ölçümleri, normal kontrollere benzer hatta daha yüksek olarak bildirilmektedir (11,13). Bilgi alınan bakım verenler ise hastaların uyum kapasitelerini göz ardı edebilmektedirler. Oysa hastalar, bu uyum yetisi sayesinde bilişsel ve işlevsel alandaki kayıplara rağmen kendi YK'lerini yüksek olarak değerlendirebilmektedirler. Bu durum hastalığın her evresi için geçerlidir.

Demans hastalarının SİYK'ni değerlendirirken incelenen önemli alanlar sosyal ilişkiler, benlik saygısı ve afekt (duygulanım) dir. Yaşam kalitesinin demansa özgül tanımını yaparken yukarıda sözü edilen uyum işlevi de ön plana çıkarılmaktadır. Tanım "demansın algılanan sonuçlarına uyum yapabilme açısından hastanın birey-çevre sisteminin çok boyutlu değerlendirmesi" şeklinde yapılmaktadır. Bu nedenle demansta SİYK sosyal, bilişsel ve fiziksel bileşenleri olan karmaşık bir fenomendir.

Yaşam kalitesi yapısını anlayabilmek için tanımlar ve modeller geliştirilmiştir. Bu, özellikle YK gibi varsayma dayanan yapıların ölçümü için araçlar geliştirirken, gereklidir. Nitekim, bu araçların yapı geçerliliğinin olup olmadığını test etmek için (neyi ölçmek için geliştirilmiş ise onu ölçüp ölçmediğini değerlendirebilmek için), ölçülecek yapının kendisini çok iyi anlamak gerekmektedir. Yaşam kalitesinin pek çok tanımı ve geliştirilen pek çok model vardır. Lawton hem öznel hem de nesnel bileşenleri içeren bir model geliştirmiş ve yukarıda sözü geçen bakım veren aracılığıyla ve öz bildirim yoluyla yapılan değerlendirmelerin birbirini tamamlayacağını öne sürmüştür (15). Lawton'un demans hastalarında YK'ni kavramsallaştırması, YK'nin bütün boyutlarını hesaba katmayı amaçlayan ve bakım verme sürecinin ve bakım verenin özelliklerinin önemini anlaşılmasını da sağlayan bir kuramsal bakış açısı şeklinde olmuştur (15). Bu model çok yaygın olarak kabul görmüş ve daha sonra geliştirilen kavramsal modellere de temel oluşturmuştur (10). Lawton'un tanımladığı modeldeki dört boyut şunlardır: 1) Psikolojik iyilik durumu (anksiyete, depresyon ve ajitasyonla birlikte olumlu duyguları da içeren afektif durumlar), 2) davranışsal yeterlik (fiziksel sağlık, işlevsel yetiler ve bilişle birlikte zamanı kullanma ve sosyal davranış gibi daha karmaşık alanları içerir), 3) nesnel çevre (yapılandırılmış olaylar, çevredeki kişilerle etkileşim ve çevrenin yapısal özellikleri), 4) algılanan YK. Birinci ve ikinci boyut bireydeki nesnel ve öznel ölçümlerle değerlendirilebilecek faktörleri yansıtır. Üçüncü boyut ise nesnel ölçümlerle değerlendirilen bakım verenle ilgili faktörleri içerir.

Brod ve arkadaşlarının kavramsal modeli ise çevre ve koşullar, işlevsellik ve davranış ve demansa özgü YK kavramlarını içermektedir. Yazarlar bu belirleyicilerin iki yönlü işlediğini, her bir alandaki değişkenlerin kendi içlerinde ve aralarında ilişkiler olduğunu, birbirlerinden bağımsız olarak bulunmadıklarını vurgulamaktadırlar (10).

Örneğin fiziksel işlevsellik çeşitli aktivitelere katılmayı etkileyebilir. Aktivitelere katılmak ise bireyin işlevsel yetilerini etkileyebilir. Karşılıklı ilişkilerin olması nedeni ile modellerdeki kavramlar bir çalışmada yordayıcı, bir diğerinde sonlanım ölçütü olabilir. Lawton'un modeli de bu ilişkilerin olduğunu doğrular (15).

Ancak literatüre bakıldığı zaman çok sık atıfta bulunulmasına rağmen YK'nin ölçüldüğü çalışmalarda, Lawton'un modelini destekleyen ampirik kanıtların elde edilmemiş olduğu görülmektedir. Kullanılan ölçüm araçlarının yapı geçerliği olduğu belirtildiği durumlarda bile, öne sürülen çeşitli ilişkileri (örneğin bilişsel bozukluk arttığında YK'nin azalması) kanıtlayacak sonuçlar elde edilememiştir. Davis ve arkadaşları (16) hastalıkla ilişkili konuların hastaların çok azı tarafından YK'lerini etkilediğini bildirdiklerini saptamışlardır.

Whitehouse ve Rabins (17) duygusal iyilik halinin insan hayatının ilişkiler, aktiviteler, konfor, insanlarla temas gibi demans hastaları için de geçerli olan çok çeşitli yönlerinden kaynaklandığını vurgulamaktadırlar. Hastaların insan ilişkilerinin sağlanmasında bakım verenlere gereksinimleri bulunmaktadır. Hastalık ilerledikçe sosyal rollerin ve etkileşimlerin sürdürülebilmeleri daha da zorlaşmaktadır. Bu dengeyi sürdürebilmeleri için yakınların desteğine ihtiyaç artmaktadır(14). Örneğin Burgener ve Twigg (18) hastaların sosyal temas ve olumlu yaşantı sıklıklarının artmasının depresyona karşı koruyucu olduğu ve YK'ni yordadığını saptamışlardır.

Nitekim bakım verenler Lawton'un modelinde de nesnel çevre boyutunun bir parçasıdır. Bu bağlamda bakım verenlerin davranışlarının ve bakım veren-hasta ilişkisinin niteliğinin, hastanın YK'ni nasıl etkilediğinin iyi anlaşılması gerekmektedir. Çeşitli çalışmaların sonuçları, hastaların anlamlı aktivitelerini sürdürebilmeleri, önceki becerilerinin ve olumlu davranışlarının desteklenmesinin önemini göstermektedir (19). Anlamlı aktiviteler ve sosyal etkileşimle ilgili olarak hastalara destek olma sorumluluğu da bakım verenlere ait olduğu için, bakım vermenin bu yönü de hastaların YK'ni etkileyebilecektir. Bakım verenler hastalara, kalan yetilerini kullanmalarını sağlayacak aktiviteler bulmak ve bunları sürdürebilmelerini sağlamak konusunda yardımcı olabilmelidir.

Hasta-bakım veren ilişkisinin niteliğinin, YK üzerindeki olumlu etkisi bu alandaki çalışmalarda ilk üzerinde durulan



ve ilk desteklenenlerdendir. (20). Yine Burgener ve Twigg (18) bakım verme rolü ile ilgili stresin (bakım verenin olağan düzeninin ve sosyal yaşantısının aksadığına ilişkin algı), bakım veren-hasta ilişkisini ve hastanın YK'ni olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir.

Demanslı hastalar için SİYK'ni nelerin belirlediğini saptamak için literatürü gözden geçiren bir yazıda, aynı zamanda hastalar ve onların bakım verenlerinden oluşan küçük bir örnekleme (n=19) hastaların aktivitelere katılım, otonomi ve seçim yapabilme, sosyal ve aile ilişkileri, sağlık ve iyilik durumu ve yaşam doyumu alanları ile ilgili bir görüşme yapılarak, hastaların SİYK'lerini kendi ifadeleri ile anlatmaları istenmiştir (9). Sonuç olarak bazı alanlar SİYK'nin genel modellerine benzer bulunmuş olmakla birlikte, örneğin utanma, genel modellerde iyilik durumu alanına dahil edilen bir bileşen olmadığı halde demanslı hastaları için önemli olarak saptanmıştır. Yine benlik kavramının da demansa özgü olduğu bildirilmiştir. Toplanan bilgilerle içerik analizi yapıldıktan sonra beş kavramsal alan ortaya çıkmıştır (Tablo 1).

**Günlük aktiviteler** Örnekleme'deki bazı hastalar, günlük aktiviteleri eskisi gibi (normal) sürdürdüklerini ve dış görünüşlerini iyi tutabilmeyi önemsediklerini bildirmişlerdir. Daha az sayıda hasta, demansın günlük aktivitelerini olumsuz etkilediğini, bir kısmı da yapamadığı şeylerin yerine yenilerini koyarak kendileri ile ilgili olumlu algılarını sürdürdüklerini söylemişlerdir.

Bakım verenler ise demansın günlük aktiviteler üzerindeki etkisi ile ilgili daha fazla olumsuz tanımlar yapmışlardır. Olumlu olanlar hastalara benzer şekilde çok az yardımcı SİYK'nde azalma olmadan yaşamlarını sürdürdükleri şeklinde iken, olumsuz tanımlamalarda fiziksel ve bilişsel kısıtlılıklar yansıtılmıştır.

Bakım verenler genellikle günlük aktivitelerde kötüleşme yönünde değişiklik gözlemlemişken, demanslı hastaları ise aynı alandaki yetilerinin kötüleştiğini fark etmedikleri için daha kolay olumlu yorumlar yapabilmişlerdir.

**Sağlık ve iyilik durumu** Hastalar sağlıklarını ve iyilik durumlarını yaşıtı olan diğer kişilerle karşılaştırmakta ve genel sağlık durumlarını 'çoğu kişiden daha iyi', 'iyice' gibi ifadeler kullanarak tanımlayabilmektedirler. Öte yandan hastaların bir kısmı ise başkalarına göre daha az güçlü olduklarını fark etmektedir. Demanslı olan hastaların çoğu sağlık ve iyilik durumunu mutluluk, memnuniyet, hoşnutluk, yaşamdan zevk alma, utanç ve yalnızlık duygusunun olmaması gibi ifadelerle tanımlamaktadırlar. Hastalar duygularını daha somut yollarla yapmaktan hoşlandıkları şeyleri betimleyerek anlatmışlardır. Yazarlar bunun duygularla ilgili bir içgörü eksikliği olabileceği gibi bir baş etme stratejisi şeklinde kabul

edilebileceğini öne sürmektedirler. Daha az sayıda hasta sağlıkları, bellek güçlükleri, aileleri ile ilgili endişe ve kendilerine güvenlerini kaybetme gibi, daha az olumlu denebilecek duygular tarif etmişlerdir.

Bakım verenler genellikle, depresyon, anksiyete, hayal kırıklığı, bezginlik, yalnızlık ve emniyette hissetmeme gibi daha olumsuz duygular tarif etmişlerdir. Çok daha azı memnuniyet gibi olumlu duygulardan söz etmişlerdir. Bu bildirimlerle ilgili olarak yazarlar bakım verenlerin hastaların hissettiklerini değil, gerçekte kendi emosyonel tepkilerini ifadelerine yansıtıyor olabilecekleri yorumunu yapmaktadırlar.

Ayrıca bakım verenler eski hallerine göre mukayese yapmışlar ve daha kötü oldukları şeklinde değişiklik bildirmişlerdir.

**Bilişsel işlevsellik** Karar verebilmek, dikkat ve uzak bellek gibi bileşenlerle ilgili olarak hastalar olumlu tanımlamalar yapmışlar, bazen bakım verenlerin yardımı ile de olsa, kararlarının kontrolünü ellerinde tuttuklarına ilişkin algıları olduğunu anlatmışlardır. Hastaların dikkatle ilgili olumlu algıları, konsantrasyon gerektiren aktivitelerde kendilerine güvendikleri şeklinde yorumlanmıştır. Bazıları ise eskisi kadar hızlı olmamaları ve kafalarının karışabilmesinden yakınmışlardır. Bazıları ise şaşkınlığın çok olmadığını, ne yaptıklarını bildiklerini söyleseler de yakınları bunu doğrulamamışlardır. Yazarlar bunun hastaların kendilerinden beklentilerinde bir değişiklik ya da hali hazırdaki işlevsellik düzeyine ilişkin bir içgörü eksikliğini göstermekte olduğunu öne sürmektedirler. Bunun, güçlüklerini önemsememelerini sağlayan bir baş etme yolu olduğu da düşünülmektedir.

**Sosyal ilişkiler** Bu alanda hastalar çoğunlukla olumlu şeyler bildirmişler ve bazı şeyleri birlikte yapmanın sosyal aktivitelerin ve ilişkilerin önemli bir kısmı olduğunu tariflemişlerdir. Genellikle aile, arkadaş ve komşulardan oluşan ağı, değer verilen sosyal ilişkilerin temelini oluşturduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca hastalar ailelerine katkılarının olduğuna ilişkin olumlu algılarını da aktarmaktadırlar. Olumsuz tanımlamalar yapan hastaların getirdikleri sorun alanı ise sosyal ilişkileri olumsuz etkileyen bellek güçlükleri olmuştur. Yakınlar ise hastalardan faydalanmak isteyen beklenmedik, istenmeyen ziyaretçilerden yakınmışlardır. Yine yakınlar bir konuşmayı sürdürmeyi güçleştiren bilişsel sorunlar ya da duygusal tepkilerden söz etmişlerdir.

**Kendilik kavramı** Yakınlar kendini sunuş tarzı ve şu anki yaşamından doyum alma bileşenlerini daha olumlu, ancak gelecekle ilgili beklentileri ve benlik saygısını daha olumsuz şekilde tanımlamışlardır. Bakım verenler hastaların hatalarını, ufak tefek kazaları sakladıklarını bildirmişlerdir. Hastalar ise bu gibi değişikliklerin olduğunu kabul etmekte



isteksiz olabileceklerinden bu alanda konuşmamışlardır ve SİYK'ni sürdürmekte dış görünüşlerini düzenleyebilmelerinin önemli olduğunu bildirmişlerdir. Yazarlar bu alanda değerlendirmelerindeki hatalara içgörü eksikliğinin de yol açmış olabileceğini öne sürmektedir. Bakımverenler hastaların kendilerini aptal, sıkıcı, deli, içine-kapanık gibi hissettiklerini söylemektedirler. Demans hastaları bu bilgiyi kendileri vermemekte, ancak bazıları gelecekle ilişki karışık duygular tariflemektedirler.

Bu çalışma sonucunda yazarlar, hastalar ve bakımverenler arasında SİYK'nin değerlendirilmesinde çeşitli farklılıklar olduğunu saptamışlardır. Bazı durumlarda bakımveren/hasta değerlendirmelerinde benzerlik olabilse de demans hastalarında SİYK'nin değerlendirilmesinde bu durumun doğasına bağlı olarak abartılı bir fark ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle demans hastaları için, hem öz bildirime hem de bakımverenlerin değerlendirmesine dayanan SİYK araçları geliştirilmesi gerekmektedir.

Davis ve arkadaşlarının (16) 25 hastanın değerlendirildiği çalışmalarında, hastaların odaklandığı konuların günlük yaşam aktiviteleri, bilişsel güçlükler ve diğer, hastalığa bağlı konular olmadığı saptanmıştır. Demansı olmayan yaşlı hastalara benzer şekilde aile ilişkileri, sosyal temaslar

ve aktiviteler genel sağlık ve işlevsellik durumunun yanı sıra önemsenen alanlar olmuştur. Bu nedenle Davis ve arkadaşlarının (16)'nın bulguları, Smith ve arkadaşlarının (9) hastalıkla ilişkili endişeleri (isim belleği, çatal bıçak kullanmak gibi) içeren ya da Brod ve arkadaşlarının (10) YK alanlarını hastalığın etkisi etrafında çerçevlendirdikleri modellerini desteklememektedir. Davis ve arkadaşları (16), bu çalışmalara dahil edilmiş olan bakım verenlerin, hastalık yönelimli modele kaynak oluşturduğu ve farklılığın bu nedenle ortaya çıktığını söylemişlerdir. Kendi çalışmalarında hastaların bilişsel güçlüklerden söz etmemiş olmalarının, iç gözü eksikliğine bağlı olabileceğini de öne sürmektedirler. Yazarlar hastaların hastalıkla ilgili konulara odaklanmamış olmalarının nedenini, hastalıkla ilgili iç görülerinin olmayışına ya da tam düzeltmeyi sağlayabilecek bir tedavi bulunmadığı için hastalık üzerinde odaklanmayı istememeleri şeklinde açıklamaktadırlar (16). Bu çalışmadaki diğer önemli bir bulgu da, yalnız hafif demansı olan hastaların değil, orta ve ağır derecede hastalıkları olanların da YK'leri üzerinde yorumlar yapabildiklerini göstermiş olmasıdır. Geliştirdikleri YK modelinde de hastaların YK'inde belli bir dereceye kadar homeostaz olduğu şeklindedir. Günlük yaşam aktiviteleri ya da sosyallik gibi diğer konularda ise dış koşullarda ve hastanın önemli bulduğu konularda değişikliklerin olması gerektiğini öne

**Tablo 1.** Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesi için Kavramsal Alanlar

*Günlük aktiviteler ve kendine bakabilme*

Gezmek, dolaşmak, kişisel temizliğini yapabilmek, iyi görünebilmek, tuvalete gidebilmek, çatal bıçak kullanabilmek, çarşıdan ihtiyacı olan şeyleri alabilmek, ihtiyacı olduğunda insanlarla temasa geçebilmek, yemek yiyebilmek, eve bakabilmek, gitmek istediği yere gidebilmek, mali konuları takip edebilmek, gündelik ihtiyaçları karşılamak için para kullanmak, zamanını nasıl geçireceği ile ilgili olarak seçim yapabilmek, yapmak istediği ancak yapamadığı şeyler, yaptığı şeylerden zevk alabilmek

*Sağlık ve iyilik durumu*

Genel sağlık, mutluluk/çökkünlük, memnuniyet/hayal kırıklığı, yaşamdan zevk almak/hiçbirşeyden zevk almamak, güven, utanç, yaşam dolu olmak/bezgin hissetmek, yalnızlık, bedensel yakınmalar, emniyette hissetmek, keyifli olmak, rahat gevşemiş olmak, asabi, öfkeli, küskün, gücümüş, üzgün, endişeli olmak

*Bilişsel işlevsellik*

Yakın ve uzak geçmişteki olaylarla ilgili bellek, dikkat, isim belleği, zaman, yer, kişi yönelimi, düşüncelerin berraklığı, karar verebilme, iletişim

*Sosyal ilişkiler*

Başkalarının kendisine karşı davranışları, sosyal etkileşim, karşılıklılık, sosyal entegrasyon, arkadaşlık, samimiyet ve sevgi, diğer duygusal ilişkiler

*Kendilik kavramı*

Benlik saygısı, kendini sunuş tarzı, bağımsızlık duygusu, geçmişle tatmin olma, şu anki yaşamıyla tatmin olma, umutlar, gelecekle ilgili beklentiler, işe yarar hissetmek

Smith ve arkadaşları (9)'ndan uyarlanmıştır



sürmektedirler. Dış koşullarda değişiklik söz konusu değilken YK'ni etkileyen şeyin, iç süreçler ve uyum olduğunu düşünmektedirler. Yazarlara göre sağlık durumunda olumlu ya da olumsuz değişiklikler YK'ni olumlu ya da olumsuz etkilemekte, çünkü YK iç süreçlerle de değişebilmektedir.

Sonuç olarak ağır demansı olan hastalar bile kendi YK hakkında, önemsenmesi gereken yorumlar yapabilirler. Bu nedenle hastaların SİYK değerlendirmelerinde, yakınların nesnel yorumlarını hesaba katmak, ancak mutlaka hastaların öznel yorumlarını da eklemek ve bunun bir bütününe çıktı olarak almak gereklidir. Bunun dışında üzerinde önemle durulması gereken bir diğer nokta da YK'nin dış değişkenler (hastalığın bilişsel, fizik değişkenleri, bakım verenin yardımı ile gerçekleştirilen sosyal temaslar vb) ve içsel süreçler ve işlemlenin bir kombinasyonuna verilen tepki olduğu, bu nedenle sağlık durumundaki değişikliğin YK üzerindeki etkisinin geçici olduğu, hatta hiç etkisi olmayabileceği öne sürülebilir.

#### *Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi*

Demansı olan bir yakınına bakım verme, birey için büyük oranda stresli olan, psikiyatrik ve fiziksel hastalıklara yol açabilecek, ayrıca ölüm riskini arttıracak bir süreçtir (21, 22). Süreci bireyin kişisel ve demografik özellikleri, baş etme becerileri ve mevcut destek kaynakları etkiler. İlişkili diğer önemli alanlar ise bakım verilen hastanın işlevsel bozukluk düzeyi (performans durumu), bakım verme süresi, bakım verenin eş ya da erişkin çocuk olmasıdır. Bakım verme sosyal ve klinik olarak önemli bir konu olduğu için ve özellikle de bakım verenin etkin baş edebilmesi, hasta ile ilgili sonlanım ölçütlerini etkileyeceği için (23), bakım verenin YK'si, klinisyenlerin önemsemeleri gereken bir konudur. Bakım verenler bir yandan sevdikleri bireyi tedavisi olmayan ilerleyici bir hastalık yüzünden yavaş yavaş kaybetmekte oldukları gerçeği ile baş etme durumundadırlar. Diğer yandan da üstlendikleri bakım verme rolünü etkin şekilde sürdürebilmek ve kendi ihtiyaçlarını da bu süreçte uygun şekilde gidermek durumundadırlar.

Bakım vermenin psikososyal etkileri arasında bakım verme yükü, depresyon ve anksiyete belirtileri, YK'inde azalma, ve tam tersi bazı olumlu deneyimler (bakımverenlerin kendileri ile gurur duyması, erdemli, işe yarar hissetmesi vb), gibi alanlar incelenmektedir.

Bakım verme yükü fiziksel, psikolojik, sosyal, manevi ve ekonomik yönden iyi oluş ile ilgilidir. Bu terim içerisinde hem nesnel (bakım verme yaşantısının olumsuz yönlerine yol açan olaylar, aktiviteler, hastanın fiziksel ve davranış değişikliklerinin pratik sonuçları), hem de öznel (bakım verenin emosyonel tepkileri) yük, kapsanmaktadır. Nesnel ve öznel

yük birbiri ile orta-kuvvetli derecede ilişkili bulunmaktadır (24). Bakım verme yükü bireyin birçok gereksinimini karşılayamamasına ya da bakım verme rolünde güçlük yaşamasına neden olabilmektedir.

Literatürde çok sayıda çalışma demans hastalarına bakım verenlerde depresyon ve anksiyete düzeylerinin arttığını bildirmektedir Sales (25) bakım verenlerde %76 oranında anksiyete ve %42 gibi yüksek bir oranda depresyon geliştiğini bildirmiştir. Çoğu çalışmada bakım verenler depresyon ölçekleri ile tarandığında, kesme noktası üzerinde puan almaktadırlar (26). Bakım verenlerin %10-83'üne klinik düzeyde major depresyon tanısı konmaktadır (26). Bütün bu sözü geçen etkiler ve ayrıca fiziksel sağlıkla ilgili risk, YK'nin de düşük olacağını düşündürmektedir.

Literatürde halen yük (burden), sıkıntı (distress) ve YK (quality of life) birbirinden tam olarak ayrıştırılmamıştır.

#### *Bakımverenin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler*

**Birincil Stresörler:** Bir meta-analitik çalışmada, demans hastalarına bakım verenlerin yükünü en kuvvetle yordayan faktörün hastanın sorun davranışları (amaçsız dolaşma hareketleri, emosyonel patlamaları, uygunsuz davranışlar) olduğu saptanmıştır (27). Günde kaç saat bakım verildiği de yükü önemli derecede etkilemektedir. Bakım verme aktiviteleri ile ilgili karşılanmayan gereksinimlerin (bilgi, aile desteği gibi), demans bakım verenlerinde önemli olduğu düşünülmektedir (26).

**İkincil Stresörler:** Bakım verenin diğer aile üyelerine ayıracak daha az enerjisi kalmakta ya da bakım verme ile ilgili sorumlulukların paylaşımında sorunlar çıkabilmektedir. Bunlar aile içi anlaşmazlıklara yol açmaktadır. Bakım verenler işle ilgili sorunlar da yaşamakta, iş performansları azalabilmekte, promosyon vb olumlu fırsatları kaçırabilmektedirler.

İkincil stresler, birincil streslerden etkilenmekte ve ikincil stresler kendileri de sıkıntı düzeyini arttırmaya yol açabilmektedir. Örneğin bakımın yoğunluğu ve süresi, bireyin sosyal izolasyonuna yol açabilmekte ve bu da yük ve sıkıntıyı artırmaktadır. Yine birincil stresler, bireyin kendi sağlığına özen göstermesine (sağlıklı beslenme, fizik egzersiz yapması gibi) engel olarak ya da uyku bozukluklarına yol açarak, ruhsal yönden olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir.

**Bakım veren rolü/stres ile ilgili beklenti:** Bakım verenin rolünü (bu rolle ilgili olarak kendisini yeterli/yetersiz görmesi) kendisinin öznel değerlendirmesi ile ilgilidir. Aynı düzeyde bakım verme yoğunluğu bulunan iki ayrı kişi, kişisel baş etme stratejilerini ve kapasitelerini değerlendirmelerindeki farka bağlı olarak, birbirinden çok farklı yük düzeyine



sahip olabilmektedirler. Kişinin bakım verme rolü ile ilgili beklentisi, moderatör (kişilik özellikleri, fiziksel hastalık gibi) ve demografik (ırk, etnisite gibi) faktörlerden etkilenebilmektedir.

**Moderatör faktörler:** Birincil stresörlerin ikincil stresörleri ortaya çıkarmasına, sonra da bakım verme rolü ile ilgili olumsuz beklentiye, sonuçta da bakım veren sonlanım ölçümlerinin olumlu ya da olumsuz olmasına bir ölçüde bu faktörler katkıda bulunmaktadır. Örneğin bakım verme ile ilgili bilgi, sosyal, ekonomik ya da toplumsal destek ve kaynaklar ve bireyin içsel kaynakları, stresi azaltıcı moderatörler olabilir. Tam tersi örneğin hastalık hakkındaki bilgi eksikliği nedeni ile bakım verenin hastanın yetilerini olduğundan fazla olarak değerlendirmesi ise öfke, frustrasyon ve depresyona yol açabilir. Yeterli ekonomik kaynakları olan bakım veren dışarıdan profesyonel bakım hizmeti alabilir ve bu sayede kendisi ev dışında işinde verimli olabilir. Tam tersi tek bakım veren kendisi ise, işte çalışma saatlerini azaltmak zorunda kalabilir. Sosyal temasların sık olması, geniş bir sosyal yardım ağı, yardım alabilecek arkadaşların olmasının, bakım veren depresyonunu önlediği ve yükü azalttığı bilinmektedir (26).

Gelecekleri ve koşulları üzerinde kontrolü olduğunu düşünen bakım verenlerin ruh sağlığı, stresörlere yanıt olarak daha az olasılıkla olumsuz etkilenebilmektedir. Bu şekilde bakım verme rolü ile ilgili beklentileri de, koşullar üzerinde hiç kontrolleri olmadığını düşünen bakım verenlere kıyasla daha olumlu olmaktadır. Nörotisizm gibi kişilik özellikleri ya da öncesinde fizik hastalığın olması gibi bireysel duyarlılık oluşturan faktörler de, stresi artırıcı moderatör faktörler olabilmektedir.

#### *Yüksek Riskli Gruplar: Kadınlar ve Bakım Veren Eşler*

Kadınlarda daha fazla depresyon görüldüğü bildirilmektedir (26). Bunun nedeni genel toplumda zaten depresyon sıklığının fazla olması ile birlikte, kadınların genellikle bir günde daha fazla süre ile bakım vermeleri, hastanın kişisel bakımına daha fazla yardım etmeleri ile ilgili diye düşünülmektedir. Bakım veren eşlerde, diğer bakım verenlere göre sıkıntı düzeyinin daha yüksek olduğu pek çok çalışmada bildirilmektedir (26).

#### *Etnik ve kültürel farklar*

Çalışmalarda Latinler ve Afrikalı Amerikalılar gibi etnik azınlıklara bağlı bakım verenlerin beyaz ırka göre ruh sağlığının daha iyi olduğu, bakım verme rolü ile ilgili beklentinin daha olumlu ve yükün daha az olduğu bildirilmektedir. Bunun nedenlerinin dini başa çıkma düzeneklerinin daha fazla kullanılması, sosyal desteğin ve çocukların anne babalarına

**Tablo 2.** Bakımvereninin Yaşam Kalitesini Etkileyici Faktörler

#### **Birincil Stresörler:**

Hastanın Özellikleri: tıbbi durumun şiddeti, sorun davranışlar, bilişsel ve işlevsel bozukluk  
Bakım Koşulları: Bakım süresi, bakımın yoğunluğu (günde kaç saat, bakım görevlerinin sayısı)  
Bakım veren: Bakım verenin karşılanmayan gereksinimleri

#### **İkincil Stresörler:**

İş yaşamının engellenmesi  
Maddi açıdan zorlanma  
Aile içi anlaşmazlıklar  
Sosyal izolasyon  
İlişkinin niteliğinde bozulma  
Serbest zamanın azalması  
Sosyalleşme, fizik egzersiz gibi diğer olumlu fırsatların azalması

#### **Bakım veren rolü/stres ile ilgili beklenti**

Koşulları kontrol edebilme algısı  
Rol karmaşasına ilişkin algı  
Kaynakların yeterliliğine ilişkin algı  
Olumlu beklentiler  
Anlam bulmak

#### **Moderatör faktörler (stresi artırıcı ya da azaltıcı)**

Demans hakkında bilgi eksikliği  
Yeterlilik algısı, ustalık  
Baş etme yetileri  
Kişilik özellikleri  
Sosyal, emosyonel ve ekonomik destekler, olanaklar  
Fizik sağlık  
Profesyonel hizmet kullanımı  
Profesyonel olmayan yardımın bulunması  
İlişkinin niteliği  
Bakımla ilgili olumlu yaşantılar

#### **Demografik faktörler**

Sosyoekonomik durum  
Etnisite, kültürel faktörler  
Cinsiyet  
Yaş

Sorenson ve arkadaşlarından (26) uyarlanmıştır.

bakım zorunluluğuna olan inancın daha güçlü olması gibi faktörlerle açıklanmasına çalışılmaktadır (28). Öte yandan etnik azınlığa dahil bakım verenlerde, fiziksel sağlığın daha kötü olduğu bildirilmektedir.

Sonuç olarak demans hastalarına bakım veren bireyler bakım vermeyenlerle karşılaştırıldığında stres, depresyon ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek ve YK'lerinin daha düşük olduğu bildirilmektedir. Bu etkiler bakım verenlerin karşılaştığı stresörlerin türüne ve bazı demografik faktörlere



göre farklılaşmaktadır. Bakımın yoğunluğu riski artırmakla birlikte, bakım verenlerin hastanın talep ve gereksinimlerine nasıl yanıt verdiği noktasında bireysel farklılıklar bulunmaktadır. Kişilik özellikleri (nörotisizm gibi), yeterli düzeyde sosyal ve aile desteğinin olmaması ve baş etme becerilerinin zayıf olması, bakım verenlerin duyarlılıklarını artırabilmektedir.

#### *Aileye/bakım verenlere müdahale çalışmaları*

Bu alanda artan sayıda çalışma ve meta-analiz bulunmaktadır. Bir gözden geçirmede dokuz farklı türde müdahalenin birbirinden ayrılabilirdiği belirtilerek özetlenmiştir (26). Bunlardan biri bakım veren ve genel olarak aileye pratik öneriler ve bilgilerin sunulmasıdır (Konsültasyon). Psikoterapi bireysel ya da grup şeklinde özellikle de davranışçı bilişsel terapi şeklinde sık olarak kullanılabilir. Özellikle bakım verenin işlevsel olmayan düşünce ve davranışlarının değiştirilerek, bakım vermenin gereksinimleri ve tepki olarak ortaya çıkan emosyonlarla daha iyi başa çıkabileceği davranışların geliştirilmesine yardımcı olunabilmektedir. Psikoeğitim ise demans, bakım verme ile ilgili konular, stresle baş edebilme ve hastanın sorun davranışlarını ele alabilme ile ilgili bilgilerin yapılandırılmış olarak sunulmasıdır. Destek grupları duyguları, ve endişeleri paylaşabilmeyi, sosyal izolasyonu önlemeyi sağlamaktadır. Gündüz bakımevleri ya da çeşitli kurumlar aracılığıyla bakım verenin yükünü azaltabilmek amacıyla molalar sağlanması, bir başka müdahale yöntemidir. Hastanın eğitimi, günlük aktiviteler ve sosyal alanda yeterliliğini artırmaya yönelik olarak yapılan bir müdahaledir. Farmakoterapi sorun davranışların azalmasını, günlük yaşam aktivitelerinin iyileşmesini, ve bilişsel bozukluğun stabilizasyonunu sağlayabilir. Bu sayede de bakım verenin yükü olumlu etkilenebilir. Bakım veren için de depresyon, anksiyete, uykusuzluk ve diğer bazı belirtiler için farmakoterapi kullanılabilir. Çoklu müdahalelerde de birden çok stratejinin (psikoeğitim, davranışçı aile terapisi, farmakoterapi gibi) bakım verenin yükünü olumlu etkileyebileceği bildirilmektedir (28). Yoga, telefon destek grupları gibi farklı biçimlerde müdahaleler de literatürde yer almaktadır.

Tüm müdahaleler için uzun süreli olarak uygulanmalarının daha etkin bulunduğu bildirilmektedir. Yine eşlerin müdahalelerden, hastaların çocuklarına göre daha olumlu etkilendiği saptanmıştır. Destek gruplarının depresyonu geçirmese de yaşam kalitesini olumlu etkileyerek depresyon gelişmesini önleyebildiği bildirilmektedir.

İnsan yaşam süresinin uzamış olması, önümüzdeki birkaç dekatta fazlaca sayıda kişinin bakım veren rolüne gireceğini düşündürmektedir. Pek çok Avrupa ülkesinde sağlık sistemi ruhsal hastalıkların tedavilerini karşılamaktadır. Ancak

bakım verenlere özgü bir donanım bulunmamaktadır. Pek çok bakım veren içinde bulunduğu sıkıntı durumunu bir ruhsal hastalık olarak görmeyebileceğinden, bu onların gerekli yardımı almalarına engel olabilecektir. İdeal olarak sigorta sistemlerinin bakım verenlerin ruhsal ve fiziksel sağlıklarının tedavisini, demans bakımının tıbbi açıdan gerekli bir yönü olarak kabul etmesi gerekmektedir. Bu arada bakım verenlerdeki morbiditeyi önlemek ve azaltmayı sağlayacak kanıta dayalı önleyici müdahaleler yerleştirilmelidir. Klinik alandaki araştırmacıların da daha etkin müdahaleleri geliştirme sorumluluğu bulunmaktadır.

Sonuç olarak demans hastalarına bakım verenlerde morbiditenin yüksek olması, YK'nin olumsuz etkilenmesi, ruhsal sorunlar ve baş etme güçlükleri, bakım verme rolünün uygun şekilde yürütülmesini önleyebilmektedir. Bakım verenin süreçte etkin şekilde baş edebilmesinin, hastanın yaşam süresi ve kurumda bakım gereksinimine kadar geçen süre ile ilişkili olduğu bildirilmektedir. Klinisyenler yalnız hastanın değil bakım verenin gereksinimlerini de hesaba katmak ve demans hastasının tıbbi tedavi sürecinde bir bileşen olarak görmekle yükümlüdürler.

#### **KAYNAKLAR**

1. Duncan BA, Siegal AP. Early diagnosis and management of Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatr* 1998;59(suppl 9):15-21.
2. Cotrell V, Schulz R. The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research. *Gerontologist* 1993;33:205-11.
3. Keane WL. The patient's perspective: the Alzheimer's association. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994;8(suppl):151-5.
4. WHOQOL Group. WHOQOL-BREF. Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. WHO: Geneva, 1996, pp 6,7.
5. Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing* 1999; 24:192-6.
6. King SL, Gregor FM. Stress and coping in families of the critically ill *Crit Care Nurse* 1985;5(4):48-51.
7. Warchol K. An interdisciplinary dementia program model for long-term care. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2004; 20(1), 59-71.
8. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE. Quality of life assessment in dementia drug development: position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11:56-60.





9. Smith SC, Murray J, Banerjee S, Foley B, Cook JC, Lamping, DL. What constitutes health related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20, 889-95.
10. Brod M, Stewart AL, Sands, L. Conceptualization of quality of life in dementia. In: Albert S, Logsdon RG, eds. *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*, New York: Springer Publishing, 2000, pp 3-16.
11. Scocco P, Fantoni G, Caon F. Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: Comparing proxy and physician perspectives. *Age Ageing* 2006; 35: 166-71.
12. Steeman E, Godderis J, Grypdonck M, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging Ment Health* 2007; 11(2), 119-30.
13. Ready R E, Ott B R, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2004;19, 256-65.
14. Ettema T P, Dröes R, de Lange J, Ooms M E, Mellenbergh G J, Ribbe M W. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *Int Psychogeriatr* 2005; 17(3): 353-70.
15. Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11(suppl):91-9.
16. Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res* 2006; 15: 855-65.
17. Whitehouse PJ, Rabins PV. Quality of life and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1992;6:135-7.
18. Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16(2), 88-102.
19. Taft LB, Matthiesen V, Farran CJ, et al. Supporting strengths and responding to agitation in dementia care: an exploratory study. *Am J Alzheimer Dis* 1997;1:198-208.
20. Quayhagen MP, Quayhagen M. Discovering life quality in coping with dementia. *West J Nurs Res* 1996;18:120-35.
21. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12: 240-9.
22. Moore MJ, Zhu CW, Clipp EC. Informal costs of dementia care: estimates from the national longitudinal caregiver study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: 219-28.
23. Gilley DW, McCann JJ, Bienias JL, Evans DA. Caregiver psychological adjustment and institutionalization of persons with Alzheimer's disease. *J Aging Health* 2005; 17: 172-89.
24. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20(6):649-55.
25. Sales E. Family Burden and Quality of Life. *Qual Life Res*. 2003; 2(1): 33-41.
26. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol* 2006; 5(11): 961-73.
27. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a metaanalysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58: 112-28.
28. Schulze B, Rossler W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Curr Opin Psychiatry* 2005; 18:684-91.