

AYŞE ZÜLAL TOKAÇ FARIMAZ

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST.

DOKTORA TEZİ

İSTANBUL-2024



(DOKTORA TEZİ)

**PARKİNSON HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE
ÜYELERİNDEKİ BAKIM YÜKÜ VE BAKIMLA
İLİŞKİLİ MALİYETLERİN İNCELENMESİ**

AYŞE ZÜLAL TOKAÇ FARIMAZ

**DANIŞMAN
PROF. DR. NURAY ÖZGÜLNAR**

**HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI
HALK SAĞLIĞI PROGRAMI**

İSTANBUL-2024

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Ayşe Zülal Tokaç Farırmaz

İTHAF

Bu tezi sevdiklerine bakım veren kişilere ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Tez süreci boyunca rehberliğinden çok şey öğrendiğim tez danışmanım Prof. Dr. Nuray Özgülner'a, tez izleme komitesinde ve doktora eğitiminde bana katkı sunan tüm hocalarıma,

Akademi hayatı ve tezim konusunda beni bilgi ve ilgileriyle destekleyen hocam Prof. Dr. Osman Hayran'a ve Ömer Ataç, Sabanur Çavdar, Hüseyin Küçükali başta olmak üzere mesai arkadaşlarıma,

Halk sağlığı yolunda yoldaş olan HADİ'nin tüm üyelerine ve Prof. Dr. Mustafa Taşdemir'e,

Tez görüşmelerini yapmam konusunda bana imkan sağlayan Doç. Dr. Mehmet Akif Sezerol, Şeyma Halaç, Ruşen Dünder ve Necmettin Çağlar'a,

Beni hayatım boyunca hep destekleyen ve halk sağlığına yönelmeme de vesile olan canım annem ve babama, bu hayatı keyifli kılan kız kardeşlerime ve hayat arkadaşım sevgili eşime bu süreçte destekleri için çok teşekkür ederim.

DOKTORA TEZİ ONAYI

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Halk Sağlığı Programında Doktora öğrencisi Ayşe Zülal TOKAÇ tarafından Prof. Dr. Nuray ÖZGÜLNAR' ın danışmanlığında hazırlanan "Parkinson Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerindeki Bakım Yüğü ve Bakımla İlişkili Maliyetlerin İncelenmesi" başlıklı tez aşağıdaki jüri üyeleri tarafından 04 / 11 /2024 tarihinde yapılan Tez Savunma Sınavında başarılı bulunmuş ve Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı

Prof. Dr. Ayşe Emel ÖNAL
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Jüri

Prof. Dr. Sevgi CANBAZ
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Jüri

Prof. Dr. Osman HAYRAN
Medipol Üniversitesi, Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Jüri

Prof. Dr. Ayşe Ferdane OĞUZÖNCÜL
İstanbul Arel Üniversitesi, Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Jüri

Doç. Dr. Uğurcan SAYILI
İstanbul Cer. Üni., Cerrahpaşa Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Jüri-(Danışman oy hakkı olmaksızın)

Prof. Dr. Nuray ÖZGÜLNAR
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	3
İTHAF.....	4
TEŞEKKÜR	5
İÇİNDEKİLER.....	7
TABLolar LİSTESİ.....	10
ŞEKİLLER LİSTESİ	11
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	12
ÖZET	13
ABSTRACT	14
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	15
2. GENEL BİLGİLER	17
2.1. Bakım Yüğü	17
2.1.1. Bakım Verme ve Bakım Yüğü.....	17
2.1.2. Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	19
2.1.3. Bakım Yüğü Değerlendirme ve Ölçüm Yöntemleri	21
2.1.4. Parkinson ve Diğer Hastalıklarda Bakım Yüğü.....	23
2.2. BAKIMLA İLİŞKİLİ MALİYETLER.....	26
2.2.1. Aile Bakımına Ekonomik Değer Atfetme.....	26
2.2.2. Bakım Maliyetinin Değerlendirme ve Ölçüm Yöntemleri	27
2.2.3. Bakım Maliyetlerinin Bileşenleri.....	29
2.2.4. Parkinson ve Diğer Hastalıklarda Bakım Maliyeti	32
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	35
3.1. Araştırmanın Tipi.....	35
3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	35
3.3. Veri Toplamada Kullanılan Araç ve Gereçler	35
3.4. Verilerin Toplanması	36
3.5. Verilerin Analizi	37
3.6. Etik İlkeler	37
4. BULGULAR.....	39
4.1. Bakımla Tanışma	42
4.1.1. Hastalığı Tanımlama	42

4.1.2. Hastalıkla Tanışma ve Alışma	44
4.1.3. Deneyim Edinme	46
4.2. Bakım Görevleri.....	47
4.2.1. Bakım Sorumluluğu	47
4.2.2. Kişisel Bakım Görevleri	50
4.2.3. Hane Görevleri.....	52
4.2.3.1. Hastalık Takibi Görevleri.....	53
4.2.4. Gözlemci Olma Görevleri.....	54
4.3. Bakım Maliyeti	56
4.3.1. Hastalığın Masrafı ve Karşılama.....	56
4.3.2. Cepten Harcamalar.....	57
4.3.2.1. Sağlık ve Sosyal Hizmet Alımları.....	57
4.3.2.2. Malzeme ve Düzenleme Masrafları	59
4.3.2.3. Barınma giderleri	63
4.3.2.4. Ulaşım giderleri.....	63
4.3.3. İşgücü Kaybı	64
4.3.4. Zaman	66
4.4. Bakım Görevinin Etkileri.....	67
4.4.1. Kişisel Hayata Dair Etkiler	67
4.4.2. Sosyal Hayat ve İlişkilere Dair Etkiler	68
4.4.3. Sağlığa Dair Etkiler.....	69
4.4.4. Mali Etkiler	70
4.5. Bakımın Anlamı Ve Değerlendirilmesi	71
4.5.1. Bakım Verme Hakkında Genel Düşünceler.....	71
4.5.2. Bakımın Zorlukları.....	73
4.5.3. Bakımın Özel Anlamı	74
4.5.4. Kendi Bakımını Değerlendirme	76
4.5.5. Bakımın Duygusal Karşılığı	78
4.6. Kurumsal Ve Sosyal Destek	80
4.6.1. Yardımcı Hizmetler	80
4.6.2. Hizmetlere Erişim	82
4.6.3. Kurumsal Destek İhtiyacı	85
4.6.4. Sosyal Destek ve İhtiyacı.....	87

5. TARTIŞMA.....	89
5.1. Sonuç ve Öneriler	95
KAYNAKLAR	98
HAM VERİLER	107
FORMLAR	108
ETİK KURUL KARARI	113
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI.....	115
ÖZGEÇMİŞ	116



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1: Bakım verenlerin ve hastaların temel özellikleri.....	36
Tablo 2: Bakım verenlerin ve hastaların temel özelliklere göre dağılımı.....	41



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Bakım maliyetlerinin alt alanlara göre sınıflandırılması.....	27
Şekil 2: Tema, kategori ve alt kategoriler.....	42



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri

RUD ölçeği: Resource Utilization in Dementia Ölçeği

H&Y evrelemesi: Hoehn&Yahr evrelemesi

Ort: Ortalama

Min: Minimum

Max: Maximum



ÖZET

Tokaç Farımaç, A.Z. Parkinson Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerindeki Bakım Yükü ve Bakımla İlişkili Maliyetlerin İncelenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı ABD. Doktora Tezi. İstanbul. 2024

Sağlık sorunu nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremeyen yakınlarına gayri resmi bakım veren kişiler, bu süreçte hayatlarının farklı alanlarını etkileyen bakım yüklerine maruz kalabilmektedir. Bu tez çalışmasında Parkinson hastalık tanısına sahip bireylere bakım veren aile üyelerinin, bakım verme görevini nasıl deneyimledikleri, maruz kaldıkları bakım yükleri ile özellikle mali yükün ve bakımla ilişkili maliyetlerin nitel olarak incelenmesi amaçlanmıştır. Fenomenolojik desendeki bu nitel araştırmanın evrenini İstanbul'da yaşayan ve bakıma muhtaç Parkinson hastalarının bakımını üstlenen aile bireyleri oluşturmaktadır. Bu kapsamda 15 bakım veren ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler Mart-Temmuz 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Veriler, tematik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir. Analiz sonucunda bakım verenlerin deneyimleri altı temada incelenmiştir: bakımla tanışma, bakım görevleri, bakım maliyeti, bakım görevinin etkileri, bakımın anlamı ve değerlendirilmesi, kurumsal ve sosyal destek. Bu tez çalışmasının bulgularına göre bakım verenler, hayatın farklı alanlarını büyük ölçüde etkileyen birçok bakım görevini gerçekleştirmektedir. Bakım görevlerinin niteliği, hasta ve bakım verene ait özellikler, bakıma yüklenen anlam gibi unsurlar bakım deneyimini etkilemektedir. Bakım verenlerin karşılaştıkları maliyetler yüksek olup farklı kalemler altında çeşitlenmektedir. Ayrıca bakım süresince -mali alan başta olmak üzere- birçok kurumsal destek mekanizmasına ihtiyaç duyulmakta, var olan destek hizmetlerindeki aksaklıklar da bakım verenlerin yüklerini artırmaktadır. Bakım verenlerin maruz kaldıkları yüklerin -özellikle de mali yüklerin- belirlenmesi ve daha riskli grupların tespit edilmesine yönelik çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bakım verenlerin karşılaştıkları mali ve diğer alanlardaki yüklerin karşılanması için uygun kurumsal ve sosyal destek mekanizmalarının iyileştirilmesi ve geliştirilmesi kişilerin iyilik halinin korunması açısından gereklidir.

Anahtar Kelimeler : Bakım verme yükü, Aile yükü, Ekonomik yük, Parkinson hastalığı, Nitel araştırma

ABSTRACT

Tokaç Farımaç, A.Z. The Examination of Caregiving Burden and Care-Related Costs in Family Members Caring for Parkinson's Patients. İstanbul University, Institute of Health Science, Public Health Department. PhD Thesis. İstanbul. 2024

People who provide informal care to their relatives may be exposed to care burdens that affect different areas of their lives in this process. This thesis aims to qualitatively examine how family members who care for individuals with Parkinson's disease experience the caregiving task, the caregiving burdens they are exposed to, and especially the economic burden and care-related costs. The population of this phenomenological qualitative research consists of family members living in İstanbul who care for Parkinson's patients. Semi-structured in-depth interviews with 15 caregivers were conducted between March-July 2023. The data were analyzed using thematic analysis method. Caregivers' experiences were analyzed under six themes: encounter with care, care tasks, cost of care, effects of care tasks, meaning and evaluation of care, organizational and social support. According to the findings, caregivers perform many care tasks that affect different areas of life. Factors such as the nature of care tasks, characteristics of the patient and caregiver, and the meaning attributed to care affect the care experience. The costs faced by caregivers are high and diversified under different categories. In addition, many organizational support mechanisms are needed during the care process, especially in the financial field, and disruptions in existing support services increase the burden of caregivers. There is a need for studies to identify the burdens - especially economic burdens- faced by caregivers and to identify more at-risk groups. Improving and developing organizational and social support mechanisms to meet the burdens faced by caregivers is necessary to protect the well-being of caregivers.

Keywords: Caregiver burden, Family burden, Economic burden, Parkinson Disease, Qualitative research

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Uzun dönem bakım gerektiren hastalığı dolayısıyla bir aile üyesine verilen bakıma bağlı olarak bakım verende ortaya çıkan fiziksel, psikolojik, sosyal ve mali zorluklar “bakım yükü” olarak adlandırılmaktadır¹. Bakım yükü konusu çoğunlukla belli hastalık grupları için geliştirilen, farklı alt boyutları olan ölçekler kullanılarak nicel olarak araştırılmaktadır. Ancak bakım yüküne dair ölçüm metotlarının spesifik olarak tanımlanmamış olması, kişilerin maruz kaldığı yüklerin ölçümünün sayısal verilere dönüştürülme zorluğu ve konunun sadece yük gibi olumsuz unsurlar üzerinden ele alınması dolayısıyla nicel araştırmaların yetersiz kaldığı belirtilmektedir². Bu doğrultuda bireylerin ve ailelerin hasta olan yakınlarına bakım verme deneyimlerinin, alt alanları ile birlikte daha bütüncül ve derinlikli anlaşılması nitel araştırma tasarımları ile mümkün olabildiğinden literatürde söz edilmektedir^{3,4}.

Bakım maliyeti ise aile üyelerinin bakım verme görevini yerine getirirken uğradıkları zaman kaybı, işgücü kaybı, cepten harcamalar gibi farklı maliyet kalemleri altında ele alınmaktadır⁵. Ödeme yapılmayan, gayri resmi aile bakımının gizli maliyetinin hesaplanması, hastalıkların toplumsal maliyeti ve yükünün bütün yönleriyle saptanması açısından da özel önem taşımaktadır⁶. Bakım maliyetine yönelik çalışmalar sınırlı sayıda olup bakım yükünün anlaşılması için yürütülen çalışmalarda da mali yük kısmı arka planda kalmaktadır⁷. Bakım verenlerin etkisi altında kaldıkları maliyet kalemlerinin belirlenmesi ve mali yüklerinin daha kapsamlı şekilde anlaşılması bu alanın daha iyi aydınlatılması açısından önemlidir. Bakım yükü araştırmalarındaki eksiklik alanları da göz önünde alındığında, bakım maliyetinin bakım deneyimi ile birlikte araştırılması da alana bir katkı sunma açısından önem kazanmaktadır.

Bakım yükü ve/veya maliyeti konusundaki araştırmalar çoğunlukla psikiyatrik hastalıklara odaklanmıştır, fiziksel yeti yitimin bulunduğu kronik hastalıklara yönelik sınırlı çalışma bulunmaktadır². İlerleyici nörodejeneratif hastalıklardan biri olan, Parkinson hastalığına dair de bakım yükü ve/veya maliyeti çalışmaları uluslararası literatürde^{8,9} olduğu gibi ulusal düzeyde de daha az sayıdadır. Türkiye’de Parkinson hastalığının bakım yükünü araştıran birkaç makale bulunmakla birlikte konuyu nitel olarak araştıran çalışmalar eksik kalmaktadır^{4,10}. Ayrıca bakım maliyetini araştıran bir makaleye veya teze de rastlanmamıştır. Parkinson hastalığı, 65 yaş üzerinde yüzde 2 sıklıkta görülmesi ile ülkemiz için önemli bir nörolojik hastalıktır¹¹. Bu hastalara bakım

veren aile üyelerinin bakım deneyimlerinin incelenmesi ve bakım ile ilişkili maliyetlerinin ulusal düzeyde saptanması bu nedenlerle önem kazanmaktadır.

Bu tez çalışmasında Parkinson hastalık tanısına sahip bireylere bakım veren aile üyelerinin, bakım verme görevini nasıl deneyimledikleri, maruz kaldıkları bakım yükleri ile özellikle mali yükün ve bakımla ilişkili maliyetlerin nitel olarak incelenmesi amaçlanmaktadır.

Bu amaç doğrultusunda oluşturulan araştırma soruları şu şekildedir:

- Bakım veren aile üyelerinin bakım verme deneyimleri süresince hangi görevleri gerçekleştirmeleri gerekmektedir?
- Bakım verme deneyimleri sırasında aile üyeleri hangi fiziksel, psikolojik ve sosyal yüklerle karşı karşıya kalmaktadır?
- Bakım verme sürecinde hangi maliyet kalemleri ortaya çıkmakta, maruz kalınan mali yükler neler olmaktadır?
- Bakım veren aile üyelerinin bakım vermeye ayırdıkları zaman ve bunu algılama biçimleri nasıl olmaktadır?
- Aile üyelerinin bakım verme sürecinde maruz kaldıkları yüklerin, bireysel olarak veya sağlık ve sosyal hizmet kurumları tarafından karşılanması ne şekilde olmakta, hangi yükler karşılanmamaktadır?
- Bakım verme görevi aile üyeleri tarafından nasıl anlamlandırılmakta, duygusal olarak bakım vermeye tepkileri nasıl olmaktadır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Bakım Yüğü

2.1.1. Bakım Verme ve Bakım Yüğü

Bakım ihtiyacı, sağlık sorunu nedeniyle hareket ve kişisel bakım kısıtlılığı gelişen kişilerde ortaya çıkmakta ve giyinme, yıkanma, yürüme gibi günlük yaşam aktivitelerinin (GYA) başkası tarafından karşılanmasını gerektirmektedir¹². Sosyal, davranışsal ya da bilişsel alanlarda görülen farklı kısıtlılık halleri kişilerde farklı bakım ihtiyaçlarını ortaya çıkarabilmektedir¹³. Gayrı resmi bakım veren (informal caregivers) kavramı ise -herkes tarafından ortak kabul gören bir tanıma sahip olmamakla birlikte genellikle- hastalık, engellilik veya özel bir ilgi gerektiren durumu olan yakınları veya arkadaşlarının bakımını gönüllü olarak ve karşılığında ödeme almadan yapan kişiler olarak tanımlanır ve çoğunlukla aile üyelerinden oluşurlar¹⁴. Bu bakımı ve desteği en çok sağlayan kişiler ise “birincil bakım veren” olarak adlandırılmaktadır¹⁵.

Bakım veren kişilerin gerçekleştirmesi gereken bakım görevleri, bakım alan kişinin hastalığına ve bağımlılık durumuna göre değişiklik göstermektedir. Bu bağlamda yapılabilecek ilk sınıflandırma doğrudan ve dolaylı bakım görevleridir. Doğrudan bakım görevleri arasında, kişilerin bakım ihtiyaçlarına yardım etme (yemek yeme, giyinme, tuvalet ve banyo yapma gibi), sağlık ihtiyaçlarına yardım etme (ilaç takibi, enjeksiyon, kateter bakımı gibi) ve gözlemci olma (sürekli ve aralıklı denetim, kontrol gibi) gibi görevler yer almaktadır. Dolaylı bakım görevleri ise hane görevleri (temizlik, yemek yapma, ulaşımı sağlama, alışveriş gibi) ile bakım yönetimi (hastalık takibi, sağlık hizmeti kullanımı gibi) görevlerini içermektedir^{12,16}. Bir başka sınıflama da ise günlük yaşam aktivitelerine dair görevler (kişisel bakım, sağlık ihtiyaçlarını karşılama), aletli günlük yaşam aktivitelerine dair görevler (hane görevleri, hastalık yönetimi) ve gözlemci olmaya dair görevler şeklinde gruplandırılmıştır¹⁷. Sales aynı zamanda bu sınıflandırmalara hastanın duygusal ihtiyaçlarını karşılama görevini de aynı bir kategori olarak eklemektedir².

Bakım yükü (burden of care/caregiver burden/caregiving burden) kavramı için de üzerinde uzlaşılmış, sade, kesin, tutarlı bir tanım ve kavramsallaştırma bulunmamaktadır^{15,18}. George ve Gwyther’in erken dönemde, ‘Engelli bir yaşlıya bakım verme nedeniyle bir aile üyesinin deneyimlediği fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve finansal sorunlar’ olarak tanımladığı bakım yükü günümüzde de bu bağlamda

kullanılabilmektedir^{1,18}. Bakım verenin ücretsiz bir şekilde bu görevi gerçekleştiriyor olması, bakım verme ve bakım yükü kavramının tanımlanmasında ortak olarak bulunan önemli bir unsurdur¹⁸.

Bakım yükü kavramı dışında aile yükü (family burden) kavramı da literatürde benzer şekilde kullanılmaktadır. Aile yükü, bir aile üyesinin hastalığına bakım verme dolayısıyla ailede ortaya çıkan iş yükü, psikososyal baskı ve ekonomik kısıtlılıkların da dahil olduğu tüm zorlukları ifade etmek için kullanılmaktadır^{2,15}. Bir aile üyesine yardım veya destek sunmak, hastalık hali dışında da sosyal hayatın yaygın ve olağan bir yönü olmasına rağmen, bakım verme görevi olağandışı bir destek sunma haline dönüşmekte ve psikososyal bir yük halini alabilmektedir. Sağlık personeli tarafından sunulan bakım işlerinin bakım verenler tarafından ‘mecburi bir gönüllülük’ içinde uzun süre boyunca devam ettiriliyor olması, bakımın getirdiği zaman ve iş yükü de dikkate alındığında, bu hizmeti veren aile üyelerinin hayatlarında aşırı rol yüklenmeleri ve rol çatışmalarına sebep olabilmektedir^{2,12}.

Bakım yükü veya aile yükü kavramı, literatürde genellikle bakım vermenin yarattığı stres üzerinden olumsuz olarak tanımlanmakta ve bu nedenle de eleştirilebilmektedir. ‘Yük’ ifadesinin etkisiyle bakım vermenin kişiler tarafından istenmeyen, mutlak olarak olumsuz, tercih edilmeyecek bir durum olduğu çağrışımında bulunduğu ifade edilmektedir. Oysaki bakıma ihtiyaç duyan kişinin ailenin bir ferdi olması ve destek sunmanın aile rollerinin bir parçası olması dolayısıyla, bakım verme görevi aile üyeleri tarafından isteyerek ve severek kabul edilen bir sorumluluk olarak da görülebilmektedir. Aynı zamanda bakım veren kişinin bakımdan tatmin olması ile de etkisini gösterebilmektedir. Bu nedenle alana dair yapılan araştırmalarda, bakım vermenin olumlu sonuçlarına da atıfta bulunan ‘bakım verme deneyimi’ kavramı kullanılması önerilmiştir ancak literatürde çok kabul görmemiş ve çoğunlukla araştırmalar ‘bakım yükü’ kavramı ekseninde yapılmıştır^{2,15}.

Çok boyutlu bir anlam içeren bakım yükü kavramının hangi alt alanlarının bulunduğu ve bu alanların nasıl isimlendirileceği de literatürde farklı şekillerde ele alınmıştır. Alt boyutlar olarak; sosyal, psikolojik, davranışsal, fonksiyonel, mental, medikal ve ekonomik gibi alanlar sayılabilmektedir. Alt alanların ayrımında en sık değinilen sınıflandırma ise objektif ve sübjektif yük ayrımıdır. Hastalığın sebep olduğu doğrudan bakım ihtiyaçları, olağan ev içi işlerinin kesintiye uğraması, bakım veren üzerindeki sağlık etkileri, bakımla ilişkili harcamalar ile olası gelir kayıpları objektif yükler

içerisinde ele alınabilmektedir. Bakım verme görevinin bakım veren kişi tarafından nasıl deneyimlendiği, oluşturduğu psikososyal etkiler ve hayatın diğer rolleri ile olan etkileşimleri ise sübjektif yükler başlığı altında ele alınabilmektedir^{2,15}. Bakım yükü tanımının içerdiği alanların (fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal) aynı zamanda iyilik hali kavramının alt boyutları olması dolayısıyla ‘bakım verenin yükü’ kavramı ile ‘bakım verenin iyilik hali’ kavramı ‘aynı madalyonun zıt tarafları’ olarak da anlaşılmıştır. Bakım vericilerin iyilik hali de fiziksel sağlık, mental sağlık, sosyal katılım ve finansal kaynaklar üzerinden ele alınmaktadır¹.

2.1.2. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verme kavramının tanım ve sınırlarının net olmaması, toplumdaki bakım verme durumunun sıklığına dair verilerin değerlendirilmesinde de farklılığa sebep olabilmektedir. Günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık bulunan ve yardıma ihtiyaç duyan kişilerin hepsi için bakım verme ihtiyacının var olup olmadığı tartışmalıdır. Nitekim bakım verme sadece ileri yaş hastalar için değil, farklı yaşam dönemlerinde günlük aktivitelerde kısıtlılığa sebep olup bakım gerektiren kritik sağlık durumları için de söz konusu olabilmektedir. Ancak hangi tanım ve yaklaşım kabul edilirse edilsin bakım verme durumunun yaygın olduğu konusunda da görüş birliği bulunmaktadır¹². DSÖ’nün Dünya Ruh Sağlığı Araştırmasının sonuçlarına göre ise 19 ülkedeki toplum tabanlı temsiliyeti olan araştırmaya katılan kişiler birinci derece yakınlarında %20-40 arasında değişen oranlarda ciddi sağlık sorunu varlığı bildirmişlerdir ve bunların çoğunluğunu da fiziksel sağlık sorunları oluşturmaktadır¹⁹.

Schulz’a göre aile içerisindeki hasta bireye bakım verenler sıklıkla hastanın kızı ve gelini olabilmekte ve genellikle 50-60 yaş grubunda bulunmaktadırlar. İkinci büyük grup ise hastanın eşi olan bakım verenlerdir ve daha yaşlı bir grubu oluşturmaktadır¹². Yine Dünya Ruh Sağlığı Araştırmasının sonuçlarına bakıldığında bakım veren aile üyelerinden %40’ı bakım yüküne maruz kaldıklarını bildirmişlerdir ve bu bakım yükleri arasında zaman yükü ile finansal yük kategorileri ön plana çıkmaktadır. Bakım yüklerinin dağılımı ülkeler arasında benzerlik göstermekle birlikte düşük gelirli ülkelerde daha fazla görülmektedir. Aynı zamanda bakım verenlerden kadınlar ve 50-64 yaş aralığında olanlar daha fazla bakım yükü bildirmişlerdir. Bakım yükünde ilk sırada eş ve çocuğun hastalığının olduğu durumlar ikinci sırada ise ebeveynlerde oluşan hastalığa bağlı yük gelmektedir¹⁹.

Aile bakımında bakım yükünü etkileyen arka plan özelliklerinin başında cinsiyet değerlendirilmektedir. Bu bağlamda kadın bakım vericiler erkeklere nazaran daha fazla objektif ve sübjektif yük altında kaldıklarını, daha kötü sağlık ve iyilik durumuna sahip olduklarını bildirmektedirler. Ancak diğer yük kategorilerinden farklı olarak finansal yük cinsiyetler arasında farklılık göstermemektedir^{19,20}. Bakım veren kişinin hasta kişi ile akrabalık derecesi de başka bir arka plan özelliği olarak önem taşımaktadır. Yapılan bir meta-analiz çalışmasında ise -Viana ve arkadaşlarının bulgularından farklı olarak- bakım veren kişinin hastanın eşi veya çocuğu olmasının toplam bakım yükü açısından fark etmediği, eşlerde fiziksel ve finansal yükün, çocuklarda ise iş ile bağlantılı yükün daha fazla olduğu bildirilmiştir²¹. Ayrıca bakım verilen hastalığın niteliğinin de bakım yükü ve bakım verenlerin iyilik hali üzerinde etkisi bulunmaktadır. Konuya dair yapılan bir diğer meta-analiz çalışmasına göre -her ne kadar etki büyüklükleri küçük olsa ve heterojenite fazla olsa bile- bakım alan kişide demans bulunması halinde bakım verenlerin maruz kaldıkları yükün fazlalaştığı, daha kötü fiziksel ve ruhsal sağlık durumunda oldukları bildirilmiştir²². Nitekim hastada demans bulunmasa dahi fiziksel ve davranışsal engellilik durumlarında artan bakım yükünden başka hastalıklara dair çalışmalarda da bahsedilmektedir^{2,23}.

Literatürdeki bir diğer derleme çalışmasında bakım yükünün, hastanın engellilik düzeyi ve dolayısıyla bakım ihtiyacı ile önemli bir ilişkisi olduğu belirtilmektedir. Ancak hastaya ait faktörlerin dışında bakım verene ait kişisel ve çevresel faktörlerin de bu yükü etkileyebildiği belirtilmektedir²⁴. Bununla birlikte bahsedilenlere ek olarak bazı unsurların bakım yükünün yanı sıra bu kavramla ilişkili olan başka sonuçlara sebep olabildiği de belirtilmektedir. Konuya dair yapılan derlemelerde bakım verendeki depresyon ve anksiyete varlığının, yükü ve psikososyal çıktıları olumsuz etkilediğinden söz edilmiştir. Aynı zamanda bakım veren kişilerin ek yükleri ve sorumlulukları da bu bağlamda önemli olmaktadır². Bakım verenlerin kişilik özellikleri, başa çıkma stratejileri, bakım alan kişiyle ilişkilerinin özellikleri ile ekonomik ve sosyal destek varlığı ise koruyucu unsurlar olarak gösterilebilmektedir^{7,9,12,25}. Bir meta-analiz çalışmasında -bakım yükünün bir alt alanı olarak- bakım verenlerin daha kötü fiziksel sağlık durumuna sahip olmaları ile ilişkili faktörler; bakım alan hastada bilişsel ve davranışsal bulguların bulunması, birlikte yaşama, daha uzun süredir bakım veriyor olma, ileri yaş, düşük sosyoekonomik seviye gibi faktörler olarak belirlenmiştir²⁶. Bir diğer çalışmada ise bakıma ayrılan zamandaki artış (hem günlük süre, hem de bakımla ne süredir görevli

olunduğu) benzer şekilde bir belirleyici olarak bulunurken, hastanın motor semptomlarının fazla olması ve günlük yaşam aktivitelerinde daha çok bağımlı olmasının bakım veren kişilerdeki stresi önemli ölçüde arttırdığı bulunmuştur. Ancak meta-analize alınan çalışmaların sayıca azlığı ve yüksek heterojenite bulunması da bu sonuçlar açısından bir olumsuz etken olarak dile getirilmiştir²⁴.

Toplumlarda bakım ihtiyacı olanların ve bakım verme görevi olacakların sayısının zaman içerisindeki artışı dikkat çekmektedir. Bunun nedeni olarak, yaşlanan toplumlar artan kronik ve bağımlılık yaratan hastalık yükü ve aynı zamanda kronik hastalığa sahip kişilerin tedavi olanakları sayesinde hayatlarını uzun süre bu durumda devam ettiriyor olmaları gösterilmektedir. Ayrıca değişen ekonomi ve sağlık politikalarının da etkisiyle yatarak sağlanan kurum bakımı yerine, bakım sorumluluğunun aile ve arkadaşlara devredilmesiyle bakım yükü kavramı toplumlar açısından daha farklı yönlere evrilmiştir^{27,28}. Ancak geçmişten beri ailelerin hasta olan yakınlarına baktıkları bilinen bir gerçek olmakla birlikte, iş hayatına katılımın artması ve ailelerin küçülmesi gibi kültürel değişiklikler, hastanede kalış sürelerinin azalması ve bakıma eklenen yeni karmaşık tıbbi görevler (sonda bakımı vs.) nedeniyle de aileler üzerindeki sorumluluk daha da artmaktadır^{2,12,29}.

2.1.3. Bakım Yükünün Değerlendirme ve Ölçüm Yöntemleri

Bakım yükü kavramsallaştırmasının netlikten uzak olması ve sınırlarının belirsizliği, değerlendirme metotlarının da standarttan uzak ve her çalışma özelinde kabul edilen tanımın etrafında gelişmesine sebep olmuştur¹⁸. Belirli tanımlar ve bileşenler dahilinde yapılan değerlendirilmeler, genellikle bir durum veya hastalığa özel olarak geliştirilen ölçekler ile yapılmaktadır. Bu ölçekler arasında en sık kullanılanı Zarit Bakım Yükü Değerlendirme Ölçeği (Zarit Burden Interview- ZBI)'dir, birçok hastalıkta olduğu gibi Parkinson hastalığındaki bakım yükünü ölçmek için de kullanılmaktadır. Türkçe dahil olmak üzere birçok dilde uyarlamaları bulunan bu ölçeğin farklı kültürlerde kullanımı bildirilmekle birlikte kültürler arası karşılaştırmaların yapılabilirliği literatürde eleştirilmektedir^{7,30}. Sık kullanılan diğer bir ölçek ise Resource Utilization in Dementia (RUD) ölçeğidir ancak sıklıkla demans ve özelde de Alzheimer hastalığı için kullanılmaktadır¹⁷. Bu ölçeklerin yanında, bakım yükünün alt alanları olarak da görülebilen bakım verenin yaşam kalitesi, fiziksel-mental sağlığı gibi alanlara veya başa çıkma yöntemlerine dair özel ölçekler de bulunmaktadır^{7,30}.

Bahsedildiği üzere ölçeklerin hastalık özelinde geliştirilebilmesi, tüm hastalık grupları için veya toplum için kullanılabilecek standart bir ölçek geliştirilmemesi alana dair bir sorun olarak ifade edilmektedir. Bu durum, aynı zamanda farklı hastalıklara dair yapılan çalışmaların birbiri ile karşılaştırılmasını ve hastalık grupları arasında ortak olan sorun alanlarının tespit edilmesini de zorlaştırmaktadır. Bununla birlikte bazı hastalıklar için spesifik olan (mesela şizofrenide stigma) sorun alanlarının tespitinde, o hastalık için geliştirilen özel ölçekler fayda sağlayabilmektedir². Geliştirilen ölçeklerin bakım vermeyen kişilere uygulanamıyor olması dolayısıyla da toplum bazında karşılaştırma yapılacak değerlendirme metotları ve çalışmaların bulunmaması da başka bir sorun alanı olarak değerlendirilmektedir. Toplumda hastalıktan bağımsız olarak bakım veren aile üyeleri veya bakım veremeyen bireylerin yüklerinin değerlendirmesi yapılmadığı için, hasta yakınlarına bakım vermenin getirdiği ek yük tespit edilememektedir. Aynı zamanda bakım vermeye sebep olan hastalık durumunun stresi ile bakım vermenin yükü birbirinden ayrılamaz şekilde iç içe geçtiği için bakım yükünün bağımsız olarak değerlendirilmesi de genellikle mümkün olamamaktadır^{1,31}.

Bakım yükünün çok boyutlu ve karmaşık bir kavram olması dolayısıyla da değerlendirmede kullanılan ölçekler, bakım yükünü bütün olarak, alt boyutları ve aralarındaki ilişkiler ile yeterince iyi tanımlayamamaktadır. Bu çok boyutlu ve karmaşık ilişkileri doğru yansıtabilecek geçerli, güvenilir ve kullanımı kolay olan tek bir ölçeğin var olması zor olmakta, bunun yerine çoğunlukla tek boyutu değerlendiren ölçekler kullanılmaktadır. Alt alanları bulunanlar da dahil olmak üzere, ölçeklerin toplam sonuç puanı üzerinden değerlendirmeye imkan vermesi nedeniyle de alt alanların tekil olarak doğru değerlendirilmesi için ayrı ölçeklere ihtiyaç duyulabilmektedir^{1,15,30}.

Aynı zamanda ölçüm metotları, objektif ve sübjektif yük ayrımını da tespit etmeye yeterli olmayan, çoğunlukla tek boyutlu, iki yük alanı arasındaki ilişkileri ve her birinin sonuçlarını ayrıca ele alamayan metotlar da olabilmektedir¹⁸. Bununla birlikte, ölçekler çoğunlukla objektif yükleri tespit etmek için daha uygundur. Ancak, objektif yükleri ortaya çıkaran günlük bakım aktiviteleri de sıklıkla bakım veren kişilerin öz bildirimlerine dayandığı için ölçümlerin ‘objektifliği’ de tartışmalıdır. Bakım verme görevi ve sürecinin bakım veren kişilerdeki duygusal yansımalarının (bir diğer tanımlama ile sübjektif yük) da ölçekler kullanılarak değerlendirilmesi yeterince isabetli olamamaktadır².

Bakım yükü için geliştirilen ölçekler çoğunlukla bir aile üyesine uygulanmaktadır ve bu kişi sıklıkla bakımda birincil sorumlu aile üyesi olmaktadır. Oysaki bakım yükü sadece bakımla sorumlu bir kişiyi değil tüm aileyi etkilemekte ve ailede önemli rol ve ilişki değişimlerine sebep olmaktadır. Daha ileri bir değerlendirmenin tüm ailenin, bir sistem olarak karşılaştığı yükleri tespit etmesi gerekliliğinden de söz edilmektedir².

Bakım yükünün değerlendirilmesi bağlamında ölçekler ile yapılan nicel çalışmalar, konuya dair bilgi sağlama ve risk altındaki grupların tespit edilmesinde hızlı ve kolay bir yol sunmakla birlikte, ölçeklerdeki kısıtlılıklar da düşünüldüğünde bazı sorunları da beraberinde getirebilmektedir. Ayrıca nicel çalışmalarda bakım yükü çoğunlukla olumsuz olarak kavramsallaştırılmaktadır. Ancak bakım verenlerin bu duruma yükledikleri anlam ve bunu deneyimleme biçimleri birbirinden farklılaşabilmektedir. Kültürel farklılıklar da bakıma yüklenen anlam üzerinde etkili olabilmektedir, ancak belli toplum şartlarında geliştirilen ölçekler bu kültürel farklılıkları tespit etmekte yetersiz kalmaktadır. Bu nedenlerle nicel yöntemlerin yanında nitel yöntemler ile araştırmaların desteklenmesi önerilmektedir. Nitel araştırmalar ile bireysel deneyim farklılıkları daha iyi tespit edilebilecek, çok boyutlu olan bakım verme ve yükü alanına dair ortak deneyimi ve bilgi birikimi daha kapsamlı olarak oluşturulabilecektir^{18,30}.

2.1.4. Parkinson ve Diğer Hastalıklarda Bakım Yükü

Bakım yükü çalışmaları geçmişte daha sınırlı popülasyonlar, hastalıklar için uygulanıyorken gittikçe artan şekilde farklı hastalık ve durumlara yönelik çalışmalar da yapılmaya başlanmıştır³¹. Bu çalışmalar kronik hastalıklar bağlamında ele alınmakla birlikte bazı hastalıklar ve hastalık grupları bu alan içerisinde ön plana çıkmıştır. Şizofreni başta olmak üzere mental hastalıklar ile Alzheimer başta olmak üzere nörolojik hastalıklar en sık çalışılan ve bakım yükü literatürünün oluşmasına büyük ölçüde katkıda bulunan hastalıklardır. Bu hastalıkların alana katkısı göz önüne alınmakla birlikte bakım yükü çalışmalarının diğer kronik hastalık ve durumları es geçiyor ve sınırlı şekilde tartışıyor olması da bir kısıtlılık olarak dile getirilmektedir².

Sık çalışılmış olan mental hastalıklar ile nörolojik hastalıklardaki bakım yükünde benzerlikler bulunmasına rağmen bazı farklılıklar da var olabilmektedir. Magliano ve arkadaşlarının çalışmasının sonuçlarına göre, objektif yük nörolojik hastalıklarda, sübjektif yük ise şizofreni ve nörolojik hastalıklarda diğer hastalıklara kıyasla daha yüksektir. Bunun muhtemel nedeni, şizofreni ve nörolojik hastalıklarda ortak olabilecek

bilişsel ve davranışsal değişiklikler ve bakım ihtiyacı olarak belirtilmiştir³². Dünya Ruh Sağlığı Araştırmasının sonuçlarına göre ise mental hastalıklar ve fiziksel engelliliğe neden olan kronik hastalıklarda zaman ve finansal yük de dahil olmak üzere bakım yükünün farklı alanları ortak olarak belirlenmekte ancak farklı derecelerde bulunabilmektedir. Mental hastalıklarda bireysel bakım yükü diğer hastalıklara göre daha fazla olmakla birlikte, fiziksel sağlık sorunlarına bağlı bakım yükü bu hastalıkların görülme sıklığı nedeniyle toplumsal olarak daha önemli, farkedilebilir hale gelmektedir¹⁹. Sales tarafından aktarıldığı üzere şizofreni ve Alzheimer hastalıklarında bakım yükünün sık çalışılmasının nedeni olan bazı ortak özellikleri bulunmaktadır. Bu hastalıklara sahip olan bireylerdeki bilişsel ve duygusal işlev bozuklukları dolayısıyla kendi günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede kısıtlanmaları söz konusu olup, bu nedenle de fiziksel ve duygusal bakım talepleri yüksek seviyede olmaktadır. Aynı zamanda her iki hastalık da ilerleyici, iyileşme umudu pek olmayan, uzun dönem bakım gerektiren hastalıklardır ve dolayısıyla aile üyeleri artan bakım ihtiyacını karşılamak için hayatlarının en önemli dönemlerini bu göreve ayırmaktadırlar². Bu ortak nedenlerin hepsi Parkinson hastaları için de söz konusu olabilmekte aynı zamanda hem nörolojik hem mental sorunları birlikteliği de bu hastalık açısından durumu daha zor hale getirmektedir. Ancak bahsedilen mental ve nörolojik hastalıklara kıyasla Parkinson hastalığının görece daha az araştırılmış olması ve aynı zamanda yapılan araştırmaların da belli ülke ve kültürlerde sınırlı kalması da bir eksiklik olarak açıklanmaktadır⁷.

Parkinson hastalığında bakım yükünü araştıran çalışmaları inceleyen derlemelere göre bu hastalık için bakım yükü ile ilişkili olabilen faktörler arasında hastalık, tedavi, teşhis ve bilgiye dair faktörlerin yanında bakım verenlere ve onların sosyal koşullarına dair faktörler de yer alabilmektedir. Bakım verenlere dair özelliklere bakıldığında çalışmaların çoğunluğunda yaş, cinsiyet, öğrenim durumu gibi özelliklere bağlı bir farklılık bulunmadığından bahsedilirken, bazı çalışmalarda kadınlarda, bazılarında ise genç erkeklerde daha fazla yük görüldüğünden söz edilmiştir. Aynı zamanda kişilerin bakım alan hasta ile yakınlık derecesi değerlendirildiğinde, farklı sonuçlar yer alabilmekle birlikte, çalışmaların eşlerin çocuklara kıyasla daha fazla bakım yüküne maruz kaldıkları bildirilmektedir. Bakım veren kişide depresyon ve anksiyetenin bulunması ile sosyal desteğin zayıf olması da bakım yükünün fazlalığı açısından önemli bir birliktelik olarak gözlenmekte, bazı çalışmalarda ise prediktör olarak bahsedilmektedir. Ancak bu faktörlerin araştırıldığı çalışmaların sıklıkla kesitsel doğası

yüzünden araştırılan faktörlerin bakım yükü açısından nedenselliği tam olarak tanımlanamamaktadır^{9,25}.

Parkinson hastalığındaki bakım yükünü tespit etmeye yönelik olarak yapılan çalışmalarda birbirinden farklı yöntemler kullanılmakta, bu konuyu araştırmaya dair en uygun metodun ne olduğuna yönelik bir açıklık bulunmamaktadır. Bu bağlamda sıklıkla başka hastalıklar için geliştirilen ölçeklerin Parkinson için uyarlamasının yanında Parkinson için özel olarak geliştirilen az sayıda ölçek de kullanılmıştır⁹. Bununla birlikte bu hastalığa spesifik ölçek geliştirilmesi gerekliliği de tartışılmıştır. Özel bir ölçeğin, Parkinson hastalığına özgü durumları daha iyi tespit etmesi açısından faydalı olacağı ancak diğer hastalıklar ile karşılaştırma imkanını ortadan kaldıracığından söz edilmiştir⁷. Parkinson hastası olan yakınlarına bakım veren aile üyelerindeki bakım yükünün ve ilişkili faktörlerin araştırıldığı bu çalışmalar her ne kadar konunun incelenmesi noktasında fayda sağlasa da bakım verenlerin deneyimlerinin bütüncül ve derinlikli olarak anlaşılmasına imkan vermemektedir. Bu nedenle nicel araştırmalar yanı sıra bakım sorumluluğu üstelenen kişilerin deneyimlerini daha kapsamlı şekilde anlamaya yönelik olarak nitel çalışmaların gerekliliğinden bahsedilmektedir. Farklı koşullara sahip bakım verenler arasındaki benzerlik ve farklılıkların anlaşılmasının bakım yükünün kavranması ve bakım verenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması açısından da önemi vurgulanmaktadır⁴.

Bu bağlamda nitel araştırmalara yönelik olarak yapılan meta-sentezde bakım deneyimine dair ortaya çıkan temalar bakım vermenin hayatı nasıl değiştirdiği ile fiziksel, duygusal ve psikolojik alanlardaki etkilerine dikkat çekmekte ve bu kişilerin bakım vermedeki rollerinin önemi ve desteklenme ihtiyaçlarını da ön plana çıkarmaktadır⁴. Chen ve arkadaşlarının yaptığı meta-etnografik çalışma ise bu temalara ek olarak bakım verenin pozitif ve negatif duygusal deneyiminin önemine dikkat çekmekte ve bakım deneyiminin dinamik bir şekilde değişken olduğunu da vurgulamaktadır. Aynı zamanda bakım deneyimini etkileyen faktörler içsel (aile hayatındaki değişiklikler, alışma ve uyum) ve dışsal faktörler (dışsal değişiklikler, destek mekanizmaları) şeklinde ayrılarak kavramsallaştırılmıştır¹⁰.

2.2. BAKIMLA İLİŞKİLİ MALİYETLER

2.2.1. Aile Bakımına Ekonomik Değer Atfetme

Toplumların yaşlanması ile birlikte ortaya çıkan sorunlardan biri, bağımlı veya engelli yaşlıların bakımlarının topluma oluşturacağı maliyetin yüksekliği olarak literatürde ifade edilmiş ve tartışılmaya başlanmıştır. Bu durum artan sağlık ve sosyal hizmet harcamaları dolayısıyla kamu tarafından finanse edilen kurum bakımı yerine muhtaç hasta ve yaşlılara evde bakım sağlanmasına dair politikaların gündeme gelmesine sebebiyet vermiştir. Resmi kurum bakımına kıyasla gayri resmi toplum kökenli bakım/aile bakımı, bakım görevlerinin ücret almayan aile üyelerine devredilmesi nedeniyle ödeme yapılmayan, daha ucuz ve hatta maliyetsiz bir alan olarak görülmüş ve ekonomik olarak savunulmuştur⁶. Gayri resmi aile bakımı için bir değer atfedilememiş olması bu aile kaynağının ücretsiz bir kaynak olduğu anlamına da gelmemektedir. Hem bakım için harcanan zamanın bakım veren kişinin eğitim, istihdam gibi diğer faaliyetlerinin yerini alması nedeniyle hem de yaşam kalitesi ve sağlığı etkileyecek bir yüke sebep olması dolayısıyla aile bakımının da bir -fırsat- maliyeti bulunmaktadır³³.

Bununla birlikte gayri resmi aile bakımının topluma tavsiye edilmesinde sadece ekonomik nedenler bulunmamaktadır. Bakım veren ile bakım alan arasındaki şahsi bağlar dolayısıyla daha özenli ve kaliteli bir bakımın sunulacağı ve bakım alan kişinin toplum içerisinde bağımsız olarak yaşamasına olanak sağlayacağı düşüncesi de bazı yazarlar tarafından ifade edilmektedir⁶. Ancak, gayri resmi bakım verenlerin, nadiren bakım verme konusunda bir eğitim almış olmaları ve bakım görevlerini gerçekleştirmedeki becerilerinin yeterince değerlendirilmemesi gibi nedenlerle aile bakımının niteliği de tartışılmaktadır³⁴.

Bir politika olarak kurum bakımından aile bakımına geçiş maliyetleri azaltma amacıyla önerilirken, bu değerlendirmede sadece kurum bakımının kamu sektörü maliyetlerinin ele alınıp toplumsal maliyetlerin es geçilmesi de eleştirilmektedir. Ancak, piyasa ekonomisinin dışında bir sektör olması nedeniyle, görünmez bir sağlık sektörüne benzetilen gayri resmi bakım birçok gizli maliyeti de barındırmaktadır^{6,34}. Ayrıca bakım verme görevi dolayısıyla işgücünden ayrılan ve ayrı kalan bakım verenler ele alındığında bakımın gayri resmi kanallara aktarılmasının sürdürülebilirliği de şüpheli hale gelmektedir⁵.

Gayri resmi bakım, bakım görevinin geleneksel paydaşı olarak görülen, bakım alan ve veren kişinin ötesinde birçok paydaşın dahil olduğu ve etkilendiği bir kavram olarak

zaman içerisinde genişletilmiştir. Fast ve arkadaşlarının makalesinde şematize edildiği üzere gayri resmi bakımdan, bakım alıcılar, bakım verenler, bakım verenlerin aileleri ve bakım verenlerin işverenleri doğrudan, toplum ise dolaylı olarak etkilenmektedir. Bahsi geçen tüm paydaşlar, gayri resmi bakımın ekonomik ve ekonomik olmayan sonuçlarını farklı boyutlarda ve önem derecesinde olsa da kendine has bir şekilde deneyimlemektedir, dolayısıyla bu konuya dair yapılacak düzenlemelerden etkileneceklerdir⁶. Bu bağlamda bakım vermeye dair ele alınan maliyetler sadece bireylere ait değildir ve diğer paydaşlarda birlikte en nihayetinde toplumu da etkilemektedir. Çünkü bakım yükü ve maliyetinin bakım veren üzerinde oluşturduğu etki dolayısıyla, kamunun sağlık kaynaklarının bakım alan hastanın yanında bakım veren kişiye de tahsis edilmesi gerekliliği gündeme gelmektedir. Bu hem bakımın söz konusu olduğu aile için hem de toplum için kaynakların tüketilmesi ve yoksullaşmaya sebebiyet verebilmekte, özellikle yaşanan ve kronik hastalıkların artış gösterdiği toplumlarda bu endişe daha kritik hale gelebilmektedir³⁴.

2.2.2. Bakım Maliyetinin Değerlendirme ve Ölçüm Yöntemleri

Ulusal politika kararlarını belirleme noktasında sıklıkla ekonomik analizlerden yararlanıldığı düşünüldüğünde, kurum dışı gayri resmi bakım politikasının benimsenmesi açısından da bu analizlerin kullanılması önemli olmaktadır³³. Resmi olarak organize edilmemiş olması ve sağlık bütçesinden ödeme yapılmıyor olması dolayısıyla aile bakımı sağlık sisteminde yeterince dikkate alınmadığı gibi ekonomik değerlendirme alanının da konuya ilgisi sınırlı ölçüde olmuştur. Bununla birlikte gayri resmi bakımın hem sağlık politikaları hem de ekonomisi bağlamında dikkat çekmesi ile yapılan çalışmalar zaman içerisinde artmaktadır^{35,36}.

Ekonomik analiz anlamında gayri resmi bakımı değerlendirmek için ortaklaşmış standart yöntemler bulunmamakta, genellikle zaman girdisinin önemli kaynak olarak alındığı ve sosyal perspektif altında yer alan çeşitli analiz yöntemleri kullanılabilmektedir³⁷. Nitekim, sosyal perspektif haricindeki perspektiflerden bakıldığı takdirde gayri resmi bakıma dair maliyet ve çıktıların ekonomik analizlerde yok sayılabildiğinden, gayri resmi bakım söz konusu olduğunda bakım verenlere dair tüm girdi ve aynı zamanda çıktıların ancak sosyal perspektiften analize dahil edilebileceğinden bahsedilmektedir^{8,35}.

Literatürde ekonomik değerlendirmelerde gayri resmi aile bakımına değer atfetmek için kullanılan yöntemler arasında en sıklıkla yer alanlar vekil piyasa değeri yöntemi (the

proxy good method), fırsat maliyeti yöntemi (the opportunity cost method) ve koşullu değerlendirme yöntemidir (contingent valuation method). Bakım verenin gerçekleştirdiği farklı bakım görevleri için pazarda ödenen ücretlendirme üzerinden analiz yapan vekil piyasa değeri yöntemi ile bakım için harcanan zamanın alternatifi olarak vazgeçilen kazanımlar üzerinden analiz yapan fırsat maliyeti yöntemi de esas olarak bakım için harcanan zaman üzerinden bu değerlendirmeyi yapmaktadır. Bakım verenlerin bu görevler için hayatlarının önemli bir bölümünü ayırıyor olmaları dolayısıyla harcanan zaman önemli bir unsur olarak ortaya çıkmakta ve analizde girdi tarafında ele alınmaktadır^{33,35}. Zaman unsurun ölçülmesinde bakım görevlerinin ve bunların her biri için harcanan zamanın tanımlanması, sonrasında hatırlama metodu gibi yöntemlerle ölçülüp parasal değerinin atfedilmesi (monetary valuation) analizin aşamalarını oluşturmaktadır³³.

Bununla birlikte bakım verme söz konusu olduğunda sadece harcanan zaman değil bakım veren üzerinde bakım görevi dolayısıyla söz konusu olan diğer etkilerin de kapsamlı olarak değerlendirilmesi gerekliliğinden söz edilmektedir³⁵. Bu bağlamda bakım veren kişilerin fazladan bir saat bakım verme için talep edecekleri tutar veya kendilerinin üzerinden bir saatliğine bakım görevinin alınması için ödemek isteyecekleri tutarı varsayımsal sorularla değerlendirmeye alan koşullu değerlendirme yöntemi (contingent valuation method) ya da ayrık seçim yöntemi (discrete choice experiment) gibi yöntemler de öne çıkmaktadır³³. Bu bahsedilen yöntemler dışında bakım verenin yaşam kalitesini, iyilik halini ve yine bakım veren üzerindeki objektif ve sübjektif yükü değerlendirmeye dahil eden yöntemler bulunmaktadır, ancak bazılarında bakım görevine ekonomik/parasal bir değer atfetme söz konusu olmamakta ve bazılarında ise etkileri hesaba katma dolayısıyla analizin çıktı tarafı ile ilgili değerlendirmeler de yapılmaktadır^{33,35}.

Burada bahsedilen bazı yöntemlerin sağlık ekonomisinin farklı alanları altında nitel yöntemlerle araştırılması da söz konusu olabilmekle birlikte bakım maliyeti bağlamında daha az kullanılmışlardır³⁸. Al-Janabi ve arkadaşları ise ekonomik değerlendirmelerde kullanılacak ve gayri resmi bakımın önemli unsurlarını tespit edecek bir ölçek geliştirmek için nitel yöntemlerden yararlanmışlardır. Bu yolla müdahalelerin bakım verenler üzerindeki karmaşık etkilerini değerlendirmeye ekonomik unsurların daha geniş olarak dahil edileceği söylenmiştir³⁹.

Hastalık maliyeti çalışmaları içindeki bakım maliyetlerini inceleyen bir sistematik derlemeye göre, bakım maliyeti demans, inme ve mental hastalıklarda daha büyük bir pay

ve değer olarak bulunmaktadır. Derlemeye göre maliyetlerin incelenen hastalık ve coğrafya bağlamında yüksek değişkenlik gösterdiğinden de söz edilmiştir. İncelenen çalışmalarda sıklıkla kullanılan metotlar olarak “vekil piyasa değeri” yöntemi ile “fırsat maliyeti yöntemi” gösterilmekle birlikte bu alana dair yöntemlerin geliştirilmesine dair ihtiyaç da dile getirilmiştir. Bunun nedeni olarak da sosyal açıdan önemli bir maliyeti bulunan gayrı resmi bakım maliyetinin göz ardı edilmemesi ve bunun da sadece harcanan zamanın parasal değerlendirilmesi yolu ile değil bakım verenlerin maruz kaldıkları tüm yük ve etkileri içine alan parasal olmayan maliyet değerlendirme yöntemlerini de içerecek şekilde yapılması gerekliliği gösterilmektedir⁴⁰.

Gayrı resmi bakım alanındaki ekonomik değerlendirme yöntemlerinin geliştirilmesi, bakım verenlere yönelik olarak yapılacak müdahalelerin maliyet etkinliğinin değerlendirilmesinde ve karar vericilere yönelik kanıt oluşturulmasında önemli bileşenlerden biridir³⁷. Bunun yanında ekonomik analizde kullanılan ulusal kılavuzların bakım vermeye dair tüm maliyet ve çıktıları her zaman kapsayamaması da bir sorun olarak dile getirilmektedir³⁵. Bu nedenle gayrı resmi bakıma dair ekonomik analizlere girdi noktasında temel teşkil edecek maliyet alanlarının daha net bir şekilde belirlenmesine yönelik çalışmalar ulusal ve uluslararası bağlamda önem kazanmaktadır. Daha önce de ele alındığı gibi, bakım maliyetine dair çalışmalar sıklıkla girdilerle ilgilenmekte ve bu bağlamda da zaman kullanımı ön plana çıkmaktadır. Ancak bakım verme söz konusu olduğunda zaman harici kullanılan kaynakların değerlendirilmesi ve bakım veren açısından var olabilecek çıktıların da ekonomik analizlere dahil edilmemesi eksik noktalardan biri olarak ortaya çıkmaktadır^{8,35,37}. Dolayısıyla parasal olan ve olmayan değerlendirme yöntemlerini beraber içerecek şekilde bakım maliyeti çalışmalarının genişletilmesi ve bakım yükü çalışmaları ile birliktelikleri de önemli olabilmektedir.

2.2.3. Bakım Maliyetlerinin Bileşenleri

Bakım maliyetlerine dair literatürde, maliyet kalemleri farklı sınıflandırmalar altında ele alınmaktadır. Farklı çalışmalar üzerinden bu maliyetleri tespit etmek için Keating ve arkadaşlarının yaptıkları sistematik derlemeye göre bakım vericilerin maruz kaldıkları maliyetler üç ana başlık altında toplanmaktadır. Bunlar istihdam alanı, cepten yapılan harcamalar alanı ve bakım emeği alanlarıdır ve Şekil 1’de gösterilmektedir⁵.



Şekil 1: Bakım maliyetlerinin alt alanlara göre sınıflandırılması⁵

Bakım ile ilişkili olarak istihdamın etkilenmesi başlığı altında ele alınan alt alanlar, bakımın nihai sonucu olarak, işgücü kaybının yanı sıra bakım vericiler için azalan veya vazgeçilen gelir, emeklilik maaşlarında azalma ve sosyal haklarda kayıp olabilmektedir. İstihdam alanına dair ortaya çıkan maliyetler, bakım veren kişinin kişisel özelliklerine göre (cinsiyet, yaş, meslek gibi), bakım alan kişinin kişisel özelliklerine göre (bağımlılık derecesi gibi) ve bakım görevinin özelliklerine göre (bakım yükümlülükleri, bakımın yoğunluğu, birincil bakım veren olma durumu gibi) farklılık göstermekte, bazı durumlarda tamamen işten ayrı kalmayı gerektirebilmektedir. Bakım veren bireylerin bakım verme görevleri bittikten sonra istihdama dönmeleri de daha zor olmaktadır. Sonuç olarak, işgücünden çekilmeye bağlı kısa dönemli maddi kayıpların yanında uzun vadede istihdamları dolayısıyla edindikleri veya edinecekleri hakların kaybı da bakım vericiler için önemli bir maliyet alanı olarak söz konusu olmaktadır, ancak bu alandaki kaybın büyüklüğüne ve kişileri nasıl etkilediğine dair yeterince çalışma bulunmamaktadır⁵.

Bakım ile ilişkili olarak yapılan cepten harcamalar Şekil 1’de alt alanları gösterildiği gibi, kişilerin hasta olan yakınları için satın alınan mal ve hizmetler için yapılan harcamaları içermektedir ve bunlar bakım görevi söz konusu olmasa kişiler tarafından yapılmayacak/ yapılmayabilecek harcamalar olarak tanımlanmaktadır⁶. Bu harcamalar tasarruf ve yatırımlarda azalmaya ve masrafları karşılamada yetersizliğe neden olabilmekte, dolayısıyla oluşan mali sıkıntılar nedeniyle kişilerin ekonomik güvenliğini tehdit

edebilmektedir. Cepten harcamaların bakım maliyetleri konusunda önemli harcama alanlarından biri olduğunun belirtilmesine rağmen bunların alt alanları, sınırları, bu maliyetleri etkileyen faktörler ve harcamaların etkileri literatürde net olarak tanımlanmış ve yeterince çalışılmış değildir⁵. Bu eksikliği gidermeye ve cepten harcamaların daha geniş olarak tanımlanmasına yönelik yapılan bir diğer çalışmada da maliyetler; doğrudan tıbbi maliyetler (tanı/tedavi/yönetim, ilaç, sigorta ödemeleri, tıbbi malzeme, evde bakım gibi), doğrudan tıbbi olmayan maliyetler (ulaşım, faturalar, gıda, gayri resmi bakım veren giderleri gibi) ve dolaylı maliyetler (iş gücü kaybı, emeklilik birikimi kaybı gibi) kategorileri altında ele alınmıştır⁴¹. İstihdamın etkilenmesinde olduğu gibi cepten harcamalar da farklı kişisel özellikler ve bakım özelliklerine göre değişiklik gösterebilmektedir. Bakımla ilişkili harcamaların kamu bütçesinden karşılanma durumuna göre de ulusal ve yerel ölçekte farklılıklar oluşabilmektedir. Ancak bu harcamalar söz konusu olduğunda özellikle düşük gelir gruplarında bulunan bakım verenlerin yüksek risk altında olduğu da ifade edilmektedir⁵.

Bakım emeği başlığı, uzun süreli bakıma ihtiyaç duyan bireye bakım veren aile üyelerinin bakım görevlerini yerine getirmeleri ve hizmet etmeleri için harcadıkları zamanı ifade etmektedir. Bakım emeğinin farklı alanlarına dair ortaya çıkan bakım maliyeti kategorileri de Şekil 1’de gösterilmiştir. Diğer kategorilere kıyasla bakım emeği başlığı, içerisindeki görevlerin tanımlanması ve bu alana dair veri toplamanın zorluğu dolayısıyla daha az netlik içermektedir. İstihdam kaybı ve cepten harcamalardan farklı olarak, bakım görevi için harcanan zaman yani bakım emeğinin ekonomik sonuçları, ücretsiz bir görev için harcanan zamanın ekonomik olarak değerlendirilmesi ile ifade edilmektedir. Bakım emeğinin nihai bir sonucu da bu zamanın artık bakım verenin kendisine ait başka bir iş için kullanılamayacak olmasıdır⁵.

Gayri resmi aile bakımının gizli maliyetinin doğru şekilde belirlenmesi için tüm maliyetlerin sistematik bir şekilde tanımlanması ve bu alanda kavramsal netliğin bulunması önemli olarak belirtilmektedir⁶. Bununla birlikte istihdam ve emek alanına kıyasla cepten harcamalara dair bilgi birikimi görece daha sınırlı ve alt alanların sınıflandırması standarttan uzak bulunmuştur. Bu nedenle Keating ve arkadaşları, yapılacak araştırmalarda diğer maliyet alanları ile birlikte ve özellikle cepten harcamalar alanında kendi sundukları sınıflandırmanın kullanılmasının faydasına da değinmektedirler⁵.

2.2.4. Parkinson ve Diğer Hastalıklarda Bakım Maliyeti

Fiziksel ve ruhsal hastalıklardaki bakım yükünü 19 ülkeden verilerle değerlendiren bir araştırmaya göre, bakım maliyetinin ailelerin ortalama medyan hane gelirlerinin %24,0'üne tekabül ettiği ve bu maliyetin ülkenin gelişmiş düzeyi azaldıkça arttığı belirtilmiştir. Aynı zamanda bu durum toplumsal olarak ele alındığında ise bakım maliyetlerinin ülkelerin medyan hane gelirlerinin ortalama %1,01 (0,50-1,81)'ine tekabül ettiği hesaplanmış ve benzer şekilde ülkenin gelişmişlik düzeyi azaldıkça arttığı belirtilmiştir. Bununla birlikte fiziksel sağlık problemi bulunan hastalara yönelik bakım zamanı ve finansal yük değerlendirildiğinde -mental hastalıklara kıyasla- daha fazla ek yüke neden olmaktadır ve bu durum tüm ülke grupları için benzer şekilde bulunmuştur. Ayrıca haftalık bakım saati kişi başına ortalama 13,9 olarak bulunmuş ve düşük ve düşük-orta gelirli ülkelerde diğerlerine kıyasla kişi başına düşen bakım saati en düşük olarak bulunmuştur¹⁹.

İşgücü kaybı açısından bakıldığında ise, içinde ulusal temsiliyeti bulunan çalışmaların da yer aldığı bir derlemeye göre bakım verenlerin iş gücüne katılımına dair veriler ele alınan çalışmalar arasında değişiklik göstermekle birlikte bakım vermenin iş gücüne katılım üzerinde büyük ve olumsuz bir etkisinin bulunabildiğinden söz edilmiştir. Amerika'da yapılan çalışmalar ele alındığında -yaş ve cinsiyet değişkenleri kontrol edildikten sonra- erkek bakım verenlerin işgücüne katılım oranı %60'ın üzerinde olurken, kadın bakım verenler için ise bu oranın %50 civarında kaldığı görülmekte ve bu oran yaş ile birlikte azalmaktadır. İngiltere ve Kanada çalışmalarında ise hem erkekler hem de kadınlar için bu oranlar daha fazla olmakta ancak görece kadınlarda yine de erkeklere göre daha düşük kalmaktadır. Avrupa'daki 12 ülkede 45-59 yaş aralığındaki kadın bakım verenlerin iş gücüne katılımı ise sadece %6 olarak bildirilmektedir. Ele alınan çalışmalar arasındaki yüksek heterojenite (bakım veren tanımı, popülasyonun yaş grubu, medeni durumu, bakım alan ile ilişkisindeki farklılık vs.) dolayısıyla toplumlar arasında hesaplanan bu oranların değişkenliğini açıklamak pek mümkün olmamaktadır. Ancak yine de eldeki uygun veriler üzerinden bir meta-analiz gerçekleştirildiğinde erkek bakım verenlerin %75, kadınların ise %62 oranında iş gücüne katılımının bulunduğu ve bu oranın bakım vermeyen kişilerden daha düşük olduğu bulunmuştur (erkeklerde %85, kadınlarda %58)⁴². Bu değişkenlikte bölgesel farklılıkların (özellikle Amerika ve İngiltere arasında) yanında Avrupa içinde farklılıklar görülmekte ve bu durum üzerinde muhtemelen iş gücü

ile bakıma dair sosyal politika farklılıklarının da etkisi bulunduğu söz edilmektedir^{42,43}.

Bahsedilen genel bakım maliyeti değerlendirmelerinin yanı sıra -bakım yükü çalışmalarında söz konusu olduğu gibi- bir hastalık özelindeki bakım maliyeti çalışmalarında da çoğunlukla demans ve mental hastalıklar ele alınmaktadır. Ancak Parkinson hastalığı gibi bakım vermenin benzer şekilde önemli rol oynadığı diğer hastalıklar bakım maliyeti bağlamında sayıca ve derinlik olarak yeterince araştırılmaktadır³⁷. Belirli hastalıklar için yayınlanan ekonomik analizlere gayrı resmi bakım maliyetlerinin dahil edilme durumunu araştıran bir sistematik derlemede, 100 çalışmadan 23'ü bu maliyetleri içerdiği ve en sıklıkla Alzheimer hastalığının bu konuda çalışıldığı belirtilmektedir. Bununla birlikte zaten az sayıda olan gayrı resmi bakım maliyeti çalışmaları içerisinde Parkinson hastalığına dair sadece bir tane çalışma bulunmaktadır ve o çalışma da sağlık hizmet sunucuları perspektifinden yapıldığı belirtilmektedir⁸. Bir ilaç bağlamında maliyet etkililik analizi olarak yapılan bu çalışmada, hastanın ve gayrı resmi bakım verenin hastalıkla bağlantılı olarak yaptığı harcamaların doğrudan maliyetler içerisinde tanımlandığından söz edilmiş ancak ayrıntılı bir şekilde bu analiz sunulmamıştır⁴⁴. Oliva-Moreno ve arkadaşlarının benzer amaçla yaptığı sistematik derlemede de Parkinson hastalığında bakım maliyeti ile ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır⁴⁰.

Avrupa'daki altı ülkede gerçekleştirilen ve Parkinson özelindeki hastalık ve bakım maliyetini sosyal perspektiften inceleyen bir çalışmada ise gayrı resmi bakım aile üyeleri veya diğer kişiler açısından değerlendirilip doğrudan maliyetler içerisinde ele alınmıştır. Ancak maliyet hesaplanma yolu olarak bazı ülkelerde verilen bakım parası, diğer ülkeler için ise boş zaman kaybı ve vergiler haricinde kalan net gelir olarak tanımlanmıştır. Buna göre ülkeler kıyaslandığında gayrı resmi bakımın haftalık saati 10 ile 56 saat arasında ve maliyeti ise 50 Euro ile 1960 Euro arasında değişmektedir. Bu maliyetler, bazı ülkeler için hastalık maliyetinin ana kısmını oluşturmaktadır⁴⁵.

Parkinson hastalığındaki bakım yükü çalışmalarını incelemeye yönelik yapılan bir derlemeye göre, doğrudan maliyetler hastalığın ileri evrelerinde yükselmekle birlikte hastane, ilaç ve uzun dönem bakım masrafları bu kategorinin esas maliyet alanını oluşturmaktadır. Bu derlemede dolaylı maliyetler içerisinde değerlendirilen gayrı resmi bakım masrafı ise toplam hastalık maliyetinin yaklaşık %30-40'ını oluşturduğundan ve bunun da çoğunlukla bakım verenlerin harcadıkları zaman ve gelir kaybı dolayısıyla

oluştduğundan söz edilmektedir⁷. Bir diğer derlemede ise, bakım için harcanan haftalık zamanın 11-80 saat arasında (Avrupa çalışmalarında ise 10-56 arasında) olduğundan bahsedilmektedir^{45,46}. Ülkeler arasındaki büyük değişkenliğe dikkat çekilirken bu farklılığın ele alınan çalışmalardaki metodolojik farklılıkların fazlalığından kaynaklandığı da ifade edilmektedir⁷.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu tez çalışması, fenomenolojik desene dayalı bir nitel çalışma olarak planlanmıştır. Bir hastaya bakım verme olgusunun bakım vericiler tarafından nasıl deneyimlendiğinin anlaşılması ve bu olguya dair ortak deneyimlerin irdelenmesi amaçlandığı için bu desen seçilmiştir⁴⁷.

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini İstanbul'da yaşayan ve bakıma gereksinimi olan Parkinson hastalarının bakımını üstlenen aile bireyleri oluşturmaktadır. Nitel araştırmalarda istatistiksel anlamda evreni temsiliyet ve genellenebilirlik amaçlanmadığından, olasılıklı örnekleme yöntemlerine gerek olmamakta bunun yerine olasılıksız örneklem yöntemlerinin kullanılması tavsiye edilmektedir⁴⁸. Bu doğrultuda tez çalışması için de olasılıksız yöntemlerden amaçlı örneklem kullanılmış olup, bakım deneyiminin en derinlikli şekilde kavranması amacıyla maksimum çeşitliliği sağlayacak şekilde seçilmeye çalışılmıştır. Toplam bakım yükünün ve alt alanlarının yaş, cinsiyet ve sosyoekonomik durum özelliklerinden farklı şekillerde etkilenmesi¹⁹ dolayısıyla çeşitliliği bu alanlarda sağlamak hedeflenmiştir. Ayrıca ilgili literatürde 12-20 derinlemesine görüşme genellikle fenomenolojik araştırmalar için yeterli görülmektedir⁴⁹. Bu nedenle başlangıçta 12 görüşme yapılması ve verinin doygunluğunun değerlendirilerek görüşmelere devam edilmesi planlanmıştır.

Dahil etme kriterleri, 18 yaşından büyük olmak, bakım verme görevi için aileden para almamak, en az 6 aydır bakım veriyor olmak, Parkinson hastasının hastalık evresinin Hoehn&Yahr (H&Y) evrelemesine göre 3 ve üzeri olması şeklinde belirlenmiştir. Bu evrelemeye göre hastaların günlük bakım aktivitelerindeki kısıtlanma ve yardım ihtiyacı 3. evreden itibaren ortaya çıkmakta 4 ve 5. evrede daha belirgin olmaktadır⁵⁰. Hariç tutma kriterleri ise, hasta ile akrabalık bulunmaması, hastanın ek olarak Alzheimer ve/veya psikiyatrik hastalık tanısı bulunması olarak belirlenmiştir. Bu iki hastalık bakım yükünü önemli ölçüde artırıyor olmaları nedeniyle hariç tutulmuştur².

3.3. Veri Toplamada Kullanılan Araç ve Gereçler

Bu tez araştırmasında veriler Parkinson hastalarına bakım veren aile üyeleri ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Nitel araştırmalarda sık

kullanılan derinlemesine görüşme yöntemi, araştırılan konuya dair gözlemlerin yeterli olmayacağı davranış, hissiyat, dünyayı anlama biçimi, geçmiş deneyimler gibi konuların daha iyi bilgi edinilmesini imkan verdiği için seçilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formatı ise yapılandırılmış görüşmelerin aksine katılımcıların sorulara kendi fikirleri ve dünyayı anlama biçimlerine göre cevap vermelerine daha iyi olanak sağlaması nedeniyle seçilmiştir⁴⁸.

Derinlemesine görüşmeler, literatür taraması ile oluşturulan ve pilot denemesi yapılan görüşme rehberine göre yapılmıştır (Form 1). Parkinson hastası ve bakım verene dair demografik sorulardan, bakım verme görevinin bileşenlerine dair sorulardan, psikososyal/zamansal/mali yüke dair sorulardan ve bakım vermeye yüklenen anlama dair sorulardan oluşmaktadır. Ayrıca bakım süresince yapılan cepten harcamaları, iş gücü ve zaman kayıplarını tespit etmeye yönelik sorular da yer almaktadır. Görüşme formunun Görüşme formu tez yazarı araştırmacı (AZTF) tarafından literatür taraması ile oluşturulduktan sonra nitel araştırma deneyimi olan kişilerce (NÖ, OH, SC) gözden geçirilmiştir. Pilot görüşmeler sonrasında gerekli görülen değişikliklerin yapılması ile görüşme formu son halini almıştır.

3.4. Verilerin Toplanması

Bakım veren kişilere Eyüpsultan ve Sultanbeyli İlçe Sağlık Müdürlükleri ile tez araştırmacısının sosyal çevresindeki sağlık çalışanları aracılığı ile ulaşılmıştır. Bakım verenlere araştırma hakkında kurumlardan bilgi verilip sonra katılmayı kabul eden kişiler ile görüşmeler pilot görüşme sonrasında Mart 2023-Temmuz 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırma başlangıcında planlanan 12. görüşmeden sonra verinin doygunluğu iki araştırmacı tarafından (AZTF, NÖ) değerlendirilmiştir. Bu tez araştırması için toplamda 15 bakım veren ile görüşme yapılmıştır, verinin doygunluğa ulaşması ile görüşmeler sonlandırılmıştır.

Görüşmeyi kabul eden bakım verenler ile derinlemesine görüşmeler, katılımcıların uygun oldukları bir zaman diliminde, yüz yüze ve kendi evleri içerisinde, mümkün olduğunca (bakım verenin hastaya sürekli gözlemci olma gerekliliği haricinde) özel bir odada, yalnız ve sessiz bir ortamda yapılmıştır. Katılımcıların talepleri doğrultusunda ev dışında yapılan iki görüşme de mevcut olup biri Aile Sağlığı Merkezinde diğeri ise eczanede uygun bir özel odada gerçekleştirilmiştir. Ailesinde aynı anda iki Parkinson hastasına bakım veren bir kişi hariç (K5) tüm görüşmeler tek bir bakım hastası için

gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler tez yazarı olan ve daha önce de nitel görüşme deneyimi bulunan tek bir araştırmacı (AZTF) tarafından gerçekleştirilmiştir.

Görüşmeler ortalama 42 dakika sürmüştür; en uzun görüşme 75, en kısa görüşme ise 27 dakika uzunluğundadır. Görüşme öncesinde kişilere araştırma hakkında bilgi verilmiş, görüşme verilerinin gizli tutulacağı, görüşme sırasında istedikleri sorulara cevap vermeme veya istedikleri zaman görüşmeyi sonlandırma hakkına sahip oldukları aktarılmıştır. Görüşmeyi kabul eden kişilerin onamı “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” ile alınmıştır. Ayrıca katılımcıların kabul etmesi halinde görüşmeler sırasında gizliliğinin korunması esası ile ses kaydı alınmıştır. İki bakım verenin (K4, K8) ses kaydı alınmasını istememesi üzerine bu görüşmeler araştırmacı tarafından not alınmıştır. Bu notların yanında tüm görüşmelerde araştırmacı kendi gözlemlerini de not almıştır.

3.5. Verilerin Analizi

Görüşmeler sırasında alınan ses kayıtları deşifre edilmiş, her bir görüşme için gizliliği korumak amacıyla kişi kodu belirlenmiştir. Yazıya geçirilmiş ses kayıtları ile görüşme notları, görüşmelerle eşzamanlı olarak tematik analiz tekniği ile analize tabi tutulmuştur. Eş zamanlı kodlama ile verilerin doygunluğu da değerlendirilmiştir. Veri analizi için görüşme metinlerinin art arda okunmasından sonra kodlama yapılmış, kodların ortak anlam kümeleri oluşturması ile kategori ve temalara ulaşılmıştır. Kodlama araştırma amaçlarını yansıtacak şekilde, önceden bir koda havuzu belirlenmeden tümevarım yöntemi ile yapılmıştır. Bakım maliyeti ve bakım görevleri temasındaki kategorilerin oluşturulmasında ise literatürde yer alan sınıflandırmalardan da yararlanılmıştır^{5,17}. Verilerin kodlanması Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihleri arasında nitel analiz konusunda deneyimi olan iki araştırmacı tarafından (AZTF, NÖ) yapılmıştır. Görüşmelerden yapılacak metin içi alıntılar da veri analizi sırasında belirlenmiştir. Analizde Excel programı kullanılmıştır.

3.6. Etik İlkeler

Görüşmeyi kabul eden bakım verenler görüşmenin amacı, kabul etmeleri halinde ses kaydı alınacağı ve verilerin gizliliği konularında bilgilendirilmiş ve görüşme öncesinde onamları alınmıştır.

Bu tez araştırması için ayrıca İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna 2021/244 sayılı dosya ile başvurulmuş, kurulun 19/02/2021 tarih ve 05 sayılı

toplantısındaki kararı ile izin alınmıřtır. Ayrıca tezde yapılan deęiřiklik de yine aynı etik kurulun 09/12/2022 tarihli ve 22 sayılı toplantısındaki karar ile onaylanmıřtır.



4. BULGULAR

Parkinson hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve bakım maliyetlerine dair deneyimlerinin incelendiği bu araştırmada 15 kişi ile görüşülmüştür. Görüşülen bakım verenler ile bakım alan hastaların temel özellikleri Tablo 1 ve 2’de gösterilmiştir. Bakım verenlerin yaşları 39 ile 80 arasında değişmekte olup 9’u kadın, 6’sı erkektir. Ev kadını ve emekli olanlar dışında 4’ü görüşme döneminde çalışmamakta olup sadece birinin bu durumu bakım görevleri ile alakalı değildir. Görüşülen bakım verenler çoğunlukla anne (kayınvalide dahil) veya babalarına bakım vermekteyken, bir kişi ise hem Parkinson hastası olan annesine hem de eşine bakım vermektedir. Hastalara, birlikte yaşadıkları evde bakım verenler olduğu gibi, bu görevi ayrı yaşayarak ya da dönemsel olarak aynı evde yaşayarak üstlenenler de bulunmaktadır.

Bakım alan hastaların yaşları 69 ve 91 arasında değişmekte olup 12’si kadın, 4’ü erkektir. Parkinson tanılarının geçmişi 2 yıldan 23 yıla kadar farklılaşmaktadır. Bir hastanın tanısı Parkinson Plus ve birininki ise Parkinson hastalık grubunun bir alt ve daha ilerleyici dalı olan Progresif Supranukleer Palsi’dir. Hastaların H&Y evrelemesine göre evreleri en sık olarak 5’tir, yani yatağa bağımlı durumdadır. Bakıma ihtiyaç duyma süreleri 1 yıldan 14 yıla kadar değişmekteyken; Parkinson hastalığı ile birlikte farklı nedenlerde (yaşlılık, inme, diz kireçlenmesi gibi) günlük aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duyanlar da bulunmaktadır.

Bakım verenler ile görüşmeler çoğunlukla hastanın da bulunduğu evde gerçekleştirilmiştir. Bu evlerde hasta olan aile üyeleri sıklıkla salona konulmuş olan bir hasta yatağında yatmaktayken, kısmen daha düşük evrede bulunan hastaların ise kendisine ait bir odası bulunmaktadır. Bakım verenler hastaların yanında görüşme yapmaktan rahatsızlık duymayacaklarını sıklıkla ifade etmişler, ancak araştırmacı tarafından farklı bir odada görüşmelerin gerçekleştirilmesi istenmiştir. Görüşmeler İstanbul’un iki yakasında, farklı sosyoekonomik seviyelerdeki semtlerde yapılmıştır. Görüşülen evler sıklıkla apartmanda yer almakta olup eski ve bakımsız evlerin haricinde daha bakımlı ve lüks olanlar da bulunmaktadır.

Görüşmeler sonucunda bakım yükü ve bakım maliyeti ile ilgili altı tema ortaya çıkmıştır. Bu temalar; bakımla tanışma, bakım görevleri, bakım maliyeti, bakım görevinin etkileri, bakımın anlamı ve değerlendirilmesi, kurumsal ve sosyal destektir. Tema ve kategoriler Şekil 2’de gösterilmiştir.

Tablo 1: Bakım verenlerin ve hastaların temel özellikleri

	Yaş	Medeni hal	Öğrenim durumu	Meslek	Çalışma durumu	Hasta ile yakınlık derecesi	Hasta ile birlikte yaşama	Hastanın yaşı	Hastanın cinsiyeti	H&Y evresi	Bakım süresi	Bakım yardımı alma durumu
E1	73	Evli	Yüksek Lisans	Mühendis	Emekli	Eşi	Evet	76	Kadın	5	6 yıl	Hayır
K1	53	Evli	Ortaokul	Ev kadını	Çalışmıyor	Gelini	Evet	78	Kadın	5	5 yıl	Hayır
K2	52	Evli	Yüksek Okul	Eğitmen	Emekli	Gelini	Evet	91	Kadın	3	7-8 yıl	Hayır
E2	41	Bekar	İlkokul	İşçi	Çalışmıyor	Oğlu	Evet	67	Erkek	5	7-8 yıl	Evet
K3	62	Evli	İlkokul	Ev kadını	Çalışmıyor	Kızı	Bazen	87	Kadın	5	5 yıl	Hayır
E3	80	Evli	Okur-yazar	İşçi	Emekli	Eşi	Evet	79	Kadın	4	6-7 yıl	Hayır
K4	40	Evli	Üniversite	Mali müşavir	Çalışmıyor	Kızı	Evet	79	Kadın	3	1 yıl	Hayır
E4	40	Evli	İlkokul	Esnaf	Çalışıyor	Oğlu	Hayır	87	Erkek	5	5 yıl	Hayır
K5	68	Evli	Okuma yazma bilmiyor	Ev kadını	Çalışmıyor	Kızı	Evet	89	Kadın	5	14 yıl	Evet
						Eşi	Evet	75	Erkek	4	3-4 yıl	Hayır
E5	48	Dul	Üniversite	Öğretmen	Çalışıyor	Oğlu	Hayır	75	Kadın	5	3-4 yıl	Hayır
E6	38	Evli	Üniversite	Tekniker	Çalışmıyor	Oğlu	Hayır	72	Kadın	3	3-4 yıl	Hayır
K6	51	Evli	İlkokul	Ev kadını	Çalışmıyor	Kızı	Bazen	84	Erkek	5	8 yıl	Hayır
K7	39	Bekar	Lise	İşçi	Çalışmıyor	Kızı	Evet	69	Kadın	3	3 yıl	Hayır
K8	50	Bekar	Lise	Ev kadını	Çalışmıyor	Kızı	Evet	78	Kadın	4	2 yıl	Hayır
K9	46	Evli	İlkokul	Ev kadını	Çalışmıyor	Gelini	Evet	84	Kadın	3	3 yıl	Hayır

Tablo 2: Bakım verenlerin ve hastaların temel özelliklere göre dağılımı

	n (%)
Bakım veren	
Cinsiyet	
Kadın	9 (60,0)
Erkek	6 (40,0)
Yaş [Ort (Min-Max)]	52,1 (39-80)
Çalışma durumu	2 (13,3)
Çalışıyor	10 (66,7)
Çalışmıyor	3 (20,0)
Emekli	
Hasta ile yakınlık derecesi *	
Kızı	6 (37,5)
Oğlu	4 (25,0)
Gelini	3 (18,8)
Eşi	3 (18,8)
Hasta ile birlikte yaşama durumu *	
Evet	11 (68,8)
Hayır	3 (18,8)
Bazen	2 (12,5)
Toplam	15 (100)
Hasta	
Cinsiyet	
Kadın	12 (75,0)
Erkek	4 (25,0)
Yaş [Ort (Min-Max)]	79,4 (69-91)
H&Y Evresi	
3	5 (31,3)
4	3 (18,8)
5	8 (50,0)
Bakım süresi [Ort (Min-Max)]	5,3 (1-14)
Bakım yardımı alma durumu	
Evet	2 (12,5)
Hayır	14 (87,5)
Toplam	16 (100)

* Toplam 16'dır.



Şekil 2: Tema, kategori ve alt kategoriler

4.1. Bakımla Tanışma

Bu tema kişilerin, hastalık ve bakım verme göreviyle tanışma sürecindeki deneyimlerini ele almaktadır. Ayrıca hastanın durumuna dair tanımları da yer almaktadır. Hastalığı tanımlama, hastalıkla tanışma ve alışma, deneyim edinme kategorilerinden oluşmaktadır.

4.1.1. Hastalığı Tanımlama

Bakım verenlerin Parkinson hastalığının niteliği, hastalık ve kullanılan ilaçların hasta üzerindeki etkilerini nasıl tanımladıkları bu kategoriyi oluşturmaktadır.

Hastalığın niteliğine dair tanımlamalarda sıklıkla ilerleyici yönüne vurgu yapılmış ve bu durum “Hastalık artık bu hastalık. Tedavi olacak bir hastalık değil. Yavaş yavaş gittikçe ağırlaşıyor. Gittikçe ilerliyor.” (E1), “Bu hastalık böyle yiyor yiyor. Eritiyor yani. Görüyorum annem bayağı bir kilosu çok düşmüş yani. Devam ederse de yatağa düşebilir Allah göstermesin.” (E6), “Bu beyninden uzuvlarına şey gitmiyor. Sinyal gitmemesi gibi yani elektrik kesintisi gibi bir şey yani. Orada kontak yapması kısa devre yapması gibi bir olay yani.” (E5) diye dile getirilmiştir.

Bakım verenler, hastalığın farklı etkilerinden de söz etmişlerdir. Motor etkiler kapsamında, çoğunlukla denge kaybı ve düşme, yürüyememe, ayakta duramama, ayağa kalkamama gibi hareket bozuklukları “Çünkü ayak falan tutmuyor ya.” (K6) “şuradan şuraya zaten oturamaz bile. Kalkamaz yani.” (E2) gibi ifadelerle aktarılmıştır.

“Yani mesela oturuyor orada kendi kendini zorlamaya çalışıyor mesela. Ben hiç ses çıkartmıyorum, kalkmaya çalışıyor mesela. E kalkamadığı zaman kendini bırakıyor. Hemen direkt düşüyor. Yani bunlarla karşılaşıyoruz hep.” (E4)

Ayrıca titreme, kilitlenme (donma), katılık ve güç kaybından bahsedilmiştir. Hastanın elleri titrediği için yemek yerken döktüğünden söz edenlerin yanında bir katılımcı eşinin ve annesinin hareket bozukluğunu “Ben diyorum birisi çapa çapalıyor, köyde kazma kazıyor ya. Annem de yayık dövüyor.” (K5) diyerek benzetme yoluyla anlatmıştır. Kilitlenme ve katılık hali de “Bu hastalık kitleme yapıyormuş. Belli bir saatlerde hatta sabah yedi mi sekizde mi başlıyormuş. İki üç saat sürüyormuş herhalde. Ondan sonra annem açıldığında diyor ben temizliğimi yaparım.” (E6) şeklinde dile getirilmiştir.

Bahsedilen non-motor etkiler arasında ise demans, hayal görme ve unutkanlık gibi bilişsel ve davranışsal etkiler ön plana çıkmaktadır. Bu durumlardan “Gece yanlarında kaldığımız zaman. Bağırması oluyor, çağırması oluyor. Eskilerden konuşuyor. Ölüleri çağırıyor. Ölmüşleri çağırıyor. Ölmüş kardeşlerini çağırıyor.” (E4) gibi söz edilmiştir. Hayal görmenin çevredeki insanlara sirayet etmesi, aile fertlerine yönelik ithamlar içermesi veya sesin komşulara ulaşması da söz konusu olmaktadır. Konuşamama ve anlamama dolayısıyla iletişim kuramamak da hastalığının etkileri altında dile getirilmiştir. Bununla birlikte hastanın istekleri ve tenkitleri dahilinde çokça konuşması ile takıntıları “Çok takıyor her şeyi. Hastalığını takıyor. Çocuklarını takıyor. Her şeyi takıyor yani.” (E6) gibi ifadelerle belirtilmektedir. Ayrıca uyku bozuklukları, altına kaçırma, kilo kaybı gibi etkilerin yanı sıra sinirlenme ve üzülme gibi duygusal değişiklikler de bulunabilmektedir. Hastalarda, -H&Y evrelemesi ile örtüşen şekilde- 3. evrede daha sınırlı bir denge kaybı ve unutkanlık gibi bilişsel işlev bozuklukları bulunurken; 5. evrede ise elleri hareket ettirememeye kadar varabilen hareket bozukluğu ile demans varlığı dikkat çekmektedir. Hastaların durumunun bazı günler veya gün içerisinde değişiklik göstermesi de ‘bir an iyi bir an kötü, durup dururken bozulma’ şeklinde anlatılmaktadır.

İlaçlar da hastaları etkilemektedir. Hasta ilaç kullanmadığında belirtilerde oluşan artış “Çünkü ilacının bir tanesi var. Beş dakika falan geçince titremesi çoğalıyor. Hareket bozukluğu falan oluyor” (K1) şeklinde anlatılmakla birlikte ilacın olumsuz etkileri de dile getirilmektedir. Bu durum ilaç doz ayarlamaları sonrasında ve/veya kullanılan ek ilaçlar nedeniyle olabilmektedir. Bu kapsamda hareketliliğin artması, mide bulantısı, cinsel istek artış ve ishal yer almaktadır. İlaçların konuşmayı azalttığı ve hastayı ‘pelte gibi’ yaptığının ya da hastanın ilaç kullandığı zaman ‘kafam boş’ dediği de aktarılmıştır.

Bakım verenler, hastanın kendi ihtiyaçlarını karşılama durumuna dair genellikle yine H&Y evresiyle örtüşen bildirimlerde bulunmuşlardır. Buna göre, 3. evredeki hastalar çoğunlukla kendine yetebilen durumda olup yalnızca ev dışında ya da banyo yapma gibi özel durumlarda yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. H&Y 4 ve 5. evredeki hastaların ise kendi ihtiyaçlarını karşılayamadığı belirtilmiştir. En ileri seviyedeki hastaların bakım verenleri, durumu “Şu andaki durumda hiçbir tepki yok. İşte sadece gözlerini oynatıyor. Konuşma yok. Yemek yeme yok.” (E5), “Sadece akli melekeleri yerinde. Onun dışında hiçbir şey yok. Göz kapaklarını açamaz.” (E1) gibi ifadelerle dile getirmişlerdir.

4.1.2. Hastalıkla Tanışma ve Alışma

Bu kategori, hastalığa tanı konma ve hastalığın ilerleme sürecine dair deneyimler ile bakım verenlerin bu sürece alışma ve uyuma dair anlatılarından oluşmaktadır.

Katılımcıların çoğu yakınlarına tanı konmadan önce hastalığa dair bilgi sahibi olmadıkları ve bu süreçte hastalıkla tanıştıklarını anlatmıştır. Bu bağlamda Parkinson hastalığının diğer hastalıklara kıyasla daha az bilinirliği de dile getirilmiştir. Sahip olunan bilginin azlığı aynı zamanda hastalık etkilerinin farklı yorumlanmasına veya tanının gecikmesine sebebiyet verebilmiştir. Hastalığın bulgularını ‘psikolojik rahatsızlık’ zannettikleri ve buna yönelik girişimde bulunduklarını anlatanlar da olmuştur.

“Annemin dizlerinde kireçleme vardı, bir de kardeş kaybı falan yaşadı. Kayıp yaşadığı için hani dedim ki psikolojikmen annem çöktü. O sırada diz tedavisiyle ilgileniyordum. Bir doktora gittik. Doktor kapıdan girer girmez dedi, bu Parkinson hastası siz bunu nasıl götürmezsiniz? Beni bayağı bir azarladı doktor. Dedim ki doktor hanım ben her sene götürüyorum. Beynin hani, tomografi falan da çekildik. Görüldüğü halde tanı konulmamış. Öyle bir sıkıntı yaşadık.” (K7)

Hastalığın ilerleme ve bakıma ihtiyaç duyma süreci daha yavaş bir ilerleyişten hızlı bir ilerleyişe kadar değişmektedir. Hastalığın ilerleme sürecinin hızlı olması “Vallahi üç ay içinde annem çöktü diyebilirim, üç ay içinde...” (K7) diye anlatılmaktadır. ‘Süreci yavaş yavaş yaşadıklarını’ belirten bir kişinin ifadeleri ise şu şekildedir:

“O zaman daha iyiydi, beraber gidiyorduk o zaman. İşte ne bileyim tekerlekli sandalyesi vardı. İşte şey bizim aşamamız bizim hocamız Cerrahpaşa'da nöroloji profesörü. Onun tabiriyle gelişimimiz, ilk başta ben canlı bastondum. Benim işte koluma girip yavaş yavaş yürüye yürüye gidiyorduk ona muayeneye. O bana canlı baston diyordu. Sonradan gerçek bastona döndük. Sonrasında walker'a geçtik.

Ondan sonrasını tekerlekli sandalyeye geçtik. Sonrası da bu. Periyot böyle gidiyor.” (E1)

Hastalık sürecinde -tanı konması ve ilaç kullanımının başlaması sonrasında- iyileşmeler de olabilmektedir. Bazen ek hastalıklardaki düzelme de buna sebebiyet vermiştir.

“Bu doktora gittiğimizde işte X verdi bize. İlk üç gün içinde toparlandı. Yürümesi hızlandı, konuşması yani annem hiç konuşmuyordu. Kimseyle muhatap bile olmuyordu. Yani şu hali imkansızdı. Öyle o ilacı kullandıktan sonra bayağı düzelme oldu.” (K7)

Bakım verenler, sıklıkla bu sürecin başlangıcında hastalığın etkilerini anlamadıklarını “Biz onu sanki böyle ilk başlarda şey gibi algılıyorduk, içinden gelmiyor, yapmak istemiyor. Oysa beyin ilk başlarda geç şey yapıyor. Ondan sonra belli bir zaman sonra hiç yapmıyor. O sinyali vermiyor yani Onu anlayamadık yani.” (E5) ifadeleriyle dile getirmekte ancak sonrasında alıştıkları ve uyum sağladıklarını belirtmektedirler. Hastalığı kabullenmede doktorlardan alınan bilgi desteğinin de etkisi bulunmaktadır.

“Tabii ilk başlarda çok zorlandığın yerler oluyor. Kabul edemiyorsunuz, alışamıyorsunuz. Bizden biri, hayatınız bir başka yerden bir başka tarafa geliyor. İlk hele teşhis konulmadığı zaman da sanki bazı şeyleri ne bileyim istemli olarak yapıyor mu gibi düşüncelere de sahip oluyorsunuz yani. Alışması çok zor o dönemin ama hastalık, teşhis kondu, ilerleme, safha sizi anlatıldığı zaman adım adım bunları yaşayacak kendinizi hazırlayın falan diye. O zaman da anlıyorsunuz ki birtakım şeyler oluyor ama kendi iradesi dışında oluyor. Öyle olunca kabullenmek zorundasınız...” (E1)

Hastalığın etkileri dışında bakım görevlerine alışmak da dile getirilen konular arasındadır. “Yani alıştık artık güzelim. Dört yıl oldu böyle biz bununla uğraşıyoruz. Alıştık. Yani başka bir şey yok.” (K3) gibi ifadeleri ile aktarılmıştır. Bir kişi ise özellikle tuvaletle ilgili göreve alışmasından şöyle söz etmiştir:

“Sadece o hani annemin zorlandığını hissediyorsun. Çünkü erkek çocuğu tuvalete götürüyor. İcabında temizliğini yapıyor, bakımını yapıyor. ... Her şeye alışıyoruz, ona da alıştık.” (E5)

Hastalık ve bakıma alışma süreci yaşaması gerekmeyenler ise bu durumu -hasta olan yakınları ile geçmişten beri birlikte yaşıyor olmaları dolayısıyla- “Bir de evde alışıyorsun yani. Evin bir parçası gibi oluyor.” (K9) şeklinde ifade etmişlerdir.

4.1.3. Deneyim Edinme

Bu kategori bakım görevlerine dair deneyim edinme süreçlerini incelemektedir. Bu bağlamda katılımcıların çoğunluğu geçmişte bakım deneyimleri bulunmadığını ve bakımı hasta olan yakınları ile birlikte öğrendiklerini ifade etmişlerdir.

“Bakım deneyimim olmadığı gibi böyle bir hastayı da duymadım. Çevremizde böyle bir hastalık da yoktu. Ailemizde böyle, yani bu değil de buna benzer bir hastalık, yani yatağa bağımlı bir hastamız da olmadı. İlk defa ben yaşıyorum.” (E1)

Ailede görülen farklı hastalıklar nedeniyle bakım deneyimi olanlar da vardır. Engelli kardeş, kanser hastası anne, küçük yeğen gibi uzun dönem bakım gerektiren durumların yanında ameliyat sonrası kardeşin bakımına yardım etmek bu kapsamda örnek verilmiştir. Bir katılımcı ise kendi deneyimini ‘yaşlılarla durmayı bilmek’ şeklinde dile getirmiştir. Hastane ve sağlık personelinin desteği de (tanı ve tedavi süreçlerinde doktorlardan, hastane yatışları sırasında ise hemşireler ve hasta bakıcılardan edinilen bilgiler) deneyim kazanma yolu olarak aktarılmıştır. Sık ve uzun hastane yatışları da etkili olabilmektedir.

“İşte öğrendik. Hastanelerde öğrettiler. Böyle yapacaksınız. Şöyle yapacaksınız. Kaldık kaç tane İstanbul'da gezmediğimiz hastane kalmadı ki. Hemşireler böyle söylüyor. Sen de anlıyorsun. Görüyorsun. O yüzden oralardan öğrendik” (K3)

Bilgiyi, özellikle internet üzerinden araştırarak öğrenenler de bulunmaktadır. Bu yolu sağlık personelleri aracılığıyla öğrenme ile birlikte ele alan kişiler de olmuştur ve bunu “Bakıyoruz mesela internette. Uyguladığımız şeyler doktorun bize söylediği şeyler. O karşımıza çıkıyor yani” (E4) şeklinde dile getirmişlerdir.

“Bilgiyi genelde araştırmacı olduğum için, kendim araştırdığım için, böyle internetten falan araştırarak öğrendim zaten. Dediğim gibi Parkinson’u titreme hastalığı olduğunu düşünürken, annemi böyle görünce araştırdıkça gördüm.” (K7)

Yaşayarak veya kendi kendine deneyim kazanma da sıklıkla dile getirilmiş ve bu durum “Mecbur biz de öğrendik işte böyle.” (E2), “İşte öğrendik kızım başımıza gelince öğreniyorsun.” (K3) gibi ifadelerle anlatılmıştır. Hastalıkla ilk karşılaşmanın pandemiye denk gelmesi dolayısıyla oluşan durum ise bir kişi tarafından “Her şeyi böyle biz el yordamıyla, yaşayarak öğrenmek zorunda kaldık.” (E5) şeklinde dile getirilmiştir.

Sosyal çevrelerdeki deneyim paylaşımından da bilgi edinilmektedir. Kendi hastalığı için de sık hastaneye gitmesi gereken bir bakım veren bunu “Milletin derdini dinleye dinleye anlıyorum yani insan başına geldikçe bilmez de ama anlıyor.” (E2) şeklinde aktarmıştır.

“Başkalarına soruyoruz onları da yani daha tecrübeli olan kişiler gelen olursa biz soruyoruz. Ay sizin de böyle miydi bizim böyle hastamız siz de böyle mi yaptınız gibi. Bunlardan bir fikir alıyoruz o zaman. Onlar da bize evet veya hayır böyle yapıyoruz diyorlardı yani tabii.” (K3)

Deneyim ve bilgi edinme bağlamında bahsedilen görevler arasında uygun yemek içeriği, PEG’den mama verme ve PEG temizliği, hastanın temizliği ve altının değiştirilmesi ile hastayı hareket ettirme yer almaktadır. Deneyim edinme süreçlerinin sonunda ‘ustalaşma’ ve öğretici konuma gelme bile söz konusu olabilmektedir. Bu bağlamda bir kişi hastaneden eve döndükten sonraki durumundan “Sonra eve geldikten sonra şeylere, bakıcılara neredeyse ben öğretmeye başladım.” (E1) diyerek söz etmiştir.

“Onlar göstermişti. Hastanedeki, nasıl verildiğini [PEG’den mama verme] nasıl ettiğini gördük. Aynısını biz de yaptık yani. Ya devamlı başındaydık hastanede. Doktorlar geliyor görüyorduk. Nasıl yapılıyor? Nasıl ediliyor görüyorduk...” (K5)

4.2. Bakım Görevleri

Bu tema, bakım sorumluluğu ve farklı alanlarda gerçekleştirilen görevleri içermektedir. Bakım sorumluluğu, kişisel bakım görevleri, hane görevleri, gözlemci olma görevleri olarak dört kategoriden oluşmaktadır. Ele alınan sorumluluk ve görevler, hastanın yardıma ihtiyaç duyma seviyesi ve birlikte yaşama durumuna göre farklılaşmaktadır. Bu görevler günlük rutin içerisinde genellikle iç içe geçecek şekilde anlatılmaktadır.

4.2.1. Bakım Sorumluluğu

Bu kategoride kişilerin hasta bakımındaki sorumluluk durumları ve payları, bunun zaman içindeki değişimi ile bakıma yardımcı diğer kişiler ve görev paylaşımları açıklanmıştır. Katılımcıların neredeyse hepsi, hastaların bakımında esas sorumlu ya da sorumlulardan biri olarak kendini görmektedir. Bu sorumluluk derecesi azdan çoğa değişmekte olup esas sorumluluğun ebeveyninde ya da ücretli bir bakıcıda olduğunu belirtenler de vardır. Bu kişiler kendilerini bir nevi bakıma yardımcı ve destek olma konumunda görmektedir. Bir katılımcı bu durumu “Annem ne derse yapıyorum ben. Ben onu yap diyor onu yapıyorum. Bunu yap diyor, bunu yapıyorum. Yani sonuçta annem takip ediyor. Ben yardımcı oluyorum.” (E2) diyerek ifade etmiştir. Tüm sorumluluğu üstlenmiş olma durumundan ise bazı bakım verenler “Her şeyde, her şeyde ben yani bir nevi adadım kendimi. Annem hiçbir şey yapamıyordu, hiçbir şey. Her şey, yemek, iş, güç, her şey bende.” (K7), “Her şeyi, her şeyi, aklınıza aklınıza ne geliyorsa bir insanın bakımıyla ilgili her şeyi” (E1)

şeklinde söz etmişlerdir. Bakım sorumluluğunun bir bölümünü üstlenenler ise ev işinin yanı sıra hastane ile ilgili görevleri bu bağlamda dile getirmişlerdir.

“Ben bu zamana kadar hep babamı ben getirdim götürdüm hastaneye. Ambulans olsun, şey olsun, hepsini ben ayarlıyorum. Yani hastanenin, evin bütün hastane işlerini hep ben hallediyorum. (E2)

Bakımdaki sorumluluk payları incelendiğinde, katılımcıların bir kısmının sorumluluk payını net olarak ifade edemedikleri görülmektedir. Bakımdaki payını ‘yüzde yüz’ olarak dile getirenlerin yanında kendi payını ‘çok, haddinden fazla’, ‘yarı yarıya’ şeklinde niteleyenler de olmuştur. Çocuklarından yardım aldığından bahsetmesine rağmen kendi merkezi rolüne dikkat çeken bir kişi bu durumu “Ama ben olmasam olmaz ki. Çünkü çocuklara ben ne yiyeceğini söylerim. Ne yapacağını bilirim.” (K9) diye aktarmaktadır. Yardım aldıklarında ise bu pay aile içinden veya dışından (bakıcı gibi) yardımcı olan kişi ile sorumluluk paylaşımına ve yardımcı kişinin deneyimine göre değişebilmektedir.

Bakım sorumluluğu zaman içerisinde değişmekte, sıklıkla hastalığın ilerlemesi ve bakım ihtiyacının fazlaşması yönünde şekillenmektedir. Bazı günler kötüleşme ve özellikle geceleri daha çok bakıma ihtiyaç duyma da söz konusu olabilmektedir. Bir kişi ise ilaç kullanımıyla hastanın durumunun iyileştiğini ve sorumluluğunun azaldığını aktarmıştır:

“Şimdi mesela kendi yemeğini yiyor, kendi banyosunu yapıyor. İşte yatıp kalkabiliyor. Hani lavabosunda sıkıntı yaşamıyor. Bunların hepsini aştık ama ilk başlarda hepsini ben yapıyordum.” (K7)

Bu değişim bakım verenlerin sağlık durumlarından da etkilenmektedir. Kendi sağlık sorunları sebebiyle sorumluluğun büyük bölümünü ‘bakıcıya devretmiş gibi’ olma ya da esas sorumlu kişinin hastalığı dolayısıyla kendi payının artması söz konusudur:

“Artma oldu. Daha çok artma oldu. Yani önceden mesela ben hani babamı ben yıkamazdım. Annem, annemle kız kardeşim yıkardı. Bu sefer onlar da annem hasta olduğu için, bu sefer ben...erkek kardeşim asker olan var. Onunla ikimiz babamı yıkıyoruz. Önceden ben onları yapmıyordum. Ama şimdi ben yapıyorum onları. Hani mesela altını değiştirmedik, altını değiştiriyorum. Annemle beraber. Çünkü kaldıramıyor annem. Tek başına şey yapamıyor öyle.” (E2)

Bakım görevleri aile içinden/dışından, resmi/gayri resmi kişiler ile paylaşılabilmekte; farklı görevler için iş birliği ve iş bölümü yapılabilir. Bu paylaşım birer aylık döngüler halinde ya da haftanın gün ve gecelerini bölüşme şeklinde de olabilmektedir:

“...abim bakıyordu zaten. Hani böyle abim şey olunca [hasta] hani hepimiz destek vermeye başladık. Üç kardeş daha çok bakıyoruz hani. Üçümüz de eşitiz...Şöyle ben mesela her salı buradayım. Ondan sonra şey de iki haftada bir cuma günlerde buradayım. ...hani ararlar gelirim. Hani biraz daha işte yara açıldı veyahut şu oldu yahut bu oldu. Öyle.” (K6)

Sorumluluğun mali kısmının aile bireyleri tarafından paylaşılması ise “Kız kardeşlerimizi ayrı tuttuk, üç erkek kardeş karşılıyoruz bakıcının ücretini.” (E5) gibi anlatılmıştır. Planlı sorumluluk paylaşımı yanı sıra ihtiyaç durumunda ek görev üstlenme de aktarılmıştır:

“...Talep gelirse her an gecenin on ikisi de olsa kalkıp gidiyoruz. Abim olsun, ben olayım... Her an, gecenin ikisi olsun, isterse üçü olsun. Şöyle bir ihtiyaç var dedikleri zaman hemen anında kalkar gideriz yani. Öyle bir sıkıntı olmaz o durumda.” (E5)

Belirlenmiş sorumluluk paylaşımı dışında bakıma yardımcı olan -anne, baba, kayınpeder, eş, kız/erkek kardeşler, görümce ve çocuklar gibi- diğer aile üyeleri de bulunmaktadır. Bu durum özellikle tatil gibi sınırlı zamanlarda ve bazı görevler bağlamında söz konusu olmaktadır. Bu kapsamda iş birliği olan görevlerden biri banyo yaptırmaktır. Çoğunlukla hastanın diğer çocuklarının desteğiyle ve bazen hastayı ziyaret sırasında yapılmaktadır. Banyo yaptırmada ev dışından veya aile dışından akraba, arkadaş, komşu gibi bireyler de görev alabilmektedir. Hastanın ayrı yaşayan kız çocukları ev işleri konusunda; aynı evde yaşayan çocukları ise evde, hastanede ve yolculukta hastaya eşlik edilmesi, hastanın isteklerinin gerçekleştirilmesi veya ilaçların reçete edilmesinde yardımcı olabilmektedir. Aile içi sorumluluk paylaşımı her zaman hakkaniyetli olmamakta, eşitsizlikten şikayet eden ve yardım göremediğini söyleyenler de bulunmaktadır. Sorumluluğun sadece hastanın çocukları üzerinde olması “Sadece çocukları. Yani hani ne damatları ne gelinleri ne, sadece biz çocuklar. O şekilde. Kimse hani damatlar da gelip temizlemez, banyosunu yaptırmaz. Gelinler de gelip yapmaz. Biz çocukları ilgileniyoruz.” (K6) şeklinde anlatılmaktadır. Bakım verenlerin kendi hastalıkları sırasında diğer aile fertlerini iş bölümüne zorlaması ancak sonrasında bakıcı tutmaya karar vermesi de söz konusudur. Tüm aile üyelerinin bakımı benzer şekilde üstlenmemesi de şöyle ifade edilmektedir:

“...Çünkü ya herkes kendisi gibi biliyor ya. Olayı kendisi gibi ele alacak zannediyor. O şekilde ele alınmadığını gördüğüm zaman, hani sırayla bakılması söz konusu olduğunda işte, X'teydi [başka bir il] kardeşim, oraya da gider durumu

olduğunda çok acayip tepkilerle karşılaşınca ben altüst oldum, işin açıkçası birçok şeyde.” (E5)

Sorumluluğun paylaşıldığı bir diğer grup da ücretli bakıcılardır. Bu durumdaki kişilerin tamamı bakım sürecinin başında bakıcı olmamasından “O zaman yardımcımız yoktu. Yardımcı almamıştık. Birbirimize yetebiliyorduk o aşamada ama ondan sonrası daha ciddi, ağırlaşınca yetemedik” (E1) gibi ifadelerle bahsetmektedirler. Bakım verenler, bakıcı varlığında dahi sorumluluklarının devam ettiğini “Öyle tamamen bırakamıyor. Yani bakıcıya tamamen bırakmadığınız için gözlemci de olsa bulunmak zorundasınız.” (E1) gibi ifadeler belirtmişlerdir. Bakıcıya tam bir güvenin mümkün olmadığı da vurgulanmaktadır. Ayrıca bakıcının mesai saatleri dolayısıyla geceleri veya bakıcının izinli olduğu günlerde sorumluluk tamamen aile fertlerine kalabilmektedir.

4.2.2. Kişisel Bakım Görevleri

Bu kategoride, hastaların kişisel bakımı kapsamında olan besleme, temizlik, hareket ettirme gibi işler yer almaktadır. Hemen tüm bakım verenler bu kapsamdaki görevleri gerçekleştirdiklerini veya yardımcı olduklarını dile getirmişlerdir.

Bu görevler arasında öne çıkan yemek yedirmek veya PEG’den mama yoluyla beslemek, hastalığın şiddetine göre bulunmaktadır. Bu görevin olmaması “Bazen mesela çorba varsa ocakta hemen çorbasını koyar yer. Kendince. Yani o tip ihtiyaçları Allah'a şükür karşılıyor kendisi.” (K9) şeklinde anlatılırken, bazıları ise hastaları bu konuda kendi haline bırakmalarını “Yediremiyorum da açıkçası ara sıra yediriyorum. Kendine diyorum kendi yesin ne yapsın döksün batırsın artık” (K2) gibi aktarmışlardır.

Hastalara ilaç içirmek çoğunlukla yemek yedirme görevi ile birlikte anlatılmaktadır. Bazı bakım verenler yakınlarının bakımı sırasında süre gelen ilaç içirme ve yemek yedirmenin art arda ve iç içe olduğu günlük düzeni şu şekilde anlatmışlardır:

“Şimdi sabahleyin saat sekiz buçukta kalkıyoruz. Yani sekiz buçukta onun ilaçları var. Onun ilaçlarını ilk önce veriyorum. Mide koruyucu. Parkinson ilacı onu veriyoruz aç karnına. Ondan sonra kahvaltısını hazırlıyorum. Mama verdiler bize bu Yedikule’den. Şey mamalar var ya hani besleyici mamalar. Onlardan veriyorum bir bardak...Ondan sonra kahvaltısını veriyorum. Onun işi bitiyor. Sonra ben bakıyorum kendi işime. Saat on bir civarında. Yine tekrar bir şeyi var. O süt diyor ona. Ona mama bilmiyor, süt diyor onu veriyorum. Tekrar yine saat birde yemek, saat, öğlen yemeği. Ondan sonra ilaçları var. Çok ilacı var. On-on

üç tane günde ilaç içiyorum. Sonra ikindi yine ara öğünleri var. Ne varsa muhallebidir, meyvedir. Onları veriyoruz. Ondan sonra saat işte beşte de muhallebi varsa muhallebi türü şeyler veriyoruz. Saat yedide tekrar yemek saati akşam yemeği oluyor. Ondan sonra onu veriyorum. Dokuzda da tekrar o şeyden veriyoruz. Mamasından veriyorum... İlaçlarını vererek günümü bitiriyorum.” (K3)

Tuvalet ile ilgili işler, hasta bezi kullanılıyor ise alt değiştirme ve temizleme, sonda kullanılıyor ise idrar boşaltma gibi görevlerden oluşmaktadır. Kişiler bu görevlerini “...hani mesela altını değiştiriyoruz. Ben babamı kaldırıyorum. Annem altını değiştiriyor.” (E2), “Altını değiştirmek, hani kremini [sürmek]... idrarını mesela boşalttım, idrarda şey takılı, boşaltıyoruz.” (K6) şeklinde ifade etmişlerdir. Hastayı tuvalete götürme veya oturup kalkmasına yardım etme gerekliliği ise “Alt değiştirme olmadı da tuvalete ben götürüyordum, ben getiriyordum. Alafranga mesela, oturduğu zaman kalkamıyordu. Elinden tutup ben kaldırıyordum.” (K7) şeklinde aktarılmıştır. Bazı bakım verenler de lavman ve karın masajı ile hastaya yardımcı olmaktadırlar.

Banyo yaptırmak da katılımcıların hepsi tarafından bahsedilen görevlerdendir. Diğer kişisel bakım görevlerinin aksine, banyo yaptırmak söz konusu olduğunda hastalık evresinden bağımsız olarak bu konuda hastalara yardım edildiği görülmektedir:

“Banyoda ilgileniyorum. Çünkü hani kayması işte kendini keselemesi falan onu pek şey yapamıyor. Çok uzun da ayakta duramıyor zaten. Ama işte tabure falan koyuyorum ayağına, ayağının altına. Yani banyosunda yardımcı oluyorum.” (K2)

Hasta banyoya taşınmadığında ya da gerekli hallerde yatak içerisinde temizliğini yapma ise “sabah yerimden kalktığımda ilk önce elini, yüzünü, gözünü getirip siliyorum, temizce.” (K6) ifadeleriyle anlatılmıştır. Banyo yaptırmak, -aile üyeleri veya arkadaş, komşu gibi sosyal çevrelerden- yardımcı kişilerin de dahil olduğu bir görevdir:

“Kardeşim geliyor. Bir de komşu çağırıyorum ... yardıma. Tek başımıza ikimiz de yapamıyoruz çünkü salık bir vücutta olduğu için yapamıyoruz ikimiz de. Sandalyemize koyuyoruz. Götürüyoruz banyoda orada aldırıyoruz.” (K3)

Hastanın ev içinde taşınması, hareket ettirilmesi bazen hastanın yürütmesine yardım etme veya bazen tekerlekli sandalye veya kucakta taşıma yoluyla olmaktadır. Bu görev “ara sıra kolundan tutup gezdirme işi falan, diye dolaştırıyorum evde yani. Doktorlar genelde öyle söyledi sürekli dolaştırın, bacakları zaten kitleniyor. Yürüyemiyor. O şekilde yani.”

(K3), “Ona bakıyordum. Ama kollarını girip zorla, paçavra gibi zorla götürüyordum ihtiyacını karşılıyordum.” (K5) gibi ifadelerle dile getirilmiştir.

“Yataktan kaldırıyorsun, sandalyeyi oturtturuyorsun, götürüyorsun. Tekrar kaldırıyorsun, tekrar oturtturuyorsun, getiriyorsun. Tekrar kaldırıyorsun. Tekrar yatırıyorsun falan.” (E1)

Hastaların koltukta veya yatakta kaldırılması, döndürülmesi gibi hareket ettirme işleri “Kayıyor çekyattan aşağı mesela kaldırmak zorunda kalıyorum.” (K2) gibi ifadelerle, hatta “...Yatakta dönemiyor. Döndürüyorsunuz, kaldırıyorsunuz, çekiyorsunuz.” (E1) diye anlatılmıştır. Hastanın göz kapaklarını açmasına yardım edenler bile olabilmektedir:

“Sadece akli melekeleri yerinde. Onun dışında hiçbir şey yok. Göz kapaklarını açamaz. İşte zaman zaman televizyon seyretmek için yanına oturuyoruz. Göz kapaklarını elimizde parmağımızla kendimiz açıyoruz.” (E1)

Bunlar haricinde hastanın kıyafetlerini değiştirmeye yardım etmek (terleyince sırtına bez koymak dahil), ağız bakımını yapmak, tırnak, saç ve sakalını kesmek, hastaya masaj yapmak ve ilaç sürmek de bu kapsamdaki görevler içindedir.

4.2.3. Hane Görevleri

Bu kategoride kişilerin yapmak veya yardım etmek zorunda oldukları hane görevleri (pratik destek sunulan ev ve dışarı işleri) ile hastalık takibi alanları yer almaktadır.

Ev işleri kapsamında yemek yapma, temizlik yapma, çamaşır ve bulaşık yıkama, hastanın kullandığı aletlerinin temizliğini yapma gibi görevleri yer almaktadır. Bu görevlerden “Ben mesela yemekti, çamaşırdı. Hani söylemesi ayıp çekyatlara falan işediği zaman onları temizliyorum.” (K2) şeklinde söz edilirken özel durumlar da dile getirilmiştir:

“Şimdi hocam az önce mesela idrarı aldım. Kokuda durulmuyor. O tuvalete günde üç kere, dört kere çamaşır suyu döküyoruz. E çamaşırlarını yıkarken şey döküyoruz, sirke kullanıyoruz.” (K6)

Gıda maddelerinin niteliği ve hastanın tercihleri bu görevlerde etkili olabilmektedir:

“Yine bir muz ezip o saatte yediriyoruz. Mama aldık ama şey ishal yaptı, çok kötü ishal yaptı. Şey su gibi atıyordu yani. O zaman hele yaralar açılmak üzere oldu. Geri bıraktık. İşte tavuk suları, kemik sularında yemek yapıp yedirmeye başladık. Cevizi ezip kahvaltısını şeye koyuyoruz. Yahut meyvesine katıyoruz.” (K6)

Hastalarla Parkinson tanısı öncesinde de birlikte yaşayan kişiler ev işleri bağlamındaki görevlerini tanımlamakta daha çok zorlanmışlardır. Kendi günlük ihtiyaçları ile hasta için

yaptıkları arasında tam bir ayırım yapamamaları dolayısıyla bu işleri ek bir görev olarak görmemektedirler. Bu durumu bakım verenler “Ben yirmi beş senedir beraber duruyorum. Bakım derken yani, yemekleri pişiriyoruz. Beraber yiyoruz.” (K9), “Ama ekstra bana bir şey getirmiyor. Getirmiyor. Yani öyle bir şeyi yok. Çamaşırlarımızı beraber yıkıyoruz. Beraber yiyoruz.” (K2) gibi ifadelerle dile getirmişlerdir.

Ev işlerinde aile içinden (sıklıkla kadınlar) veya dışından (bakıcı/temizlikçi) kişilerin yardımından söz edilirken, kardeşlerin iş birliği “Ben de yapıyorum. Ablam da yapıyor. Hani kardeşlerim de yine yapıyor, yapıyoruz.” (K6) şeklinde anlatılmaktadır. Bazı kişiler hastadan yemek hazırlama ve çamaşır asma gibi işlerde sınırlı katkı alabilmektedir. Ev işleri bağlamında bir görevi bulunmayan grubu ise erkekler oluşturmakta ve bu durumdan “Onu bakıcı yapıyor, becerebileceğim şeyler değil yani.” (E1) şeklinde söz edilmektedir. Bakım verenler alışveriş ve fatura ödeme gibi ‘dışarı işleri’ni de üstlenmektedir. Hastanın ve evin ihtiyaçlarını gidermek için alışveriş, sıklıkla evin yakınında bir yerden veya internet aracılığıyla yapılmaktadır. Bu görevlere kardeşler ve bazen komşular da yardımcı olabilmektedir. Hasta için finansal yönetim görevi üstlenme veya giderler için finansal yardımda bulunma da söz konusu olabilmekte ve “Alışveriş, fatura ödeme, ilaç, doktor işleri, götürüp getirme hepsi bende. A'dan Z'ye.” (K7) şeklinde anlatılmaktadır.

Hastaların ev dışı nakilleri ile ilgili görevler de bulunmaktadır Yürümeye destek olma çoğunlukla kendi başına yürümenin mümkün olduğu H&Y 3. evredeki hastalar için söz konusu olmaktadır. Ev dışı nakil ise hastalığın evresine göre bir ulaşım aracında ona eşlik etme veya tekerlekli sandalyeyle ulaşımını sağlama şeklinde gerçekleşmektedir.

4.2.3.1. Hastalık Takibi Görevleri

Hastanın sağlık durumu ile ilgili hastalık takibi, hastaneye götürme, ambulans ayarlama rapor çıkarma, ilaç takibi, ilaç yazdırma ve alma görevleri bulunmaktadır. Bu işler Parkinson hastalığının yanında ek hastalıklar için de yapılabilmekte, hastaya eşliğinde veya hasta olmaksızın gerçekleştirilmektedirler. Hastaneye gitme ve engelli raporu alma işi “Tabi benden şey istediklerinde ben zaten o engelli raporuna ben gittim. Babamla beraber annemi oturtturduk. Biz dolaştık yani. Annemi hiç dolaştırmadık.” (E6) şeklinde anlatılmıştır. Hastaların hastaneye ulaşmasını sağlamak da görevlerden biri olup bazen ambulans ile, bazen taksi veya özel araç ile olabilmektedir.

“Bir şey olduğu zaman kendim şey yapıyorum ya da çok rahatsızlandığı zaman iki üç kere ambulans çağırdık. Ondan sonra zaten çağırmadım. Kendim götürüp

getirmeye çalıştım. Tekerlekli sandalyeye koyup da işte asansöre götürüp getirirsin.” (E4)

İlaç takibi, ilaç yazdırma ve alma görevlerinin de, hekimlere ve eczacılara bizzat gidilerek yapılması “Mesela şu lazım dediği zaman onu temin ediyoruz, mamasıdır. Bilmem eczaneye ilgili prosedürlerdir.” (E5) ifadeleriyle belirtilmektedir. İlaç takibi ‘ilaçların saatlerini belirlemek’, ‘ilacı çıkarıp vermek’, hastanın aldığı ilaçları kontrol etmek veya gerekli durumlarda ilaç dozunda değişiklik yapmak şeklinde gerçekleşebilmektedir.

“...genelde ilaçlarını falan çok takip ediyorum. O çok önemli. Çünkü ilacının bir tanesi var. Beş dakika falan geçince titremesi çoğalıyor. Hareket bozukluğu falan oluyor. Onun için yani ilaçları daha çok takip etmem gerekiyor. [gözleri yaşıyor, gözlerini siliyor]” (K1)

4.2.4. Gözlemci Olma Görevleri

Bakım verenlerin, hastaların ihtiyaçlarını gözleme, kötü durumlara düşmesine ve çevresine zarar vermesine engel olma, hastayı uygun şekilde yönlendirme gibi amaçlarla gözlemci olmaları ve hastaların yanında bulunmaları gerekmektedir. Kişiler bu gerekliliği “Sürekli gözlem altında olması gereken bir konu, durumdayız yani.” (E1) diyerek aktarmışlardır. Gözlemciliği yeri geldiğinde telefonla arayarak gerçekleştirdiğini ifade edenler olduğu gibi ‘yapışık şekilde yaşadığını’ dile getirenler de bulunmaktadır.

Hastanın ‘yanında bulunma’, “Yani bir saat dahi yani ayrılmıyoruz. Asla ayrılmıyoruz.” (K6), “Hiç tek koymadık, hiç tek yatmadı.” (K9), “ha buradan bile mutfağa gittiğimizde bile geri dönüp gelip izlediğimiz oluyor” (K6) gibi ifadelerle anlatılmaktadır. Bazen hastanın yalnız bırakılmaması hasta tarafından bir istek olarak gündeme gelmektedir. Bu durumu ‘psikolojik’ olarak niteleyenler olduğu gibi, “Yanında insan istiyor. Gece gündüz. Yani tek kalamıyor...yanında devamlı konuşmaya adam istiyor” (E3), “Yani bütün gün onlarla. Hani babamın yanında şurada oturuyorum hani. Ben şuradan kalkayım kendi odama gideyim. Bağırıyor, çağırıyor. Hani X [kendi adını söylüyor] diye bağırıyor. Hani illa yanında birisi olacak.” (E2) şeklinde ifade edenler de olmuştur.

Hastaların tehlikeli durumlardan alıkonulması, özellikle kısıtlı da olsa hareket edebilme kabiliyetine sahip olan hastaların ev kazalarından korunması, önemli bir husustur. Ayrıca ileri evre hastaların sadece elleriyle bile yüzlerine zarar vermeleri mümkün olup bunu engellemek için müdahalede bulunmak gerekebilmektedir. Bu görev ‘düşse kim tutacak’ şeklinde ifade edilmesi yanı sıra hastanın yaşamının devamlılığını sağlama yolu olarak

da anlatılmaktadır. Hastanın mutfak tüpünü açık unutması, idrar kaçırmaması, yemek yememesi, ilaç içmemesi veya fazla ilaç içmesi gibi nedenlerle zarar görme ihtimali ‘kendi evinde olsa, bir iki gün kendi başına bıraksak ölüsünü buluruz’ (K4) şeklinde anlatılmıştır. Daha ileri evredeki hastalar söz konusu olduğunda ise solunum ve yutma gereksinimleri sırasında ortaya çıkan riskli durumlara müdahale gerekebilmektedir:

“Günün neredeyse her anı. Hatta öyle oluyor ki mesela bir salya akıntısı var. Salya akıntısı oluyor. Yutma kontrol edemediği için herhalde. O bazen nefesine kaçıyor mesela. Boğulur gibi oluyor. Hemen müdahale edip kaldırmak zorundasınız. İşte sırtına vuruyoruz, bilmem ne yapıyoruz, bir şeyler, bir şeyler yapıyoruz kendimiz. O bile bir şey. İzleme tabii olması gerekiyor ve o kontrolünüz altında olması gerekiyor.” (E1)

Sürekli yanında bulunma gerekliliğine rağmen, hastanın hareketinin artık çok kısıtlı olması nedeniyle tehlikeli durumlardan alıkoymak gibi bir görevin olmayışı ise “Ha şu an zaten hani babam kendini tehlikeye atacak bir durum yok. Yapamaz çünkü öyle bir şey. Çünkü şuradan şuraya zaten oturamaz bile. Kalkamaz yani.” (E2) diye anlatılmıştır. Ancak -yüksek ses çıkarma, yere tükürme, muslukları açık bırakma gibi- çevreye rahatsızlık verecek durumlara engel olmak için de hastayı kontrol etmek gerekmektedir. Bu görevde yardımcı aile içinden veya dışından diğer kişilerin varlığı “Onu yalnız bırakıp gidemiyoruz. Ama çocuklar varsa o zaman aklımız kalmıyor.” (K2) gibi aktarılmıştır.

“Gözlemci... Bırakmıyoruz işte tek başına... İlla buraya birisini oturtturuyoruz. Kardeşim burada yakın oturuyor. Onun çocukları veya eşi geliyor oturuyor onun yanında. Yani bir şey yapmıyor ama yine gözümüz arkada kalmaması için oturtturuyoruz onu oraya. Öyle gidip geliyoruz bir saat içinde.” (K3)

Ücretli bakıcılar da hastaya gözlemci olmaktadır. Ancak katılımcılar bakıcının yeni olması gibi bazı durumlarda bakıcıya gözlemci olma gerekliliğinden “Şimdi bu hanım yeni ve daha alışma safhasında. Öyle olunca benim yüküm daha da fazla artıyor yani, sürekli ikaz, işte saati şu, bu, şunu vereceksin bunu vereceksin. Onu yap, bunu yapma gibi paylaşıyoruz” (E1) diyerek söz etmişlerdir. Bu durum aynı zamanda aile içinden bakıma yardımcı olan kişiler için de söz konusu olabilmektedir.

“Kayınpederim zaten dediğim gibi Alzheimer başlangıcı unutkanlığı falan da. Bazen götürüyor kayınvalidemi tuvalete tutturuyor, saatlerce duruyor. Unutuyor mesela bırakıyor. O sorunlar işte oluyor. Ya sürekli gözetim altında olmam

gerekiyor. Baba şunu yaptın mı, baba bunu yaptın mı? Arıyorum telefonla. İlacını ver diyorum mesela.” (K2)

Hastayı yönlendirme, ikna ve teşvik etme gibi görevler de bulunmaktadır. Bu kapsamda hastayı hareket etmesi, konuşması, yemek yemesi ve ilacını içmesi gibi günlük ihtiyaçları için bu görevlerin gerçekleştirildiğinden söz edilmiştir. Bazı kişiler için bu durum süreklilik arz ederken bazıları için ise dönem dönem sadece konuşma veya yürümeyi teşvik etme şeklinde olabilmektedir. Hastayı motive etme ve duygusal ihtiyaçlarını karşılama ise hastanın durumuna dair iyi geri bildirimlerde bulunarak, hasta ellerini kavuşturunca şefkat vererek, gözleri kızarınca neşelendirmeye çalışarak sağlanmaktadır. Kişiler hastanın isteklerini yerine getirdikleri veya uyum sağladıklarını da aktarmışlardır. Hastayla birlikte yaşamayanlar ise yaptıkları ziyaretlerde ihtiyaçları gözlediklerini “Yani şey olarak geliyoruz, ilgileniyoruz, bakıyoruz. Var mı bir şeye ihtiyacın yok mu diye. Ondan sonra yatağına koyarız, çıkıp gidiyoruz.” (E4) şeklinde belirtmektedir.

4.3. Bakım Maliyeti

Bakımdaki masrafların niteliği ile ortaya çıkan maliyet kalemleri; hastalığın masrafı ve karşılanma, cepten harcamalar, işgücü kaybı, zaman kategorilerinde incelenmiştir.

4.3.1. Hastalığın Masrafı ve Karşılanma

Bu kategoride, bakım masraflarının niteliği ile masrafların devlet tarafından karşılanma durumu yer almaktadır.

Hastalık ve bakım masrafları tanımlarında sıklıkla masrafların çokluğuna dair ifadeler bulunmaktadır. Daha ileri evrede bulunan hastaların bakım verenleri ‘her şeye harcama yaptığından’, ‘maliyetlerin hiç bitmemesinden’, ‘astronomik maliyetlerin varlığından’, ‘bu hastalığın maddiyata dayalı bir hastalık olmasından’ söz ederken bir kişi bu durumu “Fakir hastası değil yani. Zengin hastası” (K5) ifadeleri ile durumu vurgulamışlardır. Masrafların çok olmadığı, genel ya da basit maliyetli harcamalar olduğunu söyleyenler de durumu “Yani güncel evimizin bütçesinden. Çok büyük maliyetli şeyler değil zaten onlar.” (K2) diye aktarmışlardır. Masrafların çok olmadığına dair bu ifadeler sıklıkla daha erken evre hastalarda ve geçmişten beri birlikte yaşama durumunda ön plana çıkmaktadır. Gelirin yetmemesi ve maddi gücün sınırlılığı da dile getirilen konulardan biridir. Bir kişi “Saç sakalına varana kadar. Ben yapıyorum. Ona kudret yeter mi bir berberi çağırırsan. Benim bir iki günlük ihtiyacım. Ama kendim yapıyorum.” (K5) diyerek deneyimini aktarmıştır. Bakım verenler emekli maaşının ve evde bakım yardımının yetmediğini bu

kapsamda özellikle belirtmişlerdir. Emekli maaşı “Babamdan geldiği için o da düşük. En düşüklerinden. O da yetmiyor. Ancak onun masrafına yetmiyor, ilaçlarına yetmiyor...yetiştiremediğimiz için biz cebimizden harcıyoruz” (K3) şeklinde veya “Allah'tan ikimiz emekliymişiz. Birimizin emekli maaşı bakıcıya gidiyor zaten. Tek başına emekli olsan ne yaparsın?” (E1) diyerek ifade edilmektedir. Evde bakım yardımının yetmemesi ise “Babama evde bakım maaşı alıyoruz. Dört küsur dört milyar falan veriyoruz. Geçen dört milyarı zaten yine o para yine babama gidiyor yani. Ben harcamam yine babama gidiyor yani.” (E2) sözleriyle anlatılmaktadır. Ancak “Hani kendi maaşı var. O maaşını onun üzerinde tasarruf olarak kullanmayı tercih ediyoruz.” (K2) şeklinde durumu anlatanlar da bulunmaktadır.

Masrafların devlet ve sigorta tarafından karşılanma durumları incelendiğinde bazılarının tamamen, bazılarının kısmi olarak karşılandığı veya hiç karşılanmadığı görülmektedir. Bakım verenler bu konuda şikayet ve şükür ifadelerini bir arada kullanabilmektedir.

“Ekonomik anlamda devletin karşıladığı belli şeyler var. Yani ona da şükür o da olmasa tamamen özel hastaneye falan gitmek zorunda kalsanız hepten işte evi sattırırlar.” (E1)

“Yani şöyle. Biz ilaca filan onlara para vermiyoruz. Onları devlet, sağ olsun karşılıyor. Biz babamın sağlık üzerine değil sadece işte bu bezleri biraz çok yüksek para tutuyor. Mamasını da devlet veriyor. Sadece bez.” (E2)

“Bunun dışında her şeye harcıyorsunuz yani melatonin kullanıyorsunuz. Melatonin SGK karşılamıyor. Onun dışına başka kullandığımızın bir sürü böyle değişik şeyler de var. Bir kısmını karşılamıyor. Bir kısmını şey ödüyorsunuz, hasta katılım payı ödüyorsunuz, fark ödüyorsunuz” (E1)

4.3.2. Cepten Harcamalar

Bakım verenlerin hastalar için cepten harcama yaptıkları maliyet kalemleri; sağlık ve sosyal hizmet alımları, malzeme ve düzenleme masrafları, barınma giderleri, ulaşım giderleri olarak 4 alt kategoride ele alınmıştır.

4.3.2.1. Sağlık ve Sosyal Hizmet Alımları

Bu alt kategori, tıbbi ve tıbbi olmayan hizmet alımları ile bu hizmetler için yapılan ödemeleri içermektedir.

Hastalık ve bakım sürecinde hastane masrafları, önemli bir maliyet kalemi olarak ortaya çıkmaktadır. Bu kapsamda özel hastane masrafları muayene, tanı, tedavi basamaklarının

farklı aşamalarını içermektedir. Rutin kontrollerin yanı sıra acil durumlarda da özel hastaneye başvuru olabilmektedir. Acil durumlarda özel hastane kullanımı bazen kişilerin tercihleri dışında da olabilmekte ve bunun için ödeme yapmaları gerekebilmektedir:

“Ambulans geldi. Geline ambulansı bilirsiniz. Nereye götüreceğini bizim dememizle olmuyor. Hemen arıyorlar şey yapıyorlar. Hemen X Özel Hastaneye götürdüler o zaman. Orada kaldı iki gün, üç gece 10 bin lira para harcadık orada. Yani o zaman, geçen sene. Sonra bir tane daha bir hastane var... Oraya da kaç, 10 lira para ödedik o zaman da şey yaptık. Sonra yoğun bakımda da yattı. Orada o zaman almıyorlarmış. Özel hastaneler yoğun bakıma devlet götürürse almıyorlarmış. Ama servise çıkarsa. Bizimkisi, oradan servise de çıkarttılar. O zaman bize ücret yazıldı. O zaman ödedik tabii. Ama diğer devlet hastanelerinde almadılar, almıyorlar şimdilik. Yok.” (K3)

Kan tahlili gibi tanı sürecine yönelik ya da enjeksiyon yapılması ve serum verilmesi gibi tedavi uygulamaları için de -sıklıkla rutin Parkinson tedavisi dışında yer aldıklarından- ödeme yapılması gerekmektedir. Bu tedaviler hastanın yaşam kalitesini düzeltmeye yönelik, ileri evredeki hastanın ellerini açabilmesi için botoks enjeksiyonu yaptırılması gibi tedaviler var olabilmektedir. Ayrıca karşılanmayan bu hizmetler için yapılan harcamalar ‘görünmeyen, karşılanmayan maliyetler’ olarak da ifade edilmiştir:

“...Hizmet dediğiniz evde bakımdan kan tahlili için geliyorlar. Onu da her tahlili yapmıyorlar. Mesela vitamin istiyor. Vitamini yapmıyorlar. Ve doktoru istiyor. Eksik kaldığı zaman vitamin takviyesi yapıyoruz ilacıyla. Onun için de işte buradan X’den gelip çağırıyorsun. Onlar geliyor. Onlar yapıyor falan yani. Bunlar hep artı maliyet. Bir şey oldu enjeksiyon olduğu zaman bir iğne serum taktırmak beş yüz lira oldu biliyor musunuz? Ne yapıyorsun? Şuradan adam geliyor. Bir takıyor beş yüz lira alıyor gidiyor. Bunlar hep görünmeyen maliyetler. Karşılanmayan maliyetler öyle diyeyim.” (E1)

Bu maliyetlerin haricinde, ilaç raporunu değiştirme ya da göz ameliyatı için yapılan ödemeler de bulunmaktadır. Hastanede takılan sondanın taburculuktan sonra çıkarılması için bir personele yapılan ödeme “Gittim buradan şeyden hastaneden. Hemşire getirdim. Yüz lirayı ona verdim de çıkarttırdım o sondayı.” (K5) diye aktarılmıştır.

Tıbbi hizmetlerin yanında sosyal hizmetler de cepten ödeme yapılan alanlardan biridir. Bu çerçevede büyük bir harcama olarak bahsedilen hizmet alımı resmi hasta bakımı hizmetidir. Bu bakım ücretini üç kardeş bölüşebildiği gibi sadece gündüz bakım hizmeti

veren yardımcı için ‘yine normal bir ücret’ ödendiği de “Bir başka birisi gelse on beş bin liradan aşağı gelmez şu an. Mesela gece gündüz olsa on beş isterler. Ben size söyleyeyim.” (E3) ifadeleriyle aktarılmıştır.

“...Bakıcının ücreti. Asıl o yani emekli maaşından fazla ona para ödüyörüz biz. Bir de böyle piyasa öyle bir şey ki herkes birbirini takip ediyor. Telefonlarla işte o şu kadar alıyor. O zam almış, bana da zam, bilmem ne, yok dolar bilmem ne oldu. İşte. Asgari ücrete zam geldi. Şimdi yakında başlarlar ve artmış ya şimdi şeyler. Bu öyle bunları yaşıyoruz. Gücünüz de belli bir yere kadar yani... Maliyetler çok astronomik maliyetler var. Öyle söyleyeyim size.” (E1)

Ayrıca hastane ve bazı ev işlerinde yardımcı olacak kişilere, fizyoterapist, hatta kendi aldığı hasta yatağının kurulumu için bir sağlık personeline ödeme de yapılabilmektedir. Hastanede yatma durumunda bir refakatçiye ödeme yapma olasılığı da aktarılmıştır:

“E burada şimdi bir refakatçi kaç paraya hastanede? Bir de o var. O da zorluk. Doğru mu? Bir refakatçi gece gündüz kalmaya adamın on beş yirmi bin lira para ister. Zaten günlük bakıyorlar, kalıyor benim duyduğum burada. Refakatçiler yani. Binde, binden aşağı yoktu. Binden yukarıdadır galiba günlük.” (E3)

4.3.2.2. Malzeme ve Düzenleme Masrafları

Bu alt kategoride tıbbi ve tıbbi olmayan malzeme masraflarına ilaveten ev düzenlemelerine dair masraflar incelenmiştir.

Tıbbi malzeme başlığı altında ele alınan ilk harcama alanı ilaç harcamalarıdır, devlet tarafından karşılanmayan ya da kısmi olarak karşılanan ilaçlar için ödeme yapılmaktadır. Bu kapsamda sıklıkla krem ve merhemlerden bahsedilmiştir. Melatonin veya kabızlık ilacı için ödeme yaptığını ya da mama için ek ödeme yaptığını dile getirenler de olmuştur. Hastanın titremesinin azalıp rahat yemek yiyebilmesi için yurt dışından gelen bir serum için yapılan ödeme de bu kapsamda bir bakım veren tarafından aktarılmıştır.

“Şey SGK karşılamayan şeyler var. Rahim kremi, mikrop kapmasın diye. Yaptığı zamanlar, şimdi temizlediğimiz zamanlar, akşama şimdi ben onu süreceğim. Vallahi olmuş, elli yediye almıştım, bu sefer aldım seksen yedi olmuş. Aa şu kadar. Bir de yarısını ha yarısını, iki kere sürdün mü bitiyor. Üç dört günde bir tane alıyorum ben onu.” (K5)

Ayrıca, firma değişimi sonrası henüz sigorta kapsamına alınmayan ya da bulunmayan ilaçlar için de ödeme yapmak gerekebilmesi “Parkinson ilacı, şimdi devamlı kullanıyor

onu. Onu da devlet şimdi vermeyecekmiş bir dahaki sefere. Parayla alacakmışız. Altmış lira.” (K3), “firma değişmiş. Daha sigortaya geçmedi. Aşağı yukarı iki ay oldu. Şimdi dün verdim bak. Dört yüz bilmem ne kadar, beş kutu aldım.” (K5) şeklinde anlatılmıştır.

“Bazı ilaçları bulamıyorsunuz. Protifar kullanıyor mesela, protein tozu yok şimdi piyasada. Bütün eczane... çünkü reçeteyle de alamıyorsun artık. Reçetenin günü doluyor. Gezerken bir eczanede bulduğun zaman hemen parayı verip alıyorsun. Bu da yani şey değil. Elinde varsa, vitrinde varsa bir tane alıyorsun. O da bitti artık yani. Ne olacak bilmiyorum yani. Bu tür şeyleri mecbur hep cepten karşılıyorsunuz.” (E1)

Hasta bezi harcamaları hastalığın daha ileri evrede olup bezin sürekli olarak değiştirilmesi durumunda en sık yakınılan masraf alanı olarak ortaya çıkmaktadır. Bir katılımcı 5. evredeki annesi ile birlikte 4. evredeki eşi için de hasta bezi kullandıklarından bahsederken “Bezlerine veriyoruz. Bir bez olmuş iki yüz yirmi beş lira. E benimki [eşim] de bezleniyor. Akşamleyin bezliyorum. Bezlemesem 1 ih uyudu mu gidiyor.” (K5) demiştir. Çoğunlukla devlet tarafından yapılan bez yardımının üzerine -bazen verilen yardımdan daha fazla olacak şekilde- ekleme yapıp ihtiyacın karşılandığı belirtilmektedir. Katılımcılar “Çünkü siz de biliyorsunuz, bez için en son iki yüz lira mı ne veriyordu şey ama bin lirayı geçiyor, bin beş yüz liraya varıyor. Bez ücretleri falan çok yüksek.” (E5), “Bez, bez bir tane devlet veriyor. E biz üç, üç tane bez harcıyoruz, onunla birlikte dört oluyor yeri geliyor da... Bir, bir paket veriyor devlet işte. O da mesela ben iki yüz seksene alıyorum. Devlet iki yüz kırk lira veriyor, üstüne bir de ekleme yapıyoruz onun öyle.” (K3) gibi ifadelerle bu durumu anlatmışlardır. Bakım verenlerden daha erken evredeki hastaları için de bez kullananlar olup bu kişiler genellikle ‘bez yardımına’ başvurmamış ya da başvurusu kabul edilmediği için harcamanın tamamını cepten karşılamaktadırlar.

“Bezde çok harcama yapıyoruz. Hani bir de hocam işte bezler var ya açık bezler. Onları da alıyoruz. Çünkü hem idrar şeyin altına seriyoruz. Bazen oluyor. Nasıl oluyorsa katlıyor...Ondan sonra hem altına seriyoruz ondan bir tane. Hem de şeyin altına seriyoruz.” (K3)

Bazı hastalar için sonda, idrar torbası, mesane pedi ve günlük ped masrafı da olmaktadır. Konfor sağlayan bu harcamaların ‘çok küçük, basit maliyetli şeyler’ olduğunu ifade edenler de vardır. PEG değişimi de ödeme yapılan bir başka alandır. Bir katılımcı bu harcamada mecburen daha ucuz olana yönelmelerini “İlk taktıklarından memnun kaldık. Oraya taktırmak istedim. Çok büyük para istediler.” (K5) şeklinde anlatmıştır.

“[PEG deęişiminin] Bir miktarını karşıılıyor. Ne kadar karşıılığını bilmiyorum. Onu hastane SGK'dan ne kadar alıyor bilmiyorum ama ben ciddi bir rakam yatırıyorum. A o o önemli deęil o bir senede bir kere olan bir şey. Ama onun dışında gazlı bezinden tutun pamuęuna kadar, işte PEGin pansumanına kadar kullandığınız bandına şeye kadar, flasterine kadar hepsine parayla alıyorsunuz. Hiçbir şey karşıılanmıyor ki onlar.” (E1)

Görüldüęü gibi gazlı bez, pamuk, flaster, antiseptik gibi pansuman malzemeleri, eldiven ve maske de bir harcama kalemi olarak “Şey, eldivenler. Mesela eldiven ne kadar gidiyor ki, bize eldiven hiç dayanmıyor. Daha önce yüz milyonu bir paketti. Şimdi bilmiyorum. Onu da kardeşim benim aldıęı için” (K6) gibi ifadelerle dile getirilmektedir. PEG'den mama vermek için kullanılan şırıngalar da bu kapsamdaki önemli masraflara eklenmiştir:

“Ha bak olmuş, on lira bu şırınga. Bu şırıngayı üç günden fazla kullanamıyoruz. Üç tane şırınga. Bak. Bu ilaç şırıngası. Bu mama şırıngası, bu da şurup şırıngası. Üç günde bir Otuz lira. Üç günde bir otuz lira. Yani bir gazlı bez paket iki günde bir göbeęini temizliyoruz. Tentürdiyotla. Tentürdiyot olmuş...Yani bayaęı bir para.” (K5)

Tıbbi olmayan malzeme harcamaları arasında deterjan, çamaşır suyu, kağıt havlu, peçete, tuvalet kağıdı, ıslak mendil gibi temizlik malzemeleri önemli yer tutmaktadır. “Peçeteleri var. O gördüęün peçete var ya bak. Başındaki peçeteleri. Dün aldım bak. Kaç para var verdim. Üç yüz seksen lira verdim. Peçetelerine.” (K5), “Ya şu beęenmediğiniz kağıt havlu bile kaç para elli lira olmuş tanesi” (E1) gibi ifadelerle anlatılmaktadır.

“Islak mendilidir şeyidir. Bir sürü kağıt şeyi rulo, peçete falan hep bunlar buna hep lazım olan şeyler. Alıyoruz yetersiz oluyor işte maaşı da biz ekliyoruz üstüne de olunca. Yani böyle şey yapıyoruz, idare ediyoruz.” (K3)

Tıbbi olmayan malzeme harcamaları kapsamında yer alan gıda masrafı da “Babama öyle para harcama şeyimiz yok yani. Sadece gıda olarak. Yemek ne yerse sonra alıyoruz. Yemeęe para gider.” (E2) gibi ifadelerle dile getirilmiştir. Hastanın istedięi veya besleyicilięi yüksek gıdaları almak için harcama yapma da şöyle anlatılmaktadır:

“Beze, yiyeceęe hani muz veriyoruz. E önceden hani kemikle giderdik, bir hasta var derdik. Ona hani hiç paranın verilmesi şimdi onlar da parayla satılıyor. Her şey parayla... Her hafta. Hani yer oluyor ki hani hiç biz şey yapmadan hani alıp bir but alıp haşlayıp o butu da şeyden çekip hani ona yediriyorsun. Hani yaraları iyileşsin. Kemik suyu iyi gelir diye.” (K6)

Takviye ürünlere yapılan harcama ise “Vitamin tarzı mesela, vitamin takviyesi alıyorum. Bir ara mesela şey almıştım aktardan destekleyici vitamin almıştım. Gücüne güç katsın diye. İster istemez etkiliyor.” (K7), “Yani biz sadece altı ayda bir, onun artık bünyesini öğrendik, bağırsaklar tamamen emilmediği için mide artık bozulduğu için, altı ayda bir götürüyoruz. Mineral ve vitamin takviyesi yaptırıyoruz. Zaten ben normalde takviye de yapıyorum ona. Magnezyumu hiç bırakmıyor.” (K2) gibi ifadelerle aktarılmıştır.

Hastaların kıyafet ya da ortopedik ayakkabı gibi giyim masrafları da var olup hasta ‘üzerine bir şey istediğinde onu alıp giydirdiğini’ ifade edenler yanı sıra, “...altını kirlettiği zaman zaten çoğunlukla uğraşmıyoruz. Pijamasını atıyoruz. Üst baş olsun işte.” (E4) şeklinde durumu anlatan da olmuştur. Az sayıda kişi, şampuan, sabun, bakım yağı, ağız bakım ürünü gibi kişisel bakım malzemelerini masraf alanı olarak aktarmıştır:

“Sonra banyoya gittik işte ona böyle yağ şeyleri aldık. Dalin yağı vücuduna, kuruyor çünkü yaşlı, su da fazla içmediği için. Ondan onlardan aldık. Krem aldık. Şampuanıdır. Sabunudur. Bir sürü şeyi kendine ait şeyleri. Bunları da kullanıyoruz şimdi işte.” (K3)

Hastaların ihtiyaç duyduğu ve harcama yapılan ekipmanlar arasında ise tekerlekli sandalye, yürüteç (walker) ve tekerlekli tuvalet yer almaktadır. Hastalar için evde yapılan düzenlemelerden biri tuvalet düzenlemeleri olup bu kapsamda klozet yaptıranların yanı sıra, “Tuvalet için zaten duvarını tutmalı yer yaptım kendim duvarlara bağladım tutup kalkması için. Onları ben kendim aldım. Taktım zaten.” (E3) diye durumu anlatanlar da bulunmaktadır. Banyo düzenlemeleri ya da ekipmanları da masraf olarak yer almaktadır.

“İşte ne bileyim konuşuyoruz ya işte tekerlekli sandalye dedik, tekerlekli sandalyenin bir maliyeti var. Banyo sandalyesi özel, banyo sandalyesinin bir maliyeti var Şimdi artık yatakta banyo yaptırıyoruz. O onun için de özel bir şey aldım. Kadınların vardır ya. Berberler de şöyle yatar, kafasını yıkandığı şeyler. Onun şişmesi varmış. Ondan bulduk. Ondan aldık. Yani bunlar hep dediniz ya ev düzenlemesi, maliyet bunlar yani.” (E1)

Ayrıca hasta için karyola, yatak, yatak koruyucusu ve örtüsü, yastık ve ayak tahtası gibi ürünler de alınmaktadır. Bir katılımcı bu cepten harcamaları “Hiçbir şey karşılanmıyor ki onlar. Yatak örtüsünden tutun, işte ne bileyim. Bu karyolasına kadar altına koyduğunuz şişme yatağına kadar hepsini kendiniz karşılıyorsunuz.” (E1) diyerek vurgulamaktadır.

“...mesela bu karyolasını beş bin liraya aldık. Şeyi de öteki şişme yatak da beş yüz lira, beş yüzdü. Geçen sene aldık onu da. Şimdi bilmiyorum ne kadar. Bunları

kendi cebimizden karşıladık. Nerede? Annem zaten beş lira para alıyor ki. Fazla bir ücreti yok annemin de. Onları aldık. Onlar onun ihtiyacı çünkü olmadan olmaz dedik. Öyle işte. Böyle idare ettik.” (K3)

Hasta yatağını tanıdıkları vasıtasıyla ücretsiz olarak edinenler ya da evdeki koşulların uygunluğu nedeniyle düzenleme yapması gerekmeyenler de söz konusu olabilmektedir.

4.3.2.3. Barınma giderleri

Barınma giderleri başlığı altında elektrik, su ve doğalgaz ödemeleri öne plandadır. Hastanın istekleri ve bakım ihtiyaçları daha yüksek faturalara neden olabilmektedir. Bir bakım veren “Evet, doğal gaz yanarken bunları da unutuyorum. Su parası, o kadar çok ki çünkü elimiz sudan çıkmıyor.” (K6) demiş, hasta ışıkların kapanmasını istemediği için mecburen açık tuttuklarını ve ısıtmayı gece gündüz hiç kapatamadıklarını da eklemiştir.

“E bu evin oturuyoruz doğal gazı var, elektriği var, suyu var. Her şeyi bize bakıyor bunlar. Bir doğal gaz geldi vallahi bu kış hep bir buçuk lira ödedik. Devamlı, biraz da soğuk oluyor evimiz. E soğuk üşümesine, elektrik devamlı, yatağı var şimdi şey şişme devamlı gece gündüz çalışıyor. E o da üç yüz lira geldi. Nerede yetecek? E su geldi iki yüz lira. Tek başıma bunlar geliyor bak. Ondan sonra işte yemeğimizi içmemiz var.” (K3)

4.3.2.4. Ulaşım giderleri

Bu kapsamda dile getirilen en önemli masraf alanı özel ambulans kullanımındır. Hastaneye gitmek gerektiğinde, devlet hastanesi olsa bile özel ambulanslardan yararlanılmakta ve bunun için ödeme yapılmaktadır. Katılımcılar bu masraftan “Bugün özel ambulansın bir gelmesi buraya bin iki yüz, iki bin lira.” (E3), “Özel ambulans bizi kaç liraya getirecek zaten, bin liradan aşağı gelmeyecek” (K3) gibi ifadelerle söz etmişlerdir. Özel ambulans ücretinin yüksekliği nedeniyle taksi kullanma ise “Mesela hastaneye götür, getir taksi. İster istemez yüklü tutuyor.” (K7), “Özel ambulans gelse daha pahalı. Taksiyle. E buradan taksiyle gidip gelmek iki yüz lira ediyor.” (E3) ifadeleriyle dile getirilmiştir.

Bir başka ulaşım masrafı da şehirler arası yolculuk masrafıdır. Bu kapsamda bir kişi hastayı yazın köye götürmesini “Bazen annemleri götürüp geliyorum. Onlar işte masraf. Burada olsa masraf bu kadar olmaz da. Orası çok masraflı.” (E4) diye anlatmaktadır. Bakım için şehir dışından gelen bakım veren ise bu durumu şöyle dile getirmiştir:

“Eşim mesela arabayla geliyor her ay. Biliyorsunuz yakıt ne kadar oldu. Alıp gidiyoruz. Tekrar yine geliyoruz. Çok masraf. Bana yani masraf oluyor...Sarsıyor yani ama yapacak bir şey yok.”

Bu harcamaların dışında tanıdıklardan parasız olarak alınan hasta yatağının şehir içinde naklini sağlamak için ya da hastayı dışarıda gezdirmek için de harcama yapılabilmektedir.

4.3.3. İşgücü Kaybı

İşin etkilenmesi durumu ve işgücü kaybı katılımcıların hepsi tarafından dile getirilmeyen bir kategoridir. İşgücü kayıpları hem görüşülen kişiler için hem de aile içerisinde bakıma yardımcı olan diğer kişiler ya da eşler için söz konusu olabilmektedir.

Bu kategoride ilk olarak bakım verenlerin işten ayrılma veya ayrı kalma durumları ele alınmaktadır. Bir katılımcı bakımda esas sorumlu olan annesinin sağlık sorunları üzerine işten ayrılmak zorunda kaldığını “Yani son iki senelerde işte çalışmıyorum. İşte annemin rahatsız diye ben yardım ediyorum anneme. Yoksa tek başına yapamaz annem burada.” (E2) diyerek anlatmıştır. İşten ayrılan bir başka kişi ise durumu şöyle aktarmaktadır:

“Çalışacaktım. Ben bir anda çıktım. Bir anda bir gün içinde çıktım. Baktım annem çok kötüye gidiyor. E bakımı olmuyor. İster istemez mecbur başında durmam gerekiyordu. Ağlaya ağlaya işimden ayrıldım. Öyle diyebilirim. Severecek gidiyordum.” (K7)

Bakım görevi dolayısıyla işe dönememek de söz konusu olmaktadır. Örnek olarak doğum izni sonrası, hasta olan annesine bakma gerekliliğinin ortaya çıkması nedeniyle işe dönmeyi erteleyen veya istediği halde çalışmaya dönemeyen kişiler bulunmaktadır:

“Çalışmadım sayılır, çok az bir miktar çalıştım. Çünkü he bizde şey var hep hastamız var... Sürekli hastaya baktığımızdan yani çalışma imkanım olmadı... Yani bir şey çalışmak istiyorum mesela çalışmıyorum. En büyük şeyim bu. Ben hayatımda en çok istediğim hani kendi ekonomik, okumaktı okuyamadım. Kendi ekonomimi kendim kazanmayı çok isterdim. Hani eşimden para istemek istemezdim hiçbir zaman.” (K6)

Bir başka işgücü kaybı alanı da çalıştığı işte devamsızlık yapma ya da işten erken çıkma durumudur ki “Tabii ki, tabii ki, çok. Bazen hani oluyor ki kardeşim bir hafta izin alıp bize işe gidemiyor. Hani hastaneye yattığı zaman yanında kaldık.” (K6) diyerek anlatılmaktadır. Ancak bu devamsızlık bazen işini etkilememektedir. Kendi işinde çalışma, online çalışabilme ya da işin başında durma gerekliliği bu süreçte belirleyicidir.

Bir kiři bu durumu “ben alıřtıđım řey, akrabamın yanında alıřıyordum...yanında alıřıyordum. Hani ben iře gitmesem bile sıkıntı olmuyordu da. Kafama eserse gidiyordum, kafama esmezse gitmiyordum. Hani babama bakıyorum, durumu řey deđil.” (E2) diyerek anlatmıřtır. Bir bařka kiři ise bakım grevleri dolayısıyla eřinin iře gidememesine dair “Mesela kesinlikle iki ayın iki gn, yarım gn gitmiyor mesela.” (K2) demiř, bu durumda aile ii sorumluluk paylařımının katkısına da vurgu yapmıřtır:

“Yani iřte hastane, hastanede kaldıđı zamanlarda. Allah'tan yakın hastanemiz var. Hani onun iřini bile engellemiyor. Biz eve git gel git gel bile yapabiliyoruz. Ben gidiyorum, alıyorum. Ođlum kalıyor. Hani evde ocuklarımın da olması řey oluyor bizim iin. Paylařıyoruz yani. Herkese eřit řeyler dřyor, sorumluluklar dřyor.” (K2)

Bakım verenler iřten ayrıldıklarında gelir kaybına da uđrayabilmektedir. Bu durum ařađıdaki gibi anlatılmaktadır:

“Oluyor, mesela hastaneye gideceđi zaman. O gn mesela yevmiyesinden kesiliyor. Mesela geen hafta gittik. O gn yani yevmiyesi kesildi. Veyahut da kye gtreceđimiz zaman biz kendimiz gtryoruz. Bir hafta falan yevmiyesi falan kesiliyor yani. yle oluyor yani o sıkıntısı oluyor.” (K1)

Kiřiler, kendi iřinde alıřmak gibi durumlarda gelir kaybına uđramamaktadır. Ancak gelir kaybı olmasa dahi iřten izin almanın zorlu olduđu durumlar da var olabilmektedir. Bir katılımcının “Dediđim gibi uđrařacaktık da eřim dedi řimdi izin alamam dedi. Kayınvalidemi gtrmemiz lazımmıř doktorlara falan.” (K1) řeklinde dediđi gibi izin alamama ihtimaliyle bazı grevlerden vazgeilmekte ya da dzenleme yapılmaktadır:

“İřten uzak kalıyor. İřte o da oradan izin istemeye ekiniyor. řey yapıyor yani. Her zaman herkes kendi iři olmadıđı iin biraz strese o da giriyor. Artık gece getireceđim diyor. Gece geliyoruz mesela. Mesaiden iřten ıktıktan sonra. O zamanlar gelmeye alıřıyoruz. İřte byle idare ediyoruz.” (K3)

Gelir kaybının yanı sıra sosyal hak kayıpları da olabilmektedir. Emeklilik, sigorta ve tazminat bađlamındaki hak kayıpları ařađıdaki gibi vurgulanmıřtır:

“... Sigortam yetmiyor. İřte  seneden beri babama baktıđım iin onlar  sene evvel ... olsa ben řu an tam malum emekli olacaktım ben. Onu emekliliđimi kaybettim yani řu an. Hani ancak prim demem lazım ki emekli olayım.”(E2)

“Tabi tabii. Tabii sigortam vardı. Sigortam sıfırlandı. Bireyselim vardı. O gitti. Hani bireysel emeklilik sigortam vardı. Onu da kapatmak zorunda kaldım. Aık

da hani üstüne yatırım yapmadığım için olduğu gibi duruyor. Tazminat alamadım tabii ki.” (K7)

4.3.4. Zaman

Bakım verme görevine ayrılan zaman ve bu zamanın algılanma biçimleri vaktin bilinmezliği, belirsizliği ve değişkenliği şeklinde ortaya çıkmaktadır. Görüşülen kişiler bakım için ayrılan günlük süreyi “Valla onu bilmiyorum.” (E3), “Valla o hiç belli olmuyor ki.” (E1), “Onun için bunun bir ölçüsü yok.” (E1), “Vallahi o değişiyor ya. Değişiyor yani ne bileyim.” (K1), “Saat olarak mı. Vallahi hiç bilmiyorum öyle tahmi.. şey yapmadım yani ama.” (K1) gibi belirsizliğe vurgu yaparak aktarmaktadırlar.

Görevlerin zaman açısından sürekli olması, bütün günü kapsamaması ve gece dahil bakım verilmesi ‘bütün günü hastayla geçirdiği’, ‘bakım görevlerinin bütün gününü aldığı’, ‘gece-gündüz hastanın yanında bulunması gerektiği’, ‘tüm saatlerinin dolu olduğu’, ‘gün boyu hep uğraştığı’, “Döndürüyoruz gece de döndürüyoruz. Mesela bu gece hiç uyumadım. Bazı gece hiç uyumuyor. Ben yedi kez kalktım bu gece mesela. Suyunu veriyorum. Çeviriyorum o tarafa. Tekrar hani sesleniyor.” (K6) şeklinde anlatılmaktadır. Bakım vermenin tüm günü almasının yanı sıra, ‘her şeyin zamanlı olması’ da ifade edilen bir durumdur ve günlük bakım verme rutinleri sıklıkla bu bağlamda anlatılmıştır:

“...öyle bir sabah her şeyimiz zamanlı. İşte yedide başlıyoruz. Yedide bir ilacı var. Sekizde ikinci bir ilacı var. PEGden besleniyor. Onların hazırlanması, eritilmesi, verilmesi falan bir iş. Ondandır işte sekiz buçukta mamasını vereceksiniz. Onda, işte o arada altı temizlenecek bilmem ne olacak, gibi gibi bir sürü işler yani sabah yedide başlıyorsun. Akşam on ikiye kadar ve hatta gece dahil uyku arasında da dahil bunları yapmak durumundasınız.” (E1)

“Ondandır sonra tabii bütün programımızı biz ona göre ayarlıyorduk şeyden önce” (E5)

Bakım görevlerine ayrılan vaktin değişkenliği de şöyle ifade edilmektedir:

“Yani bazen hiç geceleyin rahatsız etmiyor. Şey yapmıyor, bağırıyor, çağırıyor, bir şey yapmıyor. Ama bazen de iki kere, üç kere, huzursuz olduğu zamanlar şey yapabiliyor. Yani böyle bir standart, rutin bir şeyi yoktu yani.” (E5)

Harcanan vaktin daha fazla olması çoğunlukla tuvalet ve banyo ile ilgili görevlere aittir. “Bazı ilaçların yan etkisi oluyor mesela ishal yapıyor. İshal yaptığı zaman günde yedi sekiz kere altını değiştirirsiniz. Onun için bunun bir ölçüsü yok. Gün oluyor. Üç dört

kere değişiyorsunuz. Gün oluyor. Sekiz kere değişiyorsunuz” (E1), “O [banyo yaptırma] bayağı bir vallahi yani bazen oluyor ki öğlene kadar sürüyor. Yani saat böyle on gibi koyuyorlar saatlerce. Hani yıkamaya temizlemeye çalışıyorlar. Bir de artık şeyde de orada da hani yıkanırken yapıyor. Yıkadıkça büyük abdest yapıyor.” (K6) diye anlatılmaktadır. Alt değiştirme ve temizleme görevi ise ‘yapılışına bağlı olarak yarım saat, bir saati bile alabilmekte’dir. Bu görevin sıklığı: “ortalama söylersem günde altı kere altı yedi kere değiştirmek zorunda kalıyoruz” (E1), “onları günde belki üç dört sefer açmış oluyorum.” (K3) şeklinde ya da “Annemi bir tualete götürmek için sekiz kere tekerlekli sandalyeye oturtturup kaldırmam gerekiyordu benim yani, saydığım zaman.” (E1) diye aktarılmıştır. Gözlemci olma da tüm günü kaplaması dolayısıyla en çok zaman alan görevler arasındadır. Ayrıca deneyimlerini “Genel olarak yemek, bulaşık...Ev işleri evet ev işleri. Alışveriş genelde internet yaptığım, artık o fazla vakit almıyor.” (K7) gibi ifade edenler veya hastayı ikna etmenin zaman alıcılığına vurgu yapanlar da bulunmaktadır. Özellikle hasta ile geçmişten beri aynı evde yaşanması ve hastalığın evresinin de az olması durumunda, kişiler bakım için ayrılan vakti tanımlayamamaktadırlar:

“Yani benim vaktimi... hani onun için hususi bir şey yapmıyorum işin gerçeğini söyleyeyim... Ben hani benim çok büyük vaktimi almıyor. Zaten aynı evde olduğumuz için. Mesela ben hani bana yardımcı bile oluyorum... Öyle ekstra bir ona zaman ayıracak bir pozisyon olmuyor zaten. Öyle bir pozisyonumuz yok.” (K2)

4.4. Bakım Görevinin Etkileri

Bu tema, bakımın hayatın farklı alanlarındaki etkilerini kişisel hayata dair etkiler, sosyal hayat ve ilişkilere dair etkiler, sağlığa dair etkiler, mali etkiler altında incelemektedir.

4.4.1. Kişisel Hayata Dair Etkiler

Bakım vermenin kişisel hayatı etkilemesi; özel hayatın etkilenmesi, kendine zaman ayırma imkanlarının kısıtlanması, hastanın yalnız bırakılamadığı durumlarda dışarı çıkamama şeklinde olmaktadır. “Kendime özel bir hayatım yok diyebilirim.” (K7), “Ben de hani özel hayat kalmadı. Bizim özel hayatımız internet... Özel hayat yok yani.” (E2) şeklinde anlatıldığı gibi ‘kendi için bir şey yapmama’, ‘kendine ait bir hayatı olmama’, ‘kendine ait bir odası bulunmama’ gibi durumlara da yol açmaktadır.

Kendilerine zaman ayıramadıklarını belirten katılımcılar, -ev işlerini yapma, alışverişe gitme, fatura ödeme gibi- hane görevlerini kişisel zaman içinde değerlendirmişlerdir.

Kendileri için doktora gittiklerinde bile hastayı yalnız bırakmamak için işlerini hızlıca halletmek zorunda kalabilmektedirler. Ancak bazı kişiler için ev içerisinde kendine zaman ayırabilme, resim kursuna gidebilme, arkadaş veya torun ziyareti yapabilme, yürüyüş yapabilme de mümkün olabilmektedir. Yine de bu durum “Yani zaman zaman işte öyle bir yürüyüşe çıkıyoruz yani. En büyük lüksümüz o.” (E1) şeklinde hatta “Ama şey olarak ne bileyim, hobi olarak yani eğlence, keyif bilmem ne dediğin zaman onlar artık üçüncü, dördüncü planda.” (E1) diyerek vurgulanmaktadır. Hayatın hastaya göre programladığı yaşam biçimleri ise “Bütün programı anneme göre ayarlıyoruz zaten benimle beraber kaldığı için. E bir yere gideceksek, bir şey yapacaksak yani annemin dışında bir program yapamıyoruz.” (E5) gibi anlatılmaktadır.

Özel hayat kavramının yokluğu “Onun dışında bizim hayatımız, hani istediğin yere gidemezsin. Hani bırakıp gidemezsin. Hani istediğin gibi hareket edemiyorsun.” (K6) “Yani gidip de böyle bir yere rahat bir şekilde oturamıyorum. Ya da gezemiyorum. Aklım burada yani. Düştü mü kaldı mı.” (K1) “mesela çocuklar evde olduğu zaman ben önemli yerlere gidiyorum yani gitmez değilim.” (K9) şeklinde vurgulanmaktadır.

Bakım görevine alışmayla kişisel hayatın etkilenmemesi ise “Hastalığı ile alakalı dediğim gibi yani hastalığını, çok hastanede yatmaya yattığı dönemki haricinde, herhangi bir hastayla ilgili bir şeyim, bana yansıyan bir şey olmuyor.” (K2) diye anlatılabilmektedir.

4.4.2. Sosyal Hayat ve İlişkilere Dair Etkiler

Bakım verenler sosyal hayatlarının kısıtlanması, sosyal ilişkilerinin etkilenmesi veya bitişi gibi etkilerle hayatlarını sürdürmektedir.

“Arada böyle haftada, bir iki haftada bir buluşup görüşüyorduk mesela ... sosyal olarak herhangi bir, herhangi bir, bir yerde toplaşılacak arkadaşlar şey yapacağız, toplanacağız, bir yemek olacak ya da bir çaydır, bir şeydir ya da ne bileyim hadi bir yerde maç seyredelim bir şey yapalım falan. Böyle bir şey yok.” (E5)

Sosyal hayatın etkilenmesi düğünlere, toplantılara, Kuran sohbetlerine gidememek veya maç izlemelerine katılamamak şeklinde aktarılmakta ancak fırsatları olsa da ‘gezip tozabilirim, yapmıyorum’ şeklinde özetlenmektedir. Pandemi veya kentte yaşam izolasyonu daha olumsuz hale getirebilmektedir. Bu durum “Ne arkadaş. Ay kızım yok yok. Yok. Yok. Bak apartmandayız. Ne komşuya gidebiliyorsun ne komşu gelebilir. Köyde olsak dediğim gibi oh iç içe. He yanında olsa olur. Apartman olmuyor. Komşu yok.” (K5) şeklinde oldukça tipik olarak aktarılmaktadır.

Bakım verme aile ilişkilerinde de zorluklara yol açmakta, çocukları etkilemekte, aile etkinliklerini (tatile gitme vb.) sınırlamaktadır. Bu durumu “Etkilendi tabi hepsi sınırlandı yani aile çevresiyle bile ilişkilerini çok uzak kaldı yani çok özel günlerin dışında kimseyle görüşemeyecek noktaya geldik.” (E1) gibi ifadelerle anlatan kişiler de olmuştur.

“Şu anda köye gideceğiz mesela, çocuklarla beraber. Ablam şu şekilde söyledi, siz dedi, nasıl olsa bakıcısı var dedi, ben de varım dedi. Herhangi bir durum olduğu zaman dedi hemen ararım gelirsiniz dedi. Ama hala benim kafamda onu planlamak var.” (E5)

Ailenin -eş, kardeş, kardeş eşleri gibi- diğer üyeleri ile ilişkiler de bakım sorumluluğu paylaşımı nedeniyle etkilenip, dağılma sürecine girebilmektedir. Ancak aile ilişkilerinin etkilenmemesi veya sorumluluk paylaşımının artması da mümkün olup bu durum “Hiç, hiç etkilenmiyorlar. Yani beni şey, gayet iyi karşılıyorlar. Öyle şey yapmıyorlar. İyi ailem yani. Eşim de öyle, çocuklarım da öyle hepsi.” (K3) şeklinde ifade edilmiştir.

“Yani eşimle bayağı bir sorunlarımız oldu bu konuda. Eşim de yani yardımcı olmaya çalışıyor. Kendisi çalıştığı için. Hem Emekli hem çalışıyor. Şey yani diyorum bana azıcık destek ol, yardımcı ol diyorum. O konuda biraz işte eşimle anlaşıyoruz... Oluyor tabii ki. Eşimle bayağı şeylerim oluyor yani.” (K1)

Bakım verenlerin hasta ile olan ilişkileri de değişmekte, “Valla benim açımdan olumlu yönde etkilendi. Sanki biraz daha bağımlı hale geldim.” (E1) ya da “Tek taraflı diyelim yani ondan bir tepki alamıyoruz. İletişim yok yani, iletişim yok.” (E5) “Bir yaş gününde bile bir pastayı getirip gözlerini açıp bir üfletemedik, daha üfletemiyorsun. Ağzının kenarına bir parça şeyinden koyalım dedik oradan akıp gitti. Nesi olumlu olacak ki?” (E1) şeklinde iki uç yönde gelişebilmektedir.

4.4.3. Sağlığa Dair Etkiler

Bakım verenlerin fiziksel sağlığı, bakıma yardımcı olmanın neden olduğu kas-iskelet sistemi hastalıkları, enfeksiyon hastalıkları ya da var olan hastalıkların şiddetlenmesi nedeniyle olumsuz etkilenebilmektedir. Bu durum “Fıtık ameliyatı oldum ama mesela belki onu kaldırmaktan oldu bu fıtık.”, “Tabii sağlığımız da etkilendi. Yani mesela atıyorum şu an boynum ağrıyor. Kaslarım ağrıyor.” gibi ifade edilmiştir. Bakım görevi dolayısıyla doktora gidememe veya kendi sağlık durumunun kötüleşmesine engel olamama da söz konusu olabilmektedir. Ayrıca bakım görevlerini gerçekleştirme sırasında kazaya uğrayan bir bakım veren de bulunmaktadır.

“İşte ben onu hani o fiziksel yetersizliğimden dolayı, anlatabiliyorum mu. Yani çünkü omurgamda benim on üç tane vida var. Çok fazla şey yapmamam lazım, ağır kaldırmamam lazım. Annem de kilo olarak ağırdı o zamanlar. Oruç tutamayacak duruma gelmiştim yani, Ramazan'ın sekizi, onu falandı.” (E5)

Bakım görevleri, hastanın davranışları veya hastalığa fayda sağlayamama dolayısıyla psikolojik etkilenme de sıklıkla söz konusu olabilmektedir. Bu durum “Psikolojim bozuldu. O gitti zaten. Yok.” (K1), “Etkileniyor tabii ki, yani en önemli başında psikolojik olarak etkiliyorsunuz. Manevi olarak etkileniyorsunuz.” (E1), “Reflü var bende belki stresten kaynaklı reflü hastalığı var.” (K3) şeklinde aktarılmaktadır. Bakım görevleri uykuyu da etkilemekte, buna bağlı tedirginlik ve anksiyete de söz olabilmektedir.

“Döndürüyoruz gece de döndürüyoruz. Mesela bu gece hiç uyumadım. Bazı gece hiç uyumuyor. Ben yedi kez kalktım bu gece mesela. Suyunu veriyorum. Çeviriyorum o tarafa. Tekrar hani sesleniyor.” (K6)

4.4.4. Mali Etkiler

Bakım için yapılan cepten harcamalar ve gelir kaybı da bakım verenleri etkilemektedir. Bu kapsamda tıbbi ve tıbbi olmayan harcamalar mali sıkıntılara sebebiyet verebilmekte, ek harcamalar dönemsel olarak kişileri etkileyebilmektedir. Sıklıkla kendi ihtiyaçlarından kısmak zorunda kalınması “Kısacak bir şey yok yani. Nereden kısarsın ki? Yani ekmekten kısıyamıyorsun...kısıyamıyorsun. Bakıcıdan kısıyamıyorsun. Ekstra şeylerinden kısıyorsun işte.” (E1) gibi vurgulanmaktadır. Bireysel, giyecek, yiyecek, ulaşım ve sosyal harcamalardaki kısıtlamalar gibi durumlar söz konusu olabilmektedir.

“Yani hani yemek, yemek istediğin şeyi alıp da yiyemiyorsun. Hani şöyle bir şey. Bir yere giderken, örnek hani diyorsun ki arabaya vereceğim parayı, yarım saatlik yolu kırk beş dakikalık yolu bir saatlik yolu da hatta, hastaneye mesela yürüyerek gidip geldiğimiz oluyor. Yürüyerek gidip gelelim de hani ekmek alalım...” (K6)

Bakım verenler ‘hayat şartları’ ve pahalılığın artmasına da vurgu yapmışlardır. Bu kapsamda yakıt fiyatları ve özel hastane kullanımının etkileri özellikle belirtilmektedir. Ancak mali sıkıntılara bakış “Yani etkilese de mecbur. Yaşlımız bakacağız ona yani.” (K9) gibi ifadelerle de dile getirilmiştir.

İşgücünden uzak kalmaya bağlı gelir kaybı aynı oranda olmamakla beraber herkesi etkilemektedir. Özel yaşamın mali olarak olumsuz etkilenmesi ancak sonrasında alışma “Yorganımı öğrenince ayağını ona göre uzatıyorsun.” (K7) şeklinde aktarılmaktadır.

“Ya işte isteğim her şeyi ne alabilirim ne giyebiliyorum ne yapabiliyorum. Mesela telefon aldım. Telefonu bile hani ben normalde kendime alırım. Kardeşim aldı bana. ... Ya işte çalıştın mı ayrı bir şey. Çalıştın mı hani ben lüks lüks içinde yaşıyorum. Her şeyimi alıyorum. Hani geride bile kalıyor yani. Ama çalışmadın mı böyle oluyor işte. Aşırı etkiliyor.” (E2)

4.5. Bakımın Anlamı ve Değerlendirilmesi

Bu temada bakımın ifade ettiği anlam ve duygu; bakım verme hakkında genel düşünceler, bakımın zorlukları, kendi bakımını değerlendirme, bakımın özel anlamı, bakımın duygusal karşılığı kategorilerinde ele alınmaktadır.

4.5.1. Bakım Verme Hakkında Genel Düşünceler

Görüşülenler bakım vermeyi önemli bir görev olması, kolay bir iş olmaması, ağır bir sorumluluk olması kapsamında tanımlamakta, “ben babamın evladım diyen herkesin görevi...” (E2) gibi ifadelerle anlatılmaktadır. Hastalığın birebir bakım ve destek gerektirmesi, yıldıran bir hastalık olması ile bakımın sevgiye dayanması, hayata dair bir fedakarlık gerektirmesi ve tek başına yapılamayacak bir görev olması vurgulanmaktadır. Ancak bireylere göre değişmekte olup, kendisi de engelli olan bir kişi ‘ben böyleyken yapıyorsam sağlıklı insan için daha kolay olmalı’ (K8) diye tanımlamaktadır.

“Çünkü artık o noktaya geldik ki biz, tek başına bir bir insanın, özellikle bir erkeğin yapabileceği şeyleri aşma noktasına geldik. Yani erkek kadın ayırmamak lazım da, kadın da olsa kardeşi de olsa, tek başına bir insanın yapabileceği şeyler değil.” (E1)

Bakım verenler bakımla birlikte hayatlarının değişmesini “hayatınız bir yerden başka bir tarafa geliyor” (E1), ‘hayatınızı tamamen siliyor’ (E1), “bir hastaya baka baka bitiyor adamın hayatı” (E3) gibi, üçüncü şahıs kipi ile yabancılaştırarak anlatmaktadır. Bir kişi de bu durumu “İşte başka hayat yok adama. Bu anda yani. Ben sana söyleyeyim. Bir adamın hayatı yani bile bile şey zehir oluyor insana.” (E3) diyerek anlatmıştır.

Bu nitelikleri nedeniyle herkesin bakım verme görevini yapamayacağı da belirtilmekte, bazılarının sadece para için bu görevi yaptığı düşünülmekte eleştirilmektedir.

“Bilmiyorum, ağır bir sorumluluk herhalde onlar için. Hani diyorum ya. Herkesin kabul bir şey değil. Herkesin gücü yetebileceği bir şey de değil. Mesela ablam ben yapamazdım dedi geldiğinde o zaman, o halde. Zor bir şey. O hali zor.” (K7)

İnsanların bir tercih olarak bakımda görev almaması durumuna da değinilmektedir. Kişiler hastaya kendi akrabasının bile bir gün dahi bakmak istememesini ‘şimdiki anlayışa göre sen sensin ben benim, yardım etmeye mecbur değilim, kendi işimiz var diyorlar’ (K8) şeklinde anlatmıştır. Başkalarının bakım vermeye dair düşünceleri motive edici olmayabilmekte, ‘Valla komşular diyor nasıl bezliyorsun? Gel dedim seni de bezliyeyim’ (K5) , ya da “...diyorlar ölse daha iyi diyorlar ama ben öyle diyene bile kızıyorum. Ne ölsün? Nefes alsın karşımızda yeter diyorum.” (E2) gibi aktarılmaktadır.

“Yatalak olacağına ölsün de sen de kurtul o da kurtulur diyorlar. Yani benim için demiyorlar. Hani başkaları için yani mesela başka arkadaşlar öyle söylüyor. Başkaları için söylüyor. Ben de kızıyorum oğlum diyorum. Ne öyle diyorsunuz. Çocuğun babası diyorum. İşte diyor çekiyorlar diyor. Tamam bizi, ben de çekiyorum işte. Çekiyoruz biz. Çekiyoruz ama. Mecbur görevim bu beni. Ben bakmasam kim bakacak.” (E2)

Kişiler, bakımın neden bakıcıya devredilmediği sorusuyla da ‘başkalarına bakıcı bakıyor, sen yine annene iyi bakıyorsun’ gibi ifadelerle karşılaşabilmektedirler. Ancak sevgi bağının eksikliği nedeniyle bakıcının hastaya kötü davranabileceği düşünmektedirler.

Bakım verenlerin ve diğer kişilerin düşüncelerinde cinsiyetin rolü de öne çıkmaktadır. Bu bağlamda, bakımda kadınların görev alması gerektiğinden söz edilirken hem görevlerin niteliğine hem de hastanın kadın olmasına vurgu yapılmış, “Çünkü bir bayan, senden başkası yardım edemiyor. Kızısın ister istemezsen sen farklı algılıyorsun.” (K7), “Yani kadına bakmak erkeğe şey çok zor. Ben sana söyleyeyim.” (E3) denmiştir. Bakımda erkeklerin bulunması gerektiği belirtildiğinde ise görevlerin fiziksel niteliği değişmekte, bazen dışarı görevleri kastedilmektedir. “Erkek gibi olacaksın. Her şeyi bileceksin.” (K5), “Hani yine yanına hani erkek de şart. Bayan ol, bayan ne kadar olsa erkek şart.” (K6) diye aktarılmaktadır. Hastanın cinsiyetine göre bakımı üstlenen kişinin belirlenmesi “Ya bizim o taraflarda, biz Batı Karadenizli Kastamonuluyuz, bizim o taraflarda şöyle bir şey vardır. Babanın bu tip ihtiyaçlarına erkek, kadın bu tip ihtiyaçlarını kız karşılar şeklinde.” (E5), hatta bu görevin hastanın çocukları tarafından yapılması gerektiği “Ama çocuklarının bakması lazım yani. Erkek olsun, kız olsun. Bir şekilde bakması lazım. Biz öyle biliyoruz. Öyle inanıyoruz yani.” (E5) şeklinde vurgulanmaktadır.

“...yakında erkek çocuğu olsa dahi ne kadar yardımı olur ki erkeklerden fayda yok” (K8)

“Ya şeyden önce bakıcıdan önce tabii siz de takdir edersiniz ki bir erkek, bir yaşlı bir kadına ne kadar şey yapabilir yani. Çok zor yani işin açıkçası. Erkekler doğru düzgün kendine bakamıyor yani, düşündüğümüz zaman.” (E5)

4.5.2. Bakımın Zorlukları

Zorluğundan söz edilen görevler arasında hareket, tuvalet ve banyo ile ilgili görevler ön plana çıkmakta ve özellikle yatalak olan hastalarda bu görevlerin güç gerektirmesi vurgulanmaktadır. “Yatakta da çekmek. Kaydırıyor ya kendini... Tutuyorsun, zor çekiyorsun. Hele kendi denge de olmadı mı çekemiyorsun zaten.” (K3) diyerek söz edilmiştir. Bu zorluk nedeniyle bazı kişiler hastanın gereğinden fazla beslenip kilo almasını da istememektedir. Yatalak olanlar dışında destekli bir şekilde yürüyen hastaların hareketine yardım etmek, hastayı doktora ya da dışarıya götürmek için ‘indirip çıkarmak’ da zor olarak tanımlanmaktadır. Banyo yaptırmada ise birden fazla kişinin gerekmesi “Çok zahmet çekiyoruz o yüzden yana böyle. Üç kişiyle götürüyoruz banyoda düşünün aldırabiliyoruz” (K3), “O banyosu çok şey yapıyor bizi. Başka hiçbir şey beni yormuyor.” (K3) gibi anlatılmıştır. İleri evrelerde bu görev daha zor hale gelmektedir.

“Gücü yetmez. Gücü yetmez. Gücü yetmez. Bir yerde durmaz...şey yapmaz hani mesela altını değiştiriyoruz. Ben babamı kaldırıyorum. Annem altını değiştiriyor. Hani öyle çocuk bezler gibi olmuyor yani çocuk, bebeği bezliyorsun kolay da bu kocaman adam, ağır bir de babam. Zor, annem onu yapamıyor zor yapıyor.” (E2)

“Vallahi en çok banyo, banyo zor oluyor. Banyo çünkü korkuyoruz çünkü, iki kişi olması lazım banyo yaparken. Çünkü iki iki koldan girmesi lazım insanın, ki yürüyemiyor çünkü. Biz babamı böyle kaldırıyoruz zar zor içeri götürüyoruz. Bi de benim arkadaşım daha iri yapılı o...Hani tek başıma olsam ben onu oraya sokamam. Sokmam için benim anca babama sırtıma almam lazım. Banyoda kayar düşeriz. Bir de onun işi var. Hadi ben düşsem bir şey olmaz da babam düşse orada kalır. Hani korkuyoruz babamın düşecek diye korkuyorum. Onun için iki kişi sokuyoruz. Biraz banyo bizi yoruyor.” (E2)

Hastanın altına kaçırıldığı durumlar, kirli çamaşırın çok olması, isteklerinin çokluğu, ilaç almadığı zaman davranışlarının değişmesi, gece sayıklamaları, hastayı ikna edememe ve anlaşamama da zorluklar kapsamındadır. Ayrıca ilaçların bulunamaması ya da her doktor tarafından reçete edilmemesi gibi aksaklıklar bu zorlukları arttırmaktadır.

Bakım verenin ileri yaşı, kendi sağlık durumu, uykusuzluk da zorluğu arttırabilmektedir. “Uykusuz kaldığım zaman...böyle şey gibi oluyorsun, sersem gibi oluyorsun.” (K6) gibi söz edilmiştir. Hastalığın evresi ve sürece alışma bakımın kolaylaşmasına neden olmakta, “Valla babama zor gelen bir şey yok ya yemek yapıyor. Her şeyi yapıyor. Elinden tutup götürüyor. Zorlanmıyor yani. Ama üzülüyor.” (E4) ya da “O bizim annemiz. Diyorum ben ona anneme bakma şeyinden ondan zorlanmıyorum yani. Hiç zorlanmıyorum. Zorlanmıyorum. Hoşuma gidiyor. E tabii canım. O benim annem.” (K5) denmektedir. Bakım görevlerinde ve acil durumlarda tek başına olmanın zorluğu da vurgulanmaktadır:

“...kardeşim bana bırakıyor bu annemi gidiyor. Yazlıklara gzmeklere gidiyor. Şehir dışı çıkıyor gidiyor. Ben şimdi endişe, korku sarıyor beni. Ya hastalanırsa. Diyorum ben tek başıma nasıl hastalanırsa nasıl götüreceğim onu? Nasıl ne yapacağım?” (K3)

4.5.3. Bakımın Özel Anlamı

Bu kategori, kişilerin kendi bakım verme durumlarını nasıl tanımladıklarını ele almaktadır. Bu anlamı ‘görev’ kavramı altında ifade edenlerin yanı sıra bir görev olarak görmediğini dile getirenler de olmuştur. Tanımlarda mecburiyet, çaresizlik, karşılıklı olma, akrabalık bağının olması kavramları ön plana çıkmaktadır.

“Şu an mecburiyetten. Yani bana muhtaç olduğu için. Tek düşüncem o. Başka bir şey düşünmüyorum. Bana muhtaç çünkü yani. Başka bakacak olmadığı için. O bakımdan yani.” (K1)

“...kendim de hasta olduğum zaman bakacak gücüm olmuyor yani. Halim olmuyor. O zamanlar işte hatta bazen bunalıyorum yani. Böyle konularda. Bana yardım olacağı zaman hani 'neden ben yani? Zaten kendime bakamıyorum' diyorum. O şekilde.” (K1)

Görevi mecburen üstlenmede, bekar olma, sürecin nasıl yönetileceğini bilme, yardım edecek kimsenin olmaması ya da cinsiyete bağlı yapmak istememe de belirleyicidir. Hastayı -başkasına veya bakım evine- bırakamama ise vicdan, ahlaki sorumluluk altında tartışılan içsel konulardandır. Kişiler mecburiyet, çaresizlik gibi nedenlerin altında kendi durumları ‘çekmek, dayanmak, katlanmak’ gibi sözcüklerle ifade edebilmektedirler.

“E yapacak, kim yapacak? Mecbur, ben yapacağım. Bu başka yapacak kimse yok. Yoksa başka bir çarem de yok. Şimdi benim çocuğum çocuğum burada yok. Gelinlerim de yok. Mecbur bana düşüyor yani her iş. Mecburen ben bakacağım

başka bir çaremiz yok. E bazen bakımevini bile düşünüyorum. Yani böyle bu şekilde.” (E3)

“Mecburum. Alnımıza öyle yazılmış. Biz de çekiyoruz başka bir çaremiz yok. Yani mecburuz bakacağız. O da zamanında biraz çalıştı etti. Ben mesela şimdi kaldırıp atamam onu ki. Mecburen bakacağım yani. Bir çaresini bulup da.” (E3)

Bakım verme ‘karşılık’ üzerinden de anlamlandırılmaktadır. Kişiler hasta olan anne ve babalarının da zamanında kendilerine bakmış olmasını bu bağlamda “E annemiz o bizim, bize baktı büyüttü o bizi. Biz de bakacağız tabii ki ona. Kim bakacak tabii yani.” (K3), ‘bakma nedenim annemin bana çok iyi bakması’ (K4) gibi ifadelerle vurgulanmışlardır.

“Sonuçta annenize karşı görevinizi yerine getiriyorsunuz. O sizi ne zorluklarla büyütmüş, şey yapmış. Yani bir, ya borcunu zaten ödeyemeyiz de bir nebze, yani o onun vermiş olduğu şey çok ayrı. Yani o açıdan tabii çok önemli yani.” (E5)

“Tabii ki, şey babamızla şey ilişkimiz, biz zaten her şeyi ondan aldık. Sevgiyi de ondan aldık. Sevgi veren de bir babaydı. İyiliği de sevgiyi de her şeyi de o öğretti. İyi ki o bizim babamız. İyi ki biz onun çocuklarıyız diyoruz mesela.” (K6)

Rollerin değişmesi ve anne/babanın ‘bebek haline dönmesi’ de biraz buruk şekilde dile getirilmektedir. Bu durum “Aynı diyorum ya, bir bebek gibi yani. İlgileniyoruz. Aynı bebek gibi bakıyorum ona işte.” (K5), “Çocuk gibi hani. O bizim babamız ama hani çocuğumuz gibi seviyoruz. Bu şekilde.” (K6) şeklinde anlatılmaktadır. Doğal hayatın içerisinde bakım ihtimalinin bulunması ve ‘karşılıklı’ olma durumu da vurgulanmaktadır.

“Vallahi bu bakım, görev olarak bakmıyorum ben aslında. Doğal bir hayatın bir sonucu. Aynı şey benim başıma gelebilir diye. O bana bakacaktı. Yani bu kaçınılmaz bir şey kimin ne zaman ne olacağını bilemiyoruz.” (E1)

Bakım verme, kader ve imtihan kavramlarıyla da “Ama her şey Allah’tan gelen bir şeydir. O yüzden fazla şey yapmıyoruz yani öyle.” (E4), “Sadece zorlanıyorum. Yani onda da bazen diyorum demek ki Rabbimin bu da bana bir şey yani. Bu da benim bir imtihanım diyerekten o şekilde yani yapıyorum.” (K3) gibi ifadelerle değerlendirilmektedir.

“Böyle devam ediyoruz Allah’a şükür. Yani kimseye de ihtiyaç duymadan inşallah böyle de sınavımızı geçeriz inşallah... Ben sınav gibi görüyorum bunu tabii. Güzel bakarsan sen de ereceksin güzel yerlere inşallah.” (K3)

Bakım verenler, hasta ile aralarında bulunan bağ ve sevgiye de “Ne demek? O bizim annemiz.” (K5), “Bizim canımız” (E2), “Yaşlımız bakacağız ona yani.” (K9) “Ya tabii ki

zoruma gidiyor annemin bakımlık olması ama seve seve bakıyorum yani gocunmadan hiçbir şekilde.” (K7) gibi ifadelerle vurgu yapmaktadırlar.

Kişiler, hastaları ve kendi durumlarını iyi veya kötü olarak gruplandırabilmektedir. Bu bağlamda günlük hayatta bakıma ihtiyacı fazla olmayan veya gayretli, karışmayan, kendi işini yapan, ek yükü olmayan ve yormayan bir yaşlı olarak tanımlanan hastalar ile bakım verenleri ‘iyi hasta ve bakım verme’ grubu altında yer almaktadır. Bazı anlatılarda ise günümüzdeki durumunun kötü ve bakım sorumluluklarının ağır olmasına rağmen hastaların iyiliği vurgulanmaktadır. Bu çerçevede hastaya duyduğu sevgi, özlem, övünç ve minneti dile getiren, hastayı ‘iyi bir baba/anne’ olarak tanımlayanlar bulunmaktadır.

“Yani genel anlamda ama huzurlu bir yaşlı. Hani böyle şeydi. Fıtrat gereği de zaten eskiden beri sakindi. Hani o yaşlılık depresyonuna girmede. Belki bizim kalabalık aile içinde olmamızdan kaynaklanan, olduğu için.” (K2)

Farklı seviyelerdeki hastaların geçmiş kişisel özellikleri ve günümüzdeki durumlarına atıfla, ‘kötü’lüğüne vurgu da yapılabilmektedir. Hastalığın çevreye de yansıyan olumsuz etkileri nedeniyle hastanın ‘yatağa düşmesinin daha iyi olduğu’ bile söylenebilmektedir.

“Yani kadına bakmak erkeğe şey çok zor. Ben sana söyleyeyim. Ama biraz da bayanın çenesi duracak. Durmuyor bunun ağzı da. Değil mi? Bak hala bana diyor. Sen diyor çok konuşuyorsun.” (E3)

4.5.4. Kendi Bakımını Değerlendirme

Bu kategoride bakım verme görevleri dahilinde kişilerin yetkinlikleri ve hastaya yetebilme durumları ele alınmıştır.

Katılımcılar verdikleri bakımı elinden gelenin tümünü yapma (kişisel bakım, hastalık takibi, temizlik vb.) şeklinde özetlemektedir. Bu durum “Herkes hani evlat olarak elinden ne geliyorsa hani şey yapıyor, bakıyor yani” (K6), “Elimizden geleni yapıyoruz diye düşünüyorum. Ama herhalde yapıyoruz bilmiyorum.” (K1) gibi ifadelerle anlatılmıştır.

“Yapabildiğim gibi yapıyorum. Temizliyorum işte. Ne bileyim ben. Hiç gördünüz mü koku moku bir şey he? İki günde bir ev temizliyorum. Vallahi yapıyorum yani. Yapıyorum yani.” (K3)

“E yeterliyim tabii ki başka nasıl olsun? Aynen devam ediyorum. Yettiği kadar, bakabildiğim kadar bakacağım yani bakıyorum da. Başka bir şeyim de şey yapmıyorum yani... Yani yetersiz hiç hissetmedim kendimi. Hep yeterli güzel bakmaya çalışıyorum. Elimden geldiği kadar. Görevimi yapıyorum yani.” (K3)

Hastalığın evresi ve bakım verenin kişisel hastalığı bakım vermede yetersiz hissetmeye neden olabilmektedir. “Bazen hissetmiyorum bazen böyle hani gücüm yetmiyor gibi geliyor.” (K7), “Bazen yetiyorum, bazen yetemiyorum. Dediğim gibi yani psikolojime bağlı.” (K1) gibi ifadelerle bunun psikolojik arka planına da vurgu yapılmaktadır.

Verdikleri bakımı ‘en iyi bakım’ olarak tanımlayanlar da bulunmaktadır. Bazen bu kanıda kendilerini -resmi bakıcı dahil- başka bakım verenlerle karşılaştırmanın veya sağlık personeli değerlendirmelerinin etkisi olmaktadır.

“Ya tabii yeterli yeterli hissediyorum. Veyahut da biz daha iyisini bile yapıyoruz yani. Daha iyisini yapıyoruz. Hani normalde hani bakımcı gelse bizim kadar bakmaz yani şey yapmaz bile. Biz biz daha iyi yani. On üzerinden on diyorum ben bizim bakımımız. Çünkü ben ben görüyorum insanı görüyorum ben. Böyle bakanları. Hani hastaya küfürler ediyorlar, şeyler. O çok dan denk geldi yani bana. Hani biz öyle değiliz ki bu sonuçta bizim canımız niye şey yapalım.” (E2)

Profesyonel olmadığı için bakımı ‘mükemmel’ veremediği endişesi bulunanlar da vardır.

“Ya şeyden önce bakıcıdan önce tabii siz de takdir edersiniz ki bir erkek, bir yaşlı bir kadına ne kadar şey yapabilir yani. Çok zor yani işin açıkçası. Erkekler doğru düzgün kendine bakamıyor yani, düşündüğümüz zaman. Tabii ki yetersiz olduğumuz birçok şey vardı. İşte yani... Şey, bizimki daha çok o şey ya... Nasıl ifade etsem? O Maslow’un ihtiyaçlarını hiyerarşisindeki taban var ya. O düzeyde bakmaktı yani işin açıkçası. Hani mükemmel bir şekilde bakayım, her şeyi yapayım, zor yani.” (E5)

Bireysel yaşamda çocuk, torun veya başka hasta bakımı; ev, aile veya çalışma gibi diğer sorumlulukların olması ise yetişememe ve yetersizlik hissi ile sonuçlanmaktadır. Bu durum “Ama ne yapabiliriz mesela? Çalışmazsak İstanbul'da gibi bir şehirde diyor. Mesela çoluk çocuğumuz var okula gidenler. Yani bunların masraflarını kim karşılayacak?” (E4) diye aktarılmıştır.

“Ya dediğim gibi bir vakit açısından her yere yetemiyorsun. Çünkü evin ihtiyaçları var, çocukların ihtiyaçları var, kendi işin var, annenin ihtiyaçları var. E şimdi şu şekilde düşünün... Hani bir oraya bölünüyorsun bir buraya. Bir oraya, bir oraya. Yani hiçbir şeyi tam yapamıyorsun. Kendi hayatınla ilgili kısmını tam yapamıyorsun. Annenin hayatıyla ilgili kısmını da tam yapamıyorsun. Yani eğer annemle ilgili her şeyi mükemmel yapacağım dersen her şeyi bırakacaksın.” (E5)

Yetersizlik durumu, fiziksel güç gereken görevlerde olabileceği gibi hastayı dışarıda gezdirememek ya da mutlu edememek gibi etkenlerle de ortaya çıkabilmektedir. Hastalığa çare bulamama, elinden bir şey gelmemesi, hastanın sorununu anlayamamak ve bir şey yapamamak, ilacını bulamamak vb. durumlar da yetersizliği güçlendirmektedir.

“Tedavi olacak bir hastalık değil...ama o hastaya yetebilme noktasında sıkıntıya giriyorsun ilacını bulamıyorsun, ötekini alamıyorsun.” (E1)

“Biz diyoruz ki biz elimizden bir şey gelmiyor. Yetersiz kalıyoruz diyoruz. Yani hastaneye götürüyoruz. Doktorun çünkü söylediği kelime bana şuydu. Ya sen buna bir şey yapamazsın. Sen buna bir şey yapamazsın. Bu böyle gelir gider. Yani yatalak da olur. Dedi gün gelir dedi. Kalkmaya da çalışır.” (E4)

4.5.5. Bakımın Duygusal Karşılığı

Kişilerin bakım görevlerine karşı hissettikleri duygular bu kategori altında incelenmiştir. Bu bağlamda üzülmeye, bunalma, endişe, korku ve memnuniyet ön plana çıkmaktadır.

“Ya gözümün önünde acı çekmesi, hiçbir şey yapamaması. Başlarda mesela annem sabahlara kadar ağlıyordu. Ben sabaha kadar başucunda ağlıyordum. Sabah kalkıp işe gidiyordum. Hiçbir şey yapamıyordum. Sadece izliyordum. O ağlıyordu. Ben ağlıyordum. Çok şükür o günleri atlattık.” (K7)

Kişiler bazen hastaya olan davranışları nedeniyle de üzüntü duymakta, pişman olmakta ve suçlu hissetmektedirler. Bu kapsamda hastayı hareket etmeye zorlama, hastanın çevreye zarar verici davranışlarını kontrol edip engelleme, hastanın ihtiyaçlarını yeterince karşılayamama veya bakımdan yorulma gibi durumlar yer almaktadır. Bu duygular “Hani ‘baba yaa’ dediğimde. Ya oluyor ki söylüyoruz hocam onu. Tabii ki, tabii ki söylüyoruz. İnsanınız sonuçta ya.” (K6) gibi ifade edilmektedir.

Endişe, kaygı, tedirginlik ve korku duyguları çoğunlukla hastanın sağlığı ile ilişkili olarak dile getirilmiştir. Bakım verenlerin endişeleri hem hasta hem kendileri adına şekillenmektedir. Hastanın ‘banyoda düşmesi’, ‘yaralarının açılması’, ‘aklının tamamen gitmesi’, ‘yatalak olması’ gibi kötüleşme ihtimalleri bu kaygı durumunu artırmaktadır.

“Kaygılanıyorum. Daha önceleri bu makineye bağlıydı. Hastaneden çıktığımız zaman bir gece elektrikler kesildi. E bu da duruyor. Makine duruyor. Havası gidiyor. Ne yapacağım ben panik yaptım kendi kendime gece akşam dokuz sıraları...Ben tek başıma nerelere giderim. Yani o endişelerim de hala devam

ediyor endişelerim benim işte. Tek başına olduğun için sorunlar çok yani gözünde büyüyor bunlar senin. İşte başka da bir şeyden korkmuyorum yani.” (K3)

“Hani ben şimdi bir yere çıktığım zaman diyelim bunlar evde yok. Benim aklım evde kalıyor. Hayır ne yaptı, yedi mi, bir şey yaptı mı, takılıp düştü mü, direkt aklım annemde.” (K7)

“Ya şu da olur mu, yani çok bize hep böyle iyi yüzünü gösterip de annemle baş başa kaldığı zaman o kötü yüzünü, kötü yüzü var mıdır, onu gösterir mi?... Tabii bilemiyoruz yani işin açıkçası onu. Orada ufacık bir soru işareti oluyor tabii ister istemez ama bizim yanımızdayken son derece güzel şey yapıyor. Tabii yani istemez bir başkasına baktırdığınız zaman, ne bileyim bir şey olur yani değil mi insanın aklında acaba olur yani, o şekilde olduğu oluyor yani. Bir acabalarımız oluyor.” (E5)

Endişe duymayan, süreci kadere bağlayan ve bu durumu “Kaygı duymuyorum, Allah bilir yani herkesin ne olacağını. O kadar çok şey yapmıyorum. Kaderimizde ne varsa o olacak.” (K9) gibi ifadelerle dile getirenler de vardır.

Sıklıkla yaşanan bunalma duygusu ise hastanın davranışları nedeniyle ortaya çıkmakta, ayrıca tek başına bakım verme zorunluluğu gibi nedenlerle de söz konusu olabilmektedir.

“Mesela şunu istiyor. Bunu istiyor. Getiriyorsun anlamıyor. Duymuyor da biraz kendisi, duymadıkça da söyle diyor. Sen neye bana söylemiyorsun diyor. Söylüyorum anlamıyor. Yani bunaltıyor. Bu sebeple bunaltıyor adamı. Kulağı da duymuyor pek bazen. Hani beyninden geliyor o. Devamlı diyor gürültü var beynimde diyor. Çok zor ya.” (E3)

Bıkkınlık duygusu da benzer şekilde hastanın davranışları ekseninde gelişmektedir. Bu durumu “Hani insan, insandan bıkar mı o hale getiriyorlar, geliyor... Yani adamın hayatı bıkıyor. Bitiriyor yani. E bir hastaya baka baka bitiyor adamın hayatı.” (E3), “...zorluğu yok. Ama yani bazen ben bıkkınlık oluyor, yapasım gelmiyor.” (K2) ifadeleriyle anlatılmaktadır. Kişilerin hastanın ihtiyaçlarını anlayamaması, hastayı sürekli ikna etmelerinin gerekmesi, başka destek alamaması da yıpranmalarına neden olabilmektedir. Kişilerin olumsuz duygulanımları dışında memnuniyet ve mutluluk duyguları ile hastaya fayda sağlamanın bu duygu üzerindeki etkisini açıklayan ifadeleri de bulunmaktadır.

“Ona bir faydam olabiliyor şeyi var. Hissi oluşuyor içinizde. En basitinden işte ne bileyim bir rahatsızlık duyduğu zaman bir inlediği zaman, bir sıkıntılı bir durumu gösterdiği zaman onu bir kaldırıp düzeltiyorsunuz, yattığı zaman, yatır

çeviriyorsunuz falan. O bir rahatlıyorsa o size büyük mem[nuniyet]... haz veriyor.” (E1)

“Şey olarak psikolojik olarak olsun. Yani ruhsal tatmini olarak olsun, tabii çok iyi yani. Çünkü ne bileyim, ya sonuçta anne...Yani, o ömrünü vermiş size. Siz ne yapıyorsunuz, ömrünün son demlerinde ona yardımcı oluyorsunuz. Ya çok büyük bir şey aslında. Yani. Hani biz, inancı olan insanlarız, hani annesi babası yanında yaşlanıp bakıma muhtaç olup onları razı edemeyenler, cenneti şey yapamayanlar diyor Peygamber Efendimiz. Yani o açıdan düşündüğümüz zaman çok büyük bir imtihan. İnşallah geçebilmişizdir yani o sürecinde yani... O açıdan tabii çok büyük tatmin edecek bir şey ruhsal olarak. Yani, hani bu parayla falan ölçülebilecek bir şey değil yani.” (E5)

“Mesela bu serumları aldığımızda biraz titremesi falan azaldığında o zaman gerçekten çok mutlu oldum yani. Çünkü yani her işini kendi yapabilecek. Bizden bir bardak su bile istediği zaman yani içemiyor o derece. Bu konuda biraz yani daha sevindik. Olacak inşallah diyelim. Ümit ediyoruz yani.” (K1)

4.6. Kurumsal Ve Sosyal Destek

Bu tema bakım vermede yararlanılan yardımcı hizmetler, erişim ve aksaklıklar, ihtiyaç duyulan kurumsal destek alanları, sosyal destek durumları ve ihtiyaçları incelemektedir.

4.6.1. Yardımcı Hizmetler

Bakım verenler hastalık ve bakım ile alakalı olarak sıklıkla evde sağlık hizmeti, evde bakım yardımı, hasta bezi yardımı, hasta nakil ambulansı hizmetlerinden söz etmişlerdir. Ancak kişilerin bu hizmetler yararlanma durumları birbirinden farklı olduğu gibi hizmetlere dair bilgileri de farklılaşmakta ve bazen hiç bulunmamaktadır.

Yardımcı hizmetler kapsamında devlet hastaneleri ve özel hastanelerden alınan tanı ve tedavi hizmetleri de bulunmaktadır. Hastalık kontrollerinin yanı sıra hastalığın niteliği, ilerleme süreci, tedavisi ile ilgili uzman doktorlardan, hasta bakımına dair de hemşirelerden bilgiler alınmaktadır. Bu hizmetlerde devlet hastanesi tercihi “Özele de götürsek onlar gibi bakmıyorlar. Onlar ilgileniyor çünkü. SSK olduğu için bayağı ilgileniyorlar.” (E2) olarak belirtilirken özel hastane tercihi ise “Ama ya mesela devlet hastanelerine çok götürmemek istiyoruz. Çünkü orada o şeyde tekerlekli sandalye zor oluyor. Beklemek. Hani onu, onu, o konuda konfor sağlıyoruz işin gerçeği.” (K2) şeklinde anlatılmıştır. Sağlık sistemi yurtdışı sağlık sistemi ile karşılaştırılabilmektedir.

“Ben mesela Avrupa'da olsam bir kuruş ödemem doktora. Hani özele de gitsem bir kuruş ödeme yok Avrupa'da. Ama burada şeye gittiğinde kimse adama bakmıyor, sigortaya. E kapıdan ilacını yazıyor, hadi git. Ama Avrupa'da öyle değil. Ben mesela Avrupa'da da sigortalıyım... Bugün devlet hastanesinde bir yere girdim. Onu randevu bile bulamıyorsun.” (E3)

Aile hekimleri sıklıkla ilaç reçete edilmesinde destek alınan kişiler arasındadır. Ancak ilaçların reçete edilme sıklığının değişmesi, hekimin her ilaca reçete yetkisinin olmaması ile ev ziyaretlerinin yapılmaması belirtilen sorunlardandır. Aile hekiminin ev ziyaretinde bulunmama nedeni “...bakanlıktan dedi bize dedi, emir geldi dedi. Eve sağlık geliyorsa dedi, biz dedi gidemiyoruz dedi. Aile hekimi gidemiyor.” (K5) şeklinde açıklanırken yaşanan acil bir durumda eve gelmesi ise “Aile hekimimizi çağıralım hemen gelsin dedik. Hemen geldi Allah razı olsun o da.” (K3) denilerek takdirle karşılanmaktadır.

Devlet tarafından sunulan evde sağlık hizmetlerinden talep doğrultusunda ve ödeme yapmadan yararlanılmaktadır. Bu kapsamda muayene ve tahlil, reçete yazılması, pansuman yapılması, sonda çıkarılması gibi hizmetler yapılmaktadır. Bu hizmetin kolaylaştırıcılığı “Annemi hastaneye götürmedik yani daha. Ben diyeceğim işte böyle şimdi doktor da eve geliyor istediğin zamanlar. İyi oluyor. İşimiz kolaylaştı yani.” (K5) diye dile getirilmiştir. Ancak bahsedilen hizmetlerden yeterince yararlanamayan, bilgilendirme ve yönlendirme alamayan kişiler de bulunmaktadır.

“Ha herhangi bir destek aldık mı? Herhangi bir sağlık kuruluşundan falan yok. Çok fazla destek de almadık. İşte burada bizim X Hanım var, hemşire hanım. O yardımcı oluyordu, arada herhangi bir şeyden dolayı geliyordu, yardımcı oluyordu, tavsiyelerini alıyorduk. Yani onun dışında çok fazla böyle bir destek de almadık işin açıkçası.” (E5)

İlaç ve mama raporları ise zorluk yaşanan alanların başında gelmektedir. İlaçlar ve mamalar, raporlu olmaları halinde devlet tarafından karşılanmaktadır. Ancak rapor süresi bitebilmekte, bazı bakım verenler zaman bulup yeniletememektedir. Tedavide ana unsur olan bir Parkinson ilacının, firma değişikliği sonrası raporlu olma durumu ve sigorta kapsamının değişmesi ilaç tedarikinde yaşanan bir sorundur.

Hasta bezi yardımı için de yine benzer şekilde rapor gerekmektedir. Geçmişte bezin ‘hatta eve kadar getirilmesi’ söz konusu iken günümüzde bu yardım yetersiz kalmakta ve aylık ödemenin üzerine ekleme yaparak ancak bir paket bez alındığı belirtilmektedir.

“Şimdi işte sigorta annemin, iki yüz kırk lira veriyordu. Bir sefer yatmış dört yüz kırk yatmış, dört yüz kırk olsa ne olacak? İki haftalık. Bir hafta gidiyor otuz tane var paketinde. Bir hafta gidiyor. Ama gene yeterli değil. Yetmiyor ki. O kalanı da biz veriyoruz yani.” (K5)

Kamu desteği olarak evde bakım yardımını da bazı bakım verenler (kendi deyişleriyle ‘bakım maaşı’, ‘bakım aylığı’) alabilmektedir. Bu yardım “Sağ olsunlar tabii ki bir şey. Hani katkı tabii. Şimdi kalkıp da hani şey yapmanın yok, havalara fırlamanın, şey yapmanın, hani bunlar tabii ki bize bir destek. Şey bir destek hocam.” (K6) şeklinde değerlendirildiği gibi sıklıkla yardımın yetersizliğinden söz edilmektedir. Bu durum “Dört bin üç yüz lira. Şimdi zam gelecek diye deseler de gelecek gelecek bin lira. Olacak beş bin lira. Beş buçuk.” (K5), “Babama evde bakım maaşı alıyoruz. Dört küsur, dört milyar falan veriyor. [Ele] geçen dört milyar, zaten yine o para yine babama gidiyor yani. Ben harcamam, yine babama gidiyor yani.” (E2) diye vurgulanmaktadır.

Belediyeler tarafından sağlanan ve yararlanıldığı sık olarak dile getirilen hasta nakil ambulansının yanı sıra evde sağlık hizmeti, hasta bezi, kira yardımı, erzak yardımı ve ev temizliği ile yatalak hastaların kişisel temizliği için yardımlar da bu kapsamdadır.

“Belediye ambulansı var. Aslında şimdi hastaneden randevu aldığım zamanlar hemen belediyeyi arıyorum. Ambulansı. Diyoruz yani filan günü randevu almıştık. O zamanlar geliyorlar. İsimiz hastanede de bitti mi gene arıyorum ambulansı. Gelip aldık bizi hastaneden. Eve getiriyor.” (K5)

4.6.2. Hizmetlere Erişim

Yardımcı hizmetlere erişim için tamamlanması gereken prosedürler ve erişimde yaşanan sorunlar bazen hizmetlere ulaşmada gecikmeye sebep olurken bazen de hiç ulaşamamaya neden olmaktadır. ‘Pandemi etkisi’ de hizmetlere erişimi aksatan bir unsurdur.

Hizmetlere erişim kurumlara fiziki başvuru veya -evde sağlık hizmeti, aile hekimi için- telefonla ulaşma yoluyla olabilmektedir. Ancak başvuru süreçlerinde bazı aksaklıklar da yaşanmaktadır. Evde sağlık hizmetlerinin bağlı olduğu birim ve işleyişinin sürekli değişmesi bu hizmete erişimi zorlaştırmakta, başvuru sırasında gereksinimlerin tam iletilmemesi de söz konusu olabilmektedir. Hastanın yatalak olması, -işitme cihazı takılması gibi- diğer sağlık hizmetlerine ulaşımını da zorlaştırmaktadır.

“Randevu alırken. Bitmiş dedim ilaçlarım da var dedim. Doktor da dedim gönderirseniz çok iyi olur kızım. Der demez kapattı zaten. Seni dinlemiyor yani.

Söyledim ki dedim ben randevu aldım kan almak için dedim. Doktor da istemiştim dedim. Ben konuşurken dedim yüzüme kapattı dedim sekreter dedim.” (K5)

“Dün işte ben burada gene ev doktoruna gittim. Bunun dedi ev raporu var mı dedi. Bunlar için sordu bana. Ben de dedim. Ev raporu yok. Hastanın ev raporu başka mı oluyor bilmiyorum ben...Yani yoksa, mesela Almanya'da olsa bu ev doktoru her hafta gelir bunu evde muayene eder. Ama burada adı ev doktoru. Gelmiyor pek buraya. Ben gidiyorum işte ilaç yazdırıyorum” (E3)

Hizmetlere erişimde engelli raporu varlığı, gelir ve hastalık şartları da belirleyici olmaktadır. Evde bakım yardımı için belirli ekonomik koşullarda olunması, engelli raporu almak için ise engellilik düzeyinin belirlenmesi gereklidir.

“Evde sağlığa aslında kaç kere başvurduk. Mesela o şey varken geldiler. Diren. Diren varken geldiler. Bir işte pansuman falan yapıldı. Ondan sonra diren çıkarıldıktan sonra dediler hani bizim artık gelmemize gerek yok. Aslında mesela babamın evde sağlık hizmeti alması lazım. Almıyorum yok.” (K6)

“Vermiyor işte bize devlet. Onun diyor var evi var diyor aylığı var diyor. Ona aylık da babamdan geldiği için bayağı düşük maaşı çünkü kesiliyor. Bilirsiniz onları siz de. İşte verse çok isteriz yani. Çok çabaladık onun için. Götürdük o sedyeyle götürdük şeye. Hastaneye, X'e götürdük. Yok dediler, sizin dediler, şey dediler, yüzde yetmiş. Yüzde yetmiş de az bir şey değil ki yani bence, bilmiyorum ama tabii sizler daha iyi bilirsiniz. Düşmedi bize yani şey. Bence şimdi verseler çok çok iyi olacak bize ama.” (K3)

Başvuru ve koşullara dair sağlık personelinin yönlendirmesi süreci kolaylaştırmaktadır.

“Ya şeydeyken Haseki'de bu PEG yapılması gerektiğinde X Bey diye birisi geldi, sosyal güvenlik uzmanıymış orada. Dedi şey yapmanız lazım sizin, rapor çıkaralım. İşte evde bakım ücreti alabilirsiniz dedi. Kim kalıyor dedi. İşte dedi, durum bu dedim. Sizin ücret şeyiniz yeterli dedi. Ona başvurabilirsiniz dedi.” (E5)

Hizmete erişimde bakıma yardımcı aile üyelerinin işten izin alma zorluğu gibi kişisel zorluklar da yaşanmaktadır. Ayrıca bu süreç uzun ve uğraştırıcı olarak tanımlanmaktadır. Hizmetlerin devamlılığını sağlamak da ayrı bir çaba gerektirmektedir.

“Çok, işte yani onu götürdük o zaman rapor için ya hastaneye, Bakırköy'e, ambulansı çağırıyorsun burada. İnsanlar geliyor, alıyor, koyuyor. Ambulans ondan sonra hastaneye götürüyorlar. Orada o doktora giriyorsun rapora şey alıyorsun. Oradan ona gezdiriyorsun. Psikiyatriye götürdük. Dahiliyeye götürdük.

Daha nereye götürmüştük? Bir sürü. Kaç tane doktoru gezdik. Ondan sonra bekliyorsun. Yani bu kadın da orada o kadar zahmetler çekti. Koca günümüzü orada harcadık.” (K3)

Belediye tarafından sağlanan hizmetler için de şartların belirsizliği ve devamlılığı sağlama için özel zaman gerekmesi vurgulanmaktadır.

“Yani mesela biz buraya geleli üç sene oldu. X Belediyesinden sözde yatak getireceklerdi. Üç sene oldu hala getirecekler. Şu şeyde evde bakım yeri var şu içeride. Orada gittim şeye başvurdum yatağa. Beze başvurdum. İşte biz sizi arayacağız. Gelecek. Orada iki sene oldu hala bez getirecekler bize. Yani bunlar devletin verdiği işler ama getirmiyorlar. Ancak işte çok peşine düşmen lazım. Artık bıktım ben bez davasına. Para veriyorum daha iyi diyorum.” (E2)

Devlet tarafından sunulmayan -hasta yatağı gibi- bazı hizmetlere sosyal çevre aracılığıyla ücretsiz erişim olabilmektedir. Bu süreçte sosyal sermayenin kullanımı da söz konusudur.

“...ben sadece işte bu mesela yatak davası ben bu yatak çok yani...ben bu yatağı ta Ankara'dan getirttim. Bizim Ankara'da bir tane yeni tanıdık buldum ben X Parti'den. O bayan arkadaş gönderdi bana bu yatağı Ankara'dan gönderdi. Hani ben buradan İstanbul'dan bana yatak gelmedi. Bana bir tane getirmişlerdi bana yatak. Hani demirciden almışlar demirciden aldıkları yatağı almışlar bana yollamışlar. Yani orada kızıyordum işte bu belediye X belediyesine kızmışım o zaman. Yatak ihtiyacımız var.” (E2)

“Zaten ben kimse gidip de ağız eğmem ki ben. Sadece hani yakın arkadaşına söylüyorum. O da işte tanıdığını tanıdığına söylüyor. Öyle öyle. Hani ben fazla gidip de ağız eğen insan değilim yani. Kimseye de ağız eğmem yani. Ya millet ağzıyla gidip neler yaptırıyor. Biz hani biz ağız eğmiyoruz kimseye. Millet ağzıyla gidip neler yaptırıyor kendilerine neler neler alıyorlar.” (E2)

Tanı ve tedavi hizmetlerine erişimde pandemi etkisi tanı koyma sürecinin aksamasına sebep olabilirken raporların Sağlık Bakanlığınca yenilenmesi kolaylık sağlamıştır.

“Dediğim gibi doktora gittiğimizde pandemi süreci başladığı için biz doktora gidemedik. Hani üçüncü ay gidecektik raporunu çıkaracaklardı bize. Ama gidemedik. Hastane kapandığı için, pandemi olduğu için gidemedik. Bir, iki, bir sene falan gidemedik. Bir sene sonra gittim ben.” (K7)

“O sırada pandemi patladı, hastane kapandı. İki senede zaten dedim ki rapor çıkmadı. Ben bu rapor çıkmazsa ne yapacağım dedim bu ilacı. Allah'tan otomatik

rapor çıkmıştı o sene, öyle bir, o rapor çıkmasaydı büyük bir sıkıntı yaşıyacaktım.” (K7)

“... pandemi yaşandı bilmem ne oldu. O sırada hastaneler sadece bir şeye yönlendi, pandemiye yönlendi. Çok, sağlık hizmetlerinin birçoğu ertelendi yani o dönemde. Annemin rahatsızlığının da artması, şey yapması o döneme denk geldi büyük ihtimalle yani. Böyle bir talihsizliğimiz oldu. Yani.” (E5)

4.6.3. Kurumsal Destek İhtiyacı

Bu kategori bakım verenlerce ihtiyaç duyulan kurumsal destek alanlarını ele almaktadır. Kamu kurumları tarafından verilmekte olan ancak yeterince faydalanılamayan hizmetler ile verilmesinin arzu edildiği hizmetlerin başında tanı ve tedavi desteği gelmektedir. Bu ihtiyacın hastaların aldıkları tedavinin yeterli görülmediği durumlarda, sosyal çevreden de duyulan doktorlara ve yeni tedavi biçimlerine yönelme veya ek hastalıklar nedeniyle ortaya çıktığı belirtilmektedir. Hastaların bir kısmının yatalak olması nedeniyle de tanı ve tedavi hizmetleri bağlamında evde sağlık hizmetlerine duyulan ihtiyaç artmaktadır.

Bakım verenler bilgi desteğine de ihtiyaç duymaktadır. Kendi kendine öğrenilen bilgiler, bakım ve hastaya davranış konusunda her zaman yeterli olmamaktadır. Bu gereksinim “Yani şöyle bilgi, şu anlamda bilgi desteği gayet tabii ihtiyacımız oldu. Ben ne doktorum ne bir şeyim hayatımda ilk defa böyle bir şeyle karşılaşıyoruz.” (E1), “Keşke o, o dönemde mesela götürdüğümüz doktorlar falan şey yapsalardı ya bu, bu, bu minvalde seyreder. Böyle olur falan diye biz bilgilendirselerdi.” (E5) şeklinde ifade edilmiştir. Hem hasta hem de bakım veren için psikolojik destek ihtiyacı da söz konusu olabilmektedir.

Mali destek de üzerinde durulan bir ihtiyaç alanıdır. Bakım verenler bu destek ile kendi ihtiyaçlarını ve hastaların ihtiyaçlarını karşılayabileceklerini belirtmektedir. Ancak ‘yardımın adaletli bir şekilde verilmesi gerektiği’ de dile getirilmektedir:

“Maaş verdikleri zaman ben de iki üç kuruş üstüne koyup da bir yardımcı alıp da anneme yardım edebilirdi. Yani sadece temizlik memizlik değil. Babamla ilgilensin. Kaldırsın, indirsın, getirsin, götürsün. Bunlar gibi. Bunlar gibi.” (E4)

“Yani bize evde bakım olduğu zaman herkes alıyoruz diyorlar. Yani sorduğum kişiler biz alıyoruz siz neyi alamıyorsunuz diyorlar. Anneme vermeyecekler. Annemin tamam varsa durumu maaşı varsa ama biz, biz yok. Biz de yetiştiremediğimiz için biz cebimizden harcıyoruz. Bize vermesi gerekir devletin.

Başka bir şey gelirim yok benim. Eşimden anca işte. Yani ne çalışmışlığım var, ne bir şeyim yok bir şeyim yani.” (K3)

Mali yardımın niteliği ve miktarı konusunda ise net bir görüş yoktur. Tamamının karşılanması gereken giderler kapsamında ilaç ve hasta bezine vurgu yapılmaktadır. Bununla birlikte sosyal hak kaybının da karşılanması gerektiği dile getirilmiştir. Elektrik, doğalgaz gibi temel ihtiyaçlar için desteğe gereksinim duyanlar da vardır.

“Valla bence böyle ödeme yapılmasından ziyade bu karşılanacak giderleri karşılasınlar. Doğru dürüst karşılaştınsınlar... Hani evde bakıma yardım, para ver, değil. Bu ihtiyaçları ciddi anlamda gerçek anlamda ihtiyaçları karşılasın. Herhalde belli bu hastaların yatağa bağımlı bir hastanın ihtiyacı nedir? Belli üç aşağı beş yukarı belli bunlar.” (E1)

“Ya hem sigortam ödenecek hem de normal hani asgari ücret değil de, hani asgari ücret mesela sekiz buçuk milyarsa dört milyar babama veriyorsa dört milyar da bana vermeleri lazım ki. Hani sonuçta biz de çalışmış gibi olalım hani. Ben çok şeyden ben çok şey kaybediyorum. Yani ben normalde diyorum ya ben üç sene çalışsaydım ya şu an malulen emekliydim ben” (E2)

“Mesela engelli adam, engelli adama mesela suyu yüzde elli öduyoruz. Ama elektrikle doğal gaza şey yapmıyor... Bunlar destek olsa bize engellilere. Diyorlar ama onları yapmıyor işte. Elektrik elektriği bir kere yapması lazım hastaya. Çünkü babam uyumuyor. Işıkları açık yattırıyor bize” (E2)

Ancak bu yardımı “başkalarının hakkına girme” olarak görenler “Şu an başkalarının hakkı bana geçer...Yani alamayanlar da vardır, hiç. Yani bizim çok şükür paramız yani. Çok da değil ama bize yeterli şeyimiz var. Ben istemiyorum para. Devletin parası çok. Şey yani önemli de herkes boş boşuna alamaz” (K9) şeklinde ifade etmektedir.

“E böyle doksan tane veriyor. Dedim doksan tane vermeyin dedim. Altmış tane yazın dedim. Ondan sonracığıma başkasının hakkına girmeyeyim dedim. Başka hastalarımız şey... Yazık günah dedim biliyor musun? Kabul etmedim yani. Yeterli dedim yani. Altmış tane yeterli. Hani öyle şeyimiz değil yani. Vallahi yedirmesin de göstermesin. Allah'a şeyimize kadar rızığımız ne kadarsa onu versin yani.” (K5)

Ulaşım ve refakatçi desteğine gereksinim de vurgulanmaktadır.

“Yani en basitinden ne bileyim işte doktora hastaneye götürmek gerektiği zaman tek başıma götüremiyorum yardım istiyorum. Bir iki kişi geliyor. Beraber

götürüyoruz. Gidiyoruz geliyoruz falan. Bazı şeyleri hastanede yaptırmak gerekiyor yani...E bunların hepsi git gel tek başınıza kaldıracaklarınız şeyler değil. Özel ambulansa gidiyorsunuz. Gittiniz gitmesi kolay. Dönüş, hadi dönün o hastaneden de göreyim oradan özel ambulans bulun. Kimi ararsanız dolu. Kimi ararsanız. O saatlerce orada hastanede bekliyorsunuz.” (E1)

4.6.4. Sosyal Destek ve İhtiyacı

Bu kategori kişilerin sosyal destek alma durumları ve ihtiyaçlarını incelemektedir. Bakım verenlerin sosyal destek aldıkları öncelikli grup aileleridir. Bu destek bakıma doğrudan katkı sunmadan verilen sosyal, psikolojik veya malzeme desteği şeklinde olabilmektedir. Komşu ve arkadaşlardan da sosyal destek alınabilmektedir. Bu destek alışveriş, çöp atma, hasta düştüğünde kaldırma, ulaşım veya malzeme yardımı şeklinde olabilmektedir.

“Zaman zaman işte oğlumdan yardım alıyorum. O takviye yapıyor. Birtakım şeyleri o alıyor. Getiriyor, gönderiyor.” (E1)

“Şimdilik yetirmeye çalışıyorum yani. Yetişmese de çocuklar oradan bana gönderir mesela. Oğullarım. Gelinlerim.” (E3)

“ben bu mahallede otuz bir senedir aynı mahalledeyim. Yani onlar da benim arkadaşlarım. Dediğim an beni her an her yere götürüyorlar. İkimiz de götürüyorlar.” (K9)

“...benim arkadaş çevrem var. Ambulans filan onların tanıdık arkadaşları onlar şey yapıyor, ayarlıyor... Ben araya arkadaş sokuyorum. Onlar ambulans getiriyor. Öyle ben babamı tutup götürüyorum. Ambulansa da para vermiyorum yani.” (E2)

Ancak bu sosyal destek her zaman mümkün olamamaktadır. Kendi ifadeleri ile:

“Şimdiki gençler, mesela şey örnek vereyim. Evde diyorlar ki hani çocuğu var, çocuğu çalışıyor. E biliyorsunuz hocam. Gençler para vermiyor.” (K6)

“Ne arkadaşı. Ay kızım yok yok. Yok. Yok. Bak apartmandayız. Ne komşuya gidebiliyorsun ne komşu gelebilir.” (K5)

“Ya o dört ay sürecinde yalnızdım diyebilirim. Her şeyle kendim ilgilendim diyebilirim. Yani ablam bile yoktu, diyebilirim. O şekildeydi. O dört ay sonra zaten annem toparlandıktan sonra gerek de kalmadı. Ama yalnızdım yani. Çünkü bir bayan, senden başkası yardım edemiyor. Kızısın istemezsen sen farklı algılıyorsun. Gelinlerin kendi çoluk çocuğu var, onlarla ilgileniyorlar. Bana kalıyordu.” (K7)

Bakıma yardımcı kişi desteği önemle gereksinim duyulan konulardandır. “Ya kaldırırken falan bazen de hani ister istemez yalnız kaldığın zaman bir destek istiyorsun yanında.” (K7) diyerek dile getirilmektedir.

“Sade psikoloji olarak işte yani ve bazen bunalıyorum işte. Yani neden diyorum böyle. Hani bir destekçiye bazen ihtiyacım oluyor mesela. Kafam bunaldığım zaman gidip böyle bir dolaşım iki üç gün kalacak bir zaman istiyorum. O zaman işte bazen şey yapıyorum yani. O konuda böyle işte... Yani kişi olarak. Daha iyi olur yani. Alıp da mesela dese ki gel hani bir hafta bende kal. Hani evdeki de dinlensin gibi. O şekilde yani. İlaç konusunda değildi yani. Kişi olarak. Daha çok yardım istiyorum yani. Destek istiyorum. Bu şekilde. Yoksa ilaç yani. Konu değil.” (K2)

Bu kapsamda ücretli bakıcının bu süreci kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

“Yani ben diyorum neden hep ben? Biraz hani bakıcı falan tutalım dedik. Hem maddi yönden hem de istemediler. Nasıl karşılayacağız falan diyerekten. Öyle yani. Oluyor tabii ki. Eşimle bayağı şeylerim oluyor yani.” (K1)

“Ya bir ara işte abim dedi bakıcı tutalım. Hani bakıcıya gücün yemez. Biz evde ... dört bin lira, dört bin liraya hiç kimse gelip de bakmaz. En az yedi, sekiz milyar, on milyar para isterler dediler. Bir bakım için... Dedim bakmazlar anne. O dört milyara kimse bakmaz. En az yedi sekiz milyar isterler. Onun için bizim işimize gelmez zaten. Çünkü buraya gelen adam buraya yatılı gelmesi lazım. Ona da güç yetmez.” (E2)

“Ya profesyonel bir bakıcı gibi işi ele alacaksın. O şekilde. Aslında biz ablamı da onu teklif etmiştik. Yani sen bırak işini. Gel işte sigortan, şeyin falan hepsini biz, ya bakıcıya nasıl şey yapıyorsak onu karşılayalım şeklinde teklif etmiştik ama o sağlık problemini şey yaptı yani.” (E5)

Ayrıca hastaların da aile üyeleri ile görüşme, dışarı çıkma ve sosyalleşme ihtiyacı var olduğu belirtilmekte, bunun kurumsal olarak sunulabileceğine vurgu yapılmaktadır.

5. TARTIŞMA

Parkinson hastası yakınlarına bakım veren kişiler, farklı niteliklerde ve iç içe geçen birçok bakım görevi gerçekleştirmekte; bu süreçte ise hasta ve bakım verene ait özellikler ile bakıma yüklenen anlam bakım deneyimini etkilemektedir. Bakım maliyetinin yüksek olması ve maliyetlerin farklı kalemler altında çok çeşitlenmesi öne çıkan bir diğer bulgudur. Ayrıca bakım verenlere sunulan kurumsal destek mekanizmalarında var olan yetersizlik ve aksaklıklar, bakım verenlerin özellikle mali alandaki kurumsal desteğe olan ihtiyaçlarını da ortaya çıkarmaktadır.

Bakım verenlerin gerçekleştirdiği çeşitli görevler olup literatürde de Parkinson hastalarının evde bakımının nasıl sağlandığı ve bakım görevlerinin içeriği sınırlı sayıda çalışmada, geniş bir yelpazede incelenmektedir^{9,25,51-53}. Çalışmamızda hastalık ilerledikçe kişilerin gerçekleştirdiği bakım görevleri arttığı gözlenmiş ve literatürde de bu görevler sıklıkla hastalığın daha ileri dönemlerinin incelendiği araştırmalarda ele alınmaktadır^{54,55}. Bulgularda yer alan bakım görevleri genel bakım literatürü ile de -farklı üst gruplamalar yapılırsa bile- alt unsurlar açısından benzerlik göstermektedir^{2,12,17,56-58}. Ancak çok çeşitli işleri içeren ve farklı nitelikleri bulunan bakım görevleri ayrı olarak belirtilse de günlük rutin içerisinde bu görevler sıklıkla iç içe geçmektedir. Bu nedenle görevlerin bilimsel olarak değerlendirilmesi için bu sınıflamalar gerekli ve kullanışlı olsa bile bakım verenlerin deneyimleri göz önüne alındığında anlamını kaybedebilmektedir. Farklı nitelikteki görevlere bakıldığında banyo ve tuvalet gibi fiziksel yükün fazla olduğu işlerin -özellikle tek başına gerçekleştirildiğinde- zorluğundan bahsedilmesi hem bizim çalışmamızda hem benzer çalışmalarda öne çıkmaktadır⁵⁹⁻⁶¹. Hastaların fiziksel destek ihtiyaçları nedeniyle oluşan bakım yükünden de söz edilmektedir^{53,55}. Ancak bakım yükü çalışmaları, genellikle psikososyal alanları içerdiği için, yükü arttıran bu gibi fiziksel unsurlar arka planda da kalabilmektedir⁶². Oysa bakım verenlerin ihtiyaç duyduğu tüm alanlarda uygun desteklerin geliştirilmesi için konunun bu alanının da detaylı araştırılması gerekmektedir.

Çalışmamızda da yer alan beslenme, ilaç yönetimi, cilt ve yara bakımı ile hastalık durumunun izlenmesi gibi görevler literatürde “tıbbi özellikli” görevler olarak belirtilmiştir. Bu görevler sık gerçekleştirilmelerine rağmen çoğunlukla kısıtlı bilgi sahibi olunarak ve profesyoneller tarafından yeterince eğitilmeden yapılmaktadır⁶³⁻⁶⁵. Kişilerin sıklıkla deneyimi kendi kendine edinmeleri, bakımı ‘ellerinden geldiğince en iyi şekilde’

yapmaya çalıştıkları ve bakımdaki ustalıklarına dair yaptıkları vurgu bu bağlamda önemlidir. Benzer bir çalışmada bu durum ‘bakım erbabları’ olma şeklinde ifade edilmiştir⁶⁶. Bununla birlikte yetersizliğe dair bulgular ele alındığında bakımın aileye bırakılmasının; niteliğinde düşüşe, standartsızlığa ve kalitesinin ölçülemeyişine neden olabileceği de tartışılmaktadır⁶⁷⁻⁷⁰.

Bulgularımızda hastalık evresi ve hastanın bağımlı olma durumu bakım deneyimini etkileyen önemli unsurlar olarak ortaya çıkmış, bilişsel ve davranışsal bulguların ön planda olduğu durumlarda ise -hastalık evresinden bağımsız olarak- bakım verenler daha fazla psikolojik yükten yakınmışlardır. Literatürde de bakım yükünün, hastanın engellilik düzeyi ve dolayısıyla bakım ihtiyacı ile önemli bir ilişkisi olmasının yanı sıra kişisel ve çevresel faktörlerden de etkilendiği belirtilmektedir. Bir meta-analizde bakıma ayrılan zamandaki artış, hastanın motor semptomlarındaki fazlalık ve günlük yaşam aktivitelerinde daha çok bağımlılık en önemli belirleyiciler olarak bulunmuştur²⁴. Ayrıca non-motor semptomların; bağımlılık durumuna orantısız katkıda bulunması, gözlemcilik ihtiyacını arttırması, bakım veren tarafından zor tolere edilmesi ve daha fazla psikolojik soruna sebep olması nedeniyle de bakım yükünü daha olumsuz etkileyebildiği öne sürülmüştür^{7,9,25,51}. Bu durum literatürdeki, demans hastalarının bakımının diğer hastalara kıyasla bakım verene daha fazla yük getirdiği bilgisiyle birlikte değerlendirilebilir¹². Ancak çalışmamızın tamamına bakıldığında bu bulgunun her durumda bulunmaması ise bakım verilen hasta özelinde ortaya çıkan farklı semptomlar ve bağımlılık türünün bakım verenlerde oluşan yükü farklılaştırması ile açıklanabilir. Nitekim her Parkinson hastası semptomlardan aynı şekilde etkilenmemektedir ve -günlük yaşam aktiviteleri, bilişsel bozukluk ve sosyallik gibi- farklı engellilik hallerinin bakım yükü bağlamında farklı sonuçlar olarak ortaya çıkarabildiği bildirilmektedir^{2,13,51}.

Bakım verenin kişilik özellikleri, depresyon ve anksiyete durumu, başa çıkma stratejileri, bakıma ara verebilme durumu, bakım alan kişiyle ilişkisi ile ekonomik ve sosyal destek varlığı gibi bazı unsurlar da bakım deneyimi ve yükü üzerinde etkili olmaktadır^{2,7,9,25}. Bulgularımızda da hastaya ve hastalığa ait unsurlarla birlikte kişisel ve çevresel özelliklerin bakım deneyimini farklılaştırdığı açıkça görülmektedir. Bu konunun daha iyi anlaşılmasını sağlayacak ‘iyi hasta/bakım veren’ ile ‘kötü hasta/bakım veren’ gruplamaları da hastalığın evresi, bağımlılık durumu, hastanın ve bakım verenin kişisel özellikleri, aralarındaki ilişki ile destek mekanizmalarının karmaşık olarak birbirini etkilemesinden ortaya çıkıyor olabilir. Türkiye’de yapılan nitel araştırmalarda da benzer

şekilde ilişki geçmişi ve günümüzdeki hastalık durumuna bu bağlamda değinilmiştir^{60,61}. Bu karmaşık ilişkinin bir diğer yönünü de bakım görevinin anlamlandırılması oluşturmaktadır ki bakım verme davranışının ortaya çıkmasında ve etkilerinde önemli bir yer tutan -görev, mecburiyet, kaçınılmaz sorumluluk, karşılıklılık, sevgi, bağlılık gibi- kültürel ve sosyal motivasyon unsurları da uluslararası ve ulusal yayınlarda çalışmamızdakine benzer şekilde ele alınmıştır^{61,66,71,72}.

Resmi kurum bakımından aile bakımına geçiş ekonomik temelli bir politika değişikliği olarak gündemde olsa da bu geçişin diğer etkileri de dikkate alınmalıdır². Aile bakımı ile bakım verenlerin duydukları tatmin, kendini gerçekleştirme hissiyatı ve ilişkilerde yakınlaşma gibi olumlu unsurların var olduğu bu kapsamda bildirilmiştir⁶. Çalışmamızda da kişilerin bakım görevlerine yükledikleri anlam ve ilişkilerinin olumsuz etkilenmediğine dair aktarımları bu olumlu yönler vurgu yapmaktadır. Bu nedenle bakım deneyiminin sadece ‘yük ve maliyet’ kavramı ekseninde değil daha geniş bir çerçevede araştırılması da faydalı olacaktır².

Bakım maliyeti yüksek olup cepten harcama, istihdam ve zaman maliyetini kapsamaktadır. Ayrıca -özellikle tıbbi olmayan- cepten harcamalar alanında yer alan maliyet kalemlerinin çeşitliliği fazladır. Bakım literatüründe tıbbi olmayan cepten harcamalara kıyasla tıbbi harcamalar daha sık ele alınmakta^{41,73}, ancak istihdama kıyasla da araştırmaların daha az bir kısmı cepten harcamaları içermektedir⁵. Bu farklılık, sözü edilen tanımlayıcı araştırmaların veri toplama ve değerlendirmedeki standardizasyon eksikliğine bağlanabilmektedir^{5,73,74}. Görüşmeler sırasında bu alanın istihdama kıyasla daha detaylı olarak sorgulanmasının yanı sıra görüşülen kişilerin hastayla aynı evde yaşamaları ya da bakımı finansal olarak üstlenmeleri de bulgularda cepten harcamaların öne çıkmasına sebep olmuş olabilir. Her ne kadar eksiklik ve farklılıklar olsa bile literatürde de cepten harcamaların bakım verenler için önemli bir masraf alanı olduğu görülmekte, ancak maliyet kalemlerini içeriği tam belirlenmemektedir. Çok bileşenli cepten harcamaların ve özellikle tıbbi olmayan cepten harcamaların tutarsız ölçüm nedeniyle eksik tahmin edilmesi, bu maliyetlerin ‘görünmeyen maliyetler’ olarak kalmasına sebep olabilmektedir. Oysaki bu maliyetler kamu tarafından karşılanmaya elverişli oldukları için bu alandaki unsurların ortaya çıkarılması ayrıca da önemli olabilmektedir^{5,41}.

Bulgulardaki değişkenlik; özellikle demans hastalarında, günlük yaşam aktivitelerine yardım ve tıbbi/hemşirelik bakımı ihtiyacı olanlarda, verilen bakımın saati ile orantılı

cepten harcamaların artmasına da bağılı olmaktadır^{5,41,73,74}. Nitekim çalışmamızda da bakım ihtiyacı ve bakım verme yoğunluğu arttıkça cepten harcamaların fazlalaştığı ve bahsedilen maliyet kalemlerinin çeşitlendiği görülmektedir. Özellikle tıbbi ve tıbbi olmayan malzemeler ile ev düzenleme masrafları erken evrelerde bakım verenler tarafından pek dile getirilmezken ileri evrelerde kağıt havlu, şırınga gibi en küçük unsurların bile oluşturduğu yüke sıklıkla atıf yapılmıştır. Bu bağlamda bakım verenlerin hangi maliyetlerle karşılaşabildiklerinin genel olarak belirlenmesinin yanında farklı bakım veren gruplar için hangi maliyet alanlarının ön planda olduğunun tespit edilmesi de önemlidir. Cepten harcamaların -tüm unsurları kapsayacak şekilde- daha geniş tanımlanarak standart ölçme, değerlendirme ve sunum yöntemlerinin geliştirilmesi, tekil maliyetler dışında toplam maliyetin ve aile bütçesine etkisinin belirlenmesi de bu alandaki araştırma ve politikalara yol gösterici olacaktır^{5,41,73,74}.

Bakım verme görevi nedeniyle iş gücü kaybı işten ayrılma/ayrı kalma durumu söz konusu olup gelir ve sosyal hak kayıpları ile de sonuçlanmaktadır. Literatüre bakıldığında iş gücü kaybının tüm bakım verenler için değil özellikle -ileri yaş, kadın, tek bakım veren, daha ağır bakım görevleri bulunan gibi- bazı alt gruplarda daha yaygın bir sonuç olduğu belirtilmekte ve fırsat maliyeti fazla olan gruplarda daha nadir görüldüğü bildirilmektedir. Ancak bizim çalışmamızda bunun aksi yönde örnekler de bulunmaktadır. Bu nedenle alana dair ulusal düzeydeki politikaların da özellikle daha riskli grupları tespit etmesi ve onlara yönelmesi önemli olmaktadır^{42,43,75}. Kişilerin bakım görevleri dolayısıyla iş saatlerinde değişiklik yapmalarına izin veren çalışma düzenleri de işten tamamen ayrılmaları engelleyebilmektedir⁴³. Ancak çalışmamızda görece daha az bakım veren böyle bir imkana sahip olup işle birlikte bakım görevlerini gerçekleştirebildiklerini belirtmişlerdir. Oysa tüm bakım verenlere, ihtiyaç duyulan zamanlarda ücretli izin sağlanması, kurum dışı aile bakımı politikasının benimsendiği toplumlarda bunun devamlılığı açısından büyük önem taşıdığı belirtilmektedir⁷⁶.

Bakıma ayrılan zaman açısından ele alındığında, bu göreve harcanan zamanın belirsizliği ve -gece dahil- tüm günü kaplaması sıklıkla vurgulanmaktadır. Benzer çalışmalarda da bakım verme görevinin 'tam zamanlı bir iş olduğu', '24 saatlik bir görev olduğu' ya da 'aralıksız olduğu' gibi ortak temalar bulunmaktadır^{60,61,77}. Ancak bakım zamanı -cepten harcama ve iş gücü kaybı gibi ölçülemediğinden- nicel değerlendirmenin güç olduğu ve yöntem kısıtlılığı bulunan bir araştırma alanı olarak belirtilmektedir^{5,8,33,78}. Bir başka zorluk da kesişen görevlerde zamanın tespitidir, bu durum özellikle kişisel bakım ile -

zaten yapılmakta olunan- hane görevleri bir araya geldiğinde söz konusu olmaktadır^{33,46}. Nitekim bakım görevlerinin iç içeliği, gün boyu farklı alanlarda bakım vermenin sürdürüldüğü algısının oluşmasına neden olmakta ve hissedilen yükü arttırmaktadır. Dolayısıyla nitel araştırmalar nicel araştırmalara kıyasla bakım zamanına dair şahsi algıları daha doğru olarak yansıtabilmektedir.

Bakım verenlere yönelik kurumsal destek olanakları -ve özellikle evde bakım yardımı- hem hastanın hem de bakım verenin ihtiyaçları açısından yetersiz olup, ayrıca yardıma erişim de belirli şartlara bağlı olarak kolay değildir. Nitekim 2006'da -bir nevi bakım emeğinin karşılığı olarak- asgari ücrete denk olarak verilmeye başlanan bu yardım, günümüzde asgari ücretin %45'inden daha az bir seviyeye gerilemiştir^{70,79,80}. Ayrıca bu yardımın şartlarının ileri engellilik ve aşırı yoksulluk şeklinde belirlenmesi de bulgularımızdaki gibi 'hak eden yoksul' kavramını ortaya çıkarmaktadır^{70,81}. Bu yardımı alacak ekonomik açıdan zayıf ve güçsüz hanelerin belirlenmesinin sadece gelir/mal birikimi üzerinden değil, bu birikimlerin ve aylık harcamaların niteliği (özellikle kira, tedavi gibi temel giderler) üzerinden yapılması gerekliliği literatürde de benzer şekilde belirtilmiştir^{63,68,82}. Bu ve benzeri yardımlara erişim için kişilerin resmi prosedürlerle uğraşması da gerekmektedir. Bu bağlamda, çalışmamızda da söz edildiği gibi, engelli durumda bulunan hastalar ve onlara sürekli bakım veren kişilerin kısıtlı 'hareket edebilirlik' durumları süreci olumsuz etkileyen önemli bir kavram olarak ortaya çıkmaktadır⁸¹. Bakım verenlere yönelik bakım yardımı gibi destek hizmetlerindeki aksaklıklar da benimsenen kurum dışı bakım politikasına yeterli desteğin verilmemesi olarak görülmektedir⁸³.

Bakım verenlere sunulan bir diğer destek yerel yönetimlerin katkılarıdır. Bu katkılar ilgili bakanlıklar tarafından verilen hizmetlerin eksiklerini kapatma noktasında önemli bir imkan olabilmektedir. Bakım verenlerin bu desteklerden yararlandıkları benzer çalışmalarda da görülmektedir^{60,81,84}. Ancak bu hizmetlerin kimlere, hangi koşullar altında ve nasıl sunulduğuna dair belirsizlik mevcuttur. Bakım verenlerin bu hizmetlere sosyal çevreleri ya da sosyal sermayeleri aracılığıyla erişebilmeleri hak temelli olmayan, düzensiz yardım sağlama durumları da çalışmamızda olduğu gibi literatürde de önemli bir sorun olarak gösterilmektedir⁷⁹.

Bakım verenler özellikle mali destek ihtiyaçlarını ön plana çıkarmakta, adaletli ve yeterli mali destek gerekliliğini sıklıkla vurgulamaktadırlar. Konuya dair derlemelerde ise finansal destek ihtiyacının bilgi ve sosyal destek ihtiyacına kıyasla daha az ele

alındığından söz edilmiştir⁸⁵. Bu farklılık evde bakım ödemelerinin ülkeler arasında değişimi⁸³ ile Türkiye’de bu ödemenin zaman içerisinde azalması dolayısıyla olabilir. Ayrıca bakım yükünün sıklıkla psikososyal bağlamda ele alınması dolayısıyla ihtiyaç duyulan mali ve fiziksel destek alanları yeterince açığa çıkarılamamış olabilir^{62,85}. Kaynakların sınırlı olduğu durumlarda bu gibi yerel ihtiyaçların tespiti ve karşılanması için özel çözümler geliştirilmesi önemli olmaktadır⁸⁵.

Türkiye’de nakit ödeme alma temelinde şekillenen evde bakım sistemi, gayri resmi bakım veren aile üyelerinin aynı zamanda güvencesiz ve düşük ücretli bir şekilde yakınlarına bakım sunarak, kayıt dışı çalışmanın bir parçası olmalarına da yol açmaktadır⁸⁶. Çalışmamızda işten ayrılan bakım verenler için gelir kaybı yanında sosyal haklardan mahrum kalma durumu söz konusu olup, sigortalı bakım veren olma ihtiyaçları belirtilmektedir. Aslında resmi bir işe alım durumu olmamasına rağmen, ödeme yapılacak bakım veren ile Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı arasında talep ve beklentilerin de yer aldığı bir nevi işe alım sözleşmesi imzalanması ancak kişilerin bu sözleşme ile sosyal güvenlik sistemine dahil olmamaları bu kapsamda eleştirilmektedir⁶³.

Bakım verenlerin ihtiyaç duyduğu diğer bir kurumsal destek ise bilgi desteğidir. Konuya dair başka çalışmalarda hastalık ve bakıma, iletişim becerilerine ve destek sistemlerine dair bilgi ihtiyacı benzer şekilde bulunmaktadır^{4,9,85,87}. Çalışmamızdaki kişilerin destek hizmetlerinden yeterince haberdar olmamaları da -her ne kadar bu konuda bir ihtiyaçları olduğunu ifade etmiş olmasalar dahi- bilgi sağlanabilecek bu alanı gözden kaçırmamayı gerektirmektedir. Bakım veren kişilere bakımı nasıl yöneteceklerinin yanı sıra bakım yükünü azaltacak destek mekanizmalarından nasıl yararlanacaklarının bilgisinin sağlanması da hastalık hakkında bilgi sağlanması kadar gereklidir⁵¹.

Zamanında, yeterli ve devamlı olarak sağlanan sağlık hizmetlerine olan ihtiyaç, bulgularımız da ve benzer diğer çalışmalarda özellikle vurgulanmaktadır^{55,85}. Bu araştırmanın bulgularında belirlendiği gibi sağlık hizmetleri ile ilgili hizmete erişimdeki aksaklıklar, hizmet kalitesindeki değişkenlik gibi unsurlar bakım verenin yükü ve iyilik halini etkileyebilmektedir^{2,4,9}. Medikal bakıma (özellikle ilaç yönetimine) odaklanan ve psikososyal alanı es geçen hizmetler de başka bir sorun alanı olarak tanımlanmaktadır⁴. Bakım verenlerin deneyimlerinin daha olumlu olması için bu kurumsal destek alanları önemli unsurlar olarak belirtilmektedir. Özellikle sağlık çalışanlarının bakım üzerindeki farkındalığının artması ve buna yönelik müdahalelerde bulunmalarının önemine de vurgu yapılmaktadır¹⁰. Ancak bakım deneyiminin geniş kapsamı ve bu deneyimi etkileyen

unsurların çeşitliliği düşünüldüğünde bu görev sadece sağlık çalışanlarına yüklenemeyecek boyuttadır. Bakım verenlerin iyilik halinin sağlanmasına yönelik bütüncül müdahalelere ve politikalara ihtiyaç duyulmaktadır. Her ne kadar bu kapsamda çeşitli müdahaleleri çok yönlü ele alan geniş bir bilgi birikimi var olsa da kısıtlılıklar ve net olmayan bulgular nedeniyle değerlendirilmesi ve karara varılması zor olmaktadır⁸⁸.

Hem çalışmamızda hem de literatürde bakım deneyiminin bazı ortak yönlerine vurgu yapılsa da bu deneyimin çok geniş bir yelpazede yer aldığı ve her deneyimin kendine has olduğu da görülmektedir^{9,62}. Bu kapsamda her bir bakım verenin deneyiminin ‘biricikliğinin’ anlaşılması ve bakımın hastalık ve kişi özelindeki farklılıklarının tespit edilmesi, özel durum ve ihtiyaçlara yönelik politikaların oluşturulması açısından önemli olmaktadır^{9,51,88}. Bu nedenle bakım yükü ve etkili faktörlere yönelik birçok nicel çalışma yapılmış olsa da deneyimin anlaşılmasına dair bütüncül bakışın ancak nitel araştırmalarla sağlanabileceği belirtilmektedir⁴.

Bu çalışmada bazı kısıtlılıklar da bulunmaktadır. Bakım yükü ve deneyimine dair araştırılan konuların bazıları -bakım zamanında olduğu gibi- yeterince sorgulanamamış ve incelenememiştir. Bir başka kısıtlılık ise katılımcıların gönüllü olmalarıdır ki bu durumda bakım deneyimi konusunda konuşmaya daha istekli ve uygun olan kişilerin araştırmaya dahil olması söz konusu olabilir. Ayrıca her aileden bir bakım verenle görüşülmüş ancak maliyet söz konusu olduğunda tüm aileye etkisi konu edilmiştir. Son olarak bu araştırma, ekonomik açıdan daha zor şartların bulunduğu İstanbul’da ve katılımcıların da sıklıkla ifade ettikleri gibi ‘hayat şartlarının zorlaştığı’ bir dönemde gerçekleştirilmiştir.

5.1. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada bakım verenlerin hayatın farklı alanlarını büyük ölçüde etkileyen birçok bakım görevini gerçekleştirdikleri ve çeşitli kalemlerde yüksek maliyetleri karşılamak zorunda kaldıkları tespit edilmiştir. Ayrıca bakım süresince -mali alan başta olmak üzere- birçok kurumsal destek mekanizmasına ihtiyaç duyulmakta, var olan destek hizmetlerindeki aksaklıklar da bakım verenlerin yüklerini artırmaktadır. Bu tezin bulguları doğrultusunda öneriler şöyle sıralanabilir:

-Kişilerin bakım konusunda deneyimsiz ve eğitimsiz olmaları yetersiz hissetmelerine sebep olmaktadır. Profesyonel ve multidisipliner ekipler tarafından verilmesi gereken evde bakım hizmetlerinin aileye bırakılmasının bakımın kalitesinde düşüşe neden

olmaması için bakım verenlerin düzenli olarak eğitilmeleri ve ihtiyaç duydukları konularda danışmanlık hizmeti alabilmeleri gereklidir.

-Bazı ortak deneyimlere sahip olsalar da tüm bakım verenler aynı yüklerle maruz kalmamaktadır. Bu nedenle bakım verenlerin daha iyi desteklenmesi için riskli olan grupların ve daha çok desteğe ihtiyaç duyulan alanların tespit edilmesi gereklidir. Ayrıca hangi görevlerin ya da hangi durumların bakım verenler tarafından daha zorlu olarak tanımlandığının anlaşılması da bu açıdan bir diğer önemli alan olacaktır.

-Bakım verenlerin yaptıkları cepten harcamalar çok çeşitli kalemlerde yüksek maliyetli olmakta ve bazen kendi ihtiyaçlarını bile karşılayamamaktadırlar. Bu harcamaların karşılanabilmesi için içeriğinin ve boyutunun belirlenmesi gereklidir. Ancak bakım bunun için öncelikle bu alanda standart ölçüm yollarının geliştirilmesi faydalı olacaktır. Bu maliyetlerin genel olarak belirlenmesinin yanında farklı bakım veren grupları için hangi maliyet alanlarının ön planda olduğunun tespit edilmesi de önemlidir.

-Kişiler bakım görevleri nedeniyle işgücü kaybına da uğrayabildikleri için; tüm bakım verenlere, ihtiyaç duyulan zamanlarda ücretli izin, uzaktan veya yarı zamanlı çalışma gibi alternatiflerin sağlanması, hem bakım verenlerin işgücüne katılımı hem de kurum dışı aile bakımının devamlılığını sağlamak açısından kritiktir. Ayrıca kişilerin sosyal hak kayıplarının güvence altına alınması da gereklidir. Kurum dışı aile bakımı politikasının ekonomik analizinin doğru şekilde yapılabilmesi için topluma getirdiği işgücü kaybı gibi tüm maliyetler birlikte değerlendirilmelidir.

-Kişilerin ihtiyaç duydukları kurumsal destek alanlarının başında mali destek var olup bakım yardımı alınsa dahi bu ihtiyaç devam etmektedir. Bu nedenle hastanın yanı sıra bakım veren kişinin ihtiyaçlarını karşılamaya yeterli bir bakım ödemesi yapılması gereklidir. Ayrıca bu ödemenin adaletli şekilde, ekonomik olarak güçsüz ailelerin doğru tespit edilerek yapılması öncelenmelidir.

-Sağlık hizmetlerine erişim ve yararlanma sırasındaki aksaklıkların bakım deneyimini olumsuz etkilemesi nedeniyle kapsamlı ve kaliteli sağlık hizmetlerine erişim güvence altına alınmalıdır. Bu kapsamda evde bakım için hayati olan evde sağlık hizmetlerindeki aksaklıklar giderilmelidir. Ancak Türkiye’de hastalar ve bakım verenlerin evde sağlık hizmetleri açısından yaşadığı zorluklara dair literatür oldukça kısıtlıdır ve bu durum aksaklıkların detaylı şekilde incelenmesini zorlaştırdığı için bu alanda bilimsel çalışmaların yapılması da faydalı olacaktır.

-Bakım verenlerin kısa dönem için bile olsa kendilerini bakım görevinden soyutlayacak dinlenme dönemlerine duydukları ihtiyaç nedeniyle geçici bakım hizmetleri (respite care) uygulamaları ve buna yönelik kurumsal sistemlerin geliştirilmesi yararlıdır.

-Kişilerin yeterince bilgi sahibi olmadıkları hizmetlerden yararlanmaları mümkün olmadığı için var olan destek hizmetlerine yönelik bilgilendirme ve yönlendirmelerin tüm bakım verenlere uygun şekilde yapılması da öncelikli bir ihtiyaçtır.

-Kurumsal desteğin yanı sıra yarar sağlayacak sosyal destek mekanizmalarının oluşturulması veya var olanların desteklenmesi, bakım verenlerin 'tek başına olma' halinin oluşturduğu yükün azaltılması ve sosyal iyilik hali açısından faydalı olacaktır.

-Bakıma yüklenen anlam, kişilerin bakım deneyiminin önemli bir bileşeni olmaktadır. Bu nedenle bakım verenleri desteklemeye yönelik geliştirilecek politikalarda kişilerin bakım verme motivasyonunda etkili unsurların da dikkate alınması, bu politikaların kabul görmesi ve yeterli fayda sağlaması açısından gereklidir.

-Bakım yükü çalışmaları genellikle konunun psikososyal yönlerini ele almaktadır. Bununla birlikte bakım verenler için önemli olan fiziksel ve mali unsurların etkileri yeterince kapsanmadığından konunun bu yönleri daha detaylı araştırılmalıdır.

-Bakım görevlerinin iç içeliği ve tüm günü kaplaması bakım verenlerin tek tek görevleri ve bunlara ayrılan zamanı tanımlamalarını zorlaştırmakta olup konuyu ölçmeye yönelik geliştirilen yöntemler bu durumu yansıtmada yeterli olmamaktadır. Benzer şekilde gözlemci olma görevini kendine has niteliği de ayrılan zamanın tespitini zorlaştırmaktadır. Dolayısıyla bu görevlere ayrılan zamanın daha iyi tespit edilmesi bu alandaki çalışmalara önemli katkılar sağlayabilir.

-Bakımın kişilerin hayatı üzerindeki etkileri sadece olumsuz olmayıp bakıma yüklenen anlam olumlu unsurları da içerdiğinden, bakım verenlere yönelik çalışmalarda konunun sadece 'yük ve maliyet' gibi kavramlar yerine daha geniş ele alınması faydalı olacaktır.

KAYNAKLAR

1. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986;26(3):253-259. doi:10.1093/geront/26.3.253
2. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res*. 2003;12(SUPPL. 1):33-41. doi:10.1023/A:1023513218433
3. Mui EYW, Chan SKW, Chan PY, et al. Systematic review (meta-aggregation) of qualitative studies on the experiences of family members caring for individuals with early psychosis. *Int Rev Psychiatry*. 2019;31(5-6):491-509. doi:10.1080/09540261.2019.1659236
4. Theed R, Eccles F, Simpson J. Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: a meta-synthesis. *Aging Ment Health*. 2017;21(10):1007-1016. doi:10.1080/13607863.2016.1247414
5. Keating NC, Fast JE, Lero DS, Lucas SJ, Eales J. A taxonomy of the economic costs of family care to adults. *J Econ Ageing*. 2014;3:11-20. doi:10.1016/j.jeoa.2014.03.002
6. Fast JE, Williamson DL, Keating NC. The hidden costs of informal elder care. *J Fam Econ Issues*. 1999;20(3):301-326. doi:10.1023/A:1022909510229
7. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: Concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2012;12(2):221-230. doi:10.1586/erp.11.106
8. Krol M, Papenburg J, van Exel J. Does including informal care in economic evaluations matter? A systematic review of inclusion and impact of informal care in cost-effectiveness studies. *Pharmacoeconomics*. 2014;33(2):123-135. doi:10.1007/s40273-014-0218-y
9. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2017;30(5):235-252. doi:10.1177/0891988717720302
10. Chen Y, Zhou W, Hou L, et al. The subjective experience of family caregivers of people living with Parkinson's disease: a meta-ethnography of qualitative literature. *Aging Clin Exp Res*. 2021;(0123456789). doi:10.1007/s40520-021-

01995-9

11. T.C. Sağlık Bakanlığı. *Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması*. Ankara, 2013. Erişim: <https://ekutuphane.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/khrfat.pdf>
12. Schulz R. Caregiver Burden. In: *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. Elsevier; 2001:1476-1479. doi:10.1016/B0-08-043076-7/03819-5
13. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journals Gerontol*. 1984;39(2):230-239. doi:10.1093/geronj/39.2.230
14. Gérain P, Zech E. Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Front Psychol*. 2019;10(JULY). doi:10.3389/fpsyg.2019.01748
15. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-162. doi:10.2165/00019053-200826020-00005
16. Biegel DE, Schulz R. Introduction : Caregiving and Caregiver Interventions in Aging and Mental Illness. *Family Relations* 1999;48(4): 345–54. <http://www.jstor.org/stable/585241>.
17. Wimo A, Gustavsson A, Jonsson L, Winblad B, Hsu MA, Gannon B. Application of resource utilization in dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's Dement*. 2013;9(4):6-17. doi:10.1016/j.jalz.2012.06.008
18. Bastawrous M. Caregiver burden-A critical discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(3):431-441. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
19. Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, et al. Family burden related to mental and physical disorders in the world: Results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Rev Bras Psiquiatr*. 2013;35(2):115-125. doi:10.1590/1516-4446-2012-0919
20. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61(1):33-45. doi:10.1093/geronb/61.1.P33
21. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011;26(1):1-14.

doi:10.1037/a0021863

22. 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
23. de Wit J, Bakker LA, van Groenestijn AC, et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliat Med*. 2018;32(1):231-245. doi:10.1177/0269216317709965
24. Lau KM, Au A. Correlates of informal caregiver distress in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Clin Gerontol*. 2011;34(2):117-131. doi:10.1080/07317115.2011.539521
25. Greenwell K, Gray WK, van Wersch A, van Schaik P, Walker R. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Park Relat Disord*. 2015;21(1):1-11. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.10.013
26. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(2):126-137. doi:10.1093/geronb/62.2.P126
27. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(4):922-953. doi:10.1016/S0885-3924(03)00327-0
28. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden - Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1990;25(6):289-297. doi:10.1007/BF00782883
29. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Cmaj*. 2004;170(12):1811-1812. doi:10.1503/cmaj.1040196
30. Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, del Río M, Calderón C. Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Qual Life Res*. 2016;25(5):1059-1092. doi:10.1007/s11136-015-1159-4
31. Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBIS Libr Syst Rev*. 2009;7(32):1373-1430. doi:10.11124/jbisrir-2009-213
32. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long-

- term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med*. 2005;61(2):313-322. doi:10.1016/j.socscimed.2004.11.064
33. Weatherly H, Faria R, Van den Berg B. Valuing informal care for economic evaluation. In: *Encyclopedia of Health Economics*. Elsevier; 2014:459-467. doi:10.1016/B978-0-12-375678-7.01413-9
 34. Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff*. 1999;18(2):182-188. doi:10.1377/hlthaff.18.2.182
 35. Koopmanschap MA, Van Exel NJA, Van Den Berg B, Brouwer WBF. An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(4):269-280. doi:10.2165/00019053-200826040-00001
 36. Dew J. Themes and Trends of Journal of Family and Economic Issues: A Review of Twenty Years (1988-2007). *J Fam Econ Iss*. 2008;29:496-540. doi:10.1007/s10834-008-9118-7
 37. Goodrich K, Kaambwa B, Al-Janabi H. The inclusion of informal care in applied economic evaluation: A review. *Value Heal*. 2012;15(6):975-981. doi:10.1016/j.jval.2012.05.009
 38. Vass C, Rigby D, Payne K. The role of qualitative research methods in discrete choice experiments: a systematic review and survey of authors. *Med Decis Mak*. 2017;37(3):298-313. doi:10.1177/0272989X16683934
 39. Al-Janabi H, Coast J, Flynn TN. What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Soc Sci Med*. 2008;67(1):111-121. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.032
 40. Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, del Pozo-Rubio R. The valuation of informal care in cost-of-illness studies: a systematic review. *Pharmacoeconomics*. 2017;35(3):331-345. doi:10.1007/s40273-016-0468-y
 41. Schmidt T, Juday C, Patel P, Karmarkar T, Smith-Howell ER, Fendrick AM. Expanding the catalog of patient and caregiver out-of-pocket costs: a systematic literature review. *Popul Health Manag*. 2023;27(1):1-14. doi:10.1089/pop.2023.0238
 42. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Q*. 2007;85(4):641-690.

doi:10.1111/j.1468-0009.2007.00504.x

43. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *J Popul Ageing*. 2015;8(3):113-145. doi:10.1007/s12062-015-9116-0
44. Haycox A, Armand C, Murteira S, Cochran J, François C. Cost effectiveness of rasagiline and pramipexole as treatment strategies in early Parkinson's disease in the UK setting. *Drugs Aging*. 2009;26(9):791-801. doi:10.2165/11316770-000000000-00000
45. von Campenhausen S, Winter Y, Rodrigues e Silva A, et al. Costs of illness and care in Parkinson's Disease: An evaluation in six countries. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011;21(2):180-191. doi:10.1016/j.euroneuro.2010.08.002
46. Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: A review. *Biomed Res Int*. 2013;2013. doi:10.1155/2013/852368
47. Creswell, J.W. *Nitel Araştırma Yöntemleri; Beş Yönteme Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni* (Çev. Ed. Demir S. Ç., Bütün M.). Ankara: Siyasal Kitabevi; 2021 (Orijinal yayın tarihi, 2013)
48. Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. *Qualitative research: a guide to design and implementation*. (4rd. edition). San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2016
49. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field methods*. 2006;18(1):59-82. doi:10.1177/1525822X05279903
50. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*. 1998;50(2):318-318. doi:10.1212/wnl.50.2.318
51. Bhimani R. Understanding the burden on caregivers of people with Parkinson's: A scoping review of the literature. *Rehabil Res Pract*. 2014;2014. doi:10.1155/2014/718527
52. Hodgson JH, Garcia K, Tyndall L. Parkinson's disease and the couple relationship: A qualitative analysis. *Fam Syst Heal*. 2004;22(1):101-118. doi:10.1037/1091-7527.22.1.101
53. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, et al. Living and coping with

- Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliat Med.* 2011;25(2):177-182. doi:10.1177/0269216310385604
54. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(4):445-454. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003
 55. Rosqvist K, Kylberg M, Löfqvist C, Schrag A, Odin P, Iwarsson S. Perspectives on Care for Late-Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis.* 2021;2021. doi:10.1155/2021/9475026
 56. Davis KL, Marin DB, Kane R, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): Development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12(10):978-988. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199710)12:10<978::AID-GPS659>3.0.CO;2-1
 57. Clipp EC, Moore MJ, George LK. The content and properties of the caregiver activities time survey (CATS): An outcome measure for use in clinical trial research on Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 1996;11(6):3-9. doi:10.1177/153331759601100602
 58. Edemokong PF, Bomgaars DL, Sukumaran S, Schoo C. Activities of daily living. NCBI Bookshelf. doi:10.1201/9781003066736-72
 59. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Arch Gerontol Geriatr.* 2020;87(November 2019):103971. doi:10.1016/j.archger.2019.103971
 60. Çakır G, Yaman ÖM. Yaşlılara evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları zorluklar ve etkileyen unsurlar. *Tıbbi Sos Hizmet Derg.* 2021;(18):104-124. doi:10.46218/tshd.983990
 61. Dinç B, Özmete E. Bakım kuruluşlarına kabul sırasında bekleyen yaşlılara ailede bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam memnuniyetlerinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sos Hizmet.* 2021:1257-1281. doi:10.33417/tsh.884626
 62. Talley RC, Crews JE. Framing the public health of caregiving. *Am J Public Health.* 2007;97(2):224-228. doi:10.2105/AJPH.2004.059337

63. Aygüler E, Ayalp MÇ. Türkiye’deki evde bakım aylığı düzenlemesine eleştirel bir yaklaşım. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sos Bilim Derg.* 2018;16(3):1-22. doi:10.18026/cbayarsos.465702
64. Demiral Y, Ergor G, Unal B, et al. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population. *BMC Public Health.* 2006;6:1-8. doi:10.1186/1471-2458-6-247
65. Lee M, Ryoo JH, Campbell C, Hollen PJ, Williams IC. Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review. *J Clin Nurs.* 2019;28(23-24):4177-4189. doi:10.1111/jocn.15007
66. Akış AG. Yaşlı Bakıcıların bakım kariyeri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Derg.* 2021;14(1):8-18. doi:10.46414/yasad.940631
67. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatr Derg.* 2002;5(4):155-159.
68. Kök H. Engelli evde bakım hizmetlerinde karşılaşılabilecek sorunlar üzerine bir değerlendirme. *Sos Polit Çalışmaları Derg.* 2023;23(58):45-62. doi:10.21560/spcd.vi.1092868
69. Oğlak S. Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası. *Turkish Journal of Geriatrics.* 2007;10(2):100-108.
70. Atasü-Topcuoğlu R. Gender inequality, the welfare state, disability, and distorted commodification of care in Turkey. *New Perspect Turk.* 2022;66(00):61-87. doi:10.1017/npt.2020.35
71. Zarzycki M, Morrison V, Bei E, Seddon D. Cultural and societal motivations for being informal caregivers: a qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Psychol Rev.* 2023;17(2):247-276. doi:10.1080/17437199.2022.2032259
72. Zarzycki M, Seddon D, Bei E, Dekel R, Morrison V. How culture shapes informal caregiver motivations: a meta-ethnographic review. *Qual Health Res.* 2022;32(10):1574-1589. doi:10.1177/10497323221110356
73. Moody E, Ganann R, Martin-Misener R, et al. Out-of-pocket expenses related to aging in place for frail older people: a scoping review. *JBI Evid Synth.*

- 2022;20(2):537-605. doi:10.11124/JBIES-20-00413
74. Skufca L, Rainville C. *Caregiving Out-of-Pocket Costs Study*. Washington, DC; 2021. doi:10.26419/res.00473.001
 75. Martsolf GR, Kandrack R, Rodakowski J, et al. Work performance among informal caregivers: a review of the literature. *J Aging Health*. 2020;32(9):1017-1028. doi:10.1177/0898264319895374
 76. Chen ML. The growing costs and burden of family caregiving of older adults: A review of paid sick leave and family leave policies. *Gerontologist*. 2016;56(3):391-396. doi:10.1093/geront/gnu093
 77. Kokorelias KM, Lu FKT, Santos JR, Xu Y, Leung R, Cameron JI. "Caregiving is a full-time job" impacting stroke caregivers' health and well-being: A qualitative meta-synthesis. *Heal Soc Care Community*. 2020;28(2):325-340. doi:10.1111/hsc.12895
 78. Tranmer JE, Guerriere DN, Ungar WJ, Coyte PC. Valuing patient and caregiver time. A review of the literature. *PharmacoEconomics - Ital Res Artic*. 2005;7(3):219-230. doi:10.1007/bf03320552
 79. Öktem KG. Turkey's Social Assistance Regime in Comparative Perspective: History, Administrative Structure, Programmes and Institutional Characteristics. 2018;(1):1-77. <https://www.uni-bielefeld.de/soz/massit/Working-Paper-I.pdf>.
 80. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. Evde Bakım Yardımı Yönetmeliği Resmi Gazete'de Yayımlandı. Erişim Tarihi: 10.01.2024 Erişim adresi: <https://www.aile.gov.tr/haberler/evde-bakim-yardimi-yonetmeligi-resmi-gazetede-yayimlandi/#:~:text=94%20milyar%20253%20milyon%20TL%20Evde%20Bak%20Yard%C4%B1m%C4%B1%20%C3%B6demesi&text=Evde%20Bak%C4%B1m%20Yard%C4%B1m%C4%B1%20uygulamas%C4%B1yla%202023,569%20bin%20627%20ki%C5%9Fi%20faydalan%C4%B1yor>
 81. Simla S, Akkan B. Sosyal yardımlara erişim bağlamında 'hak eden' yoksul ve hareket edebilirlik kavramları: evde bakım aylığı üzerine niteliksel bir çalışma. *Toplum ve Sos Hizmet*. 2022;33(3):889-911. doi:10.33417/tsh.1028833
 82. Genç Y, Barış İ. Yaşlı bakım hizmetlerinde çağdaş yaklaşım: Kurumsal bakım

- yerine evde bakım hizmetlerinin güçlendirilmesi. *Akad Sos Araştırmalar Derg.* 2015;3(10):36-57.
83. Da Roit B, Le Bihan B. Similar and yet so different: cash-for-care in six european countries' long-term care policies. *Milbank Q.* 2010;88(3):286-309. doi:10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x
 84. Ozcan M, Akyar İ. Caregivers' experiences of patients with moderate-stage Alzheimer's disease: a qualitative study. *Psychogeriatrics.* 2021;21(5):763-772. doi:10.1111/psyg.12736
 85. Atoyebi O, Eng JJ, Routhier F, Bird ML, Mortenson W Ben. A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. *Eur J Ageing.* 2022;19(3):381-396. doi:10.1007/s10433-021-00680-0
 86. Altuntaş B, Atasü-Topcuoğlu R. Engelli bakımı alanında bakım emeği, sosyal bakım ve kadın istihdamı. 2015.
 87. Merritt RK, Hotham S, Schrag A. Support needs in carers of people with parkinson's from early to later stages: a qualitative study with 36 carers in 11 european countries. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2023;36(6):505-510. doi:10.1177/08919887231168404
 88. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol.* 2020;71:635-659. doi:10.1146/annurev-psych-010419-050754

HAM VERİLER

Örnek alıntılar:

1. Bakımla Tanışma

1.1. Hastalığı Tanımlama

“Dışarı çıktığı zaman hep düşüyorlar, hızlı hızlı yürüyor. Hızlı hızlı yürüdüğü zaman hep düşüyor derler. Millet bana kızıyordu... niye çıkartıyorsun? Baban dışarı, baban hep düşüyor, baban hep düşüyor. Ondan sonra yatağa düştü en sonunda.” (E2)

“Mesela şunu istiyor. Bunu istiyor. Getiriyorsun anlamıyor. Duymuyor da biraz kendisi, duymadıkça da söyle diyor. Sen neye bana söylemiyorsun diyor. Söylüyorum anlamıyor. Yani bunaltıyor. Bu sebeple bunaltıyor adamı. Kulağı da duymuyor pek bazen. Hani beyninden geliyor o. Devamlı diyor gürültü var beynimde diyor.” (E3)

1.2. Hastalıkla Tanışma ve Alışma

“Parkinson’u sadece titreme hastalığı olarak biliyordum ama konuşmayı, yürümeyi her şeyi etkiliyormuş bu hastalık, bu kadarını bilmiyordum. Şimdi annem mesela yatıyordu, kalkamıyordu, elinden çekip kaldırdığım zaman bakıyordum, annemde güç var. Hani ben annemin felçli olduğunu düşündüm. Dedim herhalde felç vurdu, onun şeyi. Bakıyorum güç var. Güç olduğu için diyorum felç olamaz. Felçte güç olmuyor. Bu farklı bir şey. Öyle işte Parkinson olduğunu araştırarak öğrendik. Bizimki çok hızlı bir ilerleme olmuş.” (K7)

1.3. Deneyim Edinme

“Dizinden dolayı genelde annemin fazla hani yüklenemediği için, rahatsız olduğundan yani, liseden çıktığımdan beri ben evle uğraşıyorum diyebilirim yani.” (K7)

“Çünkü he bizde şey var hep hastamız var. Benim küçüğüm otuz iki yaşına kadar engelliydi. Ne konuşuyordu ne yürüyordu şurada yatağın içinde. 2005’te kaybettik onu. 2005’ten sonra da benim anneannemi huzur evine koydular. Annem gitti getirdi. 2008’e kadar da ona bakıldı. 2008de de sekizden sonra işte anneannem öldükten bir yıl sonra annem kansere yakalandı. Bir yıl da annem öyle hastalandı. Sürekli hastaya baktığımızdan yani çalışma imkanım olmadı.” (K6)

(Tamamı için: https://docs.google.com/document/d/17upYNTJmm-hXK0FNpZM_R-pJCbq8dfk0PU8SCukrTSA/edit?usp=sharing)

FORMLAR

Form 1. Derinlemesine Görüşme Formu

Bu tez çalışması, Parkinson hastalık tanısına sahip bireylere bakım veren aile üyelerinin, bakım verme görevi deneyimleri ve özel olarak da maliyete ilişkin deneyimlerinin nasıl olduğunun anlaşılması amacıyla yürütülmektedir.

Bu amaç doğrultusunda sizin deneyimlerinizi dinlemek için bu görüşmeyi gerçekleştirmek istiyoruz. Görüşme, sizin gönüllülüğünüz esasınca yürütülecektir. İzin vermeniz halinde, görüşmelerin değerlendirilmesi için ses kaydı alınacaktır. Ses kaydı görüşmeci dışında kişiler ile paylaşılmayacak, konuştuklarınız takma isim ile değerlendirilecek, sadece bilimsel amaçlar için kullanılacaktır.

Dr. Ayşe Zülal Tokaç

İstanbul Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Doktora öğrencisi

1. Arka plan özellikleri

1.1. Bakım verenin;

Yaş;

Cinsiyet;

Medeni hal;

Eğitim durumu;

Meslek;

Çalışma durumu;

Düzenli gelir durumu;

Hasta ile yakınlık derecesi;

Hasta ile birlikte yaşama durumu;

Aile tipi, çocuk sayısı, evde yaşayan kişi sayısı;

1.2. Bakım alanın;

Yaş;
Cinsiyet;
Medeni hal;
Eğitim durumu;
Meslek;
Çalışma durumu;
Düzenli gelir durumu;

Hastanın ne zamandır Parkinson tanısı olduğu;
Ek hastalık varlığı;
Bakıma ihtiyaç durumu (H&Y sınıflaması);
Ne zamandır bakıma ihtiyaç duyduğu;

Sosyal güvence varlığı;
Sosyal yardım alma durumu;

2. Görüşme Soruları

2.1. Hastanın bakımı ile görevli olma sürecinizden biraz bahseder misiniz?

Hastanın bakım sorumluluğunda kendi payınızı ne kadar görüyorsunuz?

Haftanın kaç günü yakınınızın bakımı ile ilgileniyorsunuz?

Hastanın bakımı ile sizin dışınızda ilgilenen var mı?

Hastanın bakımda aile dışı kişilerin sorumluluğu var mı?

Hastanın bakımı ile ne zamandır görevlisiniz?

Bu süreçte bakım görevinizde değişim oldu mu?

Bakım vermeye dair deneyiminiz önceden var mıydı?

Bakım veremeye dair bilgileri nereden edindiniz?

2.2. Hastanın bakımına yardımcı olduğunuz bir günün nasıl geçtiğini anlatır mısınız?

Hastanın hangi durumlarda yardıma ihtiyacı oluyor?

Bir gününüzü hastanın kişisel bakım ihtiyaçlarına (yemek yedirme, giydirme, tuvalet, yürütmesine yardım) yardımcı olmak açısından nasıl geçtiğini tarif eder misiniz? Bu görevleri haftada kaç gün yapıyorsunuz? Ne kadar zamanınızı alıyor?

Bir gününüzü hastanın ev işlerine (yemek hazırlama, temizlik, alışveriş, ilaç ve finansal yönetim) yardımcı olmak açısından nasıl geçtiğini tarif eder misiniz? Bu görevleri haftada kaç gün yapıyorsunuz? Ne kadar zamanınızı alıyor?

Bir gününüzü hastanın yanında bulunma, gözlemci olma açısından nasıl geçtiğini tarif eder misiniz? Bu görevleri haftada kaç gün yapıyorsunuz? Ne kadar zamanınızı alıyor?

Hangi görevler sizin açınızdan daha zaman alıcı oluyor? Hangi görevler daha zorlayıcı oluyor?

2.3. Yakınınızın bakımına yardımcı olmanın sizin hayatınızı nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?

Kişisel hayatınız değişti mi, nasıl değişti?

Günlük rutininiz, özel vaktiniz nasıl etkilendi?

Fiziksel/ruhsal sağlığınız nasıl etkilendi?

Aile yaşantınız, aile içi ilişkileriniz, sorumluluklarınız nasıl etkilendi?

Yakınınız ile ilişkiniz nasıl etkilendi?

Sosyal hayatınız, arkadaşlık ilişkileriniz nasıl etkilendi?

2.4. Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak yapmanız gereken harcamalar varsa bahseder misiniz?

Yakınınızın bakımı sürecinde tanı ve tedavi süreçleri için tıbbi harcamalar (ilaç, tıbbi cihaz, tedavi giderleri, hastane randevusu vs.) yapıyor musunuz?

Yakınınızın ev ve kişisel ihtiyaçları (yiyecek, giyecek, kişisel malzeme vs.) için harcama yapıyor musunuz?

Yakınınızın bakım ihtiyaçları, hizmetleri (hemşire, fizyoterapist vs.) için ödeme yapıyor musunuz?

Yakınınız için ev ve günlük yaşamınızda yaptığınız düzenlemelerin için harcama yapıyor musunuz?

Yakınınız için bunların dışında harcama yaptığınız alanlar oluyor mu?

2.5. Yakınınıza bakım verme sürecinde gelir kaybı yaşıyorsanız bahsedebilir misiniz?

İş hayatınızı nasıl etkiledi? İşe gidememe, işten ayrılma durumu olduysa bundan nasıl etkilendiniz?

Parkinson hastasının iş kaybı oldu mu?

Benim saymadığım kalemler dışında gelir kaybına uğradığınız alanları (sosyal hak kaybı gibi) oldu mu?

2.6. Yakınınızın bakımına yardımcı olmanın sizin hayatınızı mali olarak nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?

Finansal değişiklikler hayatınızı nasıl etkiledi?

Yakınınızın bakımına yardımcı olmak aile bütçenizi nasıl etkiledi?

Kişisel, sosyal hayatınızı nasıl etkiledi?

2.7. Yakınınıza bakım vermek sizin için ne anlam ifade ediyor? Duygusal olarak neler hissediyorsunuz?

Zorlandığınız yönleri var mı?

Memnuniyet duyduğunuz yönleri var mı?

Bakım vermeye dair kaygılarınız, endişeleriniz var mı?

Kişisel olarak yeterli hissettiğiniz, yetersiz hissettiğiniz alanlar oldu mu?

Aileniz ve sosyal çevrenizin desteği nasıl oldu?

Olumlu, olumsuz hatıralarınız var mı?

2.8. Yakınınızın bakımına yardımcı olurken destek ihtiyacı duyduğunuz şeylerden bahseder misiniz?

Bilgi desteği ihtiyacınız oluyor mu?

Sosyal destek ihtiyacınız oluyor mu?

İlaç, araç-gereç desteği, bakım desteği, maddi destek ihtiyacınız oluyor mu?

Hangi desteğe en fazla ihtiyacınız oluyor?

Bakım süresince destek ihtiyacınızı karşılayacak yardımcı hizmetler mevcut mu?

Bunlardan yararlanabiliyor musunuz, ne şekilde yararlanıyorsunuz?

Bakım verme göreviniz için size kurumlar tarafından ödeme yapılacağını hayal etseniz böyle bir ödeme yapılmasını ister miydiniz, nasıl bir ödeme olmasını isterdiniz?

2.9. Benim size sormadığım ama sizin anlatmak istediğiniz, eklemek istediğiniz bir şey var mı?



İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

PARKİNSON HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNDEKİ BAKIM YÜKÜ VE BAKIMLA İLİŞKİLİ MALİYETLERİN İNCELENMESİ

ORJİNALLIK RAPORU

% 1	% 1	% 1	% 1
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
2	Albayrak, Fatma. "Lise Biyoloji Ders Kitaplarının 21. Yüzyıl Becerileri Bakimından İncelenmesi", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2023 Yayın	<% 1
3	Submitted to Beykent Universitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
4	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	<% 1
5	acikarsiv.ankara.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
6	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	www.kafkas.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1

5.2. Uluslararası diğer hakemli dergilerde yayınlanan makaleler

Çavdar, S., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, Küçükali, H., Palteki, A.S., Ataç, Ö., & Hayran, O.E. (2023). Evaluation of infant mortality before and during COVID-19 pandemic in a district of Istanbul. *Turkish Journal of Public Health*, 21(3), 349-360. <https://doi.org/10.20518/tjph.1274068>

Ataç, O., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, Tasci, Y., Sezerol, M.A.. (2023) Effects of the COVID-19 pandemic on follow-ups and immunization: an example from a district. *Euras J Fam Med*. 12(2):100-8. doi:10.33880/ejfm.2023120207.

Ataç, O., Çavdar, S., **Tokaç, A.Z.** (2020). First 100 Days of the COVID-19 Pandemic: An Evaluation of Preventive Measures Taken By Countries. *Anatolian Clinic the Journal of Medical Sciences*, 25 (Special Issue on COVID 19) , 228-237 . DOI: 10.21673/anadoluklin.733245

5.3. Uluslararası bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında (*Proceedings*) basılan bildiriler

Masri, A., Coşkun, S., Ceylan, Y., Sabbagh Sharif, S., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, & Çavdar, S., (2023). Occupational Stress and Quality of Life of Doctors And Nurses in A University Hospital in Istanbul: A Cross-Sectional Study . 7. Uluslararası 25. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.434). Antalya.

Güzel, M.M., Çakıl, L.M., Usalan, C.Z., Okuducu, H.E., Karabalık, D., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, Çavdar, S. (2023). Evaluation of Emergency Department Admissions at a Foundational University Hospital in Istanbul by Emergency Situation: A Retrospective Descriptive Study. 7. Uluslararası 25. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.503-504). Antalya.

Polat, A., Küçükali, H., Demircioğlu, Z., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, & Yılmaz, B., (2022). COVID-19 pandemi sürecinde İstanbul'daki fiyasyon ekiplerinin deneyimleri bir fenomenolojik inceleme. 6. Uluslararası 24. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.276-277), Antalya.

Akgül, B., Geyikoğlu, B., Can, B., Başaranoğlu, İ., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, & Hayran, O.E. (2022). Türkiye’de Hekim Adayları ve Yeni Mezun Hekimlerin Mesleklerine Bakışı: Bir Nitel Araştırma. 6. Uluslararası 24. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.278-279), Antalya.

Karaman, A., Yürük, A. N., Parmaksız, A., Can, C., Eren, O., Çavdar, S., **Tokaç Farımaç, A.Z.** (2022). Tıp Fakültesi Öğrencilerinin Akademik Kaynak Kullanma Alışkanlıkları: İstanbul’da İki Üniversite Örneği. 6. Uluslararası 24. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.424-425). Antalya.

Akar, S., Öztürk, Y.D., Toklucu, M.U., Erdem, D., **Tokaç Farımaç, A.Z.**, Çavdar, S., Hayran, O.E. (2022). COVID-19 Pandemisi Döneminde Özel ve Tamamlayıcı Sağlık Sigortası Yaptırma Nedenlerinin İncelenmesi. 6. Uluslararası 24. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi (ss.280). Antalya.

Palteki, A.S., **Tokaç, A.Z.**, Küçükali, H., Ataç, Ö., Çavdar, S., & Hayran, O.E., (2021). İstanbul’un bir ilçesinde 2019-2020 yıllarında meydana gelen bebek ölümlerinin incelenmesi. 5. Uluslararası 23. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi, Antalya.

Küçükali H, **Tokaç, A.Z.**, Hayran, O. (2019). Sezaryen ve Vajinal Doğum Hakkındaki Kamuoyunun Sosyal Medya Üzerinden Değerlendirilmesi, 3. Uluslararası 21. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi, Antalya.

5.4. Yazılan uluslararası kitaplar veya kitaplarda bölümler

5.5. Ulusal hakemli dergilerde yayınlanan makaleler

Tokaç, A.Z., Uğur, T.B., Kurugöl, B.E., Aligülü, S., Hayran, O.E. (2023) The impact of partial lockdown during COVID-19 pandemic on metabolic control in people with type 2 diabetes mellitus. *J of Biotechnol and Strategic Health Res*, 7(1):67-74. doi:10.34084/bshr.1259473

Tokaç, A.Z., Küçükali, H., Orhan, Z. B., Taghiyeva, B., Duman, S. İ., Kapçık, Ş., ... Hayran, O. E.(2022). Öğrencinin güvenliğinde üniversitenin sorumluluğunu genişletmek: bir COVID-19 vaka kümesi incelemesi. *Sağlık ve Toplum*, 32(3), 106-109.

Çavdar, S., Tokaç, A. Z., Ataç, Ö., Sezerol, M. A., Taşçı, Y., & Hayran, O., (2022). COVID-19 prevalence among primary healthcare workers. *Eskişehir Türk dünyası uygulama ve araştırma merkezi halk sağlığı dergisi (Online)*, 7(2), 326-339.

5.6. Ulusal bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında basılan bildiriler

Tokaç, A.Z. , Taşçı, Y , Küçükali, H , Ataç, Ö , Hayran, O. (2020). Sağlıkta Şiddet Hakkında Bir Sosyal Medya Araştırması. Sağlık Çalışanları Kongresi, Antalya.

Tokaç, A.Z., Şahin, Ç.E., & Çavdar, S., (2020). Sağlık Hizmeti İlişkili Enfeksiyonların Maliyet Analizi Çalışmaları - Türkiye Yayınlarının Değerlendirilmesi. 5. Sağlık Ekonomisi Kongresi, Online

5.7. Diğer yayınlar

Tokaç, A.Z., Arslan, Ş., & Taşdemir, M. (2021). Teletıbbın ekonomisi. *SD (Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü) Dergisi*. 59(2).

