

**T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**



**COVID-19 PANDEMİSİNDE ALZHEIMER HASTASI BİREYLER VE
BAKIM VERENLERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR: ALZHEIMER
GÜNDÜZ BAKİMEVİ HİZMET YARARLANICILARI ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Gizem AKPINAR

**Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı**

TEMMUZ, 2022

**T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**



**COVID-19 PANDEMİSİNDE ALZHEIMER HASTASI BİREYLER VE
BAKIM VERENLERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR: ALZHEIMER
GÜNDÜZ BAKİMEVİ HİZMET YARARLANICILARI ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Gizem AKPINAR
(Y2016.060001)**

**Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı**

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Melek İPEK

TEMMUZ, 2022

ONAY FORMU



ONUR SÖZÜ

Yüksek lisans tezi olarak sunmuş olduğum “Covid-19 Pandemisinde Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar: Alzheimer Gündüz Bakımevi Hizmet Yararlanıcıları Örneği” adlı çalışmamın araştırma aşamasından sonuçlanmasına kadar olan tüm süreçte geleneklere, bilimsel ahlaka ve etik değerlere uygun olmayan bir yardım almaksızın yazıldığını ve yararlanmış olduğum eserlerin kaynakçada gösterilen eserlerden oluştuğunu, bu eserlere referans yapılarak faydalanılmış olduğunu belirtir ve şerefimle bildirmek isterim. (01.07.2022)

Gizem AKPINAR

ÖNSÖZ

Lisans ve yüksek lisans eğitimimde karşılaştığım her zorlukta desteğini her zaman hissettiren danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Melek İPEK'e;

Her anımda yanımda olan, beni hayata hazırlayan, inancımı yitirdiğim anlarda beni motive eden annem Remziye AKPINAR'a, babam Atanur AKPINAR'a ve kardeşim Gamze Nur AKPINAR'a;

Her çıkmaza girdiğimde yolumu aydınlatan hayat arkadaşım Arş. Gör. İsmail KURUHALİL'e;

Her sıkıntıda ve mutlu anımda yanımda olan can dostum Kerime SELÇUK'a;

Varlığıyla güven veren değerli arkadaşım Barış KARDAŞ'a;

Tez çalışmamda bana imkan sağlayan Türkiye Alzheimer Derneğine;

Son olarak çalışmanın yapılmasında katkı sağlayan Alzheimer hastası bireylerin yakınlarına sonsuz teşekkürlerimle.

Temmuz 2022

Gizem AKPINAR



COVID-19 PANDEMİSİNDE ALZHEIMER HASTASI BİREYLER VE BAKIM VERENLERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR: ALZHEIMER GÜNDÜZ BAKİMEVİ HİZMET YARARLANICILARI ÖRNEĞİ

ÖZET

Bu çalışmanın konusu Covid-19 pandemisinin Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenleri nasıl etkilediğini ortaya koymak ve pandemiye Alzheimer hastalarıyla bakım verenlerine hizmet sunan gündüz bakımevi hizmetlerini irdelemektir. Çalışma kapsamında İstanbul, Konya ve Mersin’de gündüz bakımevi yararlanıcısı olan 17 bakım verenle görüşme yapılmıştır. Çalışmadan elde edilen bulgular; Alzheimer hastası bireylerin pandemiye tıbbi, psikolojik ve davranışsal değişimler yaşadığını ve bakım verenlerin bakım yükü düzeyinin arttığını ortaya koymaktadır. Kısıtlamalardan dolayı Alzheimer hastası bireylerin kapalı ve hareketsiz kalması kas-iskelet sistemlerini zayıflatarak hastalığın tıbbi boyutunun ilerlemesine yol açmıştır. Ayrıca iletişim ve sosyalleşme olanaklarının kısıtlı olması, Alzheimer hastası bireyin ev yaşamına ve bakım verene olan bağımlılık düzeyini arttırmıştır. Evde geçirilen sürenin artması ve gündüz bakımevi gibi dış destek mekanizmalarından yararlanma olanağının olmaması gibi nedenlerle bakım yükü düzeyi artış göstermiş, bakım verenler pandemi öncesi var olan sorunlarla daha şiddetli yüzleşmişlerdir. Pandemi süresince Alzheimer hastası bireylerin daha önce yararlandığı gündüz bakımevi hizmetleri online kanallarla telefon ve dijital ortama taşınmıştır. Telefon, Zoom ve sosyal medya hesaplarından bilgilendirme, danışmanlık hizmetleri ve çeşitli aktiviteler sürdürülmüştür. Bu noktada bakım verenler dijitalleşen hizmetlerden memnun olsa da hizmetlere erişim ve dijital teknolojileri kullanma sorunu yaşanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenler, Gündüz Bakımevi, Pandemi, Sosyal Hizmet



PROBLEMS LIVED BY INDIVIDUALS WITH ALZHEIMER DISEASE AND CAREGIVERS: AN EXAMPLE OF ALZHEIMER DAYCARE USERS

ABSTRACT

The subject of this study is to reveal how the Covid-19 pandemic affects individuals with Alzheimer's disease and their caregivers, and to examine the day care services that provide services to Alzheimer's patients and their caregivers. Within the scope of the study, 17 caregivers who are the beneficiaries of day care centers in Istanbul, Konya and Mersin were interviewed. Findings from the study; it reveals that individuals with Alzheimer's disease experience medical, psychological and behavioral changes during the pandemic and that the level of caregivers' burden of care has increased. Due to limitations, the closed and inactivity of individuals with Alzheimer's disease weakened their musculoskeletal systems and led to the progression of the medical dimension of the disease. In addition, limited communication and socialization opportunities have increased the level of dependency of the Alzheimer's patient on home life and caregivers. Due to the increase in the time spent at home and the lack of opportunity to benefit from external support mechanisms such as day care centers, the level of caregiver has increased, and caregivers have faced the problems that existed before the pandemic more severely. During the pandemic, day care services, which were previously used by individuals with Alzheimer's disease, were transferred to telephone and digital media via online channels. Information, consultancy services and various activities were carried out via telephone, Zoom and social media accounts. At this point, although caregivers are satisfied with the digitalized services, there were problems in accessing services and using digital technologies.

Keywords: Individuals with Alzheimer's Disease and Caregivers, Day Care Center, Pandemic, Social Work

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ONUR SÖZÜ	iii
ÖNSÖZ.....	v
ÖZET.....	vii
ABSTRACT	ix
İÇİNDEKİLER	xi
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xv
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	xvii
I. GİRİŞ	1
A. Araştırmanın Konusu	3
B. Araştırmanın Önemi	4
C. Araştırmanın Sınırlılıkları	5
II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE	7
A. Yaşlılık ve Alzheimer Hastalığı	7
1. Yaşlanma ve Yaşlılık Kavramları.....	7
2. Yaşlılıkta Görülen Sorunlar ve Alzheimer Hastalığı.....	8
3. Verilerle Yaşlılık ve Alzheimer Hastalığı	9
B. Alzheimer Hastalığı ve Tıbbi Boyutu	10
1. Alzheimer Hastalığı	10
2. Alzheimer Hastalığında Belirtiler ve Tanı.....	11
3. Alzheimer Hastalığında Risk Faktörleri	12

4. Alzheimer Hastalığının Evreleri	13
C. Alzheimer Hastalığının Psiko-Sosyal Boyutu	14
1. Alzheimer Hastalığında Yaşanan Sorunlar	14
2. Bakım ve Bakım Veren Kavramları	16
3. Alzheimer Hastalığında Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar	18
D. Alzheimer Hastalığı ve Sosyal Hizmet	23
E. Alzheimer Hastaları ve Bakım Verenlere Sunulan Hizmetler	27
1. Evde Bakım Hizmetleri	28
2. Kurum Bakımı (Yatılı Bakım) Hizmetleri	28
3. Gündüz Bakımevi Hizmetleri	28
F. Alzheimer Hastalığında Gündüz Bakımevi Hizmetleri	29
G. Covid-19 Pandemisi ve Alzheimer Hastalığı	32
1. Covid-19 Pandemisinin Alzheimer Hastalarına Etkileri	33
2. Alzheimer Hastalarına ve Yakınlarına Yönelik Alınan Tedbirler	33
III. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	37
A. Araştırmanın Modeli	37
B. Araştırmanın Özneleri	37
C. Veri Toplama Aracı	38
D. Verilerin Toplanması ve Analizi	38
IV. ARAŞTIRMANIN BULGULARI	41
A. Sosyo-Demografik Profil	41
B. Alzheimer Hastalığı ve Bakım Verme Sürecine Dair Bulgular	42
1. Bakım Verenlerin Alzheimer Hastalığı Tanısına İlk Tepkileri	42
2. Bakım Verenlerin Alzheimer Hastalığına Karşı Duygu Durumları	44
3. Bakım Verenlerin Hastalığı Sosyal Çevreleri ile Paylaşım Deneyimleri	47

4. Bakım Verme Süreci ve Bakım Verenlerin Ev İçi Sosyal Destek Mekanizmaları.....	49
5. Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlere Yönelik Dış Destek Mekanizmaları.....	51
C. Pandemi Döneminin Alzheimer Hastası Bireye ve Bakım Verene Etkisi	54
1. Alzheimer Hastası Bireye Etkisi.....	54
a. Tıbbi ve fizyolojik değişimler	54
b. Alzheimer hastası bireylerde pandemi döneminde yaşanan psikolojik ve davranışsal değişimler	57
c. Pandemide Alzheimer hastası bireylerin sosyalleşme deneyimleri	61
2. Covid-19 Pandemisinin Bakım Verenlere Etkileri	64
a. Bakım verenlerin Covid-19 pandemisi döneminde bakım yükü düzeyleri	64
b. Pandemi sürecinde yaşanan bakım güçlükleri	72
c. Bakım verenlerin çaresiz hissettiği durumlar	77
3. Pandemi Döneminde Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlerin İhtiyaçları	82
D. Alzheimer Hastası Bireylerin ve Bakım Verenlerin Gündüz Bakımevi Hizmetleri.....	88
1. Gündüz Bakımeviyle İlk Temas Kurma	88
2. Gündüz Bakımevinden Hizmet Alma Süresi.....	90
3. Pandemi Öncesi Gündüz Bakımevi Hizmetleri.....	93
4. Pandemi Dönemi Gündüz Bakımevi Hizmetleri	97
5. Hizmetlerin Dijitalleşmesi ve Dijital Hizmetlere Erişim.....	99
6. Pandemide Hizmetlerin Katkı Sağlama Durumu	102
7. Hizmetlere İlişkin Görüş ve Beklentiler	104
V. TARTIŞMA	109
VI. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	117

VII.KAYNAKÇA	123
EKLER.....	133
ÖZGEÇMİŞ	141



KISALTMALAR LİSTESİ

ADI : Alzheimer's Disease International

TÜİK : Türkiye İstatistik Kurumu

DSM : Tanısal ve Sayımsal El Kitabı





ÇİZELGELER LİSTESİ

Sayfa

Çizelge 1 Alzheimer Hastası Yaşlılara Bakan Bireylerin Problemlerinin Boyutları..	19
Çizelge 2 Alzheimer Gündüz Bakımevi Günlük Aktivite Planlaması.....	31
Çizelge 3 Sosyo-Demografik Profil	41





I. GİRİŞ

Yaşlılık, yaş almayla birlikte biyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan değişimlerin yaşandığı bir yaşam dönemini içerir. Yaşlılık döneminde en sık rastlanan hastalıklardan biri de Alzheimer'dır. Demansın en sık görülen çeşitlerinden biri olan Alzheimer hastalığı; bilişsel, duygusal ve sosyal işlevlerde yıkıma neden olmaktadır. Alzheimer, nörolojik temelli olup psikiyatrik bulgularla devam eden ve hastalığın evrelerine bağlı olarak kişide fiziksel, zihinsel ve ruhsal olarak engellilik durumu yaratabilen ve her bireyde seyri farklı şekilde gelişen bir hastalıktır. Bu yönüyle Alzheimer hastalığı, sadece bireyi değil aile üyeleri ve bakım veren kişiyi de etkilemektedir. Böylece Alzheimer hastalığında tıbbi boyutun ötesinde her bireyin, ailesinin ve bakım veren kişinin içinde bulunduğu özgün yaşam hikayelerinin var olduğu psiko-sosyal boyut gündeme gelmektedir. Alzheimer hastası birey zamanla bakım verene daha bağımlı hale gelmekte, bu durum bakım verenlerin sosyal yaşantılarını ve yaşayış biçimlerini hastalığa göre düzenlemek zorunda bırakmaktadır. Bu süreçte bakım yükü artan bakım verenlerde sosyal ilişkilerden uzaklaşma, toplumdan kendini izole etme, ekonomik kayba uğrama, fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulma ve depresyon gibi sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Alzheimer hastalığının tedavisinin olmaması ve iyileşme olanağının bulunmaması da bu sorunların ve etkilerinin sürekli hale gelmesine neden olmaktadır.

Alzheimer hastalığıyla fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyal olarak yıpranan bireyler ve onlara bakım verenler iyilik hallerini sürdürmekte zorlandıkları gibi yaşam kaliteleri de azalmaktadır. Bu bağlamda bireylerin bazı sosyal ve psikolojik destek mekanizmalarına ihtiyaç duyması ile konunun sosyal hizmet boyutu gündeme gelmektedir. Sadece tıbbi bakım ve tedavi yönünden değerlendirilmemesi gereken Alzheimer, hastanın ve bakım verenlerin merkezde bulunduğu; ekonomik, sosyal, psikolojik desteğin ve diğer sosyal destek mekanizmalarının şart olduğu bütüncül bir anlayışla ele alınması gereken bir hastalıktır. Alzheimer'da sosyal hizmet uygulamaları tıbbi sosyal hizmet ve

gerontolojik sosyal hizmet odağında ele alınmaktadır. Tıbbi sosyal hizmet odağında Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlere yönelik tıbbi tedavinin etkin olarak sürdürülmesi; fiziksel-sosyal-ruhsal olarak sağlığının korunması; tedavi sürecinde aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerin düzenlenmesi; psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarının çözülmesi ve ihtiyaç duyulan kaynaklara erişimin sağlanması; sosyal işlevselliğin sağlanması ve sürdürülmesi için koruyucu, önleyici ve rehabilite edici çalışmalar yürütülür. Gerontolojik sosyal hizmet odağında ise Alzheimer hastası birey ve bakım verenlerin yaşlanma süreci ve hastalıkla ilgili süreçte psiko-sosyal faktörler ele alınarak yaşanan sorunlar ve bu sorunların çözümüne ilişkin destekleyici ve eğitici çalışmalar yürütülür.

Dünya’da ve Türkiye’de sıklıkla karşımıza çıkan Alzheimer hastalığı, uzun süreli ve sürekli bakım gerektiren bir hastalık olması nedeniyle hem kamu kuruluşları hem de özel sektör, sivil toplum kuruluşlarınca yürütülen yaşlı ve engelli bireylere ilişkin sosyal hizmet uygulamalarında önemli bir yer edinmektedir. Bu kapsamda evde bakım hizmetleri, kurum bakımı (yatılı bakım) hizmetleri ve gündüz bakımevi hizmetleri yürütülmektedir. Evde bakım hizmeti; Alzheimer hastalarının kurum bakımı ihtiyacını önlemek ve geciktirmek amacıyla ev ortamında çevreden koparılmadan hem yaşlı ve Alzheimer hastalarına hem de bakım veren aile üyelerine yönelik sunulan hemşirelik, fizik tedavi, meşguliyet terapileri, sosyal hizmet, konuşma terapisi, beslenme için danışmanlık ve tıbbi bakım hizmetlerini kapsar. Kurum bakımı (yatılı bakım) hizmeti; devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları, gönüllüler ve özel kuruluşların ortak çabalarıyla yaşlı ve Alzheimer hastalarının sorun ve ihtiyaçlarının 24 saat gözetimle sağlanması; yaşlıları ile aynı ortamda sosyalleşmesi ve bakım veren aile üyelerinin yükünün hafifletmesi amacıyla yürütülen en yaygın bakım hizmetidir. Gündüz bakımevleri ise demans ve Alzheimer hastalığı bulunan bireylerin aktivitelerle sosyal işlevselliği sağlamak ve aile yaşamından koparılmadan bakım verenlerin kendilerine zaman ayırmalarını sağlamak amacıyla hizmet sunar. Gündüz bakımevi, Alzheimer hastalarının kendileri ile aynı sorunu yaşayan bireylerle bir arada sosyalleşerek kaliteli vakit geçirmelerine olanak tanımakta, aynı zamanda bakım veren aile üyelerinin bakım konusunda bilgi edinerek desteklemekte ve bakım yükünü azaltarak bakım verenlerin özel ve sosyal yaşamlarına zaman ayırabilmelerine olanak sağlamaktadır. Demans hastaları ile ilk

ve orta evre Alzheimer hastası bireylerin yararlanabildiği gündüz bakımevinde; Alzheimer hastalığı konusunda uzmanlaşmış doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal çalışmacı, müzik terapisti, yaşlı bakım elemanı ve diyetisyen gibi profesyonel meslek elemanları bulunur. Gündüz bakımevinde günlük yaşam aktiviteleri, fiziksel egzersiz, müzik egzersizleri, zihinsel aktiviteler ve psiko-sosyal destek çalışmaları yürütülmektedir. Demans ve Alzheimer hastalarının günlük aktivitelerinde yardımcı olmak, zihinsel becerilerini en üst seviyede tutmak ve bu becerileri koruyabilmek amacıyla yürütülen aktiviteler hastalığın hızla ilerleyişini yavaşlatarak Alzheimer hastası bireyin sosyal işlevselliğine de katkı sağlamaktadır.

Küresel bir boyuta ulaşan Covid-19 salgını ile birlikte sosyal hayatı etkileyecek sokağa çıkma kısıtlaması, maske ve sosyal mesafe uygulaması gibi tedbirler alınmıştır. Alzheimer hastalığı bulunan bireyler ve bakım verenler de alınan bu tedbirlerden etkilenmiştir. Alınan tedbirler Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin hizmet aldığı gündüz bakımevlerinin işleyişini de değiştirmiştir. Pandemide belirli bir süre kapalı kalan gündüz bakımevleri, hizmetlerini dijital kanallarla sürdürmüş; sonrasında ise sokağa çıkma kısıtlaması, maske ve sosyal mesafe uygulamasının esnetilmesi ile birlikte açıklanan kararlarla kısıtlı sayıda Alzheimer hastası ve bakım verenler gündüz bakımevlerine kabul edilmiştir.

Bu doğrultuda yapılandırılan çalışmanın konusu da Covid -19 pandemisinde Alzheimer gündüz bakımevlerinden hizmet alan Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin yaşadıkları sorunları irdelemek ve pandemide gündüz bakımevi hizmetlerine ilişkin bir sorgulama gerçekleştirmeye odaklanmaktadır. Çalışmanın ilk bölümü olan kavramsal çerçeve bölümünde yaşlılık ve Alzheimer hastalığı, Alzheimer hastalığının tıbbi ve psiko-sosyal boyutu, Alzheimer hastalığı ve sosyal hizmet, Alzheimer hastaları ve bakım verenlere sunulan hizmetler ile gündüz bakımevleri yer almaktadır. Çalışmanın ikinci bölümünde yöntem bölümü mevcut olup sonrasında ise sırayla araştırma bulguları, tartışma, sonuç ve öneriler bölümleri yer almaktadır.

A. Araştırmanın Konusu

Bu araştırmanın konusu, Covid-19 pandemisinin Alzheimer hastaları ve bakım veren kişileri nasıl etkilediğini ortaya koymak ve pandemide Alzheimer hastalarıyla bakım verenlerine hizmet sunun gündüz bakımevi hizmetlerini

irdelemektir. Araştırmada, Alzheimer hastaları ve bakım veren kişilerin pandemi sürecinde yaşadıkları sorunlar, ihtiyaçları, bu bağlamda gündüz bakımevi hizmetlerinin nasıl şekillendiği ve bakım verenlerin yaşadıkları sorunların çözümünde nasıl bir işlev üstlendiği de ele alınmaktadır. Bu kapsamda araştırmanın temel soruları aşağıdaki gibi sıralanmaktadır:

1. Covid-19 pandemisinin Alzheimer hastası bireyler ve yakınlarına olan etkileri nelerdir?
2. Covid-19 pandemisi bakım yükünü nasıl etkilemiştir?
3. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastası bireyler ve yakınlarına hangi gündüz bakımevi hizmetleri sağlanmıştır?
4. Covid-19 pandemisinde gündüz bakımevi hizmetleri nasıl yürütülmüştür? Pandemide yeni ortaya çıkan hizmet modelleri olmuş mudur?
5. Covid-19 pandemisinde gündüz bakımevi hizmetlerine ilişkin bakım verenlerin görüş ve önerileri nelerdir?

B. Araştırmanın Önemi

Alzheimer hastalığı, tıbbi boyutunun yanında hem sosyal hem de çevresel boyutu olan bir sürecin anlatımıdır. Alzheimer hastalığı sadece hastalıkla mücadele eden kişiyi değil ailesini, bakım veren bireyi ve sosyal çevresinde bulunan insanları da etkilemesi nedeniyle yaşlılıkta görülen diğer hastalıklardan farklı bir boyut taşır. Pandemi dönemi Alzheimer hastalığını ve gündüzlü bakım hizmetlerini dönüşüme uğratmıştır. Pandemi dönemiyle birlikte risk grubunda bulunan Alzheimer hastaları eve kapanmak durumunda kalmış, bu süreç hem hastalığın ilerlemesine hem de bakım veren aile bireyinin yükünün artmasına neden olmuştur. Böylece hem Alzheimer hastası bireyler hem de bakım verenler pandemiden etkilenerek ekonomik, sosyal, psikolojik ve bakım vermeyle ilgili sorunlar yaşamışlardır. Yüz yüze hizmet sunan gündüz bakımevi hizmetleri de pandemiyle birlikte dönüşüme uğramış ve yeniden şekillenmiştir. Türkiye’de ve uluslararası alanda pandemi döneminin Alzheimer hastalığı üzerindeki etkilerini ele alan özellikle tıp alanındaki çalışmalarla birlikte; bakım yükünü ve bakım verenlerin yaşadıkları sorunları ele alan çalışmalara da rastlanmaktadır. Ayrıca yine Alzheimer hastalığında önemli bir destek sunan gündüz bakımevi ve pandemi özelinde yapılan

alıřmalar bulunmasına karřın Trkiye’de pandeminin gndz bakımevlerine etkilerini ele alan alıřmalar yeni yeni yapılmaya bařlanmıřtır. Bu nedenle bu arařtırmanın Covid-19 pandemisinden Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin nasıl etkilendiğini ve gndz bakımevi hizmetlerinin nasıl řekillendiğini ortaya koymada nemli bir bakıř aısı sunacağı dřnlmektedir.

C. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Bu arařtırmanın verileri 2022 yılında İřtanbul, Konya ve Mersin’de bulunan gndz bakımevlerinden hizmet alan Alzheimer hastası bireye bakım veren 17 kiřiyle yapılan grřmeler ile sınırlıdır. alıřma kapsamında İřtanbul, Mersin ve Konya illerinde bulunan gndz bakımevlerinin tercih edilmesinin ana nedeni bu merkezlerin Trkiye Alzheimer Derneğı bnyesinde faaliyetlerini srdrmesi ve yalnızca demans, Alzheimer ve Parkinson gibi nrolojik hastalığı olan bireyler ve yakınlarına hizmet sunuyor olmalarıdır. Trkiye Alzheimer Derneğı bnyesinde Alzheimer hastası bireyler ve yakınlarına hizmet sunan gndz bakımevleri İřtanbul, Konya ve Mersin’de yer almaktadır. alıřma srecinde karřılařılan en nemli sınırlılık; kuruluřlarından itibaren gndz bakımevlerinde Alzheimer hastalığı ve bakım verme srecine iliřkin ok sayıda alıřma yapılmıř olması nedeniyle bakım verenlerin ilgi ve motivasyonlarının dřk olmasıdır. Benzer sorunlar zerine konuřma sonucunda yařanan ilgi ve motivasyon dřklğnn bakım verenleri arařtırmaya katılım noktasında etkilediğı dřnlmektedir. Aynı zamanda Covid-19 pandemi srecinde Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin bulunduğı illerin dıřına ıkmaları, internet alt yapısından kaynaklı sorunlar ve yeterli teknolojik bilgi donanımına sahip olamamaları da arařtırmanın znelerine ulařmada sınırlılık yaratmıřtır.

II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

A. Yaşlılık ve Alzheimer Hastalığı

1. Yaşlanma ve Yaşlılık Kavramları

Yaşlılık yaş almayla birlikte gelişen bir yaşam dönemidir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından 65 yaş üstündeki bireyler, yaşlı bireyler olarak kabul edilmektedir (Altun, 2021). Yaşlanma ve yaşlılık kavramları sıklıkla birbirinin yerine kullanılmaktadır. Yaşlanma insanın biyolojik, fizyolojik, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel işlevselliklerini barındıran kronolojik bir süreci içerirken; yaşlılık ise fiziki ve ruhsal olarak güç kaybını içeren fizyolojik bir yaşam dönemidir (Işıkhani, 2021). Yaşlanma, yaşın ilerlemesiyle oluşan fiziksel, zihinsel ve psikolojik değişimlerin yaşandığı bir süreci, yaşlılık ise insan yaşamındaki bir dönemi ifade etmektedir. Yaşlanmayla birlikte insanda meydana gelen değişimler fiziksel, psikolojik, sosyal, kronolojik ve toplumsal açıdan ele alınmaktadır (Morgan ve Kunkel, 2007). Bu değişimler yaşlılığa ilişkin farklı bakış açılarından tanımları gündeme getirmektedir. Kronolojik yaşlanma, doğumdan itibaren içinde bulunulan ana kadar geçen zaman dilimini kapsayan takvim yaşıdır (Aslan ve Hocaoglu, 2017). Biyolojik yaşlanma; saçın beyazlaması, cildin buruşması, üreme kapasitesinin azalması, bağışıklık sistemindeki değişimler ve kardiyovasküler fonksiyondaki değişimler gibi fiziksel ya da biyolojik süreçleri kapsar (Morgan ve Kunkel, 2007). Psikolojik yaşlanma; psikomotor, algı, öğrenme ve sorun çözme becerilerindeki değişim süreçlerini içerir (Beğer ve Yavuzer, 2012). Geçmişe yönelik özlem, pişmanlık ve geleceğe yönelik tedirginlik, güvensizlik gibi duygular da psikolojik yaşlanma kapsamında ele alınır (Savaş ve Ugurlu, 2021). Sosyal yaşlanma toplumun yaşlanmanın anlamlarını ve deneyimlerini şekillendirmesiyle oluşan bir süreçtir (Morgan ve Kunkel, 2007). Toplumsal yaşlanma; demografik, yapısal ve kültürel dönüşümler bağlamında ülkeleri etkileyen küresel bağlamda ele alınmaktadır (Morgan ve Kunkel, 2007; Savaş ve Ugurlu, 2021).

2. Yaşlılıkta Görülen Sorunlar ve Alzheimer Hastalığı

Yaşlılık dönemi içerisinde birtakım kendine özgü sorunları ve farklı ihtiyaçları barındıran özel bir yaşam dönemidir. Yaşlılık döneminde yaşanan sorunlardan en belirginini sağlık sorunlarıdır. Görme-işitme bozuklukları, osteoartroz, yürüme bozuklukları, demans, Alzheimer, kalp ve kronik rahatsızlıklar gibi sağlık sorunları da yaşlılık döneminde görülebilen hastalıklar arasındadır (Altun, 2021). Sağlık sorunları kendi içinde fiziksel sağlık, psikolojik sağlık ve sosyal sağlık sorunları olmak üzere üç boyuta ayrılmaktadır (Erkoç ve Danış, 2021):

Fiziksel sağlık sorunları; kalp-damar sistemi hastalıkları, solunum sistemi, kas ve iskelet sistemi hastalıkları, sinir sistemi hastalıkları, geriatrik sendromlar, duyu hastalıkları, enfeksiyon vb.

Psikolojik sağlık sorunları; depresyon, depresif belirtilerle süren uyum bozukluğu ve yas reaksiyonu, bipolar bozukluk gibi duygu durum bozuklukları ve deliryum, demans gibi anksiyete bozuklukları.

Sosyal sağlık sorunları; ekonomik, beslenme, barınma, sosyal dışlanma, uyum sorunları, rol kayıpları, yalnızlık, sosyalizasyon, ihmal, istismar, şiddet.

Yaşlılıkta görülen psikolojik sağlık sorunları kapsamında ele alınsa da demans ve Alzheimer hastalığını fiziksel, psikolojik ve sosyal boyutları olan bir hastalık olarak görmek ve çok boyutlu olarak değerlendirmek gerekmektedir. Nörobilişsel bozukluk olarak adlandırılan demans, ilerleyici ve kronik bir hastalıktır. Demans hastalığında tıbbi ve sosyal olarak sağlık müdahalelerine gereksinim duyulmaktadır (Nazlier Keser, 2019a). Birden fazla zihinsel alanda ilerleyen demans sonucu kalıcı kayıplar yaşanmakta ve günlük aktiviteler bozulmaktadır (Alicılar ve Çalışkan, 2021). Demansın tipleri; fronto temporal demans, Lewy cisimcikli demans, vasküler demans ve Alzheimer tipi demanstır (Nazlier Keser, 2019b). Alzheimer hastalığı ise demansın en sık görülen hastalık çeşitlerinden biridir (Can ve Karakaş, 2005). Alzheimer hastalığı bilişsel, duygusal ve sosyal işlevlerde yıkıma neden olmaktadır. Demans vakalarının %60-70'inde görülen Alzheimer tipi demans, bireyi ve toplumu etkileyen küresel bir sağlık sorunudur (Alicılar ve Çalışkan, 2021).

Daha çok yaşlılarda görülmesine ve yaşlanma sürecinin de etkisi olmasına karşın, demans ve Alzheimer hastalığının yaşlılığın doğal bir sonucu olarak meydana geldiğiyle ilgili toplumda yanlış bir düşünce mevcuttur. Demans ve Alzheimer, yaşlılığın doğal bir sonucu olarak meydana gelen hastalıklar olarak değil de yaştan bağımsız olarak nörolojik, psikolojik ve sosyal boyutları olan sağlık sorunları olarak görülmelidir.

3. Verilerle Yaşlılık ve Alzheimer Hastalığı

Dünya’da ve Türkiye’de yaşlı nüfusun hızla artmakta olduğu bilinen bir durumdur. Dünya Sağlık Örgütü’nün 1970-2025 yılları arasındaki tahminlerine göre 60 yaş ve üzeri insan sayısının 2025 yılında 1,2 milyon, 2050 yılında ise 2 milyon civarı olacağı belirtilmekte ve Dünya üzerindeki yaşlı nüfusun %80’inin gelişmekte olan ülkelerde bulunacağı ifade edilmektedir (Beğer ve Yavuzer, 2012). TÜİK (2022) verilerine göre 2015 yılında yaşlı nüfusun toplam nüfus içerisindeki oranı %8,2 iken, 2020 yılında bu oran %9,5’e yükselmiş ve 2025 yılında ise bu oranın %11’e yükseleceği belirtilmektedir. Yaşlı nüfusun bu kadar hızlı artması yaşlı bireylerin yaşadıkları sorunların da artmasını beraberinde getirmektedir. 65 yaş ve üzerinde bulunan nüfus 2015 yılında 6 milyon 495 bin 239 kişi iken bu sayı son beş yıl içerisinde %22,5 artarak 2020 yılında 7 milyon 953 bin 555 kişiye ulaşmıştır, 2020 yılı yılında yaşlı nüfusunun %44,2’sinin erkek, %55,8’inin kadınlardan oluştuğu, çalışma çağındaki olan 100 kişiye düşen yaşlı sayısını ifade eden yaşlı bağımlılık oranına bakıldığında ise 2015 yılında %12,2 olan bu oranın 2020 yılında %14,1’e yükseldiği belirtilmektedir (TÜİK, 2022). Alzheimer Disease International (ADI) tarafından yayımlanan Dünya Alzheimer Raporu (2021) verilerine göre Dünya üzerinde 55 milyondan fazla kişinin demans ile yaşadığı ve 2030 yılına kadar bu sayının 78 milyona çıkacağı belirtilmektedir. Yapılan çalışmalarda Türkiye’de bulunan 700-800 bin civarı demans hastasının %50-60’ının Alzheimer hastası olduğu belirtilmektedir (Tufan, 2016). Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlıların oranı 2015 yılında %4,3 iken bu oranın 2019 yılında da değişmediği aktarılmaktadır (TÜİK, 2022). Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlıların cinsiyete göre oranı incelendiğinde ise 2015 yılında erkeklerde %3,4 ve kadınlarda %5,2 olan bu oranlar; 2019 yılında erkeklerde %3,2’ye düşerken kadınlarda ise %5’4 oranına yükselmiştir (TÜİK, 2022). Dünyada yapılan çeşitli araştırma sonuçlarına göre yaş faktörü Alzheimer

riskini artırmakta, 65-85 yaş arasında hastalığın görülme sıklığı her beş yılda iki kat artmakta, Alzheimer görülme oranı 65 yaşın üstündeki bireylerde %3-11 arasında, 85 yaşın üstündeki bireylerde ise %20-47 arasında değişkenlik göstermektedir (Türkiye Alzheimer Derneği, 2022).

B. Alzheimer Hastalığı ve Tıbbi Boyutu

1. Alzheimer Hastalığı

Alzheimer hastalığına ilk olarak 1901 yılında tedavi edilen bir hastada rastlanmış, Doktor Alois Alzheimer tarafından keşfedilen hastalığa Alzheimer hastalığı adı verilmiştir (Yıldız ve Yüce, 2014). Yaş faktörü Alzheimer hastalığında önemli bir etkidir. Dünyada yapılan çeşitli araştırma sonuçlarına göre yaş faktörü Alzheimer riskini artırmaktadır (Türkiye Alzheimer Derneği, 2022). Araştırmalar sonucunda Alzheimer tipi demansın kadınlarda görülme sıklığının daha fazla olduğu ifade edilmektedir (Fink, 2015). Alzheimer hastalığının kadınlarda daha sık görülmesinin nedenleri tıbbi ve sosyal süreçlerden kaynaklanan risk faktörleriyle açıklanmaktadır. Hastalığın yaş ilerledikçe ortaya çıkması, kadınların erkeklere oranla uzun yaşam süresi, depresyon oranının kadınlarda daha yüksek olması, evdeki bakım yükü ve sosyal rollerin kadınların üzerinde olması gibi risk faktörleri Alzheimer hastalığının kadınlarda daha sık görülmesine yol açmaktadır (Fink, 2015).

Alzheimer hastalığı bilişsel gerilemeyle birlikte nöropsikiyatrik olarak davranışsal rahatsızlıklara neden olmakta, kişinin günlük yaşam faaliyetlerinde bozulmalarla fiziksel ve psikolojik olarak yıkımlar meydana getirmektedir (Aşiret ve Kapucu 2015; Nazlıer Keser, 2019a). Alzheimer hastalığı nörolojik temelli bir hastalık olup psikiyatrik bulgularla devam etmektedir. Hastalığın evrelerine bağlı olarak kişide fiziksel, zihinsel ve ruhsal olarak engellilik durumu oluşabilmektedir. Alzheimer hastalığıyla birlikte bireyde bilişsel yetilerde kayıp, günlük yaşam becerilerinde azalma, psikolojik olarak çökme ve davranışlarda kendi içine kapanma gibi durumlar görülmektedir (Yıldız Yüce, 2015). Alzheimer hastalığının çok sinsi ilerleyen bir hastalık olması nedeniyle çoğu zaman teşhisi kolay bir şekilde mümkün olmamakta, tedavisi için geç kalınmakta ve hastalığın her birey için seyri farklı olmaktadır. Bu nedenle Alzheimer hastalığı sadece bireyi değil bakım veren kişiyi ve aile üyelerini de etkilemektedir. Böylece Alzheimer

hastalığında tıbbi boyutun ötesinde bakım veren aile üyelerinin, bakım yükünün, yaşanan güçlüklerin ve her bireyin yaşadığı ayrı hikayelerin var olduğu psiko-sosyal boyut gündeme gelmektedir. Bu nedenle Alzheimer hastalığı sadece tıbbi bakım ve tedavi yönünden ele alınmamalı hem hasta bireyin hem de hastaya bakım verenlerin merkezde olduğu, sosyal destek mekanizmalarına gereksinim duyulan multidisipliner bir bakış açısıyla değerlendirilmelidir.

2. Alzheimer Hastalığında Belirtiler ve Tanı

Alzheimer hastalığının tanı ve tedavisinde multidisipliner bir ekiple çalışma gerekmektedir. Nöroloji, geriatri ve psikiyatri alanlarının değerlendirme yapmasıyla hastalığın teşhisi mümkün olmaktadır. Hastalığa teşhis konulması için yayınlanmış ve önemli ölçüde kullanılan iki tanı ölçütü bulunmaktadır. Bu tanı kriterlerinden ilki Ulusal Nörolojik ve İletişim Hastalıkları Enstitüsü ve İnme-Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Hastalıklar Derneği tarafından oluşturulan ölçüt, diğer tanı koyma ölçütü ise Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM) tarafından geliştirilmiş ölçüttür. (Özkay ve diğerleri 2011)

Alzheimer hastalığında tanı koyma ve diğer hastalıklardan tanıyı ayırabilme amacıyla çeşitli yöntemlere başvurulabilmektedir. Bu yöntemler; bilgisayarlı tomografi, MR görüntüleme, standart testler aracılığıyla uygun nöropsikolojik değerlendirme, pozitron emisyon tomografi veya foton emisyon tomografi görüntüleme yöntemleridir (Özkay ve diğerleri 2011). Alzheimer hastalığında kesin tanı ise biyopsi ve otopsi yapılarak doku incelemesinde ve patolojik olarak konulabilmektedir (Selekler, 2010). Bu tanı yöntemlerinin yanı sıra ailenin hastayla ilgili doktora verecekleri hastanın geçmiş hastalıklarının hakkında da bilgi almayı içeren öyküsünün dinlenmesi önem teşkil etmekte, verilecek her bilgi hastalığın teşhis ve tedavisinde yol haritası oluşturmaktadır.

Alzheimer hastalığı kişinin merkezi sinir sisteminde bozulmalara yol açmakta ve kayıplar yaratmaktadır. Başlangıçta belirtiler büyük oranda hastalığa işaret etmese de bozulmalar nedeniyle kişinin günlük işlerinde aksamalar oluşmakta ve kişi öz bakımını sürdürmekte sorunlar yaşayabilmektedir (Akpınar, 2009). Alzheimer hastalığında meydana gelen bozulmalarda tanı koymayı destekleyici faktörler hastalığın tanısını kolaylaştırmaktadır. Alzheimer hastalığıyla ilgili belirtilerde tanı koymayı destekleyici faktörler şöyle sıralanabilir:

-Dil (afazi), motor beceriler ve algıda olan bilişsel olarak ilerleyici bozulmalar

-Günlük yaşam aktivitelerinin bozulması ve kişinin davranışlarında değişiklikler meydana gelmesi

-Ailede benzer bulguların patolojik olarak kanıtlanması (Yıldız Yüce, 2015).

Alzheimer hastalığı tedavisinde hastalığın seyrinin yavaşlaması amacıyla önlemler alınmaktadır. Uygulanan ilaç tedavileri ile hastalığın ilerleme seyri yavaşlatılabildiğine rağmen günümüzde hastalığı tedavi etmek ve ilerlemesinin önüne geçmek için kesin bir çözüm yolu olarak kullanılan herhangi bir ilaç veya yöntem bulunmamaktadır.

3. Alzheimer Hastalığında Risk Faktörleri

Her hastalıkta olduğu gibi Alzheimer hastalığında da risk faktörleri bulunmaktadır. Selekler'e (2010) göre Alzheimer hastalığı da dahil olmak üzere tüm demans hastalıklarının en önemli risk faktörü yaş olarak belirtilmektedir. Bununla birlikte kişinin kendisinin ve ailesinin tıbbi durumu, kendisinin eğitim düzeyi, yaşantısı ve yaşam olayları Alzheimer hastalığında diğer risk faktörlerini oluşturmaktadır. Söz konusu risk faktörleri aşağıda sıralanmaktadır (Selekler, 2010; Kesken, 1995):

-Ailede özellikle birinci derece akrabalarda Alzheimer hastalığı olması

-Ailede Down Sendromu olan kişilerin bulunması

-Komaya sokacak şekilde şiddetle olan kafa travmaları

-Kalp krizi

-Sağlıksız beslenme, alkol ve madde kullanım oranları

-Yaşlı bireylerde görülen depresyon

-Eğitim düzeyinin düşük olması

-Düşük sosyo-ekonomik durum

-Fiziksel ve mental aktivitelerde yetersizlik

-Yaşanan ani kayıplar

4. Alzheimer Hastalığının Evreleri

Alzheimer hastalığının ne zaman başladığı fark edilememekte, hastalık kendisini en belirgin bilinen unutkanlık ile göstermektedir. Ancak sinsi başlayıp sonrasında yavaşlayan Alzheimer hastalığında yaştan dolayı unutkanlıklar normal olarak görülerek teşhis ve tedavide geç kalınabilmektedir (Kaya Uygun, 2018). Sinsi bir hastalık olan Alzheimer hastalığının evreleriyle ilgili farklı sınıflandırmalar mevcuttur. Selekler'e (2010) göre Alzheimer hastalığı klinik öncesi evre, çok erken evre, erken veya hafif evre, orta evre ve ağır evre olmak üzere beş evreye ayrılmaktadır. Yazıcı ve Şahin'e (2010) göre Alzheimer hastalığı; seyrindeki yakınma ve bulguların şiddetine bağlı olarak erken, orta ve ileri evre olmak üzere üç evrede ele alınmaktadır. Bu evreler ve özellikleri aşağıda belirtilmektedir (Barlas ve Onan, 2008; Yazıcı ve Şahin, 2010; Özkay vd., 2011; Nazlıer Keser, 2019b; Türkiye Alzheimer Derneği, 2022):

Erken Evre: Bu evrede genellikle belirtiler hafiftir ve gözden kaçabilmektedir. Belirtiler normal unutkanlıklar olarak değerlendirilerek yaşlanmayla birlikte doğal olarak görüldüğü düşünülmektedir. Bireyler genellikle yakın geçmişte yaşanan olayları hatırlayamamakta, aynı soruları tekrar tekrar sorabilmekte, kelime bulmakta ve yeni bilgi öğrenmekte güçlük çekebilmekte, aşırı sinirlilik ve mutluluk duyguları gibi kişiliklerinde ani değişimler yaşamaktadır. Çevrelerine karşı ilgileri azalmakta, bir işi başlatamama, konsantre olamama gibi sorunlar yaşamakta, bulunduğu yeri ve zamanı tanımakta güçlük çekmekte, bilinen mekân ve yollarda kaybolmakta ve eşyalarını uygunsuz yerlere koymaktadırlar. Bu evrede bireyler yaşadığı değişimin farkında olabilmekte ve çevresinden bu durumu saklayabilmektedirler. Aynı zamanda bireylerde korku ve utanma duyguları meydana gelebilmektedir. Bu evrede olan belirtilerle bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde henüz önemli değişimler meydana gelmemektedir.

Orta Evre: Hastalığın bu evresinde kişinin günlük yaşam aktivitelerinde bozulmalar meydana gelmektedir. Bireyde bellek sorunları daha belirgin hale gelerek öğrenilen bilgiler kaybolmaya başlamakta, uyku bozuklukları, yakınlarını tanımada güçlükler yaşanmakta ve sorunlarla baş etme zorlaşmaktadır. Bireyler halüsinasyon görmeye başlayarak en yakınlarındaki kişileri suçlama davranışında bulunabilmekte, öz bakım becerilerini yerine getirme ve el becerisi gerektiren işlerde zorlanmakta, günlük işlerde güçlük çekmekte, toplum içinde uygunsuz

davranışlarda bulunabilmekte ve karşılaştığı yeni durumlarla başa çıkmakta zorluk çekmektedir. Hastalık belirtilerinin daha görünür hale geldiği bu evrede birey kendini ifade etmekte güçlükler yaşaması nedeniyle içine kapanmaya eğilimli olmaktadır.

İleri Evre: Bu evrede hastalık tamamen ilerlemekte ve birey tam bağımlı hale gelmektedir. Hem zihinsel hem de fiziksel bozulmalar birlikte görülmektedir. Bireyde geçmiş/şimdi ayırt etme dürtüsü tamamen bozulmaktadır. Alzheimer hastaları bu evrede konuşma yetilerini kaybedebilmekte ve kendilerini ifade etmeleri tamamen bozulmaktadır. Yardım almadan beslenmeyi gerçekleştirememesi, insanları ve hatta kendilerini tanımama, yürümekte güçlükler, idrar ve gaita kaçırımları ve davranışlarda belirgin bozulmalar bu evrede görülen belirtilerdir. Psikolojik bozulmaların daha da belirgin olduğu bu evrede bireyler yatağa bağımlı hale gelmekte ve yaşamındaki bağımsızlığını kaybetmektedir.

C. Alzheimer Hastalığının Psiko-Sosyal Boyutu

1. Alzheimer Hastalığında Yaşanan Sorunlar

Alzheimer’de her bireyin hastalık süreci birbirinden farklı olup hastalık bireye özgü sürece göre şekil almaktadır. Alzheimer hastalığında yaşanan süreç bireyin kişiliği, yaşantısı, sosyalizasyonu gibi faktörlerle şekillenmektedir. Örneğin birey hastalığa yakalanmadan önce sosyal çevresiyle uyumlu bir ilişki ve yaşam sürdürüyorsa Alzheimer hastalığına yakalandıktan sonra büyük oranda bu ilişkilerini koruyabilmekte ve davranışlarını sürdürebilmektedir. Ancak ilerleyen dönemlerde birey başkasına bağımlı hale de gelebilmektedir. Sinsi ve yavaş ilerleyen Alzheimer hastalığında birey hastalıkla ortaya çıkan belirtileri kişilik özellikleriyle bastırabilmekte, hastalığı ilk fark eden de hastanın kendisi olmaktadır (Tufan, 2020). Bireylerin yaşadığı unutkanlıkları ailesine ve çevresine fark ettirmek istememelerinin bir nedeni de hastalığı kabul etmek istememeleridir. İlk evrede genellikle hastalığı çevrelerinden gizlemeyi başaran bireyler, yaşadıkları bu durumu gizlemek için beş stratejiye başvurmaktadır (Schwerdt ve Tschainer, 2002’den aktaran Tufan, 2020):

- Küçümseme (özellikle hastalığın başlangıç evresinde)
- Telafi (kayıpları başka şeylerle dengelemeye çalışmak)

- Gösteriş (süslü sözlerle iletişim)
- Sakinme stratejileri (örneğin sosyal ilişkilerden vazgeçmek)
- Çevreye yansıtma (örneğin hırsızlığa uğradığını iddia etmek)

Alzheimer hastalığında meydana gelen yakın geçmişte yaşanan olayları hatırlayamama, olaylar arasında bağlantılar kuramama, günlük işlerini yapmakta zorluk çekme, konuşmalarda değişiklikler meydana gelme, zaman ve mekân kavramlarını karıştırma, yakın çevresinde kaybolma, eşyaları uygun olmayan yerlere koyma, tarihleri ve mevsimleri hatırlayamama, soyut kavramlarla karmaşık olay ve süreçleri kavrayamama gibi belirtiler; bireyin inişli çıkışlı ruhsal durum yaşamasına neden olur, bireyde dengesizlik ve saldırganlık durumları meydana getirebilir (Martin ve Kliegel, 2005'den aktaran Tufan, 2020). Genel olarak Alzheimer hastalarının yaşadığı davranışsal sorunlar şu başlıklar altında sınıflandırılır (Altan Sarıkaya vd., 2017):

Agresif davranışlar; sözel olarak bağırma veya fiziksel olarak vurma davranışlarıdır. Kişide meydana gelen öfke, korku ve hayal kırıklıkları sonucunda meydana gelebileceği gibi nedeni belli olmadan aniden de ortaya çıkabilir.

Ajitasyon ve anksiyete davranışları; birçok neden bu duruma sebep olabilir. Alzheimer hastaları genellikle tepkilerini bağırarak, inatlaşarak ve kontrolsüz şekilde gösterebilirler.

Karıştırma; Alzheimer hastalığına sahip olan bireyler tanıdığı insanları ve yaşadığı yerleri tanımayabilirler. İlişkilerini, aile üyelerini, sosyal çevrelerini, evdeki eşyaların yerlerini karıştırabilir ve sevdiklerini farklı isimlerle çağırabilir. Kalem, çatal, bıçak gibi nesneleri unutabilir ve nasıl kullanılacaklarını bilemeyebilirler.

Şüphencilik; Alzheimer hastaları bazı durumlarda gördüklerini ve duyduklarını yanlış yorumlayabilirler. Yaşadığı bellek kaybı ve karışıklıklar nedeniyle ailesine ve çevresine karşı şüphe duyabilir, kişileri hırsızlık ve uygunsuz davranışlar ile suçlayabilirler.

İstifleme; bireyler eşyalarının kaybolacağını, çalınacağını düşünerek korku duyar ve eşyalarını güvende tutmak amacıyla istiflemeye başlarlar.

Yineleme/yinelenen davranışlar; Alzheimer hastaları bazı şeyleri unuttuğu için bir soruyu veya sözcüğü yineleyebilir, üst üste çok kez soru sorabilir ve tekrarlayabilirler.

Amaçsızca dolaşma ve kaybolma; Alzheimer hastalarında amaçsızca dolaşma ve kaybolma yaygın olarak görülebilen bir durumdur. Hastalığın orta evresinden sonra daha sık görülür. Örneğin evinde olsa bile “evine” gitmek isteyebilirler. Hastalık ilerledikçe bakıma ve gözetime ihtiyaç artmaktadır.

Uyku sorunu; Alzheimer hastaları nedeni belli olmayan birçok durumdan kaynaklı uyku sorunu yaşayabilmekte ve bu uykusuzlukla birlikte birçok rahatsızlık meydana gelebilmektedir.

Alzheimer hastalığı ile bireyde meydana gelen diğer sorunlar aşağıda belirtilmektedir (Kaya Uygun, 2019; Nazlıer Keser, 2019a):

Sağlık sorunları (görme, işitme, yetersiz beslenme, idrar kaçırma, uyku sorunları, yürüme sorunları, dış görünüş sorunları, zekâ ve bellek sorunları vb.)

Psikososyal sorunlar (yalnızlık, yakınları kaybetme, bırakılma korkusu, depresyon, hezeyan, iş bulamama vb.)

Ekonomik sorunlar (emekli maaşının olmaması, sosyal güvencesinin olmaması vb.)

Sosyo-kültürel sorunlar (yaşlı ve kendisine bakım verecek kişiler arasında uyuşmazlıklar, toplumsal hayattan dışlanma, fiziksel yetersizlikler vb.)

Bakıma muhtaçlık sorunu (yaşlıya bakım verecek aile üyelerinin olmaması, var olan aile bireylerinin yaşlının bakımını gerçekleştirmemesi veya yaşlının aile üyelerine yük olmak istememesi vb.)

2. Bakım ve Bakım Veren Kavramları

Alzheimer hastalığında bakım verenlerin kimler olduğunu anlamak için öncelikle bakım ve bakım veren kavramlarını ele almak gereklidir. Türk Dil Kurumu (2022) bakım kavramını, “bakma işi, bakımın iyi geliştirilmesi, hastanın iyi durumda kalması için harcanan süre ve emek, kişinin beslenmesi, giyinmesi vb. ihtiyaçlarının üstlenilmesi ve bu ihtiyaçların karşılanması” olarak ifade etmektedir. Bakım kavramı rahatsızlığı dolayısıyla bakıma ihtiyaç duyan bireyin fiziki ve duygusal olarak yanında olmayı ve sevgi, şefkat ve duyarlılık göstermeyi içermektedir (Keskin ve Işıksan,

2021). Bakım veren kavramı ise bakıma ihtiyacı olan bireye fiziksel, sosyal ve ekonomik açıdan bakım sağlamanın yanı sıra kısa ve uzun süreli bakım zamanını kapsayan aşağıdaki faaliyetleri içermektedir:

1- Sağlık açısından bakım sağlama (hastane hizmetlerinden yarar sağlama, doktora ulaşım, ilaçların takibi, sağlık durumunun takibi vb.)

2- Sosyal olarak gereksinimleri sağlama

3- Kişisel bakım ihtiyaçlarını sağlama (giyinme, beslenme, lavabo, banyo vb.)

4- Ev işlerini yapma

5- Ulaşım ihtiyaçlarını karşılama

6- Para koordinasyonu sağlama (Keskin ve Işıksan, 2021; Akpınar, 2009).

Alzheimer hastalarına bakım veren kişiler, bakım sürecinde karşılık beklemeden çaba gösteren aile üyelerinden oluşmaktadır. Birinci derecede sorumluluk alan aile üyeleri birinci derecede bakım veren, birincil bakım veren, primer bakım veren veya informal bakım veren olarak adlandırılmaktadır (Ören, 2016; Akpınar, 2009). Alzheimer hastası bireye aile tarafından bakım hizmetinin sağlanması sağlık sistemi içerisinde yer alan en eski bakım yöntemlerindendir (Ören, 2016). Birincil/primer bakım verenler, Alzheimer hastasının her gün ve süreli olarak bakımını sağlayan kişiler olabileceği gibi bakım sürecinde çevresindeki düzenlemeleri sağlayan ve bu işlerden sorumlu olan kişiler de olabilmektedir (Keskin ve Işıksan, 2021).

Yapılan literatür çalışmalarında bakım veren kişiler tıbbi tedavi ve psiko-sosyal iyileştirme sürecinde köprü görevi görmektedir (Akpınar, 2009). Bununla birlikte Alzheimer hastalığında sadece hasta olan birey değil aynı zamanda Alzheimer hastasının çevresindeki bakım verenler ve aile üyeleri de hastalık sürecinden etkilenmektedir. Yapılan araştırmalarda demans, Alzheimer ve Parkinson hastası bireylere bakım veren kişilerde kaygı, depresyon, stres, güvensizlik, anksiyete ve umutsuzluk gibi psikolojik sorunların yüksek olduğu ve bu durumun yaşam doyumunu düşürdüğü görülmektedir (Kalıncılık, 2021). Bakım süreci bedensel, duygusal ve psikolojik olarak yıpranmaya yol açar. Bakım süreci bakım verenler için yük oluşturur; ancak bu yük herkeste aynı şekilde ve yoğunlukta yaşanmaz (Keskin ve Işıksan, 2021; Kalıncılık, 2021). Bakım verme sürecinde oluşan bakım yükü birçok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörler bakım veren bireyin kişisel özellikleri, cinsiyet, yaş,

eğitim düzeyi, mesleği, sağlık durumu, dini inançları, kültür düzeyi, sosyo-ekonomik durumu ve stresle baş etme düzeyidir (Kalıncılıç, 2021). Bakım yükünü etkileyen faktörlere göre bakım verenlerin bakım yükünü deneyimleme şekli ve yoğunluğu değişkenlik göstermektedir. Özellikle Alzheimer hastası bireye en yakın konumda bulunan aile üyeleri bakım yükünü üstlenmektedir. En fazla bakım yükünü Alzheimer hastası bireye birincil bakım veren bakıcı veya kişiler deneyimlemektedir (Kalıncılıç, 2021; Akpınar, 2009). Bu kişiler aşağıdaki gibi sıralanmaktadır:

Eşler: Bakım verme sürecinin önemli bir kesimini eşler oluşturmaktadır. Alzheimer hastası bireylerin bakımını birincil olarak üstlenen kişiler kadın ya da erkek fark etmeksizin çoğunlukla eşlerdir.

Kız evlatlar: Alzheimer hastası bireylere bakım veren ikinci büyük kesimdir. Bu grupta yer alan kişilere hem çocuklarının hem de ebeveynlerinin bakımını üstlendikleri için *sandviç grup* denilmektedir.

Gelinler: Alzheimer hastası bireylere bakım veren üçüncü büyük kesimdir. Ailenin bakım verecek kız evladı olmaması halinde gelinler bakım sağladığı için gelinler üçüncü sırada yer almaktadır.

Erkek evlatlar: Alzheimer hastası bireylere bakım verecek kız evlat ya da gelin olmaması halinde veya hastanın erkek olması halinde bakım rolünü erkek evlatların aldığı görülmektedir.

Kız ve erkek kardeşler: Alzheimer hastası bireylere bakım verenler içerisinde azınlık bir kesimi de hasta bireylerin kardeşleri oluşturmaktadır.

Torunlar: Birebir bakım veren olarak bakım yükünü üstlenmeseler de bakım veren kişilere en büyük yardımcıları torunlardır. (Kalıncılıç, 2021)

3. Alzheimer Hastalığında Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Alzheimer hastalığı sadece hasta olan kişiyi değil tüm aileyi, sosyal çevreyi ve en çok da hastaya bakım veren kişiyi etkileyen bir süreçtir. Hastalıkta birey zamanla bakım veren kişinin desteğine daha çok ihtiyaç duyar hale gelmektedir. Bu süreç bakım verenlerin yükünü artırmakta ve çeşitli sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Alzheimer hastalığı sadece hasta olan birey değil, bakım verenler ve tüm ailenin hayatını etkilemektedir (Soner ve Aykut, 2017). Bakım ise oldukça uzun ve yorucu bir süreçtir. Bu süreçte bakım veren aile üyeleri fiziksel,

ruhsal, sosyal ve ekonomik olarak sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır (Bostancı, 2014). Aynı zamanda Alzheimer hastalığında bakım süreci hastanın işlevsel olarak bozukluk düzeyi, hastalığın evresi ve seyri, bakım veren kişinin kişilik özellikleri gibi faktörlerden etkilenmektedir (Nazlıer Keser, 2019a). Alzheimer hastasının bakımını üstlenen kişilerde sosyal ilişkilerden uzaklaşma, toplumdan kendini izole etme, ekonomik kayıplara uğrama, fiziksel ve ruhsal olarak sağlıkta bozulma ve depresyon gibi sorunlar görülmektedir (Tufan, 2016).

Alzheimer, nörolojik ve psikososyal boyutları olan bir hastalık olmakla beraber tedavisinin bulunamaması ve iyileşme imkanının olmaması nedeniyle Alzheimer hastasının bakımını üstlenen kişiler yıpranmakta ve bakım sürecinde çok zorlanmaktadırlar. Sevdikleri kişilerin hastalığını ve bağımlı hale gelmesini görmek, bakım veren kişilerin zorlu süreçler yaşamasına neden olmaktadır (Nazlıer Keser, 2019a). Aileler hastalığı kabullenmekte zorlanmakta; çevrelerine karşı utanma, güvensizlik ve hastalığı saklama gibi tutumlar alabildiği görülmektedir (Tufan, 2016).

Çizelge 1 Alzheimer Hastası Yaşlılara Bakım Verenlerin Problemlerinin Boyutları (Horowitz, 1985)

Boyutlar	Kapsam
Zamansal	Çalışanlar, evli, çocuk sahibi, eğitimi devam edenler
Maddi	Çalışmayan, işinden ayrılmak zorunda kalan, toplam hane geliri düşük olan vb.
Sosyal	Sosyal ilişki kayıpları, soyutlanmak, yalnızlaşmak vb.
Psikolojik	Ruhsal sorunlar, gerilimler, içsel çatışmalar, bezginlik vb.
Fiziksel	Yorgunluk, sağlık sorunları, yaşından dolayı normal fiziksel kayıplar vb.

Alzheimer hastalığının bakımı çoğunlukla aile üyeleri tarafından sürdürülmektedir. Aile içerisinde ve toplumda Alzheimer hastalarının bakımını %80-90 oranında kadınlar üstlenmektedir ve bu kişiler genellikle yaşlının eşi, kızı veya gelini olmaktadır (Dallinger 1997'den aktaran Tufan 2020; Nazlıer Keser 2019b). Bakım konusunda yükün kadınlarda olduğu görülmektedir. Aile içerisinde ve sosyal yaşamda toplumsal cinsiyet rolleri gereği bakım rolü ağırlıklı olarak kadınlar tarafından yerine getirilmektedir. Kadın çalışıyor olsun ya da olmasın, hastaya, yaşlıya ve çocuğa bakım vermede sorumluluk üstlenmesi gereken, beklenen bir kişi olarak karşımıza çıkmaktadır. Alzheimer hastalarına kadının veya

aileden birinin bakım sağlamadığı durumlarda ise kurum bakımı imkânı veya bir bakıcı konusu gündeme gelmektedir.

Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yükünü azaltabilmek amacıyla hastaların özellikle psikolojik ve davranışsal belirtilerinin kontrol altında olması önemlidir ve yine bu süreçte bakım verenlerin duygularını, düşüncelerini ve önerilerini dikkate almak bakım yükünü hafifletmeye olanak sağlamaktadır (Kocatürk, 2021). Bakım sürecinde önemli noktalardan birisi de Alzheimer hasta yakınının öncelikle sevdiği kişinin artık eskisi gibi olamayacağını kabul etmesidir. Kabullenmeme süreci ne kadar uzun olursa hastaya bakım süreci de o kadar olumsuz etkilenebilmektedir.

Alzheimer hastasına bakım verecek kişinin aile içerisindeki sorumluluklarının değişmesi, aile bireyleri arasında bakım verme konusunda fikir ayrılıklarının yaşanması gibi süreçler sonucunda bakım sağlayan kişi kendini tükenmiş, yorgun, sinirli, halsiz ve çaresiz hissedebilir (Nazlıer Keser, 2019b). Bakım veren kişilerde sosyal hayattan kopma, ekonomik olarak gelirin düşmesi ya da tamamen kesilmesi; hastaya bakım veren kişinin bakım koşullarını çok daha zor bir hale getirebilir. Böylece bakım sağlayanın bakım süreciyle baş etmesi gittikçe zorlaşabilir. Yaşanan bu güç koşullar altında bakım veren kişiler daha hassas, duyarlı, kırılgan, duygusal ve fiziksel olarak tükenmiş bir hal alabilmektedir (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012). Bakım verenlerin yaşadığı güçlükler arasında yüksek oranda stres, bitkinlik, maddi sıkıntılar nedeniyle tükenmişlik ve yalnızlık sayılabilir (Brewer, 2001). Bakım verenlerin yaşadığı sorunlar fiziksel sorunlar, duygusal sorunlar, sosyal sorunlar, ekonomik sorunlar olmak üzere dörde ayrılmaktadır (Kaya Uygun, 2019):

Fiziksel sorunlar: Hastalığın ilk evresinde sadece gözetim ve yönlendirmeden ibaret olan bakım sorumluluklarına zamanla alışveriş yapma, yemek yapma, giydirme, banyo yaptırma gibi hastanın tüm yaşamsal ihtiyaçları eklenmektedir. Uzun süredir bakım veren kişilerde aşırı gergin olma hali, endişe, uykusuzluk, halsizlik, dikkat bozuklukları, yorgunluk, tansiyon ve mide hastalıkları gibi fiziksel ve ruhsal sağlık problemleri görülebilmektedir.

Duygusal sorunlar: Alzheimer hastalığının uzun süren ve sürekli ilerleyen bir hastalık olması ve kişide işlev kaybına yol açması; bakım veren kişide sevdiğinin ölümünü izleme ve hiçbir şey yapamayarak çaresiz hissetme gibi duygular oluşturabilir. Bu da kişinin üzerinde baskı ve psikolojik olarak çöküntü yaratmaktadır. Bir diğer sorun ise uzun süreli bakımlarda aile üyelerinin hastalarını kurum bakımına vermekten kaçınmalarıdır. Bunun nedeni kurum bakımının sosyal çevreden toplumsal olarak kabul görmemesidir. Bu durum psikolojik ve toplumsal baskı yaratmaktadır. Aynı zamanda bakım veren kişiler uzun süre bakım vermeleri halinde ruhsal ve fiziksel olarak sorunların farkında olmayabilir. Bu durumda bakım veren kişilerde uykusuzluk, çaresizlik, huzursuzluk, hayal kırıklığı ve ruhsal sorunlar görülebilmektedir.

Sosyal sorunlar: Alzheimer hastalarının sürekli bakıma ve gözetime ihtiyaç duyuyor olması hastaya bakım veren kişilerin yaşamında büyük kısıtlamalara neden olabilmektedir. Bakım sürecinin yoğun temposu nedeniyle bakım veren kişilerin kendi aile yaşantısından ve sosyal çevresinden hatta ekonomik yaşantısından fedakarlık etmesi gerekebilir. Bakım sürecinde ilgi ve uğraşın hasta üzerinde olması sebebiyle bakım kişide zaman içerisinde içine kapanma, aile ve arkadaş ilişkilerinde bozulmalar ve iletişim sorunları görülebilmektedir.

Ekonomik sorunlar: Bakım veren kişiler doğrudan veya dolaylı olarak da olsa ekonomik sıkıntı yaşamaktadırlar. Bakım verenler izin almak, çalışma sürelerini azaltmak ya da çalışma düzenini hastasına uygun olarak düzenlemek durumunda kalabilirler. Aynı zamanda hastanın sağlık ve sosyal güvencesi olmaması durumunda ise bakım masrafları, ulaşım masrafları vb. durumlar ailenin gelir dengesini olumsuz etkilenmektedir.

Alzheimer hastalığı sadece bir kişiyi etkileyen bir hastalık olmamakla birlikte ailede kim hasta ise bakımı üstlenecek yakınlarının da fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik süreçlerini etkilemektedir. Yani evde bir Alzheimer hastası varsa bu durum; bakımını üstlenen aile bireylerinin hepsinin de hastayla birlikte psikolojik bir sürece girmesi ve destek ihtiyacının ortaya çıkması anlamına gelmektedir. Çünkü bir Alzheimer hastasının hayatını idame ettirebilmesi için iyi bakılması gerekir, bu durum bakım verenler için zorlu bir süreci ifade eder. Örneğin Alzheimer hastalarına özel yataklar alınması ve evde tüm düzenin hastanın güvenliği ve yaşamı için uygun hale getirilmesi gereklidir. Kullandıkları ilaçlar,

giydikleri kıyafetler, güvenlikleri için evin çeşitli bölümlerine yapılacak olan tutunma aparatları, bakıcı desteği vb. her şeyin hastaya uygun olması ve onun yaşamına uygun düzenlenmesi bakım sürecinde önem arz eder. Bu da aileler için ek bir masraf oluşturmakta ve ekonomik olarak aileleri sıkıntıya sürüklemektedir. Bakım paylaşılmadığı zaman tek bir kişi Alzheimer hastasının bakım yükünü üstlendiğinde hastayla sürekli aynı ortamda olma, kendini hastaya daha iyi bakım verebilme çabası içinde bulma, feda etme gibi etkenler bakımı üstlenen kişide psikolojik olarak çöküntüye neden olmaktadır. Alzheimer hastalarına bakım verenler ile ilgili yapılan bir araştırma sonucuna göre bakım verenlerin büyük çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır, çoğu evlidir, gelir durumları değişmekle birlikte hemen hepsi hasta ile birlikte yaşamaktadır (Demans Bakım Modeli Raporu, 2017: 27-28). Yapılan birçok çalışmada da Alzheimer hastasının bakım ihtiyacının aile üzerinde önemli bir sorumluluk ve baskı yarattığı görülmüştür. Kaya ve Çelik'in (2018) çalışmasına göre Alzheimer hastasına bakım verme sorumluluğunu alan aile üyelerinde özellikle depresyon ve stres kaynaklı hastalıklar bakım yükü ile birlikte çok daha ağır hissedilmektedir. Bakım verenlerin yaşadıkları stres, depresyon haricinde Alzheimer hastası yakını olmanın da beraberinde getirmiş olduğu diğer sorunlarla baş etme güçlükleri, kaygıya, çaresiz ve umutsuz hissetmeye, ekonomik sıkıntılara ve eve bağımlı hale gelmeye yol açmaktadır.

Türkiye'de aile yapısı; modernleşme ve endüstrileşmeyle birlikte süregelen toplumsal değişimler ve kadının iş yaşamına girişi gibi etkenlerle birlikte geniş ailelerden çekirdek ailelere dönüşmüştür. Bu yaşanan değişimler yaşlılarla ilgili sorunlara da yansımıştır (Nazlıer Keser, 2019b). Yaşlanan aile üyelerine bakım sağlayacak yetişkin çocuk bulma sorunları ortaya çıkmıştır. Yaşanan değişimle birlikte yaşlanan anne babayla aynı evde yaşayan hatta farklı şehirlerde yaşayan yetişkin çocuklar, ebeveynlerin bakım sorumluluklarını üstlenemez hale gelmiştir. Kimi zaman isteyerek kimi zaman istemeyerek de olsa yaşlıların bakımı konusunda yetişkin çocuklarda kaçınma davranışları oluşmuştur. Bu yaşanan durumlar ise yaşlılarla ilgili sorunları da beraberinde getirmiştir.

D. Alzheimer Hastalığı ve Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet uzmanları gerontoloji alanında insan hakları ve sosyal adaleti temel alarak bireyleri yaşlılığa hazırlar. Sağlık sorunları, gelirle ilgili sorunlar, değişen aile içi ve toplumsal sorunlar, başkasına bağımlı olmadan yaşamı kolay şekilde sürdürebilmek için hizmet ve tutumlar başta olmak üzere bireyin saygın bir yaşam sürmesi ve saygın bir şekilde ölümü konuları sosyal hizmet uzmanlarının çalışma yaptığı alanlardır (Zubaroğlu Yanardağ ve Lotfi, 2021).

Hastalıklarla sosyal, fiziksel, ekonomik ve psikolojik olarak çöküntü haline giren bireyler iyilik hallerini sürdürmekte zorlanmaktadır. Sağlığın bozulması yaşam kalitesinde azalmayı meydana getirmektedir. Alzheimer hastalığı da sadece tıbbi bakım ve tedavi yönünden ele alınmayarak hastanın ve bakım verenlerin merkezde olmasının gerektiği; ekonomik ve psikolojik desteğin, sosyal destek mekanizmalarının şart olduğu bütüncül bir anlayışla disiplinler arası olarak alınması gereken bir hastalıktır. Alzheimer hastalığında psiko-sosyal destek sağlayarak disiplinler arası çalışmalar yürüten bir meslek grubu olan sosyal hizmet uzmanları da Alzheimer hastalarının ve onlara bakım veren aile üyelerinin yaşadığı sorunların çözümünde destek sunmaktadır. Alzheimer hastalarına yönelik sosyal hizmet uygulamaları tıbbi sosyal hizmet ve gerontolojik sosyal hizmet bağlamında ele alınmaktadır.

Tıbbi sosyal hizmet, bireyin hastalığına neden olan ve hastalığa bağlı olarak ortaya çıkabilecek psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların çözümlenebilmesi için sosyal hizmet disiplininin yaklaşımlarının, yöntemlerinin ve tekniklerinin kullanılmasıdır (Özbesler, 2013). Tıbbi sosyal hizmet; koruyucu, önleyici, geliştirici ve tedavi edici sağlık hizmeti alan kişilerin veya yakınlarının tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanmalarını, bu süreçte kişilerin fiziksel-sosyal-ruhsal olarak sağlığının korunmasını, tedavi sürecinde ailesinin ve sosyal çevresi ile olan ilişkilerinin düzenlenmesini; psiko-sosyal ve ekonomik olan sorunlarının çözülmesini, kişinin sosyal işlevselliğini yeniden kazanmasını ve sürdürmesini amaçlamaktadır (Özkan, 2016'dan aktaran Nazlıer Keser, 2019b).

İlk olarak Alzheimer hastalığı teşhisi almış hasta ve yakınına hastanelerde tıbbi sosyal hizmet müdahalesi önem arz etmektedir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamaları bağlamında hastaya bakım verecek olan yakınlarına Alzheimer

hastalığıyla ilgili bilgi vermek, ihtiyaç duyulan destek mekanizmalarına yönlendirmek gibi çalışmalar yürütülür. (Nazlier Keser, 2019a). Hastanelere bakıldığında ise sosyal hizmet uzmanlarının az olması ya da hiç olmaması hastaların ve hastaya bakım verecek kişilerin destek mekanizmasından yoksun olmasına neden olmakta, ailelerin ihtiyacı olan sosyal ve psikolojik desteği psikolog ve psikiyatlardan aldıkları görülmektedir (Nazlier Keser, 2019b).

Gerontoloji insanın yaşlanmasını ve yaşlılığı araştıran bir bilim dalıdır. Gerontoloji terimi, dünyadaki yaşlı popülasyonunun artması sonucu ortaya çıkmıştır. Dünyada giderek artan sayıda yaşlı olması nedeniyle gerontoloji kavramı önem kazanmaktadır. Yaşlanma süreci ve yaşlılara ilişkin psiko-sosyal faktörler ile yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı sorunlar üzerine ve bu sorunların çözümüne yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Gerontolojik sosyal hizmet uzmanları yaşlanmayı biyolojik, psikolojik ve sosyal alanlarda değerlendirerek bireyin sorunlarını ele almakta ve sağlıklı yaşlanmayı hedeflemektedir. Sosyal hizmet uzmanları yaşlılara ve onlara bakım veren aile üyelerine destekleyici ve eğitici hizmetler sunar ve bunları bilgi, beceri değer temelinde ele alır. Sosyal hizmet; insan ilişkilerinde problem çözme becerilerini geliştirir, insanların toplumdaki saygınlıklarını ve bağımsızlıklarını artırma yoluyla toplumdaki değişimleri teşvik eder (Popli ve Panday, 2018). İnsan hakları ve sosyal adalet ilkesini temel alan sosyal hizmet her insanın biricik ve değerli olduğu görüşünü savunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı toplumda bir değişim ajanıdır ve bireylere, ailelere ve topluluklara hizmet etmektedir (Popli ve Panday, 2018).

Gerontolojik sosyal hizmet; bireyin yaşlanma sürecini inceleme, yaşlı nüfus grubunun fiziksel, sosyal ve duygusal olarak değişimlerini, yaşlanma ile ilgili olarak toplum kaynaklarının incelenmesini ve ulusal yaşlanma politikalarının harekete geçirilmesini kapsamaktadır. Gerontolojik sosyal hizmet uzmanları, Alzheimer hastalığı bulunan yaşlıya ve kendisine bakım veren aile üyelerine uygulama sürecinde öğretici ve eğitici olmak üzere iki müdahalede bulunmaktadır (Bostancı, 2014):

Öğretici uygulamalar: Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşlanma ve hastalığa ilişkin olarak bilgilendirilmesi, bakım veren bireylerin yararlanabilecekleri kaynaklara dönük bilgilendirmelerde, yönlendirilmelerde bulunulması, bakım sürecindeki duygu ve düşüncelerinin paylaşımına ortam

yaratılması ve bakım sürecinde yaşanan sorunların veya ihtiyaçların tartışma ortamı içerisinde paylaşımı kapsamında öğretici ve eğitici faaliyetler gerçekleştirilir.

İyileştirici uygulamalar: Bu adımda ise daha çok bakım veren bireyler için grup toplantıları düzenleyerek eğitici uygulamalar için geri bildirim sağlanır. Grup çalışmalarında Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım verme sürecinin konuşulması, bakım verme sürecinde bakımı veren bireylerin yaşadıkları süreçleri anlatmaları, beklentilerinin konuşulması ve en önemlisi ise bakım sürecinde yalnız olmadıklarını anlamaları kapsamında çalışmalar yapılır.

Alzheimer hastalığı tam anlamıyla iyileşmenin mümkün olmadığı ve sinsi ilerleyen bir hastalık olması sebebiyle birey hastalığın evrelerinde günlük yaşam aktiviteleri olan giyinmek, beslenmek, banyo yapmak, kendi kişisel temizliğini sağlamak gibi birçok problemle karşılaşabilir. Karşılaştığı bu sorunların sıklığı yaşlı bireyin hastalığındaki ilerleme ile de daha da artmaktadır (Bostancı, 2014). Alzheimer hastalığında bireyin bilişsel olarak yaşamış olduğu kayıp ile hastalığının farkında olmaması, bakımını ve ihtiyaçlarını algılayamaması; bakımının başkası tarafından verilmesine neden olmaktadır. Yaşanılan bu durum bakım veren kişiler için de bakım yükünün artmasına neden olabilmektedir. Hastalığın ilerlemesi ile Alzheimer hastasında depresiflik, saldırgan davranışlar, kuşkucu yaklaşımlar meydana gelmektedir; bakım verenlerin bakım sürecinde karşı karşıya kaldığı bu davranışlara yönelik baş etme becerileri geliştirmeleri gerekmektedir (Bostancı, 2014). Gerontoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları bakım verenlerin yaşadığı sorunlara yönelik bakım planı oluşturarak müdahalede bulunur ve çözüm önerileri geliştirirler. Sosyal hizmet uzmanları bakım veren kişilerin yaşadıkları stres düzeyini azaltmaya ve sosyal işlevselliklerini en üst düzeye çıkarmaya çalışırlar, Alzheimer hastalığında uygulama süreçleri mikro, mezzo ve makro düzeyde yürütülmektedir (Bostancı, 2014):

Mikro düzeyde: Alzheimer hastalığı bulunan bireyin ailesine ve çevresine olan bağımlılık düzeyini azaltmak ve bu süreçte kişinin ihtiyaç duyduğu aile ve sosyal çevre desteğini sürdürmek amaçlanır.

Mezzo düzeyde: Alzheimer hastasına bakım verecek aile üyeleri ve sosyal çevreye hastalığa ilişkin ihtiyaçlar ve hizmetlere ilişkin bilgi verilir. Aynı zamanda bakım verecek kişilerin bakım düzeyi ve ihtiyaçları belirlenir.

Makro düzeyde: Her bireyin eşit olduğu düşüncesiyle topluma önyargılardan uzak olarak yaşlanmanın anlamını, bireysel ve kültürel farklılıkları gözeterek yaşlanmanın güçlü yanlarını fark etmesini sağlama; mesleki ve sosyal politikayı etkileme; bireyin kendi kaderini tayin etme hakkı ve etik değerleri temel alarak disiplinler arası ve disiplinler üstü iş birliği gerçekleştirme yoluyla çalışma yürütülür.

Alzheimer hastalığında hasta olan birey değerlendirilirken hastaya bakım veren kişi de değerlendirilmeli ve hastanın ihtiyaçları belirlenirken ona bakım veren bireylerin de ihtiyaçları belirlenmelidir (Nazlıer Keser, 2019a). Alzheimer hastalarına yönelik olarak tıbbi sosyal hizmet uygulamasında var olan aşamalar aşağıdaki gibidir (Duyan 1996'dan aktaran Yıldız Yüce, 2015):

1. Başlangıç (Hasta ve Sorunlarını Belirleme) Aşaması: Bireyin tıbbi bakım ve tedavi almasına etki eden faktörler değerlendirilir. Bireyin içinde bulunduğu durumu anlamak için bireyin ailesi, doktoru, diğer tedavi eden personelden ve birey hakkında tutulan kayıtlardan bilgi edinilmektedir. Hasta olan bireyle karşılaşma bireyin kendi başvurusu, ailesinin başvurusu, hastane personelinin tespiti veya sosyal hizmet uzmanının tespiti üzerine mümkün olabilir.

2. Sosyal Hizmet Planlama Aşaması: Yaşanılan sorunun belirlenmesi ve uygulanması gereken hizmetin planlamasının yapıldığı aşamadır. Hizmetin planlanmasında hasta ve ona bakım veren aile üyeleri, sosyal hizmet uzmanı ve diğer sağlık personelleri ekip olarak karar almalıdır.

3. Hizmetin Verilmesi Aşaması: Uygun olan hizmet planının uygulandığı ve sosyal hizmet müdahalesinin gerçekleştiği aşamadır.

4. Değerlendirme, Sonlandırma ve Takip Aşaması: Alzheimer hastalığı bireyin bilişsel, sosyal ve duygusal olarak sosyal işlevselliğini kaybetmesine ve zaman içerisinde günlük yaşam becerilerini yerine getiremez hala gelmesine sebep olmaktadır ve birey zamanla bakıma muhtaç duruma gelmektedir. İlk aşamada kişinin yaşamış olduğu sorunlar belirlenerek hizmetin planlama aşamasına geçilir. Alzheimer hastaları kendi kararlarını kendileri veremeyecek durumda olabilirler ve

bu noktada kendisine bakım veren aile üyelerinden yakınları yerine yaşanılacak durumlar hakkında karar vermeleri istenebilir. Böylece Alzheimer hastasının ve ona bakım veren aile üyelerinin sorunları belirlenir ve buna uygun olarak hizmet modelleri planlanır. Hizmetin verilmesi aşamasında; her Alzheimer hastasının ve ona bakım veren bireyin yaşadığı sorunun birbirinden farklı olduğu bilinmeli ve buna uygun olan sosyal hizmet müdahalesi uygulanmalıdır. Her ne kadar süreç birbirinden farklı ilerliyor olsa da bu aşamada Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerine ve toplumsal alana Alzheimer hastalığı ve etkileri hakkında doğru bilgilendirmelerde bulunulmalı, tedavi ve bakım süreçleriyle ilgili olarak açık, anlaşılır ve kapsayıcı çalışmalar yapılmalıdır.

E. Alzheimer Hastaları ve Bakım Verenlere Sunulan Hizmetler

Yaşlı nüfusun artması ile birlikte görülen hastalıklar da değişmektedir. Günümüzde Türkiye’de ve dünyada yaşlılarda en sık rastlanılan hastalıklardan birisi Alzheimer hastalığıdır. Alzheimer hastalığı uzun süreli bir hastalıktır ve sürekli bakım gerektirmektedir. Yaşlanan nüfus artışıyla Alzheimer hastalığı giderek etkileri artan bir sosyal sorun haline gelmekte, böylece Türkiye’de ve küresel çapta Alzheimer hastalığında bakım ve maliyet konularını gündeme getirmektedir (Nazlıer Keser, 2019a). Sosyal sorun halini alan Alzheimer hastalığında kamu kurumlarının, sivil toplum kuruluşlarının çalışmalarıyla sosyal hizmet odağında sosyal yardım ve bakım hizmetleri sürdürülmektedir. Sosyal yardım ve bakım hizmetleri sosyal politika anlayışında yaşlılar ve engellilere yönelik hizmetler kapsamında ele alınmakta, Alzheimer hastalığı özelinde çalışmalar sınırlı olarak yürütülmektedir. Yaşlı ve engellilere yönelik sosyal hizmet çalışmaları; sosyal bakım, uzun süreli bakım ve psikososyal destek konularını kapsamakta, sosyal hizmet politikalarında amaç; yaşlı ve engellinin bağımlılığını azaltarak sosyal çevresi ile iletişimini koparmadan aktif ve mutlu bir yaşam sürmesini temin etmektedir (Işıksan, 2021). Tüm bu ihtiyaçlar göz önüne alındığında ise Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı verilen ekonomik desteklerle ihtiyacı olan yaşlı ve engelliye veya bakım veren yakınlarını güçlendirmeyi, yaşlı, engelli ve bakım veren yakınlarla yönelik psikososyal destek sunmayı, evde bakım, yatılı bakım ve gündüzlü bakım hizmeti vermeyi hedeflemektedir (Işıksan, 2021).

Bununla birlikte aşağıda yer alan bakım hizmetleri dernekler, vakıflar ve özel kurumlar aracılığıyla da yürütülebilmektedir.

1. Evde Bakım Hizmetleri

Günlük hayat içerisinde profesyonel olarak hemşirelik desteğine ihtiyacı olan yaşlı ve Alzheimer hastalarının kurum bakımı ihtiyacını önlemek ve geciktirmek amacıyla evinde sunulan bir hizmettir. Ev içerisinde sunulan hizmetler; hemşirelik, fizik tedavi, meşguliyet terapileri, sosyal hizmet, konuşma terapisi, beslenme için danışmanlık ve tıbbi bakım hizmetleridir (Gürer vd., 2019; Yerli, 2017). Evde bakım hizmetlerinde disiplinler arası bir çalışma söz konusudur. Evde bakım hizmetleri ile bireylerin bulundukları çevreden koparılmadan desteklenmesi sağlanır ve böylece hem bakım veren aile üyeleri hem de yaşlı ve Alzheimer hastaları kendilerine sunulan psiko-sosyal, fiziksel ve tıbbi destek hizmetlerinden yararlanırlar (Gürer vd., 2019). Evde bakım hizmeti kurum bakımına göre daha çok tercih edilir. Kurum bakımının pahalı olması, yaşlı ve Alzheimer hastalarını yaşadığı sosyal çevreden uzaklaştırması gibi nedenlerle kurum bakımındansa evde bakım hizmetlerine ağırlık verilmektedir (Gürer vd., 2019).

2. Kurum Bakımı (Yatılı Bakım) Hizmetleri

Kurum bakımı ya da yatılı bakım hizmeti; devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları, gönüllüler ve diğer kuruluşların ortak çabasıyla sağlanmaktadır. Yaşlı ve Alzheimer hastalarının sorun ve ihtiyaçlarını dikkate alan sosyal hizmet programlarının en eski ve en yaygın türü olan kurum bakımındır (Nazlıer Keser, 2019b). Kurum bakımı Alzheimer hastası bireyin ev ve aile ortamı dışında ihtiyaçlarının karşılanmasını kapsar. Yaşlı ve Alzheimer hastalığı bulunan bireylerin 24 saat süresince gözetiminin sağlanması, kendi yaşlıları ile birlikte sosyalleşmesi ve bakım veren aile üyelerinin yükünün hafifletmesi amacıyla kurum bakımı hizmetleri önemli bir model teşkil etmektedir (Nazlıer Keser, 2019b).

3. Gündüz Bakımevi Hizmetleri

Gündüz bakımevleri, huzurevleri ve yaşlı bakım merkezlerinin artan maliyetlerine ve Alzheimer hastalarının topluma dayalı olarak bakım hizmetlerine olan talebin yükselmesine alternatif olarak 1970'li yıllardan bu yana tercih edilen bir modeldir (Lucas vd., 2002). Gündüz bakımevleri demans ve Alzheimer hastalığı

bulunan bireylerin yaşam çevresini iyileştirmek, boş zamanlarını değerlendirmek, psiko-sosyal olarak danışmanlık yapmak ve günlük konularda yardımcı olmak amacıyla oluşturulmuştur. Gündüz bakımevleri Alzheimer hastalarının kendileri ile aynı sorunu yaşayan kişilerle bir arada sosyalleşerek kaliteli vakit geçirmelerine olanak vermektedir. Aynı zamanda Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin hem hasta bakımı konusunda bilgi ve destek sağlamak hem de bakım yükünü azaltarak kendilerine zaman ayırabilmelerine imkân tanımaktadır. Devlet bünyesindeki ve özel huzurevlerine alternatif olarak son yıllarda gündüzlü bakım veren kuruluşlar ön plana çıkmıştır. Türkiye’de 2008 yılında Resmi Gazete’de yayınlanan Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım İle Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik ile Türkiye’de gündüz bakımevlerinin kapsamı belirlenmiştir. Bu kuruluşlarda daha çok engelli bireylere yöneliktir. Kronik ya da nörolojik hastalıkları bulunan yaşlılar engelli sınıfında değerlendirildiği için yaşlılar da gündüzlü bakım hizmet modelinden yararlanmaktadır (Nazlier Keser, 2020). Alzheimer hastalığı özelinde açılan gündüz bakım evleri ise sınırlı sayıdadır. Türkiye Alzheimer Derneği hem kendi bünyesinde hem de çeşitli belediyelerle iş birliği halinde gündüz bakımevlerinin faaliyete geçmesi noktasında öncülük etmektedir.

F. Alzheimer Hastalığında Gündüz Bakımevi Hizmetleri

Alzheimer hastaları ilerleyen evrelerde kendilerini sözel olarak ifade etmekte ve söyleneni anlamakta güçlük çeker. Kendilerine söyleneni anlamayan ve ifade güçlüğü çeken Alzheimer hastalarının davranışlarında da bozulmalar meydana gelir. Alzheimer hastalığı olan kişilerde davranış bozukluklarının altında iletişim güçlükleri yatmaktadır (Conrad ve Gutfman, 1991). Bu nedenle Alzheimer hastalığının bakımı özeldir. Alzheimer hastalarıyla iletişime geçmek ve anlaşılmak için ayrı bir bilgi ve eğitim gerekmektedir. Unutkanlıkla başlayan Alzheimer hastalığının her evresinde pek çok sorun oluşmakta ve bu sorunların çözümleri ise yine her hastaya özel olmaktadır. Alzheimer hastalığına yakalanan bireylerin bakımı çoğunlukla eşler, yetişkin çocuklar tarafından ev ortamında yapılmaktadır. Gündüz bakımevleri ise demans ve Alzheimer hastalığı bulunan bireylerin evde bakımlarını desteklemek amacıyla açılmıştır. Gündüz bakımevlerinin amacı; demans ve Alzheimer hastalarına bakım verirken yakınlarının özel ve sosyal yaşamlarına vakit ayırabilmelerini, dinlenmelerini

mümkün hale getirirken Alzheimer hastalarının da ev dışında sosyalleşmesine olanak sağlamaktadır (Sands ve Suzuki, 1983).

Türkiye’de Alzheimer hastalarının büyük çoğunluğu ailelerinin yanında yaşamaktadır. Aile ile birlikte yaşayan Alzheimer hastalarına bakım süreci uzun vadede aile üyelerine sorun çıkarmakta, çoğu kez aile üyeleri hastaya bakım verirken ne yapacaklarını bilememektedir ve böylece aile üyeleri arasında ilişkiler bozulabilmektedir (Oğlak, 2011). Aynı zamanda Alzheimer hastası bireyden ayrı kalmak ve yakınına kurum bakımına vermek de aile üyeleri için zorlayıcı olabilmektedir. Bu durumda Alzheimer hastaları için tasarlanmış olan gündüz bakımevleri gündeme gelmektedir. Gündüz bakımevleri ilki sağlık odaklı, ikincisi ise sosyal hizmet odaklı merkezler olmak üzere iki gruba göre sınıflandırılmaktadır (Weissert vd., 1989). Gündüz bakımevlerinde Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlere yönelik hizmetler sunulmaktadır. Gündüz bakımevleri hem hasta bireylerin aktivitelerle işlevsel olması için hem de bakım veren aileler için yararlıdır. Aileler için sadece kısa molalarla dinlenebilecekleri bir ortam dışında aylık bakım toplantıları ve bireysel görüşmeler de gerçekleştirilmektedir (Sands ve Suzuki, 1983). Gündüz bakımevlerine demans ile ilk ve orta evre Alzheimer hastaları kabul edilir; ileri evre Alzheimer hastaları kabul edilmemektedir (Bilotta vd., 2010). Demans ve Alzheimer hastaları gündüz bakımevlerine kabul edilmeden önce merkezde bakım veren aile üyeleri ile ön bir görüşme sağlanır; kişinin demans ve Alzheimer hastası olduğunu bildiren belge, kullandığı ilaçlar, önceden geçirdiği hastalıklar, kişisel bakım ihtiyaçları ile ilgili olarak ilk kabul formu doldurulur; sonrasında kabulü yapılarak merkeze uyum süreci gözlemlenir (Sands ve Suzuki, 1983). Gündüz bakımevi modelinin ev ve toplum temelli hizmetleri de kapsayacak şekilde genişletilirse hızla büyüyeceği ve uzun süreli bakım seçeneklerinden birisi haline geleceği belirtilmektedir (Weissert vd., 1989).

Gündüz bakımevlerinde program dahilinde faaliyetler yürütülür. Rutin olarak günlük bir plan oluşturulması demans ve Alzheimer hastalarının kafa karışıklığının azalmasına yardımcı olur ve programa aktif olarak katılmaya teşvik eder (Sands ve Suzuki, 1983). Yapılan aktivitelerle toplamda 6 saatlik zaman dilimi yapılandırılarak bir program sunulmaktadır. Bu faaliyetlere ek olarak merkezlerde değişen durumlarda vaka yönetimi, sağlık değerlendirmesi, beslenme eğitimleri, ulaşım ve danışmanlık hizmetleri verilmektedir (Weissert vd., 1989). Gündüz bakımevlerinde günlük yaşam,

fiziksel egzersizlerle, mzik egzersizleriyle, zihinsel aktivitelerle psiko-sosyal destek etkinlikleriyle planlanmaktadır (Bilotta vd., 2010). Gndz bakımevinde alıřan personelden alınan bilgilere gre gnlk, maksimum 16 kiřinin gndz bakımeviden faydalanabileceęi; bu sayının ařılmasıyla hizmet alan Alzheimer hastalarında kafa karıřıklıęı ve huzursuzluk gibi durumlar yařanabileceęi vurgulanmaktadır.

izelge 2 Alzheimer Gndz Bakımevi Gnlk Aktivite Planlaması
(Weissert vd., 1989)

Zaman	Faaliyet
8:30 – 9:15	Erken gelenler/kahve/ziyaret
9:15 – 9:45	Daha fazla gelenler/gereklik ynelimi/gncel olaylar
9:45 – 10:45	Ge varıřlar/egzersiz/ terapiler/saęlık izleme
10:45 – 11:45	Sanat ve el sanatları
11:45 – 13:00	ęle yemeęi/dinlenme
13:00 – 14:00	Ziyareti konuřmacı/mzisyen/film
14:00 – 15:00	Oyunlar/bireysel etkinlikler/erken ayrılıř
15:00 – 15:30	Atıřtırmalık/ayrılıř

Gndz bakımevlerinde multidisipliner mdahale biimleri yrtlr. Bu mdahaleler birok amacı iinde barındırır. Bunlar; demans ve Alzheimer hastalarının gnlk aktivitelerinde yardımcı olmak, zihinsel becerilerini en st seviyede tutmak ve bu becerileri koruyabilmek amacıyla aktiviteler dzenleyerek hastalıęın hızlı ilerlemesini yavařlatarak bireyleri sosyal katılıma teřvik etmektedir (Bilotta vd., 2010).

Gndz bakımevlerinde Alzheimer hastalıęı konusunda uzmanlařmıř meslek elemanları yer alır. Doktor, hemřire, fizyoterapist, sosyal alıřmacı, mzik terapisti, yařlı bireyler iin bakım verecek uzmanlar ve diyetisyen gibi alanlarında uzman kiřilerle multidisipliner bir alıřma sunulur (Bilotta vd., 2010). Demans ve Alzheimer hastalarının merkeze uyumu ve ne sıklıkla geleceęi, kurumda bulunan personel ve hasta yakınının birlikte yapmıř olduęu deęerlendirme sonrasında karar verilmektedir.

Trkiye’de gndz bakımevlerinin kurulmasına ynelik olarak yasal dzenleme Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından 7 Aęustos 2008 tarihinde 26960 sayı numarası ile yrrlęe giren “Yařlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gndzl Bakım ile Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Ynetmelik” ile belirlenmiřtir. Bu kapsamda hizmet sunan personel; sorumlu mdr, birim

sorumlusu, sosyal alıřmacı, psikolog, doktor, hemřire, yařlı bakım elemanı ve diğerk meslek elamanları olarak belirtilmektedir.

G. Covid-19 Pandemisi ve Alzheimer Hastalıđı

Çin'in Wuhan kentinde 31 Aralık 2019'da karřılařılan yeni bir virüs meydana gelmiřtir. Koronavirüs olarak bilinen bu virüsün meydana getirdiđi hastalık Ocak 2020'de Dünya Sađlık Örgütü tarafından Covid-19 olarak isimlendirilmiřtir. Hastalıđın giderek artan bulařıcılıđı pandemi olarak nitelendirilmesine sebep olmuřtur. Küresel bir boyutta ulařan salgın ile birlikte sosyal hayatı etkileyecek kısıtlamalar kaçınılmaz olmuř ve salgının hızla yayılımını engelleyebilmek amacıyla her ülke gerekli tedbirleri almaya alıřarak günlük hayatta uygulamaya koymuřtur (Kalaycı vd., 2021). Covid-19 hastalıđının bulařıcılıđını en aza indirmek için ulusal sađlık kuruluřları ve Dünya Sađlık Örgütü tarafından sosyal izolasyon ve evde kal ađrıları yapılmıřtır. Bu ađrılar hayat düzenini ve sađlıđı doğrudan etkilemiřtir. Tüm dünyayı etkisi altına alan ve giderek artan bir boyutta devam eden hareketsiz yařam biimi nedeniyle kiřilerde ruhsal ve fiziksel hastalıklarda sorunların endiře duyulacak seviyede olduđu sađlık kurumları tarafından kabul edilmektedir (Kalaycı vd., 2021).

Pandemi üretkenlik kaybı ve sađlık kaygılarının olması ve artmaya devam etmesinden dolayı toplumsal sađlıđı derinden etkilemiřtir (Kalaycı vd., 2021). Ayrıca fiziksel aktivite ve egzersizin birok sađlık sorunu ve hastalıklar için hem önleyici hem de iyileřtirici etkisi bulunmaktadır (Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi, 2014). Pandemiyle bu etki azalmıřtır. Covid-19 virüsü insanlarda direkt olarak sinir sistemine etki etmekte ve kronik olarak nörolojik bir rahatsızlıđı bulunan bireylerin mevcut nörolojik rahatsızlıđının seyrinin daha da ilerlemesine sebep olabilmektedir, demans ve Alzheimer hastalıđı ise bu virüslerden en ok etkilenen hastalık grubundan biridir (Sönmez vd., 2020). Demans ve Alzheimer hastalıđı bulunan bireyler, artan Covid-19 enfeksiyon riskinde ve bununla iliřkili olarak hastalık oranı (morbidite) ve ölüm riski oranına (mortalite) dahil edilmektedir (Tamam ve Öztürk, 2021). Ayrıca, demans ve Alzheimer hastası olan bireylerin halk sađlıđı kısıtlamalarına ve tavsiyelerine uyma olasılıkları da daha düřüktür (Sönmez vd., 2020).

1. Covid-19 Pandemisinin Alzheimer Hastalarına Etkileri

Alzheimer hastalarının erken dönemlerden itibaren bilişsel durumlarını, davranışlarını ve yaşadıkları zorlukları anlamak ve değerlendirmek pandeminin Alzheimer hastası bireylere etkilerini algılamak için çok önemlidir. Pandemi sürecinde bilişsel durumlarından ve davranışlarından dolayı gerektiği gibi hareket etmekte ve kısıtlamalara uymakta güçlük çekmeleri, Alzheimer hastası bireylere enfeksiyon bulaşma riskini artırmaktadır (Sönmez vd., 2020). Davranış sorunlarına ek olarak, kronik hastalığı olan tüm hastaların, yaşa bakılmaksızın yüksek Covid-19 riski altında olduğu kabul edilmektedir. Yaşın ilerlemesine eşlik eden kronik hastalıkların varlığı ile bağışıklık sistemi zayıflamakta, pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine ara verilmesi de hastalarının kontrol ve takibinde aksamalara neden olmakta, bununla birlikte Alzheimer hastası bireyler Covid-19 riskine açık hale gelmektedir (Sönmez vd., 2020). Covid-19 pandemisinin Alzheimer hastalığının nörolojik boyutunu etkilediğiyle ilgili bulgulara rastlanmaktadır. Virüsün ilk ortaya çıkıp yayıldığı Wuhan'dan yapılan bir çalışmada, 214 hastadan 78'inde nörolojik sistem tutulumuna işaret eden bulgular olduğu ve hastaların nörolojik sistem bulgularının belirlendiği ifade edilmektedir, ayrıca ikincil hastalıkların da var oluşuyla pandeminin sosyo-psikolojik dezavantajları deliryum gelişmesine de neden olabilmektedir (Sönmez vd., 2020).

2. Alzheimer Hastalarına ve Yakınlarına Yönelik Alınan Tedbirler

Covid-19 pandemisi tüm insanlığı etkilemiş; özellikle kronik rahatsızlığı olan bireyler risk grubu içerisinde değerlendirilmiştir. Kronik rahatsızlığı olan bireyler arasında bulunan yaşlılar da Covid-19 pandemisinde hassas gruplardan biri olarak tanımlanmış; yaşlı bireyler izolasyonla sağlıksal, ekonomik ve psikososyal sorunlar yaşamırlardır (Demirel ve Sütçü, 2021). Türkiye üzerinde ilk Covid-19 vakası 10 Mart 2020 tarihinde görülmüş, Covid-19 için hazırlanan risk haritalarında dünyada olduğu gibi kronik hastalığı olan bireyler ve yaşlı bireyler yüksek risk grubunu oluşturmuştur (Tekindal vd., 2022).

Yaşlı bireylerin yüksek risk grubunu oluşturmasıyla yaşlı bireylere hizmet veren kamu kurum ve kuruluşları tarafından birtakım tedbirler alma zorunluluğu ortaya çıkmıştır. Yaşlılara hizmet veren başlıca kurumlardan biri olan Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı yatılı bakım kuruluşlarından hizmet alan yaşlı bireylerin

korunmasına ve Covid-19 pandemisi boyunca kuruluşların işleyişine yönelik “Kuruluşlarımıza Yönelik Koronavirüs Bilgilendirme Rehberi -1” adlı bir bilgilendirme rehberini hazırlamıştır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022a). Bu rehberin içerisinde Covid-19 hastalığı ile ilgili bilgi ve teşhisine yönelik bilgiler yer almıştır. Sonrasında ise “Kuruluşlarımıza Yönelik Koronavirüs Bilgilendirme Rehberi II” hazırlanarak Covid-19 pandemisinde kurum bazında alınması gereken önlemler detaylı olarak açıklanmıştır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022b). Türkiye’de Covid-19 pandemisinde yaşlılara yönelik olarak alınan tedbir ve uygulamalar beş kategoride değerlendirilebilir. Bunlar;

- Birinci olarak kısıtlamalar,
- İkinci olarak kısıtlamalara bağlı olarak sunulan hizmetler,
- Üçüncü olarak salgın ile birlikte temel ihtiyaçlara yönelik olarak harcamaların da artması üzerinde ekonomik destek,
- Dördüncü olarak psikolojik, duygusal, sosyal ve fizyolojik ihtiyaçlara yönelik olarak izin ve ayrıcalıklar,
- Beşinci olarak ise tedavi ve aşılama yönelik tıbbi hizmetlerdir (Demirel ve Sütçü, 2021).

Koronavirüs tedbirleri kapsamında alınan önlemler ise şu şekildedir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022a; Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022b; İçişleri Bakanlığı, 2022):

27 Şubat 2020 tarihinde engelli ve yaşlı bireylere yönelik hizmet veren kuruluşlarda ziyaretler sadece aile bireylerini kapsayacak şekilde düzenlenmiştir. Kuruluşlarda çalışan personel ve kuruluşlarda kalan bireyleri ziyarete gelenler için el yıkamaları, dezenfektan ve maske tedbirleri alınmış, uygulanmaya konulmuştur. Kuruluşlarda kalmakta olan yaşlı ve engelli bireylerin sağlığını korumak amacıyla görevli personel gerekli önlemler konusunda bilgilendirilmiş, yaşlı ve engelli bireylere virüs bulaşma yolları ve kendilerini virüsten nasıl korumaları gerektiği konusunda bilgilendirme yapılmıştır.

28 Şubat 2020 tarihinde huzurevleri ve yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde kalan ve yüksek ateş gibi semptomu bulunan engelli ve yaşlı bireyler takip edilmeye başlanmış, gerekli durumlarda hastaneye sevk edilmiştir. Zorunlu olmadıkça kuruluşlara ziyaretçi kısıtlamaları getirilmiş ve dışarıdan giriş yapan personel ve zorunlu ziyaretçiler için ateş ve solunum taramaları başlamıştır. Sık sık

dezenfekte edilen kuruluřlarda yurt dıřından dnen ailelerin 14 gnlk karantinada kalmaları saęlanmıřtır.

11 Mart 2020 tarihinde Alzheimer gndz bakımevleri dhil olmak zere tm huzurevleri, yařlı bakım rehabilitasyon merkezlerinde ve engelli bakım merkezlerinde tertip ve nakiller durdurulmuř; zorunlu olmadıka engelli ve yařlı bireylerin kurum dıřına ıkmaları kısıtlanmıřtır. Covid-19'un bulař yolları ve Covid-19 enfeksiyonu hakkında yapılması gerekenler konusunda hazırlanan "Huzurevlerine Ynelik Covid-19 Bilgilendirme Rehberi" tm kurum ve kuruluřlara ulařtırılmıř; kuruluřlarda toplu etkinlikler yapılması yasaklanmıřtır.

İiřleri Bakanlıęının 21 Mart 2020 tarihinde yayınlanan genelgesiyle 21 Mart 2020 tarihi itibari ile 65 yař ve zeri bireylerin Covid-19 enfeksiyonundan korunması amacıyla ikametghları dıřına ıkmaları, aık alanlarda, parklarda dolařmaları ve toplu tařıma araları ile seyahat etmeleri sınırlandırılarak sokaęa ıkmaları yasaklanmıřtır. Yasak kapsamına giren engelli ve yařlı bireylerin gerekli hallerde izin alarak seyahat etmelerine izin verilmiřtir. İhtiya duyulması halinde 65 yař ve stnde bulunan bireylerin temel ihtiyalarını karřılamak amacıyla valilik ve kaymakamlıkların nclęnde Vefa Sosyal Destek Grupları oluřturulmuřtur. Sosyal ve ekonomik destek ihtiyacı olan bireylere ynelik Bakanlıęa ait 144 numaralı telefon hattı uygulamaya konmuřtur.

10 Nisan 2020 tarihinde aıklanan İiřleri Bakanlıęı Genelgesi ile 2 gn sre ile 10.04.2020-12.04.2020 tarihleri arasında sokaęa ıkma kısıtlaması uygulanmıřtır.

Resmi ve zel bakım merkezleri tarafından engelli bireylerin ikametgahlarında sunulan evde bakım destek hizmetlerinin uygulanmasına 1 Temmuz 2020 tarihi itibari ile yeniden bařlanacaęı bildirilmiřtir. 1 Temmuz 2020 tarihi itibari ile mstakil binası olan resmi, zel ve belediyelere ait gndz bakım merkezlerinin dezenfekte edilerek kiři bařına en az 2 metrekare alan kalacak řekilde hizmete aılabileceęi duyurulmuřtur.

18 Kasım 2020 tarihinde Trkiye Cumhuriyeti İiřleri Bakanlıęı tarafından yayınlanan "Koronavirs Salgını Yeni Tedbirler" isimle genelgede tm illerde; 65 yař ve zerinde olan yařlı bireylerin gn ierisinde 10:00-13:00 saatleri arasında dıřarıya ıkabilecekleri, bu saatler dıřında ise sokaęa ıkmalarının kısıtlanacaęı duyurulmuřtur.



III. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

A. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma nitel araştırma yöntemi ile fenomenolojik bir anlayışla yürütülmüştür. Çalışmada gündüz bakımevlerinden hizmet alan Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin, pandemide yaşadıkları zorlukların ve gündüz bakımevi hizmetlerine ilişkin öznel deneyimlerin anlaşılması amaçlanmıştır. Nitel araştırma, kişilerin kendi potansiyellerini anlamaları, sırlarını çözme çabalarıyla inşa ettikleri sosyal yapı ve sistemlerdeki dinamikleri keşfetmek için geliştirilen bilgi üretme biçimidir ve nitel araştırmalarda gözlem, görüşme, doküman ve söylem analizi vb. nitel araştırma veri toplama teknikleri kullanılmaktadır (Baltacı 2019). Nitel araştırmada neden-sonuç ilişkisini ön planda tutma amacı bulunmamakla birlikte araştırmacı öznel bakış açısına önem vererek olayların bağlamına ve değer sistemleri içerisinde yer alan bilgiye ulaşmaya çalışmaktadır (Karataş, 2015). Fenomenolojik anlayış ise bireylerin yaşamış oldukları evren içerisinde karşılaştıkları fenomen ya da kavramla ilgili olarak ne algıladıkları, anladıkları ve yaşanmışlıkların ortak anlamları ile ilgilenmektedir (Çekmez vd., 2012). Fenomenolojik araştırma aynı zamanda kişilerden veri toplamayı ve verileri deneyimlerin özünü içeren bütüncül bir şekilde ortaya koymayı kapsar (Creswell, 2013).

B. Araştırmanın Özneleri

Araştırmanın özneleri İstanbul, Mersin ve Konya’da bulunan Türkiye Alzheimer Derneği Gündüz Bakımevlerinden hizmet alan 17 Alzheimer hastası bireye bakım verenlerdir. Öznelere ulaşmada kolay durum örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Öznelere ulaşırken öncelikle araştırmacının da bünyesinde çalıştığı Türkiye Alzheimer Derneği Merkez Şubesi yönetimiyle iletişime geçilmiş, gerekli izinlerin alınmasının ardından gündüz bakımevleri yetkilileriyle temas

kurulmuştur. Gündüz bakımevleri yetkililerinin duyurusunun ardından araştırmaya katılmak için gönüllü olan bakım verenlerle iletişim sağlanmıştır.

C. Veri Toplama Aracı

Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacının hazırlamış olduğu yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanırken akademisyenler, gündüz bakımevinde çalışan profesyonel meslek elemanları ve gündüz bakımeviden hizmet alan bakım verenlerin görüşleri alınmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formunun ilk kısmında bakım verenlere, bakım verme sürecine ve Alzheimer hastalığına ilişkin bilgiler yer alırken, sonraki bölümlerde pandemi döneminin Alzheimer hastası birey ve bakım verenlere etkisi ve pandemi döneminde gündüz bakımevi hizmetlerini anlamaya ilişkin sorular bulunmaktadır.

D. Verilerin Toplanması ve Analizi

Bu araştırmanın verileri nitel araştırma kapsamında yürütülen görüşme veri toplama yöntemi ile gerçekleşmiştir. Araştırma verilerinin toplanmasından önce İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'ndan 27.09.2021 tarihli ve 2021/10 sayılı kararı ile etik kurul onayı ve Türkiye Alzheimer derneğinden gerekli araştırma izni alınmıştır. Etik kurul onayının ardından yüz yüze görüşmelere başlanması planlanmış fakat; pandemi tedbirleri nedeniyle gündüz bakımevlerinin kapalı oluşu ya da sınırlı sayıda kişiye hizmet vermesi, Alzheimer hastası bireylerin ve bakım verenlerin riske açık durumu nedeniyle görüşmeler online ortamda devam etmiştir. Görüşmelere başlamadan önce ilgili kurumdan gerekli izinler alınmış ve gönüllük esasında görüşmelere başlanmıştır. Öncelikle gündüz bakımeviden hizmet alan bir bakım verenle deneme görüşmesi yapılarak soruların anlaşılabilirliği ve görüşmenin akışı gözden geçirilmiş ve görüşme soru listesine son hali verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılardan online ortamda gönderilen bilgilendirilmiş onam formu alınmıştır. İstanbul, Konya ve Mersin'de bulunan gündüz bakımevlerinden hizmet alan Alzheimer hastası bireye bakım veren 17 kişi ile yapılan görüşmeler 2022 yılı Şubat-Mayıs aylarında katılımcıların ve araştırmacı tarafından ortak belirlenen

uygun tarih ve saatlerde gerekleřtirilmiřtir. Grüşmeler ortalama 45-90 dakika sürmüş, katılımcıların izniyle ses kaydı alınmıştır.

Görüşmelerden elde edilen ses kayıtları bilgisayar ortamında deřifre edilmiş, elde edilen veriler sistemli bir řekilde sıralanarak betimsel analiz yöntemiyle önceden belirlenen temalar ışığında analiz edilerek bulgulara ulařılmıştır. Betimsel analizde veriler çoğunlukla önceden belirlenmiş temalar doğrultusunda sınıflandırılır, bulgular özetlenerek arařtırmacının bakış açısıyla yorumlanır ve bulguların arasında bir neden-sonuç ilişkisi kurularak gerektiđi durumlarda da olgular arasında karşılaştırma yapılır (Baltacı, 2019 ve Karatař, 2015).





IV. ARAŞTIRMANIN BULGULARI

A. Sosyo-Demografik Profil

Çizelge 3 Sosyo-Demografik Profil

Katılımcı	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durum	Eğitim Düzeyi	İş Durumu	Yaşadığı Yer	Bakım Süresi	Bakım Verdiği Yakını
B1	Kadın	64	Bekar	Lise	Ev Hanımı	İstanbul	8 yıl	Annesi
B2	Kadın	63	Bekar	Lise	Emekli	İstanbul	28 yıl	Annesi
B3	Kadın	62	Evli	Lise	Emekli	İstanbul	8 yıl	Eşi
B4	Kadın	46	Evli	Lise	Ev Hanımı	İstanbul	7 yıl	Annesi
B5	Kadın	60	Bekar	Lise	Emekli	İstanbul	7 yıl	Annesi
B6	Erkek	64	Evli	İlkokul	Emekli	İstanbul	1,5 yıl	Eşi
B7	Kadın	38	Bekar	Ön Lisans	Çalışmıyor -İnşaat Teknikeri	İstanbul	8 yıl	Annesi
B8	Kadın	38	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	İstanbul	3 yıl	Kayınpederi
B9	Kadın	61	Evli	Lisans	Emekli	Mersin	10 yıl	Eşi
B10	Kadın	54	Evli	Ön Lisans	Emekli	İstanbul	5 yıl	Annesi
B11	Erkek	73	Evli	Ön Lisans	Emekli	İstanbul	3 yıl	Eşi
B12	Kadın	59	Evli	Lise	Emekli	İstanbul	6 yıl	Annesi
B13	Kadın	56	Bekar	Lisans	Emekli	İstanbul	5 yıl	Annesi
B14	Kadın	71	Evli	Lisans	Emekli	İstanbul	6 yıl	Eşi
B15	Kadın	82	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	İstanbul	7 yıl	Eşi
B16	Kadın	66	Evli	Lisans	Emekli	Konya	3 yıl	Annesi
B17	Erkek	46	Evli	Lise	Çalışıyor- Kantin İşletiyor	Konya	8 yıl	Babası

Katılımcıların 14'ü kadın, 3'ü erkek olup yaş aralıkları 38-82 arasındadır. Katılımcıların 7'si lise mezunu, 5'i lisans mezunu, 3'ü ön lisans mezunu ve 2'si ilkokul mezunudur. Medeni durumlarına bakıldığında 12 kişinin evli, 5 kişinin ise evli olmadıkları görülmektedir. Katılımcıların çoğu emeklidir (12 katılımcı). 4 katılımcı ise çalışmayan ve ev hanımlarından oluşmaktadır. Katılımcıların 14'ü İstanbul'da, 2'si Konya'da, 1'i ise Mersin'de yaşamaktadır.

Alzheimer hastasına bakım verenlerin çoğu kadındır ve bakım yükünü çoğunlukla kadınlar üstlenmektedir. Bakım verenlerin çoğu Alzheimer hastası bireylerin eş, anne, baba, kayınpeder gibi çok yakın akrabalarından oluşmaktadır. Katılımcıların en uzun bakım verme süresi 28 yıl ve en az bakım verme süreci 1,5 yıldır. Bakım verenlerin Alzheimer hastası bireyle olan yakınlık derecesine bakıldığında 9 kişinin annesine, 6 kişinin eşine, 1 kişinin kayınpederine, 1 kişinin babasına bakım verdiği belirlenmiştir.

“Annemle devamlı ilgilenen, beraber oturan benim. Aşağı yukarı on seneye yakın oldu ben ilgileniyorum. En az sekiz senesi var bakım verme süresinde. Ondan önce de ben ilgileniyordum ama annem kendi başına da işlerini yapabiliyordu. Ama sekiz senedir gece gündüz benimle beraber.”

B1

“Eşimin bakımı ile ben ilgileniyorum. Şu an eşim 66 yaşında. Yaklaşık sekiz yıldır bakım veriyorum.” **B3**

“Kayıinvalidem, kayınpederim bizimle birlikte yaşamaya başladılar. Yani üçüncü yılımız doldu neredeyse kayınpederimin rahatsızlığıyla üç yıldır beraber yaşıyoruz. Yani ilk sene yaşadığım zorlukları şu an yaşamıyorum diyebilirim.” **B8**

B. Alzheimer Hastalığı ve Bakım Verme Sürecine Dair Bulgular

1. Bakım Verenlerin Alzheimer Hastalığı Tanısına İlk Tepkileri

Alzheimer hastalığı tanısı konulduğunda bakım verenler çoğunlukla bu duruma inanmadıklarını, yakınlarına bu hastalığı konduramadıklarını ve hastalığı kabullenemediklerini ifade etmektedir. Örneğin B1; annesine Alzheimer tanısı konulduğunda hem kendisinin hem de çevresindeki kişilerin bu duruma inanmadığını, konuşma tekrarları gibi belirtilerin olduğunu ve yapılan testlerde

yüzde elli düzeyinde unutkanlık belirtisi bulunduğunu ifade etmiş; ancak durumu kabullenmediği için annesinin alması gereken ilaçları bir sene boyunca kullanmadığını belirtmiştir. B1 ile benzer süreci yaşayan B4 ise kendisinin hastalığı kabullenmesinin çok zor olduğunu ifade ederek çevresindeki kişilerin durumu daha önceden fark ettiğini aktarmıştır:

“Bizim kabullenme sürecimiz çok zor oldu. Yani annemin hareketleri, tavırları hiç annem değildi. Yani saçma sapan şeyler yapıyor, inatlaşıyor, normalde hiç davranmadığı yapmadığı şeyleri yapıyor. Anlayamadık yani. Huyumu değişti diyoruz, böyle miydi biz mi anlamadık diyoruz. Ve hani çevremizdekiler de anneniz aslında hep böyleydi siz görmüyordunuz dedi. Annem mesela sigara içmiyorum diye bize yemin billah ediyordu ve gerçekten anlamadık hiçbir şekilde. Oysaki biz evden çıktığımız anda annem bir saat içinde bir paket sigara bitirebiliyormuş.” B4

Benzer şekilde B6 ve B7 de kabullenme süreçlerinin çok zor olduğunu, inanmadıklarını ve yakınlarına Alzheimer hastalığını konduramadıklarını ifade etmektedir:

“Ben hastalık teşhisi koyulduğunda konduramadım, ben inanmadım zaten.” B6

“Hastalığını dışardan da kimse anlamıyordu ben söylemediğim sürece. Zaten anneme de söylemedik; çünkü hem bizim hem de onun kabullenmesi zor oldu. İlk başta ilerleyip söylenince ben bile kabullenemedim. Ya olur mu ya falan geçer herhalde, ilaç falan kullanıyoruz o kadar. Ne kadar olabilir ki falan diyorsun da yani olacağı varmış tabii. Ama zor annem hiç kabullenmemişti. Mesela diyordu daha iyiymen, bak unuttuyorsun şöyle yap dediğimizde ben unutmuyorum, hasta falan değilim ben, ilaç içmeyeceğim ben diye hep agresifti. Yapıyordu yani sağ olsun hala daha yapıyor.” B7

Bakım verenlerin hastalığın ortaya çıkması ile birlikte verdikleri ilk duygusal tepkiler önce üzüntü, sonra şaşkınlık ve korku gibi duygular olmuştur.

“Eşimde, kabullenmek istemedim. Çok uzun müddet kabullenmek istemedim çünkü Karadenizlidir kendisi, çok çalışkandır, çok akıllıdır yani şu elli seneyi bizim oldum olası onunla karı koca aramızda diyalog vardır. Bence bu karı kocanın arasındaki diyalog çok önemli. Ben öyle

hissediyorum. Çok üzüldüm, çok ağladım, kabullenmem çok zor oldu.”

B14

2. Bakım Verenlerin Alzheimer Hastalığına Karşı Duygu Durumları

B11; üzüntü yaşadığını, moral olarak çöktüğünü ve eşine durumu konduramayarak kuşku duyduğunu ifade ederken aksine B2 ise üzüntü yaşamasına rağmen ileri yaşta Alzheimer hastalığını normal bir süreç olarak düşündüğünü belirtmektedir:

“Eşim bazı şeyleri unutmaya başladı. Özellikle eşyalarını koyduğu yerleri unutuyordu. Sık soru sormaya başladı. Daha çok böyle hissettim yani. Doğal olarak üzüldüm tabii ki. Biraz kuşkuluydum gerçi böyle bir şey olduğundan ama yine de gerçeklerle yüz yüze gelmek hoş bir şey değil insan konduramıyor. İnsan üzülüyor. Moralman çöküyorsun.” B11

“Üzüldük tabii, niye böyle oldu diye. Ama ileri yaşta olduğu için normal karşıladık. Hastalıkla ilgili olarak da çok fazla bilgimiz yoktu. Alzheimer olmasa da insanlarda görüyorduk. Yaşlandıkça huyu değişir, bunadı bu da falan diye söylenir toplumda. Biz de öyle düşündük. İleri yaşta bu durum normal diye düşündük. İnsan haliyle üzülüyor, yapmadığı şeyleri yapmaya başladığı zaman. Üzüldük ama çok da paniklemedik.” B2

Üzüntü duygusunu yaşayan bakım verenlerden bazıları ise daha önceden Alzheimer hastası olan yakını veya yakınlarını hatırladıklarını aktarmaktadır. Yoğun üzüntü yaşadığını belirten B3, daha önce annesi de Alzheimer hastası olduğu için eşinin durumunu onunla bağdaştırdığını ve kendini bu şekilde sürece hazırladığını ifade etmektedir. Benzer şekilde B10 da Alzheimer hastalığını yakınlarında gözlemlediği için üzüldüğünü, fakat süreci bilmesine rağmen tek başına olmanın endişesini yaşadığını anlatmaktadır:

“Çok üzüldüm tabii. Ne olacak. Çünkü Alzheimer hastalığını yaşayan yakınlarımız var. Dayım, bir başka dayımın eşi. Onlarda ben bunu gözlemledim, gördüm. Kuzenlerimin yengeleri ve yengemin yaşadığı sıkıntıları gördüm. Yani çok zor bir süreç olduğunu biliyorum ilerleyen safhalarda. Bunu tek başıma nasıl başaracağım onun endişelerini yaşadım. O kadar akıllı, fikirli, düşünceli, bilgili, kültürlü, zeki bir kadının. Diyorum ya mühendisliğe gidiyordum bana matematik, İngilizce çalıştıran

bir kadındı. O derece aktif bir zihni ve bilgisi vardı. O kadını böyle görmek beni çok üzüyor mesela. Tabii herkes için geçerli de hani bir insanın ne durumdan ne duruma, annenin hele olması daha da acı. Seni kollayan, seni yönlendiren, sana akıl veren, fikir veren insan. Senin artık ona bakmana muhtaç bir hale geldiğini görmek çok üzücü oluyor.” B10

B14 ise yakınlarının geçmişte Alzheimer olması nedeniyle kendisini risk altında gördüğünü belirterek eşinin Alzheimer olacağını hiç düşünmediğini ifade etmektedir:

“Hiç aklıma gelmezdi, ben kendim olacağımı düşünüp onun olmasını, Alzheimer olacağını hiç düşünmezdim. Benim annemde Alzheimer’dı, teyzemde. Onun için biz annemin döneminde ben de kendimi risk grubunda hissettiğim için, ben bir İngilizce öğretmeniyim, eşim de üniversite mezunu. Yani onun için bütün konferans, kongre gibi böyle şeylere toplantılara katılır, bilgilenir, soru sorardım. Ben kendimden hani korkarken birden işte bu durum çıktı. Biz şimdi karı-koca beraber yaşıyoruz.” B14

Aynı zamanda hastalığı kabul etmekte zorlanan bakım verenlerin yakınının eğitim ve kültür düzeyinin yüksek olduğunu ifade etmesi de dikkat çekici bir bulgudur:

“Zaten önce içine kapanmayla, geri çekilmeyle başladı. O kendindeki sıra dışılığı fark edip kendini kapattı zaten. Kültür düzeyi çok yüksek o her şeyi fark ederek kendinde bir anormallik olduğunu fark edip bunu kamufle etti. Ona konduramadım. Önce insanlardan uzaklaştı zaten. Kendini kapattı. Üzüldüm tabii yani. Sevdığım insan. Ben de biliyorum bu hastalığın nasıl geliştiğini. Ne hissedebilirim ki. Bildiğimiz bir şey çünkü. Biliyorsun. Çok üzüldüm tabii ki.” B9

Üzüntü ve kabullenmeyle paralel olarak şaşkınlık da hastalık teşhisinin konulduğu dönemde öne çıkan duygulardan birisidir:

“Valla şaşırdık biz yani. Çocuklarımla beraber şaşırdık. Hiç yani sülalesinde olmayan bir şey. Anlaşılabacak gibi değil çünkü her şeyini normal yapıyor gayet güzel cevaplar veriyor ama arada bir unutkanlığı var o kadar.” B15

Çok şaşırmıştık. Ne kardeşlerim ne ben hiç beklemezdik babamın. Unutkanlık çok sık olmuyordu, sonradan arttı.” B17

Şaşkınlık yaşadığını ifade eden B13, Alzheimer hastalığıyla ilgili bilgi edinme çabası içerisinde girdiğini, eğitim aldığını ve araştırma yaptığını ifade etmektedir:

“İlk tanı konulduğunda tabii insan bir şaşıyor. Başta bir olasılık tanıımıyorsunuz. Sonra işte bunu başka hekimlere giderek konfirme ettiriyorsunuz. Bu netleşiyor. Konuyla ilgili bilgilenmek amacıyla açık öğretimde yaşlı bakım bölümüne başladım. Alzheimer ile ilgili işte doküman, basılı çıkan, Google'da yazan her bir şeyleri okuyup araştırıp konuya hâkim olmaya çalıştım. Hani şey gibi biraz satrançta bir hamle ilerisini bilmek istersiniz ki strateji geliştirebilesiniz. Çünkü benim sorunun şeydi. Kardeşim olmadığı için tek kaldım ben Don Kişot gibi. Savaşır bir pozisyonda olmamdan mütevellit aşırı bir, aman neyi atladım, ne yapmalıydım da bunu es geçtim gibi sürekli mekanik bir araştırma içine girdim ilk teşhis konulduğu andan itibaren.” B13

Bununla birlikte az sayıda bakım veren hastalığın teşhisiyle hayal kırıklığı ve korku gibi duygular yaşadığını belirtmektedir:

“Tabii ki büyük hayal kırıklığı, korku. Süreci de aşağı yukarı biliyoruz hani etrafımızdan. Bizi neyin beklediğini, özellikle babamı neyin beklediğini. Onu hep kafamızda evin direği, işte sırtımızı dayayabileceğimiz biri olarak gördük. Ben şahsen kendi adıma öyle bir duygudan birdenbire savrulup durdum yani. Çok babama çocuk muamelesi yapmak ağır geldi. Süreç hakikaten kötü bir süreç. Çok zor bir hastalık. Pek çok açıdan, en çok da psikolojik açıdan. Yani kabullenmek tabii ki daha da kolaylaştırıyor işi ama o kabullenme süreci de çok kolay olmuyor tabii.” B12

3. Bakım Verenlerin Hastalığı Sosyal Çevreleri ile Paylaşım Deneyimleri

Bakım verenler Alzheimer hastalığını çevreyle paylaşırken farklı deneyimler yaşamışlardır. Bazı bakım verenler hastalığı çevresiyle rahatlıkla paylaşmış, bazı bakım verenler ise paylaşmamayı tercih etmiştir. Paylaşmak istememenin sebebi olarak çekinme, bakım verenlerin durumu kendilerine bile itiraf edememeleri ve çevrenin duruma gerekli hassasiyeti göstermeyeceği düşüncesi öne çıkmaktadır:

“İlk etapta çekindim. Üzüldüm onun bu durumuna ve etraftakilerle paylaşmak istemedim. Sonrasında yaşadıklarımı tabii ki yakınlarım ile paylaşmaya başladım. İlk önce kondurmadık ona, yaşı da genç olunca.”

B3

“Yok, ben söylemedim. Yani ben genelde öyle şeylere şey yapmam. Çünkü insanlar çok acayip. Teyzemde de yaşadık aynısını. O da o kadar kemoterapi aldı, radyasyon aldı. İnsanlara söylemedik mesela. Hala akciğer kanserinden kaybettik falan diye bilmiyorlar. Ne oldu, işte sırtında bir yara çıkmış, ciğere sıçramış falan. Ne anlatacağım yani. O kadar ziyarete gelen insanlar bile kaş göz ediyordum. Arkadaş sorma işte bu kadın hasta yani. Abuk subuk şeyler söylüyorlar. Sanki doktora götürmemişsiniz gibi. Biz zaten en iyi doktorlara götürdük, ne paralar harcandı. Yeter ki iyi bir tedavi olsun, varsa çözümü bulunsun diye. Her gelen böyle şey yapıyor ya ben o yüzden annemi de söylemedim.” **B7**

B12 ve B14 de durumu hem kendilerinin hem de çevrelerinin kabul etmekte zorlandığına dikkat çekerek kendilerine bile itiraf edemediklerini belirtmektedir:

“Bir süre kendinize bile söyleyemiyorsunuz, itiraf edemiyorsunuz böyle bir şeyi. Doğru değildir diye düşünmeye çalışıyorsunuz. Ama tabii süreç ilerledikçe kabul ediyorsunuz yani yapacak bir şey yok.” **B12**

“Ya şimdi bu pandemi de öyle bir oldu ki tabii bizim hemen hemen o dönemdeydi. Tabi ki mesela on beş senedir yazlıkta, küçük bir sitedeyiz, orada yöneticilik bile yapmıştır benim eşim. Yöneticilik de yapmıştır ve inanın ben ne kadar üzüliyorsam nasıl şeysem bu konuda hassassam, bütün komşularım kabullenemedi, olamaz. Böyle bir şey, olamaz diye.”

B14

Çevresiyle çekinmeden paylaşan B9 da yaşadığı olumsuz bir deneyimden söz ederek çevrenin duruma gerekli hassasiyeti göstermediğini vurgulamaktadır:

“Herkesle söyledim saklamak gibi bir niyetim yoktu. Aksine bundan sonraki olabilecek olumsuz davranışları, maddi ve manevi geri çekilmeyi anlamaları için herkesle paylaştım ama genelde herkesten abartıyorsun, öyle bir şey yok, yok canım basit bir şeydir gibi şeyler aldım. Hani pek anlayan olmuyor. Bakıyor görüyor, ailesi dâhil her şey normal görünüyor. Arkadaşları dâhil sen kafayı mı yedin, yok bilmem ne. Bunu da mı unuttun. Evin yolunu da mı bilmiyorsun falan abuk subuk suçlamalar. Örneğin bir yere çıkarmak istemiyorsunuz, çıkmak istemiyor. Zorla götürüyorsunuz hani alıştığınız bir komşunuza. Hep siz konuşuyorsunuz; çünkü o konuşmuyor. Oyalamaya çalışıyorsunuz. Sizi suçluyorlar. Fırsat vermiyorsun, hep sen konuşuyorsun diye. Oysa o koşulla geldi oraya. Yani böyle. Ben şeyim yani. Benim için bir nezleden bir kanserden farkı yok ki. Hastalık hastalıktır. Yani bunun böyle sıra dışı bir şey olarak görülmesi şaşırtıyorsun. Yani bu var. Ya da biriyle karşılaşıyorsunuz adam böyle çok üst düzey eğitilmiş falan. Her şeyi bildiğini zannediyor. İşte bir sürü STK da gönüllü. Yanınıza gelmiş. Bunun zekâ yaşı kaç diye soruyor size. O an anlık şeyi var ki her şeyi biliyor yani o algılıyor. O an algılıyor, her şeyini algılıyor. Siz gelip öyle kelli felli bir insana ve o an hastalığının farkında olmayan bir insana bunun zekâ yaşı kaç diye önünde bağıra bağıra sorduğun zaman ne oluyor, bende bir şey mi var diyor. İnsanlar bu konuda çok cahil. Okumakla değil yani. Ya da ben yürütüyorum, zorla yürütmeye çalışıyorum. O yürüyemiyor. Geliyor, eşiniz hasta mı nesi var diyor. Bağıra bağıra. Yani toplum cahil. Merak.” B9

Daha az sayıda bakım veren ise hastalığı çevreyle paylaşma konusunda rahat olduğunu ve çekinmediğini ifade ederek çevreden destek gördüğünü belirtmektedir:

“Söylerken hiç kaçınmadım. Annem öyle değildi tabii ben anneme benzemiyorum. Ben direkt çözüm odaklıyım. Sorunu doğrudan... Ben bunlarla mantık düzeyinde erken yüzleşmeyi başardım.” B13

“Çevremize hastalığı hemen söyledik, hiç saklamadık. Çevreden olumsuz hiçbir tepki almadık.” B16

“Çok rahatlıkla söyledik. Çünkü dediğim gibi bir şeyleri alma olayı olunca o zamanda yanlış anlaşılmasın diye çevreye rahatsızlıktan kaynaklanan bir alma olayı var haberiniz olsun diye söyledik. Öyle bir durum olunca biz zaten iade ediyoruz, geri getiriyoruz. Önemli olan biz nerden alındığını bilelim çünkü bazen günler sonra buluyoruz. Allah Allah bu nerden gelmiş diye. Bu durumu söylüyorduk ama insanlar yaş itibari ile normal karşılıyorlardı. Hiç kimse aa öyle bir şey mi varmış demedi. Biz bir de gizlemedik hiç bu durumu. Sonuçta bu bir hastalık ayıp bir şey değil, suç değil ama çevremde çok gizleyen söylemek istemeyen arkadaşlarımız oldu. Biz gizlemedik hiç hastalığı.” B2

Benzer şekilde çevresine rahatlıkla söyleyen B8, Alzheimer hastalığının toplumda bilinir hale geldiğini, insanların anlayışlı karşılayarak ön yargıyla yaklaşmadığını ve teselli etmeye çalıştığını aktarmaktadır:

“Alzheimer son zamanlarda bayağı bilinmeye başladı. Ama ben birkaç kişiye söylediğim zaman işte benim amcam da böyleydi, benim annem de böyle falan diye söylüyorlardı. Ondan sonra yani çok böyle büyük bir tepki almadım. İşte çok zor bir hastalık falan, hep geçmişi hatırlıyorlarmış falan böyle söylemler olmuştu. Böyle çok bir şey olmamıştı yani önyargıyla yaklaşan kimse olmamıştı. Hep böyle üzümlere beni teselli etmeye çalışan tepkiler verdiler. Allah yardımcın olsun, Allah güç kuvvet versin falan.” B8

4. Bakım Verme Süreci ve Bakım Verenlerin Ev İçi Sosyal Destek Mekanizmaları

Bakım verme sürecinde bakım verenler Alzheimer hastası birey ile aynı ortamda bulunmakta ve tek başına bakım sunmaktadır. Konuyla ilgili B8, kayınpederine bakım verirken aynı evde bulunduğu eşinden bile destek alamadığını ve B10 da ailesinde ve yakın çevresinde kendisine destek olacak kimse olmadığını ifade etmektedir:

“Yani sözde bir destek. Yani fiziki bir destek yoktu. Yani işte sen git biraz gez dolaş, ne bileyim biraz sosyalleş, kafan dağılsın şeyi yoktu, biz gelelim yardım edelim yoktu. Zaten olmadığı için de ben sorunlar yaşadım. Tek

başıma mücadele ettiğim için o yüzden zor geçti. Eşim bana ilk zamanlar destek olmuyordu. Yani neredeyse bir, iki yıldır hiç böyle şey olmadı, her şeyi ben üstlendim.” B8

“Yani çok fazla desteğim yok benim tek çocuk olduğum için. Akrabalar da annemin kardeşleri, hepsi kendi yaşına yakın. Yeğenlerinin de kendi hayatları var hepsinin. Dolayısıyla yani yakın çevremde bana destek olacak kimse yok.” B10

B2 çekirdek aile dışında kimsenin destek olmadığını, akrabaları telefonla arayıp sorsa da destek göremediğini belirtmektedir. B7; abisi ve yengesi destek olsa da yeterli olmadığını, aksine B14 ise yakın oturan kızlarından destek alabildiğini ifade etmektedir:

“Yok, hayır. Ben aynı evdeyim diye zaten hani abim çok şey yapmıyordu. Erkekler bir de dürtmeden iş yapmadığı için. Söylüyordum işte annemi al, dışarı çıkar, ben dışarı çıkacağım diye. Ya da ne bileyim gel markete gidelim diye. Hala öyle yani söylemeden çok şey olmuyor. Abim dışında destek olan yok. B7

“Bakın çok hayırlı kızlarım var. Şimdi onun gibi benim bir benzetmem var, biz onları büyüttük, onların annesi babasıydık şimdi onlar bizim annemiz babamız gibi. Kızlarım çok büyük destek yani şimdi Fenerbahçe’de tek bir ortanca kızıma yakın oturuyorum. Geliyorlar.” B14

Az sayıda bakım veren katılımcı ise bakım verme sürecinde aynı evde yaşadıkları aile üyelerinden destek aldığını belirtmektedir:

“Annemin hastalığı çok uzun zamandan beri var. Yirmi sekiz sene önce anneme teşhis kondu nöroloji doktoru tarafından ama o zamana kadar hep hatırlıyordu, çok unutkan değildi. Hareketlerinde değişme olduğu tespit edildi ve bu demans teşhisi kondu. O zamandan beri annemi kontrol altında tutuyoruz. Annemin aşırı bize ihtiyacı yok bu son beş senedir bize daha çok ihtiyacı var. Bir yere giderken yalnız gidemiyor. Dışarıda olan işlerini banka olsun, kamudaki işleriyle falan hiç ilgilenmedi hep biz ilgilendik onlarla. Son üç seneden beri de tamamen bana bağlı çünkü ben ona vasi oldum. Bakımını da kız kardeşim ile birlikte üstlendik. Kendi aramızda değişimler yaparak bakımını yapıyoruz. Bir hafta kız kardeşim,

bir hafta ben. İşimiz yoksa veya dinlenmeye ihtiyacımız yoksa bazen beraber bakıyoruz.” B2

“Eşimle ben kalıyorum. Eşim elli beş yaşında frontotemporal demans teşhisi aldı. Şu anda altmış beş yaşında. On yıldır rahatsız. Ama annem de başka bir memleketteydi. Onda da vasküler demans başlayınca onu da yanıma almak zorunda kaldım. Ayrıca bir de kardeşim var, onun da psikolojik rahatsızlığı var. Evden çıkmıyor, desteğe ihtiyacı var. Şu anda üç tane hastaya bakıyorum. Yardımcımız var. Eşime on yıldır bakım veriyorum.” B9

5. Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlere Yönelik Dış Destek

Mekanizmaları

Bakım verenlerin tamamı en temel dış desteğin gündüz bakımeviden hizmet almak olduğunu ifade etmektedir. Bakım verenlere gündüz bakımevi dışında faydalandığı hizmetler sorulduğunda çoğunlukla su faturasının yüzde elli indirimle ödendiğinden söz edilmektedir. İndirimli su faturasıyla birlikte ulaşım desteği ve indirimli internet kullanımından faydalandığını belirten bakım verenler de mevcuttur:

“Su indiriminden yararlanmak için İSKİ’ye müracaat ettik. Su faturasının yüzde ellisini ödüyoruz. Evde kullandığımız interneti kullanmak için başvuruda bulunduk ve onu indirimli kullanıyoruz. Bunlar dışında yardım, bakım yardımı, evde bakım hizmeti almıyoruz.” B2

“Sadece ulaşım da akbili ücretsiz olarak destek alıyoruz. Onun dışında destek almıyoruz.” B6

“Su indiriminden yararlanıyoruz. Ulaşım desteği almak için başvurmuştum ama ilçe belediyeler vermemişti. Bu sene büyükşehir verdi. Çok şükür o iyi oldu bizim içinde.” B3

İndirimli su hizmetinden yararlandığını ifade eden B5, annesinin gelir durumundan dolayı vergi indiriminden yararlanmadığını, engellilere özgü araç alım uygulamasından yararlanmak istediklerinde ise annesinin yüzde seksen engellilik oranı bulunmasına rağmen mevzuatın elvermediğini aktarmaktadır:

“Vergi indirimi almadık. Çünkü annemin bir geliri yoktu, onun için vergi indirimi falan değil de 2018’de bir şey aldık. Heyet raporu aldık yüzde

seksen engelli diye. Sadece sudan yüzde elli indirimli yararlandık. Rapor yenilemek için tekrar gittik. Bir araba alalım dedik, en azından ayakları şimdilik koluna girip yürürken... Birazcık dışarı çıkıp hem o nefes alır hem biz nefes alırız diye düşündük. Ama bize o imkânı vermediler. Yüzde doksan ve üzeri rapor vermediler. Yeniden başvurduk, oranı söylemediler. Üç hafta sonra e-devletten öğrenebilirsiniz dediler. Annemin sadece demans, Alzheimer değil yoğun kemik erimesi var. Öyle olduğu halde hatta dizleri dışarı dönmüş durumda, yürüme güçlüğü çekiyor.” **B5**

Su yardımı ve bir defaya mahsus maddi yardım aldığını ifade eden B8 de mevzuat nedeniyle evde bakım parası yani engelli evde bakım maaşından faydalanamadığını aktarmaktadır:

“Sadece İSKİ’den suya. Su yardımı aldık. Bir sağlık raporu, engelli maaşı değil de bakan kişinin şeyini evde bakım parası alsın diye ben iki kere hastaneye götürdüm. Birinde yüzde altmış dokuz engelli raporu verdiler, diğerinde yüzde seksen altı engelli raporu verdiler. Tam bağımlı olmadığı için, kısmi bağımlı olarak kaldığı için ve kendisi emekli olduğu için hiçbir şekilde ne maddi ne manevi bir destek göremedik. Sadece o raporuyla İSKİ’den suya, suyumuzu indirim aldık. Bir de Kaymakamlık mı valilik mi işte yine gündüz yaşam evindeki sosyal hizmet uzmanının yönlendirmesiyle oraya başvurmuştuk. Oradan işte bir seferliğe mahsus bir miktar aldık.”

B8

Gündüz bakımevinin belediyeyle olan anlaşması ve belediyeler tarafından engelsiz taksi gibi özgün uygulamalarla gündüz bakımevine giderken ulaşım desteği aldığını belirten anlatılar da mevcuttur:

“İSKİ faturası yüzde elli indirimli. Bir tek ondan yararlandık. Onun dışında işte gündüz yaşam evine gelip giderken yaşam evinin anlaşmasıyla belediye ulaşım sağlıyordu. Oraya gelip gitmesini. Benimle geldiği günler hariç, çarşamba günler hariç. Bir de hastaneden çıktığı zaman annem, belediye sağ olsun ambulans hizmeti verdi, hastaneden eve annemi belediyenin ambulansı ile getirdik.” **B4**

“Alzheimer Merkezine gidiş gelişte. Bu sene, bu pandemiden ötürü ve annem maske olayını hala öğrenemediği için ben muhtarımıza danıştım. O beni sosyal destek hizmetleri müdürlüğüne yönlendirdi engelsiz taksi için. Çünkü maske takmayınca toplu taşımayı bırakın taksi tutsanız taksi şoförü, siz zaten dar alandassınız. Orada da maske takması lazım. Orada da takmayınca ben bir çare muhtarımıza danıştım. Engelsiz taksiden yararlanabilirsiniz dedi. Şimdi bu bilişsel bir rahatsızlık. Böyle bir nasıl diyeyim, bu kesin Alzheimer’dır denilen bir görüntü yok. Dolayısıyla onun engellilik görüntüsü olmayınca birtakım diğer engel... Mesela kolu olmayan, gözü olmayan uzuv eksikliği olan insanın faydalandığı şeyi alabilmekte, anlatabilmekte zorlanıyorsunuz. Benimki bilişsel engelli koyduğum yerde duymuyor. Köşe başında bekle diyorum, iki dakika bekle diyorum, gidiyorum geliyorum yok kadın. Almış başını gitmiş. O nedenle benim de yararlanmam lazım. Bu sene sağ olsun muhtarımın da yönlendirmesiyle engelsiz taksiden araç desteği aldık.” B13

Hiçbir destek almadığını ya da durumundan dolayı başvuru yapmadığını belirten anlatılar da mevcuttur:

“Yok. Su, vergi indirimi gibi şeyleri bana söylediler ama ben almıyorum. Şu taraftarıyım, eğer babamdan da bir gelirim olmasaydı, sadece annemin maaşı falan olsaydı, geçinemiyorum gibi bir durum olsaydı başvururdum. Ama sonuçta yetiyor şimdilik Allah’a çok şükür. Gerek yok diye. O belediyeden yardımları falan duymuştum da ihtiyacı olan alsın diye başvurmadım.” B7

B10 da desteklerin kendisine nasıl katkı sunacağını ve nasıl müracaat edileceğini bilmediğini ya da sağlık kurulu raporu sürecini uzun bulduğunu belirterek hiçbir destekten faydalanmadığını ifade etmektedir:

“Yok, hiçbir destekten faydalanmadım ben henüz. Nasıl müracaat edileceği konusunda çok fazla bir bilğim yok. Biraz da bürokratik işlemler falan gerekiyor, bilmiyorum nereden başlayacağım, nasıl yapacağım. Bana gerçekten faydası olacak şeyler mi, o konuda da detaylı bir bilğim yok. Hani biliyorum birtakım şeyler var ama. Mesela bez yardımı falan

yapıyorlar. Sonuçta emekli insanım artık. Onun belirli bir raporu falan çıkacak, o raporun çıkması için uzun birtakım süreçler gerekiyor.” B10

C. Pandemi Döneminin Alzheimer Hastası Bireye ve Bakım Verene Etkisi

1. Alzheimer Hastası Bireye Etkisi

a. Tıbbi ve fizyolojik değişimler

Pandemiyle birlikte Alzheimer hastaları da süreçten olumsuz olarak etkilenmiş, bu süreç birtakım tıbbi ve fiziksel değişimler meydana getirmiştir. Bakım verenler pandemiyle birlikte Alzheimer hastası yakınlarının dışarı çıkamadıkları için yürüyüş yapamadıklarını, hareketsiz kaldıklarını ve bu durumun kas-iskelet sisteminde gerilemeye yol açtığını yoğun bir şekilde belirtmektedir. Örneğin B11, dışarı çıkamadıkları için sıkıntı çektiklerini ve şimdilerde yakınının yürüyüşünde gerileme olduğunu ifade etmektedir. B16 da benzer şekilde evden çıkamamanın annesi üzerinde fiziksel gerileme yarattığını dile getirmektedir. Konuyla ilgili diğer anlatılar şu şekildedir:

“Pandemi öncesinde biz çıkıyorduk, gündüz yaşam evine gidiyorduk. Hem de yarım saat yürüyüş yapabiliyorduk. Pandeminin başlamasıyla köreldi, bayağı etkilendi. Önceden toplu taşımaya biniyordu ona da binemedik.”

B3

“Pandemiden sonra bayağı bir şey oldu. Hem halsiz, daha çok halsizliğinden dolayı. Hem de merdivenden inerken işkence gibi oluyor. Kütür kütür sesler çıkıyor, yani her tarafı gıcırıyor. Dizler basarken gıcır gıcır, kalçası gıcır gıcır. Merdiven indirip çıkarmak ona işkence olduğu için biz artık zorunlu olmadıkça hiç dışarı çıkarmıyoruz.” B5

“Annemi çıkaramaz olunca annem artık yatak bittiği zamanda merdiven bile inemez hale geldi ve yatak yani annemin direk yatalak olmasına sebep oldu o yasaklar.” B4

Hareketsizliğin getirdiği yürüme sorunlarının fıtık vb. bazı hastalıklarla birleşmesi ile Alzheimer hastası bireylerin kaslarının iyiden iyiye zayıfladığı da anlatılar arasında belirtilmektedir:

“Fiziksel deęişimler meydana geldi tabii hareketsizlikten. Nasıl yürürdü, şimdi yürüyemiyor. Bu fitik da mahvetti onu. Fitik doktoruna götürmek istiyorum ama bilmiyorum. Haftaya randevu alsam mı bulabilirsem. Zorluyor onu bayağı. Yamuk oturuyor, yamuk yürüyor. Yani istemsiz. Kaslar da zayıfladı herhalde. Çok yürüyemiyor işte. Hastalığın da etkisi vardır ki. Şimdi yine havalar biraz ısınsın bahçeye ineriz, bir yerlere gideriz. Ama o da benim gözümü korkutuyor artık; çünkü zorluyor yani. Arabayı binmek, inmek. Bazen anlamıyor. Ayağını at diyorsun atmıyor, dön diyorsun dönmüyor. Sıkıntı yani.” B7

Başta yürümenin unutulması olmak üzere aktif yaşamın azalmaya başlamasıyla Alzheimer hastalığının tıbbi olarak ilerleme sağladığı bakım verenler tarafından vurgulanmaktadır:

“Şimdi onuncu senemiz, sekiz senedir ilerlemeyen hastalık ilerledi yani. Pandemiyle beraber hastalık yüzde elli artış gösterdi, level atladı yani.”

B9

“Pandemide çok geri gitti. Bütün problem o. Şu an biz ikinci evrenin son evresi, ikinci fazın son evresi. Alzheimer merkezinde test sonrası teşhis koydular ama bana sanki üçün başıymış gibi geliyor. Bir süredir çünkü bu Alzheimer Merkezinde hastaları yakınları için iyi oluş eğitim programlarına katılmışım psikolog tarafından verilmişti. Oradaki referanslara bakınca, kriterlere ben hani üçün başıyız gibi. Bunu açıkçası pandemi sürecindeki izolasyon, sosyal izolasyonun getirdiğini, hareketsizliğin getirdiğini düşünüyorum. O sokağa çıkma kısıtlamaları korkunç etkiledi. Çünkü siz besliyorsunuz, fakat o aldığı gıdayı vücudun harcaması ve daha doğrusu vücut onu çalıştıracak. Yürüyüş yapacak, doğaya çıkacak, temiz oksijen alacak ki vücut o besinleri doğru şekilde değerlendirebilsin. Yiyip yiyip oturlarsa zaten fizyolojik olarak sıkıntı yaşıyorlar.” B13

“Pandemi döneminde daha da ilerledi hastalık. Yani bayağı bir ilerledi. Artık arada bizi tanımıyor, gece bazen tanımıyor. Sırayla artık yanında yattıyoruz onun. Yalnız bırakmıyoruz odada. Tuvalete kaldırdığımız zaman işte başkası zannediyor. Senin annen de hayatta mı diyor. Ben de evet,

hayattadır ben onu çok seviyorum diyorum. Güliyorum ama acı bir durum bence. Ondan sonra iyi diyor, bir gün anneni de getir sohbet edelim diyor. Olur diyorum. Tuvalete götürüyorum, yatağına yatırıyorum. Artık tek başına yatıp kalkamıyor da. Yani yatağına bazen şey yapıyor. Kendi yatağı değilmiş gibi misafirlige gitmiş gibi davranıyor.” B5

Bu süreçte bazı Alzheimer hastası bireylerin bakım verene tam bağımlı hale geldiğinden söz edilmektedir:

“2021 ramazan ayında yemeğini kendisi tabağına koyabiliyordu, ufak tefekte olsa kendisi çamaşır yıkayabiliyordu yine bulaşık yıkayabiliyordu. Bir sene zarfında şimdi hiçbir şeyi kendisi yapamıyor. Şimdi sadece yürüyor, yemeğini kendisi yiyor lavaboya ben götürüyorum. Bütün işlerini benimle birlikte yapıyor tek başına hiçbir şey yapamıyor şimdi.” B6

Koronavirüsün yaşça ileri olan Alzheimer hastasında hastalığın ilerleyişini etkilediği belirtilmektedir.

“Anneme 2015'ten beri bakım veriyoruz diyebilirim ama şu anda kasım ayından beri tam bir bakıma başladık her şeyiyle. Kasım'a kadar yine ufak tefek birtakım işlerini kendi yapabiliyordu. Kasım'dan itibaren artık yapamıyor. Hatta Ocak'tan, yılbaşından itibaren tamamen bize bağımlı. Bir senedir ilerledi. Koronadan sonra da daha fazla ilerledi. Koronayı hafif geçirdi, hepimiz hafif geçirdik. Ama sonrası hem halsizlik olarak hem de hastalığı olarak ilerledi.” B5

“Pandemi sürecinde babam hiç dışarı çıkamadı, çok hareketsiz kaldı. Yaşı da ilerledi tabii ama o hareketsizlik hastalığı ilerletti bence. Çünkü giderek içine kapandı, sessizleşti.” B17

Yorgunluk, egzersiz ve hareketin azalmasının yanında yemek yeme ve iştah kaybı da pandemiyle yaşanan fizyolojik değişimlere işaret etmektedir.

“Annem gittikçe biz dışarı çıkmaya çıkmaya durağan oldu. Yatak yürüyüşü çok yavaşladı, hareketleri çok yavaşladı. Az önce tartıştık. Tartışmamak gerek ama anne, hadi bak elini kolunu kaldır diyorum. Ben de yapıyorum diyorum. Telefondan birkaç egzersiz açtım, anne bunu yap diyorum. Ben yapamam onu, ben onla uğraşamam, ben yorgunum diyor. Anneciğim bak, sonra gittikçe eklem katılaşacak, hadi gel birlikte yapalım, hadi sen de

bana eşlik et falan diyorum. Yok inatla yapmıyor ve gittikçe eklemeler artık durağan hale geliyor, işlemez hale geliyor. Hareketleri yavaşlıyor. Korkuyorum ki yarın öbür gün kaçınılmaz son gelecek ve iyice yatağa bağlanacak bu hareketsizlikle. Bundan korkuyorum, onu geciktireyim diye çabalıyorum. Yemek yemesi azaldı. İştahlı yerd, bir yemeği şimdi zorla yediriyorum. Onu sevmiyorum, bunu sevmiyorum, onu bana zorlama. Ben bunu yemem. Beslenemiyor yani tam anlamıyla. Tabii bunlar vücudu tamamen eski sağlığını kaybetmesine neden oluyor.” B10

Konuşma ve işitme sorunları da pandemide yaşanan bazı tıbbi ve fiziksel olumsuzluklardandır:

“Pandemide konuşması iyice bozuldu. Kelime bulamıyor, ifade edemiyor kendini. Şöyle bir cümle kullanmıştı ilk geçtiğimiz yaz başı: Saksına kelebek atayım mı dedi bana. İçerde kahvaltı sofrasındaydı gittim yanına. Ne diyorsun anne dedim. Benim çay bardağını gösterdi, sonra şekeri gösterdi. Bardağına şeker atayım mı demek istiyor. Yani üç kelimelik bir cümlelerin iki kelimesi alakasız. Şimdi şu an saksıda kelebek de kayboldu. Tevatür, tesatür böyle niye o kelimeleri seçiyor bilmiyorum. Kendi çocukluğunda olan bir şey oluyor. Böyle Osmanlıca kökenli kelimeler icat ediyor.” B13

“Pandemi başında eşimin sağlık olarak durumu daha iyiydi. Şimdi söylenilenleri anlamıyor ve cevap veremiyor. Dikkati yarım dakika bile değil.” B6

Tüm bu değişimlerin pandemiden bağımsız olarak Alzheimer hastalığının tıbbi bir süreci olarak da ilerleme göstermiş olabileceği göz önünde bulundurulsa da bakım verenler, pandeminin Alzheimer hastalarına olumsuz etki ettiğini ve bu durumun tıbbi, fizyolojik, psikolojik ve sosyal değişim meydana getirdiğini ifade etmektedir.

b. Alzheimer hastası bireylerde pandemi döneminde yaşanan psikolojik ve davranışsal değişimler

Pandemiyle birlikte maske takma, sokağa çıkma kısıtlaması ve sosyal mesafe gibi sağlık tedbirleri nedeniyle Alzheimer hastası bireyler psikolojik, duygusal ve davranışsal olarak birtakım değişimler yaşamıştır. Bu değişimleri etkileyen en önemli faktör evde geçirilen zamanın artması ve Alzheimer hastası bireyin ev yaşamına ve

bakım verene olan bağımlılık düzeyinin artmasıdır. Bakım verenler çoğunlukla pandemide Alzheimer hastası yakınlarının agresifleştiğini ve sinirli davranışlar sergilediğini belirtmektedir:

“Annem anladı mı anlamadı mı biliyorum ama annem yasaklardan hiç hoşnut değil. Ona yasak konduğu zaman zaten kızıyordu. Bir yere gitme dediğimizde de ters tepki yapıyordu. Şimdi çıkamıyoruz deyince de kızıyordu, sinirleniyordu ve agresifleşiyordu. Hakikaten çıkamıyoruz, bahçeye dahi çıkamadığımız durumlar oldu. Bahçede yasak dediler, dolaşmak yasak dediler. Öyle olunca da annem agresifleşiyor.” B1

“Pandemi öncesinde sakindi. Evden çıkamayınca agresifliği arttı. Atakları çok vardı ama biz agresif hareketlerinde ilaçlarla göz altına almaya çalıştık. Şu aralar çok şükür sakin oturuyoruz.” B3

Bununla birlikte can sıkıntısı ve içine kapanma durumu da pandemiyle birlikte görülen değişimlerdendir. Bu değişimler Alzheimer hastası bireyi fiziksel olarak da etkilemiş hatta bazı hastalarda yatağa bağımlı olma sürecini hızlandırmıştır:

“Annem ve ben birlikte covid olduk. Ondan sonra biraz daha içine kapanmaya başladı. Eskiden daha bıcır bıcırdı şimdi daha kendi içine kapandı. Daha az konuşuyor, hareketi önceye göre biraz azaldı. Yani psikolojik olarak covid geçirdikten sonra sessizleşmeye başladı ama onun dışında depresyona girmede. Can sıkıntısı oldu haliyle tabii. Gündüz yaşam evine gelmedik, biz onu pandemi öncesinde parklara götürüyorduk, kafelere gidiyorduk ama bu dönemde hiçbir şey yapamadık o nedenle de evde çok fazla sıkıldı çünkü kendisinin hiçbir uğraşı yok yapmak istemiyor. El işi yapmayı falan sevmiyor artık. Televizyon dışında başka bir uğraşı olmadığından canı sıkıldı.” B2

“Biz hiç yalnız bırakmadık ama sıkıldığını hissediyorduk. Yani dışarıyı görmek istemesi, çıkması... Ya annem normalde şu an yeni yeni yatak evresine geçebilecekken o gerçekten, o evreye geçmesini çok hızlı ilerletti.” B4

Sokağa çıkma kısıtlamaları Alzheimer hastası bireyleri psikolojik olarak etkilemektedir. Pandemide evde kalmanın Alzheimer hastası bireyleri daha huzursuz, alıngan ve hassas hale getirdiği anlatılarda izlenebilmektedir:

“Çok olumsuz etkiledi tabii ki. Hep sokağa çıkmak istedi ve ben insanlar içinde büyüdüm, arkadaşlarımı özledim gidelim gelelim deyip durdu. Saldırganlığı maalesef arttı. Söylediklerimi dinlemez oldu. Mesela dışarı çıkmak istiyordu ya kadın yasak çıkamayız anlatıyordum kabullenemiyordu bunları. Daha alıngan ve hassas olmaya başladı.” B11

“Zaten çok hassastı, evde iyice bunaldı pandemide. Yüksek sesle konuştuğun zaman hemen alınarak ağlamaya başladı.” B6

“Kendisi çok zorlandı. Sürekli dışarı çıkmak istedi, çıkamadığı dönemlerde. Çok çıkmak istedi. Yani en azından bir yürümek, bir hava almak istedi. O zamanlar biraz huzursuz oldu, çok rahatsızlık duydu.” B12

Evde uzun süre kalma ve dışarıyla bağlantının sınırlı olmasıyla birlikte bakım verenlerle Alzheimer hastası bireylerin yaşadıkları anlaşmazlıkların da arttığı ve bu durumun Alzheimer hastası bireyin sinirlilik halini ve psikolojisini etkilediği ifade edilmektedir:

“Annem şöyle yani aslında paralel gidiyor bence. Bende de aynı şekilde şey olunca. Daha sakın ve yumuşak davranıyorsam zaten şey olmuyor. Ama ben böyle çok sinirlenip böyle sinirli sinirli söyleyince ana bir patlıyor o da. Ondan sonra ne yemek yiyor ne şey yapıyor. Küsüyor. Çocuk gibi aslında bağırarak istemiyorum; çünkü korkuyor. Hem panikliyor. Ben de farkındayım ama istemsiz yani. Dışarı da çıkamıyorsun. Bir yerden sonra sinir kopuyor tabi insan da. Kayış kopuyor. Bağırınca hem korkuyor hem istemiyor şey olarak. Daha da gergin oluyor. Bu sefer yemek yemek istemiyor. İşte verdiği ilacı içmiyor. O zaman iyice delleniyorum ama yapacak bir şey yok. Yani bağırsı çağrış oturuyoruz, on dakika sonra bir daha deniyorum. Mecburen çünkü bazen çıkartıyor ağzından atıyor. Yine verdin bana bunu, sen iç diyor.” B7

B8 de zaman ve mekân kavramı olmayan yakınının pandemiye algılayamadığını, dışarı çıkamadığı için zorlandığını ve psikolojisinin etkilendiğini belirtmektedir.

“Ya evet oldu. Mesela nasıl desem, şimdi hastada zaman-mekân kavramı olmadığı için, onun için pek bir şey fark etmiyordu ama kayınvalidem çok zorlandı. İnanılmaz zorlandı. O da yaşlı. O bayağı bir zorlandı. İşte

çıkılmıyor, çıkılınca da kötü olunuyor işte. Hastalık var vs. onun psikolojisi çok bozuldu.” B8

B13 de annesinin pandemiye bir savaş olarak algıladığını ve insanların moda gereği maske taktığını sandığını ifade etmektedir:

“Şey sorunu da yaşamaya baktık. Salgın hastalığın bilgisine sahip değil; çünkü çocukluğunda böyle bir şey yaşamamış. 1930’lu yıllarda savaş varmış. Pandemiye bir savaş olarak algıladı. İtalya, İspanya, İngiltere’deki toplu çok büyük sayıdaki vefatları falan televizyondan izlediğinde. Bir yerlerde savaş ya da terörist bir eylem var insanlar ondan evdeymiş gibi... Maske takma olayını sokakta insanların moda gereği maske taktığını düşünüyordu, bir çevresel baskıyla maske takmayı ben ona oturtabildim. Apartmanın içinde merdiven inerken insan görmediği için takmayı reddediyor. Bir kapalı alan ya da bir asansörde takmayı reddediyor. O anlamda onun hareket serbestisi kısıtlandığı için sıkıntı yaşadık. Bu ilki. İkincisi Alzheimer Merkezi, gündüz bakımevindeki o sosyal aktivitelerin kaybolması. Biliyorsunuz iki sene dört tane dini bayram geçti. Annemin biraz dini ritüellere yatkınlığı var. Hoşuna gider öyle aranmak sorulmak. Arayan soran azaldı. Gelen giden yok. O işte hazırlık yapıyor, birileri gelecek sanıyor, sofralar kuruyor falan. Duygusal anlamda ve zihinsel olarak psikolojisini geriye götüren bir süreç oldu pandemi süreci. Bu yönden çok zorlandı.” B13

Pandemi, Alzheimer hastası bireylerin davranışlarında da değişimler meydana getirmiştir. Örneğin B11, dışarı çıkamamanın yakınında sıkılma ve saldırganlığı artırdığını ifade etmektedir:

“Saldırganlığı maalesef arttı. Söylediklerimi dinlemez oldu. Mesela dışarı çıkmak istiyordu ya kadın yasak çıkamayız anlatıyordum kabullenemiyordu bunları. Belki onun tam bilincinde değildi çünkü hastalığın ondan kaynaklanan bir şey olur. Dışarı çıkamadığımız içinde daha bir sıkıntı içine giriyordu. Dışarı çıktığımızda halen öyle. Hemen hemen her gün çıkarız yürüyüşlere. Biraz dolaşırız temiz hava alırız. Bunlar bile olumlu yansıyor yani.” B11

B3; yakınının televizyona takıntı geliştirdiğini, kendi kendine el hareketleri yapmaya başladığını, bazen de kendisine durup dururken sarıldığını belirtmektedir:

“Dönem dönem hareketleri bayağı kötü oldu. Mesela bir ara televizyon takıntısı oldu ve televizyonu istemiyordu, sonra geçti. Yine ondan sonra oturduğu yerde el hareketleri kendi kendine yapmaya başladı ve geçti. Bir ara duygusal sarılmaları vardı ve geçti. Dönem dönem farklı şeyler yaşıyoruz hep.” B3

Davranışsal değişimler fiziksel değişimlerden etkilenmektedir. Pandemide hastalığın ilerlemesiyle davranışların da değişmeye başladığını belirten B9’un anlatısı şu şekildedir:

“Hastalık artınca davranış da değişiyor. Davranışta örneğin tükürük bezleri daha yoğun olunca şap şap her yere tükürüyor. Bu yani fiziksel bozulma davranışı da etkiliyor. Adam düşeceğim diye hissediyor kendini yere atıyor. Bu davranış bozukluğu, fiziksel olarak hastalığın bozukluğundan kaynaklanıyor.” B9

c. Pandemide Alzheimer hastası bireylerin sosyalleşme deneyimleri

Pandemi süreci Alzheimer hastası bireylerin iletişim kurma ve sosyalleşme olanaklarını etkilemiştir:

“Küt diye yaşam tarzımız değişti. Ben evde eşime gel spor yapalım dediğim zaman on dakika sürüyor. Ama benim eşim pandemi gününe kadar, videolarım da var benim, en ağır yoga hareketlerini yapardı. Bizim yaş grubunun yaptığı kadar yapabiliyordu. Tenis grubunda, sağlıklı insanların grubunda şıkır şıkır tenis oynuyordu. Ne yapıyordu, sırayı unutuyordu diyelim. Onu da sağlıklı insanlar arasına alıyordu. Zaten gönüllüler biliyor bu işi. Ona çeviriyorlardı. Ya da molalarda onlar sohbet ediyorlardı. O çok mutluydu. Haftanın dört günü spor yapan, toplantı yapan, onlarla tavla oynayan... İki sene içinde tavlayı unuttu, satranç unuttu, spor unuttu, yürümeyi unuttu. Hepsi bunların fiziksel değil yani.” B9

“Babamın dışarı çıkamaması sosyalliğini elinden aldı. Önceden dışarı çıktığında çok hoşuna giderdi, keyif aldığı yüzünden belli olurdu. Pandemide giderek içine kapandı. Bizimle bile konuşmaz oldu.” B17

İletişim ve sosyalleşme olanakları pandemiyle kısıtlanmıştır. Kısıtlamaların hafiflemesinin ardındansa virüs bulaşma korkusuyla bakım verenler yakınlarını sosyal hayattan uzak tutmak istemiştir:

“İletişim kurmasında hiç sıkıntı olmazdı. Yasaklarla biraz kısıtlandı bu durum. Şimdi de tedbirler kalkınca biz hep uzak tutmaya çalıştık, hastalık var diye. Bir kafeye, restorana gittiğimizde bir garsonu çekip onunla konuşup sohbet etmek isterdi. İletişimi çok güçlü insanlara nereli olduğunu sorar, kaç yaşında sorar. Sohbeti başkalarıyla özellikle genç arkadaşlarla iletişim kurmayı seviyor ve istiyor da. Yolda giden bir kişi bile olsa ona selam veriyor.” B2

“Mutlaka sıkıntı oldu çünkü dışarı çıkamaz olduk en başta o etkiledi. Evvelden çünkü sıkıntı oluyordu ve hadi çıkalım biraz hava alalım, dolaşalım, yürüyelim, tanıdıkları da oluyordu. Yıllardır o çevrede biz oturuyoruz bir de orada öğretmenlik yaptığı için tanınıyordu. Dolayısıyla onlardan mahrum kaldı. O yüzden biraz daha sıkıntı çekti yani. Şimdi de biz güvenemiyoruz virüsten.” B11

Dışarı çıkmak isteyip de çıkamamak ve sosyal hayattan kopmak zorunda kalmak; Alzheimer hastası bireylerde huzursuzluk, mutsuzluk, hayata küsme gibi psikolojik etkilere yol açmaktadır:

“Kötü etkiledi, huzursuz oldu. Dediğim gibi annem çok gezmeyi seven bir insan. Bir yere gidelim diyor hayır yasak var sokağa çıkamıyoruz diyoruz.” B4

“Kendisi çok zorlandı. Sürekli dışarı çıkmak istedi, çıkamadığı dönemlerde. Çok çıkmak istedi. Yani en azından bir yürümek, bir hava almak istedi. Ona izin veremedik işte o sokağa çıkma yasaklarının olduğu dönemlerde. O zamanlar biraz huzursuz oldu, çok rahatsızlık duydu. B12

“Sosyalleşemedikleri ve çevrelerinde mutlu insan, çoluk çocuk, uçan kuş, kelebek görmedikleri zaman daha mutsuz oluyorlar. Hayata küsüyorlar falan. En çok sorunu o dönem yaşadık. Pandeminin ikinci evresi diyelim.” B13

Pandeminin getirmiş olduđu tıbbi ve fizyolojik deęişimler Alzheimer hastası bireylerin sosyalleşme olanaklarıyla yakından ilişkilidir. Bu deęişimler Alzheimer hastası bireylerin sosyalleşme durumlarını kısıtlayıcı faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Örneğin B5, pandemiden önce yakınının daha iyi algılayabildiğini, pandemiyle kulaklarında sorun yaşadığını ve kalabalık ortamlarda eskisi kadar sohbetleri takip ederek algılayamadığını aktarmaktadır. B4 ise konuşma ve oturma gibi temel yaşam fonksiyonlarında bozulma olan yakınının sosyalleşme imkânına sahip olmadığını belirtmektedir:

“En azından şarkılara eşlik ediyordu, biliyorsunuz bu tür hastalar konuşmuyor ama şarkıları birebir söylüyorlar. O şarkılar falan gitti. Televizyon önceden bakıyordu. Sevdiği diziler, işte çizgi film açıp sevdiği kanalları açıyorduk. Umursamaz oldu. Masada yemek yiyemez hale geldi. Oturamıyordu hiçbir şekilde. Oturduğu yerden sürekli kendini kaydırıyordu. Yani annemle masada yemek yiyemez hale geldik en basiti.”

B4

“Tabii, pandemiden önce algı daha iyiydi. Pandemi süresince hem kulakları daha ağırlaştı, kulakları ağırlaşınca da algı da gidiyor. Gelen giden sohbet eden olmuyor, sürekli aynı kişiler. Şu anda kalabalık olunca tersi dönüyor bu sefer. Toparlayamıyor.” **B5**

Pandeminin getirmiş olduđu tıbbi ve fizyolojik deęişimlerin sosyalleşme olanaklarını etkilemesinin yanı sıra sosyalleşme olanaklarının kısıtlı olması da tıbbi ve fizyolojik deęişimler yaşanmasına ve bu deęişimlerin hızlanmasına neden olmaktadır. Pandemide Alzheimer hastası bireylerin yaşamış olduđu tıbbi ve fizyolojik deęişimler ve sosyal deęişimler iç içe geçmiş durumdadır:

“Pandemi ilk başladığında yaşlılar bir saat çıkacak falan olayı vardı. Hemen sokağımızın üç yüz metre kadar yukarısında bir küçük parkımız var, çocuklar falan var. O küçük parka götürüyordum. Yürüyebiliyordu oraya. Yazlıkta arka yolu bizim zeytinliklerin arasındaydı. En kötü ihtimalle elime bir sandalye alıyorum, anneme orada iki tur attırıyordum ama şimdi annem gittikçe gittikçe biz dışarı çıkmaya çıkmaya yürüyemez oldu. Bu da pandeminin etkisi. Onu sürekli dışarı çıkaramıyor olmamın etkisi. Şimdi yapamıyor, gitmeye gitmeye kapanınca bu hale geldi.” **B10**

2. Covid-19 Pandemisinin Bakım Verenlere Etkileri

a. Bakım verenlerin Covid-19 pandemisi döneminde bakım yükü düzeyleri

Bakım verenler, pandemi döneminde bakım vermeye 7/24 vakit ayırdıklarını ve gece gündüz bakım verdiklerini ifade etmektedir. Bu durum bakım verenler için “kapana kısılma” hissi yaratmıştır.

“Pandemide 7/24 diyebilirim. Tabi sokağa çıkmamız da kısıtlandı, çıkamadık. Sokağa çıkamayınca da aynı evin içinde sürekli 7/24 beraberiz. Günde bir saat, iki, saat, üç saat dışarı çıkarsak çıkabiliyoruz. Çıkıp yürüyüş yapıyoruz, alışveriş yapıyoruz eve geliyoruz. Yaptığımız başka bir şey yok. O da her gün çıkamıyoruz. Dün ben çıktım, bugün kardeşim çıktı. Yani kapana kısılmış gibi hissediyoruz bazen.” B5

Sadece pandemide değil öncesinde de 7/24 bakım verdiğini belirten anlatılar mevcuttur.

“Ben hep gece gündüz yanındayım. Hiç bıraktığım yok ki. Kimse yok ki yanımda bırakayım. Ancak çocuklar denk gelirse benim gidişim market yoksa bırakamıyorum. Onun tuvalet olayı var ve ben yardımcı olduğum için mecburen hep yanındayım.” B3

“Hep yanındayım. 7/24 yanındayım. İhtiyaç olunca dışarı çıkar gazetemi, ekmeğimi, meyvemi ve sebzemi alır hemen gelirim. Çünkü peşimden çabuk gel çabuk gel diye baskı yapardı.” B11

B9, Alzheimer hastası yakınının çocuk gibi olduğundan söz ederek sürekli gözetim altında tutulması gerektiğini ve gece iki, üç saat uyku uyuduğunu ifade etmektedir:

“Yirmi dört saat. Ben gece üç saat uykuyla yaşıyorum. İki, üç saat uyuyorum. Böyle bir şeyiniz yok ki. Arkanı dönüyorsun parmağını ısırtıyor, arkanı dönüyorsun ağzına tesbihini kırıyor. Arkamı dönüyorum annem kalkıp yürümeye kalkıyor yani. Bırakamazsınız. Gece ben elini ağzını tutuyorum; çünkü yatağı yorgani yiyor. Uykum bölük pörçük iki, üç saat uyku uyuyorum on yıldır. Ancak bir destek aldığınızda yardımcılarınız olduğu zaman doktorunuza gidiyorsunuz. Kısa süreli işte işlerinizi hallediyorsunuz. Yani birine bırakarak. Yalnız bırakma şansınız yok. Yirmi

dört saat kollanmak zorunda bu tür hastalar. Kendine... Taze ceviz mi yiyor, erik mi yiyor ayıramadığı için, koparıp da çiçeği ya da gülü ısırma durumuna geldiği zaman, şarap şişesinin mantarını yiyorsa eğer. Artık o duruma geldiyse, ocağı açıp oynuyorsa yalnız bırakamazsın. Tıpkı üç yaşındaki bir çocuğu bırakamadığınız gibi. Aradaki tek fark boyunun büyüklüğü. Çocuk gibi küçülüyor. Altını üstünü kirletiyor. Aynı bir çocuk gibi kaka yaptığı zaman ajite oluyor. Temizlerken orasına burasına elini saçınıza başınıza sürebiliyor yani. Üstünüze tükürebiliyor, üstünüze çiş yapabiliyor.” B9

7/24 bakım vermek zorunda olmak, bakım verenlerin hayatını tamamıyla Alzheimer hastası yakınına göre planlamak zorunda bırakmaktadır. Örneğin bir anlatıda bakım verebilmek için işini bıraktığını belirten bir bakım veren bulunmaktadır:

“İşi bıraktım ve devamlı onun yanında oldum. Yirmi dört saat hep onunlayım. Önceden kendi kişisel işlerini kendisi yapabiliyordu ama bir buçuk senedir tamamen bakımını ben üstlendim.” B6

B13 ise bakım verme için kendisine yirmi dört saatin yetmediğini otuz altı saatlik gün olması gerektiğini dile getirerek durmaksızın bakım verdiğini ifade etmekte ve kendisini nöbetçi hemşireye benzetmektedir:

“Ben 7/24 çalışıyorum. Hatta psikoloğun o konuda tavsiye ettiği bir kitap vardı, otuz altı saatlik gün diye. Yirmi dört saat size yetmiyor. Benim yaşam kalitem o yüzden anneminkinden daha kötü. Günlük uykularım dört, beş saat oluyor. Kışın mesela az uykuyu tolere edemiyorum bünyem. Gündüz iki, üç saat böyle vurup kafayı yatıyorum. İnsanlar uyanmak için kahve içer. Ben gece uyanıyorum, annemi tuvalete kaldırıyorum, kendime bir Türk kahvesi yapıyorum, içiyorum, bir bardak da su içip tekrar yatıp uyuyabiliyorum. O derece nöbetçi hemşire moduna bağlanmış durumdayım. Non-stop bakım veriyorum. Nereye kadar gider bilmiyorum ama.” B13

B1 annesine bağımlı hale geldiğini, bakım vermenin özgürlüğünü kısıtladığını şu sözlerle ifade etmektedir:

“Doktor bana sordu “ne kadar özgürsün?” ben de “özgürlük ne demek?” diye cevap vermiştim. Ben bilmiyorum özgürlüğü çünkü özgürlük dediğin ceketini alır çıkarsın gidersin ben bunu yapamıyorum. Hala bakkala tek başıma gidemiyorum ya annem dışarı çıkarsa, kaçarsa diye hep beraber gidiyoruz. Bir gün ekmeğimi, sütümü alıyorum; bir gün yoğurdumu alıyorum. Her gün çıkıyoruz bir yürüyoruz, dolaşıyoruz. Hem onun için değişiklik hem de ben işimi görüyorum. Kız kardeşim önemli işlerimi koşuyor yardım ediyor ama genelde her iş bana bakıyor. Özgür olmak ama olamıyorsunuz. Gene de anneme aşırı bağımlıyım. Zor çünkü gece üç, dört defa uyanıp nefesine bakıyorum, üstüne bakıyorum.” B1

Tüm gününün yakınıyla geçtiğini belirten B10; banyo yaptırmanın bir buçuk saat aldığını, onun dışında temel ihtiyaçlar konusunda pek fazla bakım vermediğini aktarmaktadır. B10, yakınıyla ilgilenmeyi bakım olarak değil de evin içinden bir kişiyle ilgilenmek gibi görmektedir:

“Valla bütün günüm onunla geçiyor benim. Ama yıkanırken bir saatimizi alıyor hemen hemen. Bir buçuk saatimizi alıyor. Onun haricinde çok şükür şimdilik tuvalet işini görüyor ama bazı zor anlar olduğu oluyor. Giyinirken bazen yardım ediyorum. Hazır külot kullanıyoruz hasta bezi şeklinde. Onları kendi değiştiriyor. Eğer çok affedersiniz hani bazen bağırsakları falan bozuluyor. O zaman sıkıntılar yaşıyoruz, ben destek oluyorum. Banyoya sokuyorum falan. Benim yemek vermem. Onun haricinde çok fazla bir bakım değil. Birebir bakım değil de evin içinde bir kişi olarak sürekli ben onunla ilgileniyorum.” B10

Tüm anlatıların aksine B2, bakım vermek için çok zaman ayırmadığını, annesinin kendi kendine yetebildiğini, sadece kişisel temizlik için bir saat ayırdığını ifade etmektedir:

“Aslında bakımına çok fazla zaman ayırmıyorum. Banyo yapması, kişisel temizliği, dişi, ayak bakımı, tırnaklarını temizlemek bir saat. Onun dışında yemeği bakıma giriyorsa onları kendisi yapabiliyor. Yemeğini kendisi yiyebiliyor tabii ki biz pişirip önüne getiriyoruz ama kendisi yiyor yemeklerini. Hiçbir zaman bu konuda biz ona yardımcı olmadık. Su içerken de ilaçlarını içerken de biz önüne ilacını koyuyoruz bu içilecek

diye annem onları kendisi içer. Yardıma ihtiyacı yok bu konularda. Kişisel bakım için de bir saat ayırmamız yetiyor.” B2

Nasıl davranacağını öğrenmenin ve bu konuda bilinçlenmenin bakım vermeye ayrılan vakti azalttığını ve pandemi döneminde gündüz bakımevinden aldığı destekle bilinçlendiğini belirten anlatılar da mevcuttur:

“Pandemiden önce mesela nasıl davranacağımızı bilmediğimiz için daha sık beraberdik, şimdi nasıl davranacağımı bildiğim için mesela onu oyalayacak bir aktivite bulup eline verdiğim zaman bana pek gereksinim duymuyor. Ama tutturduğu zaman, ikna edileceği zaman o zaman ben biraz zorluk yaşıyordum. Ama şu an bir yıl öncesinde babam aynıymış ama ben farklıymışım diyorum. Ben de değişiklik oldu, benim davranışlarım da değişiklik oldu. Çünkü nasıl davranılacağını, nasıl konuşulacağını bilmiyordum. Gerçekten bilmiyorduk. Eşim de bilmiyordu, ben de bilmiyordum. Şimdi gündüz yaşam evinden aldığımız destek ve bir Alzheimer hastasına nasıl yaklaşılır, nasıl konuşulur, nasıl ikna edilir vs. bunları öğrendik. Ve o aynı, sadece biz değiştik. İşin özeti bu. Hasta aynı kalıyor. Biz, gerçekten ben yol kat ettiğimi düşünüyorum; çünkü öğrendik. Çözdük yani.” B8

7/24 bakım verme sonucu bakım verenler çoğunlukla kendilerine vakit ayıramadığından söz etmektedir:

“Yok, öyle bir şey yok bende. 7/24 anneme ayırabiliyorum. O yüzden kayışlar kopuyor zaten. Pandemi öncesinde de yok öyle bir şeyim. Ama o daha iyi durumda olduğu için insanı o kadar sıkıyordu. Şimdi tabi sürekli elimin üstünde olması gerekiyor. Tuvalet nerede bilemediği için. Ayağa kalkıyor, bilemiyor, gidiyor yanlış yerlere. İşte ne bileyim sehpa oturuyor, sinir ediyor beni. Burada bir sürü koltuk var diyorum. Köşeye ittim ayağı takılması diye ama yine gidiyor oturuyor, seviyor onu. Sinirleniyorum. Ona takıldı. Bu sehpa, buna oturmayacaksın diyorum. Koltuk nerede diyor, iki metre koltuğu nasıl görmüyorsun. Sinirleniyorum. 4 tane koltuk var nasıl görmüyorsun falan diyorum. Öyle bağırsık çağrışı oluyor, sıkıntı yani. Böyle gerçekten o şey olmalı ama imkân olmayınca da

yapacak bir şey yok. Her şey dönüp dolaşıp yine maddiyata bağlanıyor yani.” B7

B3 de her paylaşımının Alzheimer hastası yakınıyla birlikte olduğunu belirterek kendisine vakit ayıramadığını belirtmektedir:

“Maalesef. Hep paylaşımlarımız beraber. Özel olarak ayrıca bir yere gittiğim yok.” B3

Sokağa çıkma yasakları da bakım verenlerin hapsedilmiş hissetmesine neden olmaktadır:

“Ev dışına çıkamamak diyorum ya bir yere hapsedilmiş gibi hissettim. Ben biraz özgür ruhlu bir insanım buna gelemedim ama insanoğlu emin ol her şeye alışıyor. Yani ona bile alıştık.” B8

Koronavirüs bulaştırma korkusu da kendine vakit ayırmaya engel olmaktadır. B2, bu durumda kendilerini kısıtladıklarına değinmektedir:

“Dışarı çıkamadık bizde tedirgin oluyorduk bir şey olur mu diye, bize bir şey olurda anneme bulaştırır mıyız diye kendimizi çok kısıtladık. Biz bile isteye kısıtladık. Hani dışardan gider bir şey alır getiririz bulaştırırız diye. Gezmelerimiz, günlerimiz vardı oralara gidiyorduk onları tamamen kaldırdık. Sinemaya giderdik gitmemeye başladık. Alışveriş merkezlerinde gezerdik onları yapmamaya başladık. Biz de kısıtlandık haliyle çok kısıtladık ve bu da bizi haliyle çok bunalttı.” B2

Bakım verenler, Alzheimer hastası yakınlarının ilgiyi üzerinde istediklerini ve bu nedenle kendilerine vakit ayırmakta hatta öz bakımlarını bile yapmakta zorlandıklarını ifade etmektedir:

“Pek değil. Hep ilgi onun üzerinde olsun istiyor çünkü. Biraz ilgisiz kaldığını hissederse hemen bana sitem ederdi yani. Benden bıktın galiba falan öyle olumsuz şeyler söylerdi.” B11

“Kesinlikle kendime vakit ayıramıyorum. Dün sabah ayak tırnaklarımı kesebildim. Bir haftadır keseceğim, bugün keseceğim derken ona bile vakit yok yani. Yaratamıyorum.” B13

B5 ise pandemide ya ev işi yaptığını ya da annesiyle ilgilendiğini belirterek kendisine vakit ayıramadığını ifade etmektedir. Bununla birlikte ağabeyinin desteğiyle yazın denize gidebildiğini belirterek bunun kendisi için çok kıymetli olduğunu vurgulamaktadır:

“Kendimize zaman ayıramadık diyebilirim. Dışarı çıkmayınca kendine zaman ayıramıyorsun. Ya ev işi yapıyorsun ya annenle ilgileniyorsun. Yani öyle bir zaman ayıracak fırsat olmuyor. Evde spor aleti var, onun üstüne bile çıkacak zamanımız olmuyor. Zaman ayırabildiğimiz bu yaz yine pandemi yazın da devam etti. Haziran'da bir ay yine annem yanımdaydı. Bir de Ağustos sonu, Eylül'de iki ay... Bizim için kardeşimle ile denize gidip bir saat yüzdük ve eve döndük. O bizim için en büyük zaman ayırmaydı. Abimi evde bırakıp. Sonra akşamları genelde sahilde bir yürüyüş... O da her akşam olmuyordu. Gece dokuz, ondan sonra yine abimi evde bırakıp sahilde bir yürüyüş. Bizim için pandemide kendimiz için ayırdığımız zaman buydu.” B5

Bakım verenlerin anlatılarına göre bakım sürecinde aileden ya da profesyonel bir bakıcıdan destek almanın ve maddi imkânlarla sahip olmanın kendine vakit ayırmak için önemli bir zaman yarattığı ortaya çıkmıştır:

“Kendime vakit ayırıyorum; şöyle haftada bir gün abisinin hanımı geliyor o duruyor. Şimdi de bir kadın bulduk cumartesi ve pazar günü o duracak ben de biraz dışarı çıkacağım. Pandemi zamanı da tek dışarı çıkabiliyordum evde tek durabiliyordu. Bırakıp çalışıyordum o zaman ben.” B6

“Kendine vakit ayırmak göreceli bir kavram. Kendime uzun süre vakit ayıramıyorum. Ama ben kısa vakitlerle mutlu olan ve nefes alan, kendimi yenileyen bir insanım. Örneğin yazın üç ay deniz kenarına giderim, iki ay yaylaya giderim. Denize örneğin gece onlar uyuyunca bir batıp çıkarım. Sabah erken beş dakika bir yüzerim. O bana yeter. Mumumu yakarım, şarabımı içerim. On dakika, on beş dakika bunlar yetiyor bana. Yardımcım var ama hiçbir zaman daha bir gün bir yere gidip kalmadım, daha tatil yapmadım. Ama böyle kısa molalarla rahatlıyorum. Dostlarla kısa kahve molaları. Kısa, o da benim evime davet ederek. Öyle bu şekilde.” B9

“İşte şimdi inşallah ayıracağım. Yok ayırmıyordum. Tabii ki ben kitap okuyan, tiyatro seven, sinema seven bir insandım tabii ki şehir tiyatrolarını veya özel tiyatroları takip ederdim ama eşimin hastalığından beri şimdi artık öyle bir yaşamım yok. Şimdi evde bir yardımcım olduğu için daha rahatım.” B14

Pandemi döneminde bakım verenler aile üyelerine de vakit ayırmakta zorlanmışlardır. Hem bakım verilen aile üyesine hem de farklı evde yaşayan aile üyelerine koronavirüs bulaştırmak istememe nedeniyle görüşmeler azalmıştır:

“Öyle bir şey oldu ki iki sene önce çok sevdiğim yirmi sekiz senemi verdiği bir kıza baktım, büyüttüm doğum yaptı ben iki senedir onu ancak resimlerden görüyorum. Gidemiyorum, covid olunca hastalıktan ben ona taşıyıcı olabilirim bebeğine ya da o anneme taşıyıcı olur. Yani o yüzden mümkün olduğunca dikkat etmeye çalışıyorum. Mecburen çevren daralıyor. Şu anda kimseyle görüşmüyoruz.” B1

Yakın aile üyeleriyle sınırlı da olsa vakit geçirmek bakım verenlere önemli bir moral kaynağı sağlamaktadır. Mümkün olmadığı durumlarda ise telefonla sesli veya görüntülü görüşmeler yapılmaktadır:

“Yeğenlerim var. Gündüz çoğunlukla yeğenim bizimle. Sonra evli bir yeğenim daha var, onun eşi var. Yani onlar da bize çok destek oluyorlar. Onlarla bir arada vakit geçirmek bize iyi geliyor. Yakın çevreyle ancak işte kuzenim oturuyor, arada bir o geliyordu. Kız kardeşim yakın oturuyor. Haftada bir kez bir, iki saat o geliyor. Onun dışında evli kuzenim var bir tane. O da çalışıyor, fırsat buldukça o uğradı. Yani yakın çevrede covid varken herkes birbirinden kaçıyor. Dışarı çıkıyoruz, çalışıyoruz deyip gelmiyorlar yani. Onlar da haklı. Telefonla görüşüyoruz, bazen görüntülü görüştüğümüz oluyor” B5

“Kızım ve oğlumun biri zaten yurtdışında çalışıyor, diğeri İstanbul'da. Tabii ki normal olsa gider onları görürdüm. Onlar çok yoğun, gelemiyorlar. Ben gider onların yanında belki biraz görüşürdüm. Tabii ki telefon ve dijital görüşmeler dışında, görüntülü görüşmeler dışında vakit ayıramadım ama benden başka bir yardım talep etmediler şu ana kadar. Onların da bana bir yardımı yok, uzaklar çünkü.” B9

Kardeş, ağabeyi ve ablasının bulunduğu yakın aile üyelerinden oluşan WhatsApp grubu üzerinden sürekli iletişimde olduğunu belirten B8; bu iletişimin kendisine çok iyi geldiğini belirtmekte, aynı zamanda eşinin çevrimiçi/online olarak işini sürdürdüğü dönemde ev işleri ve kayınpederiyle ilgilenme konusunda kendisine destek olduğunu ifade etmektedir. Ayrıca online eğitim nedeniyle çocukların evde kalarak dedeleriyle ilgilendiklerini ve bu durumun kendini rahatlattığını şu sözlerle açıklamaktadır:

“Çocuklar okula gitmedikleri için evde aktiviteler yapıyorduk, ne bileyim 23 Nisan oldu. Onun için videolar çektik. Öğretmenimiz etkinlikler atıyordu. Onları evde yaptık. Birçok şeyde çocuklarımla hep birlikteydik. Hep birlikte yaptık. Bu süreci birlikte anlattık. Mesela Z. boyama yapıyordu, dedenle birlikte yap diyordum. Dedesiyle birlikte yapıyordu mesela.” B8

Pandemi döneminde bakım verenler, arkadaşlarına ve sosyal çevrelerine de vakit ayıramadıklarından söz etmektedir.

“Yok vakit ayırmadık, çok zor oldu. Vakit ayıramadım ne arkadaşlarıma ne yakın çevreme.” B12

Yüz yüze görüşmelerin sağlanamadığı durumlarda telefonla iletişim kurulmuştur:

“Vakit ayıramadık, çünkü dışarılara çıkmadık, çıkmamayı tercih ettik. Yani daha yeni yeni başlıyoruz pandeminin üçüncü senesinde yeni yeni başladık dışarıya çıkmaya, arkadaşlarla görüşmeye. İlk iki sene hiç kimseyle görüşemedik. Sadece telefon ile görüştük.” B2

Konuyla ilgili B4; arkadaş ve sosyal çevresiyle iletişim kuramadığını, online ortamda kahve içtiklerini belirtmiştir.

“Arkadaşlarla ve yakın çevreyle de iletişim olmadı. Sadece online. Yaptığımız toplantılarla online kahve içiyorduk mesela. Hadi şu saatte kahve koy, ben de koyuyorum. Hatta biraz önce de başka karşıda oturan bir arkadaşımız var, onunla online kahve içtik.” B4

B7 de arkadaşlarıyla online görüşme yaptığını belirtmektedir:

“Arkadaşlarla görüntülü görüşme falan yaptık ama öyle sürekli değil ya. Yani diyorum ya herkesin bir telaşı olduğu için. Herkes farklı farklı. Çok da şey yapamadık. Ama samimi bir arkadaşım var zırt pırt ararım onu.”

B7

b. Pandemi sürecinde yaşanan bakım güçlükleri

Pandemi döneminde bakım verenler bakım verme sürecinde birçok zorlukla karşı karşıya kalmıştır. Alzheimer hastası bireyin davranışları yaşanan zorlukların ana nedeni olarak görülmektedir. Alzheimer hastası bireylerin geçmiş yaşam veya kişiyle ilgili takıntı düzeyindeki soruları, uyku problemleri ve yemek yeme davranışındaki düzensizlikler pandemide bakım verme sürecinde Alzheimer hastasından kaynaklı sorunlar olarak belirmiştir. Bakım verenlerin yaşamış oldukları güçlükler pandemi öncesinde de var olmasına karşın pandemiyle koranavirüs bulaştırma korkusu, sosyal mesafe kuralı ve sokağa çıkma kısıtlaması gibi düzenlemelerle hayat düzeninin değişmesi bu güçlüklerin daha yoğun yaşanmasına yol açmıştır. Örneğin eşinin uyku probleminden dolayı kendisinin de uykusuz kaldığını belirten B3, bu durumun kendisini zorladığını şu sözlerle aktarmaktadır:

“Gece çok uyanmaları bir zaman beni çok sıkıntıya soktu. Dönem dönem devam ediyor. Rahat uykuya ancak sabaha karşı dalabiliyor o. Gece sık uyanmaları beni çok rahatsız etti. Bir de şimdi yavaş yavaş yürüyor ya mecburen bırakamıyorum hep yanında destek düşmesin diye. Çünkü birkaç kere evin içerisinde düştü. Düşmesin diye kollamak zorundayım. Şartlandık yani ona bakacağız diye artık. Benim gece uyuyamadığım zaman çok sinirim bozuluyor hani böyle eşime de kızamıyorum gece de kızamıyorum uyku sersemi. Bir o zaman moralim bozuluyor yoksa gün içerisinde iyiyiz çok şükür idare ediyoruz.” B3

B7; bakım verme sürecinde kendisi sinirlendiğinde annesinin de kendisiyle inatlaştığını, yemek yeme ve ilaç içmeyi istemediğini ve yedirilen yemeği ağzından çıkardığını belirtmekte, aynı zamanda annesinin geçmiş yaşamdaki sorularının kendisini zorladığını şu sözlerle anlatmaktadır:

“Bazı şeylerin çözümünü bulmaya çalışıyorum işte kendimce. Çok zorlanıyoruz. Takıldı mı sürekli aynı şeye takılıyor. Mesela abimi gördüğü zaman, herhangi bir erkeği gördüğü zaman artık ne düşünüyor bilmiyorum

kafa eskiye gidiyor. Babam beni görünce kızacak diyor. Neden? Eve erkek gelmiş diyor. Abim de diyor Dedemin adını söyleyerek... Ağa'nın yanından geliyorum diyor. Kahvedeydik biz, o burada otursun uslu uslu, işi varmış diyor. Tamam mı? Tamam diyor. Hep öyle kandırıyoruz Allah affetsin. Yapacak bir şey yok. Mesela duruyor duruyor teyzem, dayım aklına geliyor. Neredeler diye soruyor. Herkes kendi evinde diyoruz. Nerede diye soruyor. Nerede oturuyorsa oradalar, şuradalar diyoruz. O nerede diyor tekrar. Şurada diyoruz. Tamam diyor. Annesi ve babasını hala yaşıyor zannediyor. Nerede? Onlar da köyde. Neden diyor. Köye taşındılar, yaşlandılar diyorum. Tamam diye ikna oluyor. Beni götür diyor bazen çok takılıyor. Onu zamanla abime paslıyorum. Abime söyleyelim yazın bizi götürsün, şimdi kış diyorum. Tamam diyor. Abim geliyor, aklına gelirse ona soruyor. Götürecek misin? diyor. Şimdi işim var, ben patrondan izin alayım götüreceğim diyor abim. Öyle ikna etmeye çalışıyoruz yani sürekli. Üstüne gitmiyoruz, unutuyor zaten sonra yapacak bir şey yok. Allah affetsin. Çünkü çok takılıyor ona. Annem babam diye, kız kardeşim diye teyzemi soruyor.” B7

Benzer şekilde eşinin geçmişe çok takılı kaldığını, sürekli babasını sorduğunu ve evine gitmek istediğini belirten B14; bu durumun kendisini sinirlendirdiğini belirtmekte, elli senelik evli olduğu eşine hep kendisinin baktığını ama artık zorlandığını, üzüldüğünü, sinirlendiği zaman kekelemeye başladığını ve kendisinde öğürtü durumu olduğunu, bu durum için ilaç kullandığını ifade etmektedir. Pandemi döneminde bakım verme sürecinde Alzheimer hastasıyla ilgili durumlar bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik zorluk yaşamalarına neden olmaktadır:

“Ben kendi adıma çok zorluk yaşadım. Hala da yaşıyorum. Niye bazen isyan ediyorum. Böyle isyan ettiğim zamanlar oluyor. Hele böyle sağlıklı yaşlıları görünce kıskanıyorum. Onun üstüne pandemide annemin de ilerlemesi iyice şey oldu. Gerçekten psikolojik olarak da fiziksel olarak sürekli şey yapıyorsun. Tuvalete de biz götürüyoruz. Yatağa yatır, kaldır bir dereceye kadar gücün yetiyor. Yani her yönden fiziksel, psikolojik ve duygusal zorluklar yaşıyoruz. Yıllardır düzenli bir uykumuz yok. 2015'te annem iki kere mide kanaması getirdi bir haftada. Ondan sonra biz en ufak şeyde yataktan fırlıyoruz. Hele şimdi ilaç vermemize rağmen geceleri

bazen bağıyor. Şimdi başladığımız ilaç yarım doz, iyi. Arada bir bağıyor ama biz buna da şükrediyoruz. Bu ilaç iyi gelmede önce hiç uyumuyordu. Uykudan uyanıp sürekli konuşuyordu, bağıyordu. Halüsinasyon görüyordu. Şimdi gece iki, üç kere. Biz buna şükrediyoruz yani. Uyku uyumayınca sinirler geriliyor, yorgun oluyor insan.” B5

“Yani fiziksel olarak iskelet yapımda ciddi hasarlar oluştu. Ruhsal olarak da yine ben psikoloğa, psikiyatriye, grup terapisine falan da gittim. Onların söylediği bu kadarı da normal. Hani bir düdüklü tencerenin buhar atması gibi. Hani moral de olabilir, bu duruma karşı çok mükemmel bir durumda olduğumu söyleseler de. Benim zaman zaman çok sık olmasa da ciddi öfke patlamalarım olabiliyor. O da ne durumda oluyor, çaresiz kaldığım zaman. Yorgunluktan değil.” B9

Bakım sürecinde aile üyelerinden ve yakın çevreden destek görememek bakım verenlerin yaşadığı zorluklardan bir diğeridir:

“Oğlan zaten çalışıyor. Bir zaman oda işsiz kaldı pandemi çıkınca. O zaman otelde çalışıyordu otelleri kapatıldı. Epey bir zaman işsiz kaldı. Dışarı da çıkılmaz oldu ya ondan sonra da. Sonra sabah gidiyor gece belli olmuyordu geldiği veya bazen de dönüşümlü oluyordu vardiyalı çalışıyordu. 3 vardiya. Doğru dürüst o bizimle ilgilenemiyordu biz onunla ilgilenemiyorduk. Kız zaten evli kendi başka evi var. Biz baş başaydık o yüzden ben bayağı zorluk çektim açıkçası.” B11

Aile üyelerinden destek görememeyle birlikte yakın aile üyeleriyle iletişim kurmakta yaşanan sorunlar bakım verme sürecinde bakım verenlerin bedensel ve ruhsal sağlıklarının bozulmasına neden olmaktadır. Bu süreç ilaç almayla devam edebilmektedir:

“Ben bir yere kadar tahammülüm azdı. O dönem kız kardeşim çalışıyordu. Gece çalıştığı için gündüzleri uyuyordu. Geliyor on, on beş dakika yeterli olamıyordu. Bu sefer tek bana kaldı. Evin işi, alışveriş, annem bir de benim kızım yurt dışında Çin’de zaten görüşemiyoruz. Buradaki kızım ile görüşemiyorum. Böyle hepsi üst üste gelince hatta bir gün şey dedim rahatlık, elimin altında her şeyim var. Sıcak ev, sıkıntım yok, derdim yok, hastalığım yok Allah’ıma şükür ama herhalde rahatlık batıyor herhalde

bana diye düşündüm. Kaç kere üstümü başımı yırttığım oldu. En sonunda ben de destek aldım ve ilaca başladım. Böylelikle geçirdik o dönemleri ama zor atlattık.” B1

“Bende normalde şeker, tansiyon yoktu ama geçenlerde gündüz yaşam evine rapor getirirken bana da tahlil yaptılar ve ben de şeker çıktı. Doktora anlattığımda üzüntüden de olabilir dedi. Tabii üzüldüyorum. Gece dörtte ben kalkıyorum. Bir de vicdanlı olmak çok farklı bir şey, karşımda gözümün önünde eriyip böyle çok çok vasıfları olup da vasıflarını yavaş yavaş yavaş gözümün önünde kaybolması beni çok etkiledi. Yeğenleri var abisinin çocukları şimdi koskoca oldular ve bizim evde büyüdüler yani ayın on günü evdelerse yirmi günü bizde yediler içtiler. Bu kadar düşküncü yeğenlerine eşim. Bunların aramaması, abisinin aramaması bunun gibi kırk sene beraber yediğimiz içtiğimiz insanlar bir anda aramayıp hadi onu aramadılar beni bile aramamaları sormamaları beni daha çok etkiledi. İnanın bunları benim kaldırmam güç. Beni ayakta tutan şey işte eşimin sevgisi.” B6

Pandemide dışarı çıkamama ve dışarı çıkarak kendini rahatlatma imkânının ortadan kalkması bakım verenlerin yaşadığı zorlukları arttırmıştır:

“Bizde çok fazla moral yüksek olmadığı için zaman zaman zorlandığımız oldu tabii. Her zaman aynı şeyler oluyor ama o zamanlarda dışarı çıkıp kendimizi rahatlatmak için imkânımız olmadığı için biraz daha fazla zorlandık.” B2

“Hele bu pandemide zaten evdeyiz. Allah'ım ne yapsak ne etsek... Yani çocuklar sıkılıyor, yaşlılar sıkılıyor. Yani bir şekilde hep böyle eğlence yapmaya çalıştık. Bir şeyler yapmaya çalıştık, çok zorlandık.” B8

“Tabii ki muhakkak çok zorlandık. İnsan bir yerde zamanla sıkılıyor. Eskiden ben dışarıya çok çıkan, giden biriydim sonra sonra hiç çıkamaz oldum. Mesela denize bile götüremezdim. Gelse dahi denize girmedi. İki yaz orada geçirdik bir sefer denize sokamadım.” B11

Pandemide dışarı çıkamama nedeniyle hapisanede gibi hissettiğini ifade eden B4; aynı zamanda annesi koronavirüse yakalandığı için çok korktuğunu, annesinin bakımı için ihtiyaç duyulan mama ve makine için yazılan raporları yetkili yerlere kabul ettirmekte zorlandığını da ifade etmektedir:

“Annem korona oldu, onun için çok korktuk. Bir de annem hastaneden çıktığı gün, doktorlar işte rapor yazmışlar. Annem ngl ve farklı bir mama ile beslenmesi gerekiyor diye reçete verdiler. Korona zamanı özel hastaneye gönderildiği için oranın doktorları verdi o reçeteyi falan. Yani tedaviyi devlet karşılıyor ama o doktorların verdiği rapor ve reçeteyi kabul etmiyor devlet. Bir de biz onunla uğraştık. Annem hastaneden çıktı, eve geldi. Bir makine verdiler annemle birlikte. Yani onun alınması, gelmesi gerekiyor. O makinenin de raporu var. Arıyoruz evde sağlık hani gelmesi gerekiyormuş. Onlar bakacaklar evet bu hasta yatıyor, evet bu hastanın buna ihtiyacı var diye ufak bir kâğıda not yazacaklarmış. O kâğıdı da alıp biz gidip devlet hastanesine o kâğıtla birlikte hem reçeteyi hem raporu çıkartmamız gerekiyordu. Yani bizi çok uğraştırdılar ve evde sağlık on gün sonra geldi.” B4

Kendisine ve yakınına koronavirüs bulaşmasından dolayı endişe duyan B16 ve B17, yakınlarını hastalıktan korumakta zorlandıklarını ifade etmektedir:

“Virüsten annemi korumaya çalışsak da annem evde birilerini görmek isteyince, sohbet etmek isteyince durduramıyorduk. Dışarı çıkmak istiyordu, çok endişelendik. Bu noktada zorlandık. Yakın akrabaları eve çağırıyorduk onlar geliyordu.” B16

“Koronavirüs bulaşmasın diye misafir kabul edemedik. Dışarıya çıkardığımızda da maske takmak istemiyordu, Pandemi olduğunun bilincinde değildi.” B17

Pandemi döneminde bakım verenlerin çoğu ekonomik olarak sıkıntı yaşamadığını ifade etmektedir. Ekonomik olarak sıkıntı yaşamayan bakım verenlerin çoğunun ya kendisi ya da Alzheimer hastası yakını emeklidir:

“Ekonomik olarak zorluk çekmiyorum. Zaten benim maaşım var annemin kendi emekli maaşı var. O yüzden bir sıkıntımız yok.” B1

“Emekliyiz zaten ekonomik olarak da çok şükür bir sıkıntı yaşamadık.” B3

Bakım verenler çoğunlukla ekonomik olarak zorluk yaşamadığını belirtse de pandemi döneminde yapılan zamların ve evde bulunulduğu için tüketimin artmasının herkes gibi kendilerini de etkilediğini belirtmektedir:

“Ekonomik olarak herkesin yaşadığı zorluğu, yani zamlarda falana yaşadık tabii. Bir de marketlere insanların saldırması, bir şey kalmaması, bir anda tüm fiyatların artması.” B4

“Pandemide sürekli her şey tükendi. Tamam, eşimin maaşı vardı. Çalışmadı, yine de yatırdılar. Allah razı olsun verdiler ama yine de inanılmaz gıda tükettik. Böyle bir tüketim yoktu yani. Herkes evde. Çoluk çocuk sürekli bir şeyler istiyor. Yani bayağı bayağı zorlandık yani.” B8

Ekonomik olarak sıkıntı yaşamasa da bakım verdiği annesiyle ilgilenmesi için yardımcı tutmak zorunda olduğunu belirten B12, bu durumun ekonomik olarak kendisini zorlayacağından söz etmektedir:

“Ekonomik olarak sıkıntı yaşamadık ama anneme fiziksel olarak yardımcı olacak biri şart olduğu için ekonomik sıkıntı yaşayacağımızı düşünüyorum. Nasıl bulacağımız, nereden böyle bir insan temin edebileceğimizi bilemiyorum. Bir yardımcı şart. Daha onların arayışına girmediğim için şu anda tam olarak bizi neler bekliyor bilemiyorum.” B12

B11 de çocuğunun yaşadığı işsizlik nedeniyle ona destek olduklarını belirterek zorluk yaşadıklarına değinmektedir:

“Tabii ki çok zorlandık. Bir ara çocuk çalışıyordu işten çıkınca oda biraz hatta biraz değil çok etkiledi bizi. Onun harçlığını da karşılamak durumunda kaldık.” B11

c. Bakım verenlerin çaresiz hissettiği durumlar

Bakım verenlere, pandemide bakım sağlarken en çaresiz hissettiği durumlar sorulduğunda ağırlıklı olarak fiziksel güç gerektiren durumlarda çaresiz kalındığı belirtilmektedir. Banyo yaptıрма, hasta bireyi yatırıp kaldırma özellikle kadın bakım verenleri zorlamaktadır:

“Beden olarak gücüm yetmediği zaman. En çok o zaman çaresizim. Mesela banyo yaptırırken banyodan çıkartırken bir kere ayağı hafif kaydı. Kendini yere bıraktı. O anda olurmuş onlarda, benim ilk defa başıma gelmişti. Hani gözlerini kapattı, bayılmış gibi dünyadan koptu ve evde ikimizdik annemle. Bağırıyorum, sesimi kimseye duyuramıyorum. Anneme sesleniyorum, ayıltmaya çalışıyorum. O anki çaresizliğimi anlatamam. Kaldırmaya da gücüm yetmiyor. Banyodan çıkmış, çıplak. Karşı komşumuz erkek. Hani çağırısam diyorum, üstü başı... Annemin iyi olduğu, çok kötü olmadığı dönemlerdi. Zaten utanç hiç gitmiyor. T. Abi onu o halde görse annemin travmasını düşünüyorum bir yandan. Böyle çok saçma sapan ama çok çaresiz hissettiğim bir dönemdi gerçekten. Hiç unutamayacağım bir andı o.” B4

“Şimdi gündüzler daha kolay geçiyor gibi ancak akşamlar zor. Ben artık akşam sekizden sonra oturup televizyon izlemeyi veya torunlarımın koyduğu şeyleri izlemeyi istiyorum. O bazen böyle az yemek yediği zaman bilhassa, tabii ki çok ilacı var doktorların verdiği. Uyku ilaçları bir sürü ilaç başından beri kullanıyor. Biliyorum ki bu ilaçlar sadece yavaşlatıyor. Mesela geçenlerde çok yoruldum sekiz defa onu yatırdım ve kaldırdım. Sonra ben de sabah saat beşe kadar uyuyamadım bu durumda tabii. Bu durumlarda çaresiz hissediyorum.” B14

Fiziksel güç gerektiren durumların yanında Alzheimer hastası bireyin bakımını ilgilendiren tuvalet ihtiyacı, ilaç alma vb. konularda yaşanan sıkıntılar bakım verenleri çaresiz bırakmaktadır:

“Fiziksel ve yani gücümü aşan durumlarda çok çaresizim. Çözüm yok yani hiçbir şey yapamıyorum. Çözemediğim ve beni çok üzen durumlarda ben agresifleşirim, çaresiz kalırım. Örneğin yürüyorken o gün yürüyemez oldu diyelim, yeni bir şey. Bu beni çok üzer. Benim elimde değil çünkü bunu çözmek. Tamam sonra ona uygun bir plan geliştiririm. Ya da ağzında ilaç var yutmuyor ya da ağzına bir şey tıkmış çıkartamıyorum. Yok, bir şekilde iyilikle söyle olmuyor, kötülükle söyle olmuyor. Yalvar olmuyor. İşte bu durumlar beni çaresiz bırakıyor. Sabah kaldıramıyorsun, çok güçlü bir insan. Kalkmıyor, her yeri şiş içinde. Kaka yapmış, paçalarından akmış.

Yalvarıyorsun kalkmıyor, kaldırıyorsun bağılıyor. Yani işte bu durumlarda zorlanıyorum.” B9

Fiziksel güç gerektiren durumlar ve tuvalet ihtiyacını gidermeyle ilgili durumlar bakım verenleri fiziksel olduğu kadar psikolojik olarak da çaresiz bırakmaktadır:

“Çok çaresiz hissettiğim durum annemin tuvalet ihtiyacını giderdiği anda veya annem bazen düştüğünde dizlerini kıvıramadığı için çok şiş dizleri, kalkamıyor. Eklemlerini kıvıramadığı için düştüğü yerden kalkamıyor. Hani hareket eksikliği var. O anlarda ben çok üzülüyorum, çok yıpranıyorum. Çünkü gücüm de yetmiyor kaldırmaya. İşte komşulardan falan yardım talebinde bulunuyorum. İshal oluyor falan bazen çok batıyor, o zaman bayağı bir zorlanıyorum. Hani yapıyorum şeyim yok ama üzülüyorum. Üzüntü bendeki tam anlamıyla.” B10

Bakım verirken Alzheimer hastası bireyin bilişsel durumundan dolayı iletişim kurmak ve anlaşmanın zorluğu bakım verenlerin çaresiz hissetmesine neden olmaktadır:

“Meram anlatmakta veya onun bizi anlamasında zorluk çekiyoruz. Yani bir şey doğrudan olsa anneme bir şey anlatmaya veya ona itiraz etmemiz gereken konularda karşı tarafın hiçbir şekilde bunu kabul etmediği için oralarda zorluk çekiyoruz. Hatta bazen bizim de kendimizi kaybettiğimiz zamanlar da oluyor. O an işte unutuyorsun annenin algısı yok, algılayamıyor, bilmiyor, unutuyorsunuz. Çünkü güzel güzel konuşuyorken bir an anlamıyor ve uçuyor gidiyor o algılamama olayı orada çok yıpratıyor insanı. Yani şöyle bir örnek verirsem şeker ilacı kesildi. Midesinde ve safra kesesinde bir rahatsızlık var. Mide ilacı kullanmayacağız ve perhiz yapılacak diye doktor bir öneri getirdi. Doktor tavsiyesi ile vermememiz gereken şeyleri vermediğimiz zaman anlayamıyoruz mesela o konularda. Anlatma zorlanıyoruz bazen de diyoruz “ay tamam al, ne yaparsan yap” diye söyleyebiliyoruz.” B2

“İletişim kurmak sıkıntı oluyor, çünkü artık soyundurup giyindirmek de sıkıntı. Elini tutuyorsun elim acıdı diyor. Kolunu tutuyorsun, havaya kaldırıyorsun, kaldırma diyor. Nasıl soyacağım ben seni. Dün ağladı yine işte. Elim mi çarpmış ne. Sıkı tutmuşum meğer. Sinirlendim ben de

farkında değilim bazı şeylerin. Kolunu herhalde çok sıktım ki. Bas bas bağırıyor, sen beni dövüyorsun diyor. Acıdı zaten, babam gelsin söyleyeceğim diyor. Tamam dedim, söylersin akşam, ben söylerim babana ben yaptım diye dedim. Ne diyeyim. Artık gırgıra vurmaya çalışıyorsun da nereye kadar yani. Sıkıntı gerçekten.” B7

Yakınını evde tek bırakamamak ve yakınıyla ilgilenmek zorunda olduğu için uykusuzluk çekme veya uyku problemi yaşamak da bakım verenleri çaresiz hissettirmektedir:

“Annemi evde beş dakika tek başına bırakıp markete gidememek ya da bir yürüyüşe çıkamamak beni çok çaresiz hissettiriyor.” B16

“Uykusuz kaldığım zaman çaresizim. Bazen uykusuz kalıyorum, bazen işte ne bileyim diyorum Allah'ım bundan aşağı etmesin. Bir arkadaş vardı yatağa düşerse diye hep ağlardı, ben onu düşünmek istemiyorum. Tek değilim en azından buna şükür diyorum.” B5

Uykusuzluk problemi yaşadığını belirten B3, ek olarak pandemide gününbirlik eşini birinin yanına bırakmak istediğini ancak eşinin yabancılık hissettiği için böyle bir şeyi istemediğini ifade etmektedir:

“Eşim uyumadığında ya da çok sık uyandığında da kendimi çok çaresiz hissettim. Bir de mesela pandemi döneminde ben onu çok bırakmak istiyorum ama yabancıladığı için kimseyi istemiyor. Gününbirlik birisi gelse dışardan diye aradım ama bulamadım. Kimse de gelip gitmiyor öyle. Bir öyle bir arayış içerisinde oldum” B3

Alzheimer hastası bireyin zaman algısını yitirmesi, geçmişinde var olan kişi veya mekânları hatırlaması bakım verenleri çaresiz hissettirmektedir:

“Ben anneme gideceğim diyor mesela. Annem köyde beni bekliyor diyor. O an böyle diyemiyorum ki annen öldü. Köye gitsen de göremezsın falan. İşte o an çok çaresiz kalıyorum, ne diyeceğimi bilemiyorum mesela. Allah'ım kimsenin aklını alma diyorum. Yani annem beni bekliyor diyor. Ben gideceğim, beni orada bekliyor diyor. Kendisi askerdeyken annesi vefat etmiş. Ölümünü göremediği için halen onu orada bekliyor sanıyor. Yaşıyor sanıyor. O an ben çok şey oluyorum, çok çaresiz kalıyorum. Ne yapacağımı bilemiyorum.” B8

“Sürekli dışarı çıkmak istiyor, evine gitmek istiyor. Bulunduğu yeri ev olarak kabul etmiyor. Tabii ki çok da üzüyor yani. Ne yapacağımı bilemiyorum. Yetememek ya da tam olarak onu neyin mutlu edeceğini bilememek çaresizliğe sürüklüyor.” B12

Alzheimer hastalığının getirmiş olduğu bilişsel durumdan dolayı ne yapacağını ve nasıl davranacağını bilmemek de çaresizliğe neden olmaktadır:

“Şöyle söyleyeyim onu tam olarak ne yapacağımı bilemediğim konular oluyordu. Ne yapabilirim, nasıl yapmam gerekir, nasıl davranmam gerekir. Mesela ilk anda şöyle çok olmuştur. Unutur oldu demek ki. Aynı şeyleri gene gene sormaya başladı. Ee tamam onu rahatsız olduğu için yaptığını biliyordum ama buna rağmen sıkıntı verdiği hatta tepki verdiğim olmuştur. Kız bazen beni frenledi. Baba biliyorsun o rahatsız ondan böyle yapıyor, böyle davranma şunu yapma gibi gibi uyarılarını görmüşümdür. Soruyor iki, üç dakika geçiyor aynı şeyi bir daha soruyor. Bir de son zamanda galiba acıktığını ve doyduğunu unutur oldu. Şöyle ki bilhassa sabah kahvaltılarına bunu çok görür oldum. Beraber oturuyoruz kahvaltıya çoğunlukta ben hazırlarım zaten. Ben doyuyorum normal şartlarda. Bakıyorum o devam ediyor. Tabii canımı da sıkıyor bu açıkçası.” B11

B6; eşinin düzenine ayak uydurmada özellikle giysilerine olan takıntısı, giyimi ve ev işlerini yapma konusunda çaresiz hissettiğini belirtmektedir. B6’nın erkek bir bakım veren olması dikkat çekicidir:

“Mesela giysisi nerede, pantolonu nerede, pijaması nerede, iç çamaşırları nerede hiçbir şey bilmiyordum. Bir de kafam çok karışıyordu. Eşimin giysisi çoktu. Bir de eşim çok karıştırıyordu. Onu alıp başka yere koyuyordu. Mesela ben bir yere koyuyorum sonra bakıyorum orada yok almış başka yere koymuş. Ara ara yok almış onu sokmuş bir yere. Yıkanmıyordu, giyinmiyordu mesela dışarı çıkacağız ben onu giydirmeye çalışıyorum bir türlü giydiremiyordum. En son benim son haddime gelirdi patlardım, bağıırdım, çağırırdım o zaman daha da etkileniyor ve ağlamaya başlıyordu. Yani şimdi bu ilaçtan sonra daha sakinleşti. Ve böyle dolaşiyor şimdi. Giyinmiyor çıkarmıyor ya da beğenmiyor. Geçen

sene pantolon alayım dedim kot pantolonları dardı. Kilo aldı şimdi ve olmuyor. Mağazaya girdik diyorum üstündekini çıkart şunu giy çıkartamadım. En son orada çalışan kızlardan yardım istiyorum kimse benle mi ilgilenir. Çıktım mağazandan gittim yani o durumdayız. Çok zorlanıyorum. Çamaşırları yıkıyorum getiriyorum alıyor, onları götürüyor başka yere koyuyor. Oradan alıyor başka yere koyuyor benim de kafam karışıyor. Tek başıma ben. Yemeği ben yapacağım, temizliği ben yapacağım her şeyi ben yapacağım. İlacıydı, suyu, el yıkamasıydı bir sürü şey. Şimdi de öyle ama en azından düzene koydum ve alıştım artık.”

B6

Mahkeme kararıyla annesinin vesayetinden sorumlu olan B13, mali harcamalarını kayıt altına alarak mahkemeye sunmak zorunda olduğunu ve annesini yazlığa götüremediği için çaresiz hissettiğini belirtmektedir:

“Ulaşım konusunda ve maddi konularda çaresizlik yaşıyorum. Bilirkişi diyor ki hayır araba kiralayamazsın lüks. Kadının araba alacak parası var, yazlığa gidemiyor. Bu saçmalığı yaşıyorum. Ben cebimden ödeyeceğim. Ondan sonra mali işlerinizi kim takip etsin, neler yapılsın böyle yazıyorsunuz. Mesela annemin yaşadığı şey, beni çaresiz hissettiren şeylerden biri o, annem gibi yaşamak istemiyorum. O hem bilişsel rahatsızlığı hem de şu an devlet onu yoksunlaştırarak iyice hapsedmiş durumda. Ben onu yazlığına götüremiyorsam ölsün daha iyi yani insan. Düşünsenize hapsolmuşum, her şeyde izin alıyorsunuz. Yazlığa götürebilir miyim diye izin alıyorsunuz. Şehir değiştirip başka bir şehre yerleşmeye niyet etseniz dilekçe yazmanız lazım falan yani. En çok çaresizliği bu mevzuatla ilgili yaşıyorum.” **B13**

3. Pandemi Döneminde Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlerin İhtiyaçları

Pandemi döneminde bakım verenler ve Alzheimer hastası yakınlarının nelere ihtiyaç duyduğu sorulduğunda çoğunlukla yüz yüze konuşma, sohbet etme, iletişim kurma, ilgi görme ve ziyaret edilmeye ihtiyaç duydukları görülmektedir:

“En önemlisi, en büyük ihtiyaç konuşmak ve ilgi görmek. O anlamda sürekli ben de o desteği vermeye çalıştım. Annem için çok önemli bir destek. Babam için de öyle. Birini gördüğünde mutlu olması, onu görmek, onu hissetmek önemli.” B12

“Muhabbet, sohbet desteğine ihtiyaç duyduk. Bunu görüntülü görüşmelerle gidermeye çalıştık ama bire bir insanlarla yakın olmak başka bir şey. O kesinlikle bir terapi. Biriyle oturup bir kahve içmek. Annem mesela dün akşam yine görüncemin çocuklar bizdelerdi. Annem o kadar iyiydi ki hiç hastalığı falan kalmadı. O yorgunluğu halsizliği geçmişti. Annem de insana ihtiyaç duyuyor belli ki. Ama yorulduğunda odasına kaçıyor. Ben odama gidiyorum diyor. Tamam, o kaçma anları olsun ama o insana ihtiyaç duyuyor insanoğlu. Gerçekten muhabbete, sohbeta üçüncü bir kişiye ihtiyaç var. İnsan inana muhtaç.” B10

“Tabii ki arkadaşına hasret kaldık. Kimseyle görüşemez olduk. Yazlıktayken bile gidip gelmeler kesildi evvelden çok gidip gelirdik. Komşularla çok iyi dostluklarımız vardı. Bunu yapamaz olduk ancak balkondan balkona konuşur olduk. Bunlar beni tatmin etmedi doğal olarak. Alışmışız doğal olarak yüz yüze görüşmeye konuşmaya. Zor geldi açıkçası.” B11

İnsana ihtiyaç duyduğunu belirten B11, yakınlarıyla bir araya geldiğinde konuşmak istediğini şu sözlerle açıklamaktadır:

“İnsana ihtiyaç duydum. Geçen gün gündüz yaşam evinden bir arkadaşına dedim ki konuşmayı unuttum. Annemle konuşuyorsun ve onunla belli kelimeler, belli cümleler, belli konular üzerine konuşabiliyorsun. Değişen bir şey yok. Kız kardeşim gelince de onunla da aynı konu değişen bir mevzu yok. Geçen de kızım ve torunum geldi. Bir ödül almış onu paylaşıyorlardı. Ben tabii onu görünce bıcır bıcır konuşmaya, anlatmaya başlayınca bir ara baktım kız kardeşim ve kızım “anne sus” dediler ama ben nasıl bağırdım biliyor musunuz? Siz beni susturamazsınız dedim. Siz susun ben konuşacağım dedim. Halbuki, dedikleri sert şekilde değildi ama o kadar ihtiyacım var ki konuşmaya. Dediğim gibi insana ihtiyaç duydum.” B1

Destek görmeye ve konuşmaya ihtiyaç duyduğunu belirtken B6, arkadaşıyla olan iletişimin zayıflamasının kendisini üzdüğünü dile getirmektedir:

“Birinin bize destek olmasına ve konuşmaya ihtiyaç duyduk. İnsanlar öyledir ya. Mesela çok yakınım arkadaşım vardı çocukluğumdan beri beraber olduğumuz. Çocuklarımız beraber büyüdü. Bir sene arayla ben evlendim o evlendi. Peşinden aynı salonda düğün yaptık. Her yere beraber gittik, yedik içtik. Böyle candandık yani geçen ramazan ayına kadar. Ne zaman eşim ağırlaşmaya başladı. Hani ben bir yere giderken bırakacağım ya o da kendisi de biraz rahatsız. Ondan dolayı ne aradılar ne sordular. Ben zaten anladım. Ne aradım ne sordum onlarda aynı şekilde. O zamanlarda tabii bu kişilerle görüşüyorduk. Onlarda olmayınca tabii eşim de unuttu şimdi. Geçen sene yazın çıkıyorduk parka gidiyorduk. O alıyordu hanımını, torununu biz beraber gidiyorduk güzel vakit geçiriyorduk. Ama şimdi pandemide olmadı. Şimdi de kışta girdi millet dışarıya da çıkmadı. Bu neden değil. Ağırlaşınca insanlar kafasını kuma soktu.” B6

B13, insanın sosyal bir varlık olduğunu dile getirmekte ve hem annesinin hem kendisinin insan görmeye ve ziyaret edilmeye ihtiyaç duyduğunu aktarmaktadır:

“Konuşmaya, ziyaret edilmeye çok ihtiyaç duyduk. Ziyaret olsa harika olurdu. Annemin hoşuna gidiyor, aranıp sorulmak ya da eve insan gelmesi. Alzheimer Merkezindeki yaşlı bakım elemanı ile telefonda görüşüyorduk ama o sadece hoş bir seda olarak kalıyor. Somuta inmediği için o anlamadı. İnsanlar niye azlar, niye yok, sokaklar niye boş. O üzüldü. Atom bombası atılmış ve insanlar ölmüş gibi algıladı. O nedenle ev ziyaretlerinin olmaması annemi duygusal anlamda çok etkiledi. İnsan görememek. Süreçle ilgili kendi adıma şöyle bir kaygı yaşadım; iki ucu da kötü bu işin. Dışarı çıksam hastalığı getireceğim, annem ölecek. Bana bir şey olmasa da. İşte hangi aşırı yaptırsam anneme, hangisi onu daha çok etkiler, hangisi daha az etkiler, nasıl yapmalı. Yani insana ihtiyaç duyuyorsunuz. Yani ağaca sarılasım geldi benim hani o derece. Belki sarılmayı çok özledik. Organik bir şeye ihtiyaç duyuyorsunuz. Şeyi anladım, biz insanlar çok sosyal varlıklarmışız. Pandemide bununla yüzleştik.” B13

Bakım sürecinden destek sağlayacak birinin varlığına ve insanlarla bir arada olmaya ihtiyaç duyduğunu belirten ve pandeminin bu anlamda enerji tükettiğini ifade eden anlatılar da mevcuttur:

*“Keşke bize dışardan bir yardımcı destek olsaydı. Çünkü biz iki kardeş ayrı ayrı şeyler yapabildik hep. Bazen beraber bir şeyler yapmak istediğimiz zaman hiç olmuyordu tabii. Mesela eşinin, babamın olmasını isterdik yanında. Onlar böyle güzel güzel sohbet ederken bizim de belki başka bir şeyler yapabilme imkânımız olurdu. Yani annem de hep yanında insan olsun, torunları olsun, kızları olsun, herkes evde olsun istiyor. Hatta bazen misafir olsun istiyor ama bunu direkt diyebilirim ki misafir kabul etmeye bile halim kalmadı benim. Bunda pandeminin de çok büyük payı var. Hepimiz bu süreçte mayıştık, tembelleştik, hiç böyle birbirimizi tanımaz olduk. Benim enerjim tamamen gitti diyebilirim. Bunlar tabii pandemide azaldı ve gitti. Başkası olsaydı annemle ilgilenen biz belki kendimize daha çok zaman ayırabilirdik. Bir yanda onunla ilgilenirken diğer şeyler aksıyor **B2***

B9 da bakım sürecinde destek görmenin, sosyal hayatın içinde bulunmanın ve destek almanın önemine değinmektedir:

*“Ben sosyal dayanışmaya ihtiyaç duydum. O sosyal hayatın içinde hastayı da yormuyor. Ben ona ihtiyaç duyuyorum. Yani o aktif yaşamı, toplu halde yaşamı, toplu halde şarkı söylemeyi... İşte o sizi yormuyor yani sürü psikolojisine kapılıyorsunuz. Beni en çok zorlayan o. Hadi şarkı söyleyelim dediğimiz zaman birebir zaten bakım veriyorsunuz, ebeveyn olarak bakım veren anne gibi düşünün, hiçbir şey olmuyor. Ama birkaç kişi, bir arkadaşınız gelsin böyle müzikli bir ortam olsun o kalkıyor, oynuyor, şarkı söylüyor mesela sürü psikolojisidir. Ben buna ihtiyaç duyuyorum. Toplu yaşamaya, toplu olmaya ihtiyaç duyuyorum.” **B9***

B7 de bakım sürecinden yıprandığını, iş bulmak istediğini ve bunun için yatılı bir bakıcıya ihtiyaç duyduğunu belirtmektedir:

“Olabilirse inşallah iş bulurum, inşallah yanımıza birini bulurum. Ne diyeyim başka kaçış çıkış yolu yok bu olayın yani. Artık ne olacağı belli değil. Ne kadar süreceği de belli değil. İşe başlamak gibi bir niyetim, düşüncem var. Ama dediğim gibi o da dönüyor dolaşıyor imkânlarla geliyor. Ne kadar olur hiç bilmiyorum, bakıcılar kaç para alıyorlar, nereden bulacağız, şirketten mi bulacağız? Tanıdık yok. Onlar da zor yani

evine alacağın insan ne kadar olsa da insan çekiniyor şimdi. Bu dönemde daha zor. Gündüz gelenler beni kurtarmaz, ben çalışacağım için. Çünkü gece de durmuyor ki sağ olsun. Düzenimiz falan bozuldu yani kalkıyor ve oturuyor sebepsiz. Karıştırdığı için bilmiyor. Tuvalete gidiyor zırt pırt falan. O yüzden ben yatılı olursa artık bundan sonra yatılı bizi şey yapar.”

B7

65 yaş üstüne uygulanan sokağa çıkma yasağının iletişim sağlamayı zorlaştırdığı belirtilmektedir:

“Dışarı çıkamadığımız için hep 65 yaş üstüne her şey yasak olduğu için çıkamadığımız için üzüliyoruz. İnanır mısınız çocuklarımız o pandemi zamanında bizi sadece telefonla aradılar. Evimizin kapısına bile gelmediler. Çünkü herhangi bir şey dışardan bize herhangi bir rahatsızlık getirirler diye kapımızın önüne bile gelmediler. Sadece telefonla konuştuk. Bu kadar dikkat ettiler yani çocuklarımız. Eşim dışarı çıkmak istediğinde yok deyince çıkamıyoruz deyince üzülmeydi. Çünkü çok uzun zamandır biz hep beraberiz.” **B15**

Bu yasağın Alzheimer hastası bireylerin ve bakım verenlerin hassas durumu dikkate alınmadan koyulduğunu belirten B4, annesini dışarı çıkarmak için izin istediğini fakat izin verilmediğini belirtmektedir:

“Yani biz özellikle çok iyi korumamız gerektiğini, dediğim gibi senelerce bildiğimiz için biz her türlü zaten o izolasyon hayatını kendimiz annem için en çok yaşıyorduk. Ve zaten kendi yine özel aracımızla çıkacaktık. Yapacağımız tek şey sahilde birazcık yürütmek ve hava aldırmaktı ama izin vermediler o kadar anlatmamıza rağmen Sağlık Bakanlığına başvurduk. Hatta pek çok hasta yakını da aynı şekilde yazdı, geçmiş olsun, geçmiş olsunlar ile geri dönüş oldu. Başka hiçbir şey olmadı yani. Hiçbir şey yapılmadı bizler için.” **B4**

Yaşlılara uygulanan sokağa çıkma yasağıyla ilgili B8, dışarı çıkma ihtiyacını karşılayacak bir hizmet olması gerektiğinden söz etmektedir:

“Yani ne olsaydı biliyor musunuz? Çok bunalan yaşlıları mesela mesafeli bir şekilde oturturup arabaya, bir otobüse onları bir deniz kenarına götürmek. Yazdı zaten yazındı. Bir deniz kenarına götürülse ne bileyim bir

ormana... Ben onu çok istedim mesela. Bu insanlar, bu yaşlılar dışarı çıksın bir yere götürülsün istedim yani.” B8

B4 ise özellikle sağlık hizmetlerinde beklemeden hizmet verilmesi gerektiğini ve sosyal yaşamda Alzheimer hastası bireylere karşı anlayışlı davranılmasını istediğini aktarmaktadır:

“Anlayış. Mesela sağlık olarak hızlı hızlı hallolması gerekiyor. Bekletilmemesi gerekiyor bu hastalığın hiçbir şekilde. Ama hani yarı özel bir hastane olmasına rağmen bir MR isteyecekler, bir tomografi isteyecekler ya da atıyorum röntgen filmi isteyecekler, o bekleme süresi annemi orada zapt etmek ister istemez hastane ortamı geriyor, çok zordu. Sağlıkta bizim hastalarımızın hiçbir şekilde bekletilmeden tüm işlemlerinin yapılması gerekiyor diye düşünüyorum. Ama ben İstanbul’un göbeğinde oturuyorum. Annemle o zamanlar çok zor yürüyordum. Bu marketin dışarı çıkan kasaları yüzünden, bu saçma sapan park eden arabalar yüzünden. Kafelerin çıkarttığı sandalyeler yüzünden iki kişi geçemiyorduk. Ve hatta birisine biraz daha çekin geçemiyoruz deyince o zaman tek tek geçin diye cevap almıştık. Annem bensiz yürüyemez, bunun farkında bile değil. Özür dileyeceği yerde bir de akıl vermeye çalışan insanlarla uğraşıyorduk. Birkaç kez şikâyet ettim, o marketleri özellikle. Haklısınız ilgileneceğiz dediler. Yine aynı şekilde devam ediyorlar. Ya tekerlekli sandalyeyle buralarda hiçbir şekilde hastanla gezemezsin. Yani o çok çok farklı bir şey yani. İstanbul, Türkiye, dünyanın merkezi nasıl bilmiyorum ama Türkiye’de hiçbir şekilde engelliye, yaşlıya saygı yok, düşünce yok.” B4

Pandemi döneminde bakım verenler, kendilerinin ve Alzheimer hastası yakınlarının ihtiyaç duyduğu konularda ağırlıklı olarak gündüz bakımevinde destek aldığını belirtmektedir. Gündüz bakımevinin ardından aile üyelerinden alınan destekten söz edilmektedir:

“Gündüz yaşam evinden aldım. Toplantılar vardı. Toplantılara katılmak iyiydi. Hem psikolojik olanlara hem de eğitimlere. Gerçekten çok çok faydalı oldu. Hep diyorum yani bu hastalığı kabullenmeme, en başta

kabullenmeme, sonrasında hastalık hakkında bilgi almama en büyük sebeptir. Sonsuz şükrediyorum.” B4

“Biz yaşam evi haricinde başka bir kurumdan destek almadık. Sadece oradan deste kalıyoruz.” B5

“İhtiyaç duyduğum konularda gündüz bakımevinden destek aldım. Rahat iletişim kurabildiğim kardeşimden, dostumdan, arkadaşımın. Rahat gidip gelememek, evinize sokamamak, korkudan götürememek. Yani sosyal olmamak yordu.” B9

“Benim çocuklarım yakınımnda olduğu için ihtiyaçlarımı onlar karşılıyorlardı.” B3

Aile üyelerinin desteğinin yanında psikolojik destek ve ilaç desteği alındığı da belirtilmektedir:

“Aile üyeleri destek oldu. Biz annemin hastalığının başından beri bunu yalnız çözebileceğimiz bir sorun olmadığı için psikolojik olarak destek alıyoruz. İlaç içerek yapıyoruz bunu. Ben bir ara yüz yüze psikiyatriye de gittim sözlü olarak sohbet ettim ama pandemi araya girince hepsini iptal etmek durumunda kaldık. Karşılıklı görüşmek gibi bir olanağım kalmadığı için. Hatta online görüşme yapalım dedi psikiyatr ama ben kabul etmedim. Çok samimi gelmedi bana, karşılıklı sohbet etmek gibi sıcak gelmedi bana. Kişisel olarak bir destek değil de ilaç kullanarak destek alıyoruz rahatlamak için.” B2

D. Alzheimer Hastası Bireylerin ve Bakım Verenlerin Gündüz Bakımevi Hizmetleri

1. Gündüz Bakımeviyle İlk Temas Kurma

Bakım verenlerin gündüz bakımeviyle ilk teması nasıl sağladıkları ve haberdar olma kanallarına bakıldığında çoğunun internet aracılığıyla haberdar oldukları anlaşılmaktadır:

“Yani neyin ne olduğunu bilmediğimiz için biraz internetten araştırmaya çalıştık. İşte unutkanlık... Zaten doktorda bize demişti yaşlılığa bağlı demans. O dönemde ben çalışıyordum, pek fazla bir şey anlamıyordum.

Sabah git akşam gel olduğu için. İşin başında yani erken teşhis demişti. Ondan sonra tabii ben evde çıldırmalara başlamak üzereydim. Kardeşim yaşam evini buldu internetten.” B5

“Yaklaşık beş, altı sene oluyor. İki ene pandemi ile birlikte geçti öncesi de vardı. Anneme ben bakıyordum kardeşim evde değildi. Annem çok inatlaşıyordu ne söylesem tersliyordu ne söylesem anlatamıyordum. Orada bir algılama durumu olmadığını bilmiyordum. Dediklerimizin tam tersini yaparak bizi sinirlendirmek için yapıldığını zannedyordum. Bir gün ben çok bunaldım, oturup resmen kafamı duvarlara vurmak istedim ve dedim ben bununla başa çıkamıyorum nasıl olacak, niye böyle ne oluyor ben de anlayamıyorum hiçbir şey yokmuş gibi o an daha da çok çıldırıyordum ondan sonra ben hemen internetten araştırmaya kalktım. O kadar güzel bir tesadüf oldu ki “Alzheimer” kelimesini girer girmez hemen karşıma çıkan Dernekti. Bir şey ararsın ilk karşına hep hastalık çıkar ya burada öyle olmadı Dernek çıktı hemen karşıma.” B2

“Gündüz bakımevini ben internetten buldum. Alzheimer ile alakalı işte bakım evleri arıyordum. O kadar bıkmışım ki yatırmak istiyordum. İnternetten işte ben, bir yere yatırmak istiyordum. Bakım evleriyle alakalı işte gündüz mü olur gece mi olur diye araştırıyordum. Gözümü kararttım.”

B8

Tedavi için gidilen hastane ve doktor tavsiyesi gibi kanallar aracılığıyla gündüz bakımevinden haberdar olduğunu belirten anlatılar da mevcuttur:

“İlk teşhis konulduğu 2014-2015 yılında Çapa’da teşhis konunca orada çalışan sekreter gündüz yaşam evini anlatıp önerdi. Ben sağlık sektöründe de olduğum için çevremden de biliyordum. Sonra ben hemen irtibata geçtim.” B3

2019'un Ekim-Kasım ayıydı herhalde. İşte psikiyatrist doktorumuz yurtdışına çıkacağı dedi. Kimi tavsiye edersiniz dedim, benim bir hocam var, emekli. İstersen ona gidebilirsin dedi. Ona gittik. O kadın söyledi işte gündüz yaşam evi var diye. Numara verdi. Hatta bizim yanımızda aradı. Böyle böyle bir hastam var dedi. Size başlasa iyi olur dedi.” B7

Daha az sayıda bakım veren ise gündüz bakımevini tanıdıkları aracılığıyla ve basından duyduğunu dile getirmektedir:

“Pandemiden önce bir sene mi iki sene mi ne gitti. Çünkü ben kendisini yazdırmıştım oraya. Onun da hoşuna gidiyordu. Değişik faaliyetler var. Çünkü benim eşim hayat dolu bir kişi ona istinaden daha rahat hareket ediyoruz ve biz senede iki defa da Çapa’ya kontrole gidiyoruz. Bir tanıdığım vasıtasıyla. Onun kızı oraya götürmeye kalktı. Tabii o biraz daha ağır hastaydı. Sonra bana söyledi. Ben de tuttum eşimi yazdırdım oraya. Eşim orada, oraya gitmekle çok mutlu ve huzurlu. Hatta hafta sonu diyor ki pazartesi günü gelse de gitsem.” B15

“Daha önceden basından duymuştum. Psikolog arkadaşlarım söylemişti. Kız kardeşim biliyordu hatta o bir konserine falan gitmişti. Onların teşvikiyle kardeşimin abla bu merkez var arayalım konuşalım, soralım bakalım demesiyle telefon ettik.” B1

“Ben çok fazla gazete okuyorum Dolayısıyla ilçe gazetesinde çıkan haberlerden görmüştüm 2017’de açılışı yapılacak diye. O dönem ben annemin sağlığıyla ilgili çok takip ediyordum.” B13

“Bitişik komşumuzun da babası Alzheimer hastasıydı ondan duyduk ve yaşam eviyle görüşmeye gittik sonra annem ve bizlerde yararlandık.” B16

2. Gündüz Bakımevinden Hizmet Alma Süresi

Bakım verenlere gündüz bakımevinden ne kadar süre hizmet aldığı sorulduğunda en fazla yedi yıl (B3), en az yedi ay (B6) yanıtı alınmıştır:

“Gündüz yaşam evine ilk teşhis konulduğu 2014 yılında başladık. Bizim oraya geliş gidişlerimiz iyi oldu bayağı bir oyaladı onu. Etkinlik, boyama bu çalışmaların hepsini orada öğrendik biz.” B3

“Yedi, sekiz ay kadar oldu gündüz yaşam evine geldiğimiz. İnternette araştırma yaparken karşımıza çıktı aradık ve randevu aldık, ondan sonra hep gelmeye başladık.” B6

Pandemi öncesinde bakım verenlerin çoğunluğu Alzheimer hastası yakınının gündüz bakımeviden haftada iki gün hizmet aldığını belirtmektedir. Alzheimer hastası bireylerin gündüz bakımeviden hizmet aldığı gün sayısı gündüz bakımevlerine göre farklılaşmaktadır:

“Yani annem haftada iki gün tek başına geldi hafta içi ve o gerçekten bana nefes oldu. O iki gün az bir zaman belki. Yani sabah onda geliyordu görevli. Servisle birlikte gelip alıyordu annemi işte akşam dörtte geri geliyordu. O zamanda da ben de evimde yapabildiğim şeyleri yapıyordum.” B4

“Biz haftada iki gün gidiyorduk.” B2

Daha az sayıda bakım veren ise haftada üç gün gündüz bakımeviden hizmet aldığını ifade etmektedir:

“Haftada üç gün geliyorduk. İnanılmazdı. Çok rahatlatıyordu beni.” B8

Mersin’de yaşayan B9 ise hem kendisi hem de eşinin her gün gittiğinden söz etmektedir:

“Her gün sabah sekiz akşam beş gidiyorduk.” B9

Pandemiyle birlikte gündüz bakımeviden hizmet alma durumu değişmiştir. Koronavirüs önlemleri nedeniyle belirli dönemlerde gündüz bakımevleri kapalı kalmış, hizmetler telefonla ve online ortamda devam etmiştir.

“Haftada iki gün geliyorduk. Pandemiyle gündüz yaşam evi hastalarımızı korumak adına kapandı ancak telefonlarla ve online olarak destek olmaya devam edildi.” B3

“Salı ve perşembe haftada iki gün geliyorduk. Pandemide online olarak ve telefonla iletişim kurduk.” B5

Kapalı kalmanın ardından tedbirli bir şekilde açılma kararı alınmış ve hizmetler yüz yüze sürdürülmeye devam etmiştir:

“Haftada üç gün geliyorduk biz. 2021 eylülünden sonra yine tedbirler kapsamında merkeze gelmeye çalışıyoruz. Onda da hastalıklar yüzünden uzun süredir gelemiyorduk.” B11

Yeniden açılan gündüz bakımevinde bulunma süresinin azalmasından dolayı bakım verenler zamanın yetersiz kaldığını ifade etmektedir:

“Haftada iki gün gidiyorduk. Yine haftada iki gün gidiyoruz ama o zaman bir saat daha fazlaydı. Şimdi günde bir saat daha eksik. Normalde 10.00'da gidiyor, 12.00'de alıyoruz salı günleri. Perşembe günleri de 13.00'te bırakıp 15.00'te alıyoruz. Daha önce 10.00'da bırakıp 13.00'da alıyorduk. Diğeri de 13.00'da bırakıp 16.00'da alıyorduk. Tabii süre biraz daha uzun olunca daha iyi oluyordu.” B12

“Haftada iki gün gidiliyor. Üç saat kalıyordu. Pazartesi sabahtan, çarşamba günde öğleden sonra gidiyor. Pandemi olmadan evvel daha iyiydi daha rahattık. Daha rahat gidilip geliniyordu. Pandemiden sonra geçen kış başladı gitmeye tekrardan. Eşimin istediği şu oraya gidip iki saat, daha evvel gittiğinde daha çok kalabiliyordu. İki saat bana kafi gelmiyor diyor. Saatin biraz daha fazla olmasını isteriz.” B15

“İki gün gidiyorduk. Süre azaldı. Eskiden üç buçuk saatti terapi süreleri annemlerin. Kalan zamanda ben alışveriş merkezine gidiyordum. Orada sanatsal etkinlikler, mağazalar falan geziyordum. Daha çok şey yapıyordum ve mutlu oluyordum annemi götürmekten. Şimdi iki saate indi, oraya böyle gidiyoruz.” B13

Zamanın yetersiz kaldığını belirten B13, pandemide kapanışın ardından tekrar açılan gündüz bakımevinde hizmet alanların sayısının azaldığına dikkat çekmektedir:

“Açıkçası şeye çok şaşırdım. Şimdi pandemi sonrası merkez tekrar faaliyete geçtiğinde yüzer kişilik gruplar vardı ve ful çalışıyorlardı. Cuma galiba bir grup vardı. Pazartesi'den perşembeye kadar gün içinde sabahçı, öğlenci her grup doluydu. Şimdi sadece beş tane seans var anladığım kadarıyla cumaları yok. Toplarsanız galiba on kişi falanız biz merkezdeki eğitimlerden faydalanan. Diğer hastalara ne olduğunu da acayip merak ediyorum. Hani geriye gidenler varmış. Vefatlar da var mı, neden yoklar, tercih mi etmediler?” B13

3. Pandemi Öncesi Gündüz Bakımevi Hizmetleri

Pandemi öncesinde gündüz bakımevinde sunulan hizmetlere göz atıldığında Alzheimer hastalarına yönelik müzik dinleme, şarkı söyleme, resim ve boyama yapma, el işi yapma, egzersiz ve spor yapma gibi Alzheimer hastalarının zihinsel, psiko-motor, bedensel etkinliğini sağlayacak aktiviteler, sanat ve müzik terapileri ön plana çıkmaktadır:

“Normal geliyorduk oraya ne aktivite varsa yararlanıyorduk. Alzheimer hastalarına yönelik müzik, resim gibi aktiviteler. Sanat terapisi, müzik terapisi hocası gelirdi. Ebru boyama, ritim çalışması, şarkı söyleme gibi şeyler yaptırırdı. Boyama yapabildiği zaman da yapıyordu yani. Onları yapıyordu. Gündüz yaşam evindeki normal günlük aktivitelere katılıyordu. Sabah geliyorduk 3.30-4'e kadar oradaydık.” B7

“Zihinsel, psiko-motor ve bedensel becerileri çalıştıracak aktiviteler olurdu. Şekil eşleştirme, örgü örme gibi şeyler. Toplu spor hareketleri olurdu, şarkılar ve türküler olurdu hatta dışardan çalan söyleyen arkadaşlar gelirdi. O zaman da çok yapılırdı resim ve el işi faaliyetleri oluyordu. Oldukça memnun kalmıştık. Başta eşim yani onun çok hoşuna gidiyordu. Ben de burada bilgilendirme toplantılarına katılım sağlamaya çalışıyordum. Katılamadığım olduysa haberim olmadan yapılan varsa bilmiyorum ama yoksa kaçırmam ben bunları.” B11

Bazı gündüz bakımevlerinde hem Alzheimer hastası bireylere hem de bakım verenlere yönelik tenis, tiyatro ve yoga gibi özgün aktiviteler de mevcuttur:

“Resim kursuna katılıyorduk, halk müziği korosuna katılıyorduk. Eşim tenis grubundaydı sağlıklı insanlarla. Ben tiyatro grubundaydım. Haftada üç gün yoga yapıyorduk. Yemeklerimizi yiyorduk, sohbetlere katılıyorduk.” B9

Gündüz bakımevinde sağlanan hizmetlerle Alzheimer hastası bireyler yaşlılarıyla buluşarak sohbet etmekte, sosyalleşmekte ve kaliteli zaman geçirerek mutlu hissetmektedir:

“Oradan aldığımız hizmet annemlerin evden çıkıp orada kendi yaşlıları ile buluşması, yapılan etkinlikler olsun, müzik eğlenceleri olsun annemi çok olumlu etkiliyordu. Sevdği arkadaşı ile buluştuğu zaman çok hoşuna

gidiyordu. Evden giderken tam olarak nereye gittiğimizi bilemiyordu, hatırlayamıyordu anlatsak da hatırlayamıyordu. Çok faydasını gördük diyebilirim. O zamanlar orada çok mutluydu. Orada bahçeye çıkmak, yapılan etkinliklere katılmak, şarkılar söylemek, dans etmek. Çok faydasını gördük.” B2

“Annem, etkinliklere katılıyordu. Gezilerden faydalandık. Ondan sonra oradaki ortamdan faydalandık. Yine en azından oradakilerle sohbet ediyordu. Biz orada çok güzel dostluklar edindik. Arkadaştan da öte diyeyim. Çok güzel dostlarımız oldu.” B5

“Babama iyi geliyordu. Sosyalleşiyordu orada. İletişime açıktı, sohbet ediyordu, etkinliklere katılıyordu.” B17

Çeşitli aktivitelerle birlikte geziler ve özel gün kutlamaları Alzheimer hastası bireylere önemli bir moral ve mutluluk sağlamaktadır. Ayrıca profesyonel kişilerce bakım verenlere yönelik bilgilendirme, sohbet ve danışma toplantıları düzenlenmektedir:

“Hastalar için çeşitli aktiviteler yapıldı. Geziler düzenlendi moral açısından da oldukça güzeldi, etkiliydi. Babam oraya gittiği süreçte de mutlu dönüyor olması bizim için çok önemliydi. O anlamda çok yararını gördüğümüz bir süreçti. Oradaki çalışmaları falan da çok güzel. Özel günler için kartlar yapılıyor, resimler yapılıyor, kutlamalar yapılıyor falan. Onları da hediye olarak bize getiriyor olması çok güzel ve keyifliydi. Bizler için de bilgilendirme, sohbet ve danışma toplantıları, Sıklıkla o tür bilgilendirme toplantıları yapıldı. Profesyonel kişilerden bilgiler edindik hem fiziksel hem ruhsal sağlığımız konusunda.” B12

“Müzik etkinliklerine, boyama, kesme etkinliklerine katılım sağlıyorduk. Geziler oluyordu onlardan yararlanıyorduk. Ben bilgilendirme toplantılarına katılım sağlıyordum.” B3

Düzenlenen toplantılarla psikolojik destek, Alzheimer hastalığı ve bakım sürecin hakkında bilgilendirme yapma yoluyla bakım verenlere fayda sağlamak amaçlanmaktadır. Aynı zamanda Alzheimer hastası bireyin gündüz bakımevinde yararlanmasıyla bakım verenler kendi işlerini yapmaya ve dinlenmeye zaman bulabilmektedir:

“Toplantılar vardı. Toplantılara katılmak iyiydi. Hem psikolojik olanlara hem de eğitime. Gerçekten çok çok faydalı oldu. Hep diyorum yani bu hastalığı kabullenmeme, en başta kabullenmeme, sonrasında hastalık hakkında bilgi almama en büyük sebeptir. Sonsuz şükrediyorum. Ayrıca gündüz yaşam evinden o kadar çok yararlandık ki. Yani annem haftada iki gün tek başına geldi hafta içi ve o gerçekten bana nefes oldu. O iki gün az bir zaman belki. Yani sabah onda geliyordu görevli. Servisle birlikte gelip alıyordu annemi işte akşam dörtte geri geliyordu. O zamanda da ben de evime gidiyordum işte. Evimde yapabildiğim şeyleri yapıyordum. Çünkü eşim ve çocuğum zaten işte olduğu için bir tek ben hep hafta içi annemin yanındaydım. Gündüz yaşam evi olduğu zamanlar, açık olduğu zamanlarda haftada iki gün ciddi anlamda bana nefes oluyordu. Yani evime gelip dinlenebiliyordum. İşimi yapabiliyordum, kendi evimin işini. O bakımdan oradan çok yararlandım yani.” B4

“Hasta yakınları iyi oluş programları psikolog tarafından sekiz hafta boyunca yapılıyordu. Annemden ayrı olarak da üç kere falan gidiyordum.”

B13

“Benim için de iyi oluyor, eşim gidince bir, iki saat hiçbir şey yapmadan duvarlara bakıp böyle oturuyorum.” B14

Yasal ve sosyal haklar, Alzheimer hastalığında vasilik vb. konularda hukuki bilgilendirme toplantıları düzenlenerek bakım verenlere yönelik bilinçlendirme çalışmaları yürütülmektedir. Bakım verenlere yönelik seminerler bilinçlendirme sağlamakta, hasta yakınları arasında kendi kendine yardım grupları aracılığıyla da benzer sorunu yaşayan bakım verenler deneyim paylaşımı yaparak birbirine destek sunmaktadır:

“Pandemiden önce yasal ve sosyal haklar, Alzheimer hastalığında vasilik gibi konularda hukukla ilgili bir toplantıya katılmak üzere gitmiştim. Ben hasta yakınlarına verilen seminer ve toplantıları da takip ediyordum. Bilinçlendiriyordu. Özellikle o hasta yakınları toplantıları oluyordu. Orada hep beraber şu an sizinle konuştuğumuz mevzuları diğer hasta yakınlarıyla konuşunca iyi oluyordu. O öyle bir çözüm üretmiş, bak cama da demir yaptırmış, ben de yaptırayım diyorum. Ya da ben anneme

marketten bir bebek aldım, o bebeği yıkarken onu da banyoya soktum gibi bir çözüm öğrendim. Çok güzeldi o toplantılar.” B13

“Diğer aile üyeler ile tanışmaya başlayınca, toplantılarda herkes kendi yaşadıklarını anlatmaya başlayınca ben “bu kadar olamaz sanki bu insanlar bizim evin içine kamera koymuşlarda annemi anlatıyorlar” diye düşündüm. Sonrasında aile üyeleriyle aramızda çok büyük bir bağ oluşturduk aramızda. Çünkü hepimiz aynı dertten muzdarip olduğumuz için iyi geldik. O günden beri hep gidip geliyoruz, son derece ben daha bilinçli bir insan olmaya başladım. Anneme karşı daha anlayışlı bir insan oldum.” B2

Gündüz bakımevinde sağlanan danışmanlık ve bilgilendirme hizmetiyle bakım verenler sosyal hizmet uzmanı, hemşire gibi profesyonel meslek elemanlarından Alzheimer hastalığıyla ilgili yaşadıkları sorunlarla ilgili bilgi alabilmektedir:

“İşte bu tanı da konulunca aradım. Hemşirelerden biriyle görüştüm. Sürekli ben köyüme gideceğim, tarlalarım var onu satacağım diye sürekli tutturuyor dedim. Sürekli aynı cümleyi kuruyor dedim. Kurarlar dedi ama onun dikkatini dağıtacak bir şeyler yap dedi. Mesela bana büyük bir iyilik yapmış oldu. Onu bana söylemesi... Şimdi bilmiyorum hayatımda ilk defa böyle bir şeyle karşılaşıyorum. Bana dedi ki onun dikkatini dağıtacak bir şeyler yap. Mesela o tutturdu mu ben işte gideceğim, köye gideceğim dediğinde sen işte tamam bir çay koyayım, onu içelim, ondan sonra yemek yeriz bir şey yaparız dersin ve onun dikkatini dağıtmış olursun dedi. Bu metodu ben her seferinde uyguladım ve çok güzel oldu. Allah o hemşireden razı olsun. Yani o yaşam evinin gerçekten bana çok katkısı oldu. Yani cahil bir insana, hastalıkla ilgili hiçbir şey bilmiyorsun, nasıl davranacağın bilmiyorsun. Bu yaşam evlerindeki sosyal hizmet uzmanı olsun, oradaki hemşireler olsun çok çok yardımcı oluyorlar. Çok iyi oluyor. Hastaları da hastalardan ziyade hastaya bakana, bakan kişiye çok çok etkisi oluyor. Keşke her yerde, her mahallede olsa.” B8

4. Pandemi Dönemi Gündüz Bakımevi Hizmetleri

Pandemi döneminde gündüz bakımevi hizmetleri online kanallarla ve telefonla sürdürülmüştür. Telefonla bilgilendirme ve danışmanlık hizmetleri sürdürülmüş, pandemi öncesinde hasta yakınlarına yönelik uzman kişilerce düzenlenen toplantılar pandemiyle Dijital Çay Saati adıyla Zoom programı üzerinden gerçekleştirilmeye devam etmiştir:

“Telefonla ve Zoom yoluyla iletişim kurduk. Telefonla her sıkıntımızda aradığımızda ulaşabildik. Zoom’un çok faydası vardı her perşembe günü çay saatimiz vardı. Dört gözle bekliyorduk. Hem birbirimizi gördük hem uzman konuklara sorularımızı sorabildik.” B1

“Pandemi döneminde telefon la iletişim kurduk. Zoom üzerinden toplantı ve eğitimlere katıldık. Onlar da sıklıkla arayıp hastanın durumu hakkında bilgi alıyorlardı.” B4

“Dijital çay saatlerinden çok güzel faydalandık. Sıkıştığımız zaman da ben hemşireyi ve sosyal hizmet uzmanını telefonla aradım. Konuşup rahatlamak için de aradım diyebilirim. Yaşlı bakım elemanı da bizi aradı durumumuzu sordu.” B5

Dijital Çay Saati adıyla Zoom programı üzerinden yapılan toplantılarına ek olarak Instagram gibi sosyal medya hesaplarından canlı yayın, toplantı ve bilgilendirme çalışmaları da yürütülmüştür:

“Dijital olarak çalışmalar yapıldı. Toplantılar dijital ortamdan devam etti. Sosyal medya hesaplarından toplantılar, canlı yayınlar ve bilgilendirmeler de yapıldı. Telefon üzerinden de iletişim kurduk, bilgilendirme ve danışmanlık aldık. Etkinlikler öncesinde hep mesajlar gönderildi. Sıklıkla yapıldı. Çok çok faydalı oldu. O dönemde alabildiğimiz tek destek oydu zaten. Bilgilendirme toplantıları falan iyi oldu. Ben Instagram üzerinden katıldım.” B12

Bazı gündüz bakımevlerinde Zoom programı üzerinden çevrimiçi/online olarak spor ve egzersiz, türkü ve şarkı söyleme, koro çalışması, tiyatro, yoga, meditasyon ve kültür söyleşileri gibi etkinlikler sürdürülmüştür:

“Yine Zoom üzerinden sporlarımızı falan yaptık, yapmadık değil. Zoom üzerinden baya çalıştık. Zaten tek nefesimiz onlar oldu. Türkü, şarkı koro yaptık Zoom'dan. Arada bir tiyatro çalıştık, yoga yaptık, nefes meditasyon yaptık. Pazartesi söyleşileri yaptık kültür söyleşileri. Herkes bir konuyu hazırlardı. Zoom üzerinden de çalıştık.” B9

Ayrıca B9; gündüz bakımevinde proje grupları olduğunu, elinden geldiği kadar Avrupa Birliği projeleri, destek projelerinde yer almaya çalıştığını ifade etmektedir. Bu noktada gündüz bakımevi personeli ve bakım verenlerin birlikte bir proje üretmesi bakım verenlerin hem değerli hissetmesine hem de üretkenlikle sorunlarla baş etmede güçlü hissetmesine katkı sağlamaktadır.

Egzersiz programlarının yanında fizyoterapist ve konuşma terapistinin dâhil olduğu online etkinliklerin de gerçekleştirildiği belirtilmektedir:

“Uzaktan fizyoterapi eğitimine yönlendirdiler. Bizi çalıştırdı. O anneme o dönem çok iyi geldi. Yine bir B. hoca vardı, onla çalıştık. Bir konuşma terapistiyle çalıştık. Onlar anneme çok güzel geldi. Hem de hoşuna gidiyordu. Birileriyle kendini anlatmak, kendinden bahsetmek. Sohbet ediyor bir yandan da oradaki egzersizleri uyguluyor falan yapabildiği kadarıyla. Baya anneme iyi geliyordu.” B10

Sanat ve müzik terapi etkinlikleri online ortama taşınmış, online ortamda Sanal Tombala gibi etkinlikler düzenlenmiştir:

“Bu toplantılar bizim için iyi oluyordu. Sanat terapisi hocası, müzik terapi hocası terapi yapıyordu. Yine sanal olarak oynadığımız tombala vardı.”

B2

Özel gün etkinlikleri de dijital ortamda sürdürülmeye çalışılmıştır:

“Bayram olacaktı, bayram için video çekildi. O bir anıydı mesela. Onun için mesela hazırlandık, kıyafet giydik, tıraş olduk. O bile bize bir motiveydi yani.” B8

Pandemi döneminde gündüz bakımevlerinde düzenlenen en dikkat çekici etkinlik ise pandemiye özgü bir proje olan “Dijital Torun” projesidir. Proje kapsamında Alzheimer hastası bireyle gündüz bakımevinde gönüllü olan lise ve üniversite öğrencileri online ortamda düzenli olarak görüşme sağlamıştır. Bakım

verenlerin birçoğu Dijital Torun projesinin kendilerine sağladığı katkıdan söz etmektedir:

“Dijital Torun projesinden yararlandık. Dijital Torunumuz hala daha arıyor proje bitmesine rağmen. Annemi beni hep arıyor. Şansımıza kendisi psikolog ve bu sene son senesi. İnşallah yolu açık olur yavrumun. Hiç bizi bırakmadı.” B1

“Dijital Torun gayet iyiydi bence. Devam ettirilmeli yani. Pandemi olmasa bile devam edebilir. Bence iyi bir etkinlik. Evinden çıkamayanlar en azından gelemeyenler için. Sürekli olduğu için her hafta belirli bir saat arıyorlar ya bence iyiydi. Açıyorduk mesela o da müzik açıyordu, konuşturuyordu annemi falan. Gülp eğleniyorduk. Resimlerimiz falan da var ekran görüntüsü aldığımız. Dediğim gibi hatta tanıştık. Buraya, evimize de gelmek istiyordu da kısmet olmadı. İşe girince konuşamadık, öyle kaldı. Ama güzel yani. Faydalı bence. Herkesin öyle olmuştur diye düşünüyorum.” B7

Pandemi tedbirlerinin esnemesinin ardından şimdilerde gündüz bakımevi hizmetleri alınan önlemlerle birlikte yüz yüze sürdürülmektedir:

“Biz pandemi geçmeye başlayınca yüz yüze devam ediyoruz. Fiziksel egzersizler yapılıyor, sohbet ediyoruz ve el işi aktiviteleri yapılıyor. Örgü yapıyor eşim. Bende bir iki kere yapılan bilgilendirme toplantılarına katılabildim.” B6

5. Hizmetlerin Dijitalleşmesi ve Dijital Hizmetlere Erişim

Pandemide gündüz bakımevi hizmetleri online ortamda sürdürülerek ağırlıklı olarak Zoom, sonrasında Instagram gibi sosyal medya kanallarıyla sunulmuştur. Bu durum yoğun olarak ileri yaşta bulunan bakım verenlerin telefon, bilgisayar, internet kullanımı gibi dijital teknolojilerin yanında Zoom, Instagram gibi dijital medya kanallarını kullanmasını gerektirmiştir. Bu noktada dijitalleşen hizmetlere erişim ve dijital teknolojileri kullanma sorunu ortaya çıkmaktadır. Dijital hizmetlere erişim noktasında en önemli sorun internet bağlantısının iyi çekmemesidir.

“Benim internetimle ilgili sıkıntı olduğu için arada kopuyordu. Onu çözemedim. Evle ilgili bir sıkıntı vardı internette. Programda bir aksaklık olmadı.” B7

“Bazen internette problem oluyordu. Onun dışında bir zorluk çekmedik.” B5

“Sıkıntı vardı tabii. Ben o zaman yazlıktaydım ve orada internet çok iyi çekmediği için fazla toplantılara katılamadım. Benim GSM operatörümde orada çok iyi çekmiyordu. Hatta son zamanlarda tamamen dijital hizmetlerden kopmuştum. Çünkü telefonum suya düştü ve bozuldu. Uygulamayı tekrar indirmem lazım ama telefonum bozulmadan önce de toplantıya erişim zorluğu telefonum çekmedi.” B2

Bazı bakım verenler dijital platformları edinme ve kullanma konusunda sorun yaşadığını ve yakınlarından yardım aldığını belirtmektedir:

“Sıkıntı yaşamadım. Zoom öğrendik sadece bu uygulamayı tabletime yükleyemedim oradan açamadım onu da kızıma götüreceğim ki yapsınlar onu da.” B1

İlk başta yakınından destek aldığı için dijital hizmetlere erişimde hiç sıkıntı yaşamadığını belirten bir anlatı da mevcuttur:

“Yok kızım baştan bağlantıyı kurdu bana ilk başta. Onun dışında ben zorlanmadım. Saati, yayınları, bilgileri veriliyordu. Biz de onlara katılım sağlamaya çalıştık iyi oldu. Bayağı bir bilgilendik.” B3

Gündüz bakımevi tarafından Zoom kullanma eğitimi verildiğinden de söz edilmektedir:

“Ara sıra internet sıkıntıları gibi durumlar vardı. Bizim de oldu, yoksa bir zorluk yok. Bize bu konularda da eğitim verildi. Herkese Zoom kullanma öğretildi, isteyen herkese Zoom yüklendi, destek verildi. Yani iyice olsun diye dernek sekreterimizin oğlu bile saatlerce destek verdi isteyenlere.”

B9

Bazı bakım verenler dijital teknolojileri ve platformları kullanmadıkları için zorlandıklarını ve hizmetlere erişemediklerini belirtmektedir:

“Bunlara katılırken çok zorlandık biz. Çoğunlukla katılamadık. Dijital olarak bilgimiz tecrübemiz yok. Mesela ben internet üzerinden görüntülü konuşmayı bilmiyorum ve yapamıyorum. Kızımızla da görüntülü konuşurken annesinin akıllı telefonu mevcut onu arıyordu kız.” B11

“Zor oldu bizim için. Hatta aradılar dediler ki eşiniz için de görüntülü spor egzersizleri yapalım diye ama yok yapamadık. O çok zor bizde. Mesela eşim onu anlamıyor yapmıyor. Ben de öyle.” B14

“Dijital toplantılar oluyordu. Her hafta telefonumuza WhatsApp grubundan toplantı bilgileri geliyordu ama benim dijitalle işim yok. Yapamıyordum.” B6

Dijital hizmetlere erişimde hiçbir sorun yaşamadığını belirten anlatılar da mevcuttur:

“Gayet güzeldi. Çok güzel bağlanıyorduk, bir sıkıntı olmadı.” B8

“Zorluk olmadı. Bildirilen süreçlerde yayınlar başlatıldı ve oradan takip ettik.” B12

Dijital hizmetlerden memnuniyet durumuna bakıldığında ise çoğunluk dijital hizmetlerden memnun olduğunu; ancak yüz yüze sunulan hizmetlerin yerini tutmayacağını belirtmektedir:

“Dijital olarak çok memnunuz zor günlerde çok işimize yaradı ama dijital olmayıp yüz yüze yapılırsa daha güzel olurdu. Tabii ki buna yapacak bir şeyimiz yok pandemi var. İhtiyacımız olan yüz yüze olması. Telefonla ben Çin’de olan kızımı da görüyorum ama olmayınca da yapacak bir şey yok razıyız.” B1

“Memnunduk. Bildirilen süreçlerde yayınlar başlatıldı ve oradan takip ettik ama yüz yüzenin yerini tutmaz. Yani o koşullara göre tabii ki öyle olması gerekiyordu. Tabii ki yüz yüze yapılan çalışmalar çok daha farklı. En azından sorular falan daha rahat sorulabiliyor. Onlar da tek tek tanıyarak, sorular sorarak daha iyi yönlendiriyorlar toplantılarda falan. Ama bu ortam için gayet uygundu.” B12

B7, dijital müzik etkinliği gibi etkinlikler eğlendirse dahi yüz yüze olan etkinliklerin daha verimli olduğunu dile getirmektedir:

“İmkân olsa yüz yüze olsa daha iyi olurdu. En azından kalkıp oynuyorlardı, gülüyorlardı falan. Evde olunca tepki de vermiyor. Dediğim gibi müzik etkinliğine girdik mesela sen de söylesene diyorum ben bilmiyorum falan diyor bir yandan. Ama şey olarak güzeldi, eğlendi. Eğlenmesine rağmen huysuzdu.” B7

Daha az sayıda bakım veren ise dijital hizmetlerden çok memnun kaldığını, pandemi şartlarının bunu gerektirdiğini ve pandemide etkinliklerin ilaç gibi geldiğini ifade etmektedir:

“Hizmetten çok çok memnunduk. Orada dediğim gibi hem eğlence vardı hem eğitim vardı hem psikolojik destek vardı. Her şey vardı daha ne olsun. Pandemi şartları bunu gerektiriyordu. Yüz yüze aldığımız eğitimlerle eş değerdı. Burada sadece insanların yüzünü görmüyorduk. Yani yüzünü görmüyor derken canlı olarak aynı odada bulunmuyorduk. Tombala, müzik eğlencesi oldu. Kesinlikle bize çok faydalı oldu.” B2

“Gayet güzeldi. Çok güzel bağlanıyorduk, bir sıkıntı olmadı. O bağ hiç kopmadı mesela ben onu çok sevdim. Yüz yüzeyken olan bağ dijital ortamda da aynı şekilde devam ettiği için benim çok hoşuma gitti. Herkes gayet samimi bir şekilde katılım sağladı. Benim de çok hoşuma gitti. Birkaç zaman şey yapamadım, katılım sağlayamadım ama sonrasında çok güzeldi iyiydi yani.” B8

“Çok memnunuz. On üzerinden on. Yani verilen bilgilendirmeler on üzerinden on ama internet kopukluğu o ayrı bir şey. Yoksa biz çok memnun kaldık. Bunlar da olmasa biz dedik ki hunileri büyüttükd. Pandemide ilaç gibi geldi” B5

6. Pandemide Hizmetlerin Katkı Sağlama Durumu

Bakım verenlere pandemide gündüz bakımevi hizmetlerinin katkı sağlama durumu sorulduğunda çoğunlukla dijital hizmetlerin bakım verenlere yani hasta yakınlarına katkı sağladığından ancak Alzheimer hastaları için bu hizmetlerin çok işlevsel olmadığından söz edilmektedir:

“Annem için bir katkı sağlamadı. Bizi rahatlattı diyebilirim. Yani onun için bir katkı derken işlevsel olmadı. Uzun süre aynı şekilde bakıyorsun, yaşıyorsun artık hastalık değil diye düşünüyorsun. Ama oradan gelen bir yardımla tamam diyorsun bu hastalık diyorsun. Bazı şeyleri çünkü yaparken bu mahsus yapıyor bunu diye düşündüğümüz anlar oluyor. Ama o toplantı esnalarında bilgilendirme esnalarında hastalıktan dolayı bunu yapıyor diye tekrar başa sarıyoruz. Güç oluyor. Çünkü belli bir süre sonra tahammül sınırı bitiyor.” B5

“Eşim, Zoom programları izletmeye çalıştığım da sıkılıyor ve izlemiyor. Uyum sağlayamıyor. Küçük ekran olduğu için hem anlamıyor hem de uyum sağlayamıyor. Benim için toplantılar hem eğlenceli hem de bilgilendirici oldu. Kaçırmadan izlemeye çalışıyordum. Kaçırsam eğer sosyal medyadan yayınlanan tekrarını izliyordum.” B3

“Genelde hasta yakınlarına yönelik etkinlikler oldu. Hastaların yemek yemeleri, karşılaşacağımız sağlık sorunlar, her türlü psikolojik sorunla ilgili nasıl davranılmalı gibi konularda güzel toplantılar oldu. Güzel paylaşımlar oldu. Çok profesyoneldi.” B12

B9 da dijital hizmetlerin hasta yakınları için daha iyi olduğunu belirterek Alzheimer hastaları için başarılı olmadığını; beyin fonksiyonlarını yitirmesinden, muhakeme yapamaması ve algılayamamasından dolayı Alzheimer hastalarına yönelik yüz yüze etkinlikler yapılmasının gerekli olduğunu ifade etmektedir:

“Demans hastalarına yüz yüze gerekli. Benim eşimin çocuklarıyla görüntülü konuşmasıyla yüz yüze gördüğü zamanki tepkisine de bağlı. Bunlar hayvanlarda da vardır. Bir köpeği sahibiyle Zoom'da görüştürün algılamaz onu. Sesini duyar, bir aranır, çıldırır, bakar bakar geri döner. Artık bizde de beyin bazı şeyleri kaybediyor. Artık onun muhakemesini yapamıyor. Yani Zoom üzerindeki görüşmeler orta düzey ve üzerindeki demans hastalarında çok başarılı olmuyor. Hasta yakınları için daha iyi.”

B9

Pandemide hizmetlerin hem bakım verenlere hem de hasta yakınlarına katkı sağladığını, özellikle Dijital Torun projesi gibi özgün uygulamaların hasta yakınlarına çok iyi geldiğini belirten anlatılar da mevcuttur:

“Dijital uygulamalar hem bana hem anneme iyi geldi. O müziği seviyordu ya mesela. Gündüz yaşam evinde dahil olduğumuz Dijital Torun projesi iyi geldi. F.'nin de çok şeyi oldu bize. Haftada bir gün görüşüyorduk ya. Onun da mesela hem bana hem anneme katkısı oldu. O hoş geldin falan diye onla muhabbet ediyordu. Olumluydu. Gayet olumlu bir süreçti.” B8

“Egzersiz programları, fizyoterapi ve konuşma terapisi çok iyi geldi anneme. Hem sohbet ediyor hem de çok mutlu oluyordu.” B9

7. Hizmetlere İlişkin Görüş ve Beklentiler

Katılımcıların çoğu, çoğunlukla verilen hizmet ve hizmet beklentileri konusunda gündüz bakımevlerinin sayısının artmasını, yaygınlaşmasını ve devlet ya da belediye eliyle Alzheimer hastalığına özgü merkezlerin açılmasını istediklerini ifade etmiştir. Örneğin B14, İstanbul'daki tüm belediyelerin gündüz bakımevi açmasının gerektiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili diğer anlatılar şu şekildedir:

“Valla bence genel olarak gündüz yaşam evleri yaygınlaştırsa iyi olur. Belediyeye ait gittiğimiz yer. Onlar düşünmüş. Her belediyenin kendi bünyesinde böyle şeyler olsa, bilgili insanlar olsa, doktorlar eğitim verse falan. Bir şey olduğunda gidip danışsak gündüz yaşam evinde olduğu gibi. Mesela benim eski ofisten arkadaşım var. Onun da annesi Alzheimer. Ben ona hep diyorum gel çok iyi yer diye. O gelmeye üşeniyor yani karşıda olduğu için. Her yerde böyle olsa. Çözümler bulunsa falan iyi olur. Aktiviteler olsa. Yapabilirler aslında ama.” B7

“Şu anda anlattığım tüm hizmetlerin devlet tarafından güçlü bir şekilde, formalite olmadan verilmesi. Gerçek anlamda Alzheimer derneklerinin ruhuyla bir çalışma yapılması gerekiyor. Bu normal bir yaşlı yaşam evi değil. Bunu iyi bilmek lazım. Özellikle ilk ve orta evrelere hitap eder. Tamam şimdi sağlıklı insan zaten belediyenin örgü evine gidiyor, resim kursuna gidiyor, halk eğitimin örgüsüne nakışına gidiyor. Orada bir problem yok. Ama ilk ve orta evreleri normal insanlardan ayırmanız gerekiyor. Yani belediyeler, devlet şu anda yaptığı her şey sağlıklı yaşlıyı düşünerek ya da sağlıklı emekliyi düşünerek yapılmış şeyler.” B9

“Valla buranın yapmış olduğu hizmet hoşuma gidiyor. Bu keşke yaygınlaştırılabilse daha çok yapılabilse herkese ulaştırılabilse. Bu tür

hastalığı olanlara bunu arzu ederim. Burasını örneğin herkes bilmeyebilir. Belki böyle bir yerin varlığından hiç haberi olmayan nice hasta sahipleri vardır diye düşünüyorum.” B11

Servis ve ulaşım desteği istendiği de ifade edilmektedir. Bazı gündüz bakımevlerinde önceden belediye desteğiyle ulaşım ve servis konusunda destek sağlandığı, sonrasında bu desteğin kesildiği ifade edilmekte ve servis desteğinin devam etmesinin gerekliliği vurgulanmaktadır:

“Servis desteği olsa çok yararlı olur. Herkesin gelmeye imkânı olmuyor.” B17

“Belediyeler servis tahsis edebilir. Zaten ben belediyeyi belediyeye şikâyet edeceğim. Servis desteği devam etsin diye. Servis işi kesildi. Oraya gelen insanların belki araçları vardır vs. ama bakın olmayanlar var. Keşke diyorum servis olsa da işte evden alsalar.” B8

“Evden alma ve eve teslim etme gibi bir hizmet olsa çok güzel olurdu yani. Ben onun eksikliğini yaşıyorum aracım olmadığı için, kullanamadığım için. Taksi ücretleri çok pahalı. Annemi toplu taşımalara taşıyıp götüremediğim için. Allah göstermesin, Alla hepsine şifa versin hani diyaliz hastalarını falan alıp götürüp getiren araçlar var ya onun gibi gidebilecek durumda, en azından ayağının üstünde durabilen benim annem gibi birileri olursa belki onların katılmasına daha fazla imkân sağlar. Öyle birtakım servis hizmetleri olabilir.” B10

Sonrasında gündüz bakımevinin bulunduğu bina ile ilgili beklentiler ifade edilmekte, özellikle merkezi bir konumda olması gerektiği belirtilmektedir:

“Bizim Merkez'de bir yaşlı yaşam merkezine ihtiyacımız var. Merkez'de ulaşımı kolay bir yerde. Yani orada kapanan yerin tekrar kurulması gerekiyor, bir binaya ihtiyaç var. Bina olduktan sonra bizim gerek gönüllü kitlemiz gerek gönüllü uzman hocalarımız ki çok çok her dalda çok fazla var, biz onlarla bağ kurmayı, onlara kendimizi sevdirtmeyi başarmış bir grubuz. Bizim bir binamız olsa biz orayı doldurup taşırırız. Eski düzeni de kurarız orada. Yani şu anda yer kısıtımız var. Olan yer Tarsus ilçesinde. Orası zaten gerçekten dolu dolu. Yapabileceği en verimli şekilde çalışıyor. Gerçekten dolu dolu çalışıyor. Diğer bir şubemiz şehirden çok uzak, yeterli değil. Ancak o da bir gruba, orası da dolu dolu yapıyor ama asıl büyük

kitlelere hitap edebilmek için Merkez'de bir binaya ihtiyacımız var. Bizim en büyük ihtiyacımız şu anda Merkez'de bir bina.” B9

Bulunduğu ilçedeki sosyal yaşam evinde yaşlılara yönelik aktiviteler yapıldığını belirten B13; gündüz bakımevinde de Alzheimer hastası yakınlarına özgü resim yapma, pilates vb. yönelik etkinlikler düzenlenebileceğini belirtmektedir.

“Sosyal yaşam evinde 65+ bireyler için aktiviteler var. Keşke Alzheimer hasta yakınları için de böyle bir şey olsa. Ne bileyim pilates olur, resim olur. Orada iki saat boş geçirmek. Kitap okuma, bulmaca bir yere kadar yapıyorsunuz. Bir yerden sonra zorunlu olarak kitap okumak bile sevimsiz oluyor. Orada saz öğrenmek için. Ben de ve diğer hasta yakınında var. Annelerimiz gibi olmaktan ötürü bir kaygımız var.” B13

Gündüz bakımevi personeli tarafından daha sık aranmanın, konuşmanın ve ilgi görmenin bakım verenlere iyi geldiği belirtilmektedir:

“Aranılmak, sorulmak bir kere her zaman hoşumuza gidiyor. İlgilenilmek çok hoş. Yaşam evinden bir personel aradığında hoşumuza gidiyor. Daha sık aramalar yapılabilir. Ya da gazetede bir röportaj olacağı zaman destek istenmesi ya da konuşmacı olarak konuşmamın istenmesi çok hoşuma gidiyor. Konuşmayı o kadar çok özliyoruz ki o yüzden.” B1

“Aranmak çok güzel bir şey. Aranılsa ve ararlarsa çok memnun oluruz.” B3

“Hemşire ve sosyal hizmet uzmanları ziyaret gerçekleştiriyordu. Bu ziyaretlerin artmasını isterim.” B16

Müzik, hikaye dinletisi ve sanal tombala gibi Alzheimer hastası bireylerin daha çok dahil olabileceği online etkinliklerin daha sık düzenlenmesinin, gündüz bakımevinin bağlı olduğu dernek yönetimindeki doktorların ve uzmanların eğitim vermesinin faydalı olacağı belirtilmektedir:

“Belki hastalarımızın anlayabileceği en iyi dil müzik. Belki müzik ağırlıklı program yapılabilir. Etkinlik olarak boyama gibi çalışmalar hiç ilgilerini çekmiyor. Belki televizyon seyrederek gibi müzik eğlencesi gibi bir şeyler seyredip, oynarlarsa onlar güzel olabilir veya bir hikâye dinletisi olursa onu dinleyebilir. Bunlar dışında bizim için ne yapılabilir diye sorarsanız

eđitimlere devam. Daha ok bizim derneđimizin hocalarının daha ok bizim byle bir ortamda neler yapmamız gerektiđini konusunda ünkü artık hastalıkta ilerleme oldu kesinlikle. Toplantılarda ya da eđitimlerde bizim ne yapmamız gerektiđi, bize tavsiyeleri neler olur bizim uzmanlarımızın konuřmasını isteriz. Tanıdığımız yzlerin olması bize ok fazla gven veriyor.” B2

“Sanal Tombala vardı pandemide, dijitalde eđlenceli řeyler daha gzel geiyor. O gn bekliyoruz. Eđlenceli řeyler olsa daha gzel olur. ünkü bazen teknik řeyler sıkıyor insanın.” B5

Hem hasta yakınlarına kendi aralarında sosyalleřme imkânı sađlayan hem de Alzheimer hastası bireylere iyi gelen piknik, mze gezisi vb. gezi programlarının ok iyi olduđunu belirten B4, bu tr programların sayısının artması gerektiđini belirtmektedir. Aynı zamanda B3; ev ziyaretleri dzenlenebileceđini belirtmiř, kısa da olsa geliř gidiřlerin eřine ok iyi geldiđini ifade etmiřtir.



V. TARTIŞMA

Çalışma sonunda ortaya konan bulgular, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin çoğunluğunun kadın ve lise mezunu olduğuna işaret etmektedir. Bakım verenlerin yaş aralığı 38 ile 82 yaş arasında değişirken katılımcıların çoğunluğu 54 yaş ve üzerindedir. Alzheimer hastalarına bakım verme süresi en az 1,5 yıl ve en fazla 28 yıl arasında değişirken katılımcıların çoğunluğunun 7-8 yıl aralığında bakım verdiği sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmanın bulgularında çoğunlukla anneye, sonrasında eşe bakım verildiği görülmektedir.

Bu çalışmayla paralel şekilde Çetinkaya ve Karadakovan (2012) çalışmasında da katılımcıların %82,6'sının kadın olduğunu, bakım veren kişilerin %41,3'ünün annesine bakım verdiği, bakım verme sürelerinin 1-5 yıl arasında değiştiği ve bakım verenlerin büyük bir çoğunluğunun ilkokul mezunu olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Aynı şekilde Soner ve Aykut'un (2017) yaptığı araştırmada da Alzheimer hastası bireye bakım verenlerin %90'ının kadınlardan oluştuğu görülmektedir. Kaya Uygun'un (2019) yaptığı araştırmada ise Alzheimer hastası bireylere bakım verme süresinin çoğunlukla 0-1 yıl arasında olduğu tespit edilmiştir. Bostancı'nın (2014) çalışmasında Alzheimer hastalarına bakım verenlerin çoğunluğunu kadınların oluşturduğu bulgusuna ulaşılmış ve yine aynı araştırmada bakım verenlerin 50 yaş ve üzerinde olduğu belirlenmiştir. Kaya Uygun ve Taylan (2018) ise yaptıkları çalışmada katılımcıların büyük bir çoğunluğunun 0-1 yıl arasında bakım verdiği sonucuna ulaşmışlardır.

Çalışmanın pandemi öncesiyle ilgili Alzheimer hastalığını çevreyle paylaşmaya dair bulgularına bakıldığında bazı bakım verenlerin rahatlıkla bu hastalığı çevreleri ile paylaşıırken, bazı bakım verenlerin paylaşmamayı tercih ettikleri belirlenmiştir. Paylaşılacak istenmemesinin nedenleri ise çevrenin vereceği tepkiden çekinme, Alzheimer hastalığını kendilerine bile itiraf edememeleri ve çevrenin hastalık durumuna gerekli hassasiyeti göstermeyecekleri düşüncesidir.

Nazlier Keser (2019b) yaptığı çalışmada bakım veren aile üyelerinin hastalığa dair görüşlerinde “kendim kabul edemedim ki çevreme açıklayayım” düşüncesinin baskın olduğu görülmektedir. Bakım veren aileler hastalığı çevrelerine söylediklerinde anlaşılmayacaklarını düşünerek çevreden durumu gizleyebilmekte, hastalık sürecini başkalarına açıklayarak tekrar tekrar travma yaşamak istememektedir.

Bu çalışmanın bulgularında pandemi öncesinde bakım verme sürecinde aynı ev içerisinde yaşayan kişilerden destek alınabilirken o ortam dışında bulunan aile üyeleri, akrabalar ve yakın çevreden kısmi destek alındığını veya hiç destek alınamadığı ortaya konmuştur.

Akyar ve Akdemir (2009) de Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin günlük bakım verme sürecinde aile üyelerinden ve ücretli bakıcılardan destek aldıkları bulgusuna ulaşmıştır. Toker Tekin (2018) çalışmasında ise bakım veren aile bireylerinin %54,5’inin hastasına bakım verirken başka bireylerden destek aldığı belirlenmiş; destek alan bakım verenlerin %55’inin fiziksel bakım, %31,7’sinin psikolojik destek, %6,7’sinin maddi yardım, %6,7’sinin ise Alzheimer Derneği, eş desteği ve aileden destek aldıkları bulgusuna ulaşmıştır.

Bu çalışmada bakım verenlerin gündüz bakımevleri ile ilk teması en çok internet aracılığı ile kurdukları anlaşılmaktadır. Sonrasında ise tedavi için gidilen hastane, doktor tavsiyesi, tanıdıkları aracılığıyla ve basından duyma gibi kanallar aracılığı ile de temas kurulduğu sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların gündüz bakımeviden en az 7 ay ve en fazla 7 yıl yararlandığı bulgusuna ulaşılmıştır. Çalışmanın bulguları arasında katılımcıların çoğunlukla gündüz bakımeviden haftada 2 gün hizmet aldıkları, daha az sayıda katılımcının 3 gün ya da her gün hizmet aldıkları bilgisine ulaşılmıştır. Bu çalışmada pandemi öncesinde gündüz bakımevinde Alzheimer hastalarına yönelik müzik dinleme, ritim çalışmaları, şarkı söyleme, resim ve boyama yapma, el işi yapma, geziye çıkma, egzersiz ve spor yapma gibi Alzheimer hastalarının zihinsel, psiko-motor, bedensel etkinliğini sağlayacak aktiviteler ve sanat terapileri yapıldığı bilgisine ulaşılmıştır. Az sayıda gündüz bakımevlerinde ise tenis, tiyatro ve yoga çalışmaları yapıldığı görülmektedir. Ek olarak çalışmanın bulgularında gündüz bakımevinde doktor, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, hemşire gibi profesyonel meslek elemanlarınca bakım verenlere yönelik bilgilendirme, sohbet ve danışma toplantıları düzenlenmektedir.

Bu çalışmayla paralel şekilde Şener ve Tekin (2020) de çalışmasında gündüz bakımevlerinde çeşitli etkinliklerle meşguliyet terapileri, fizik tedavi egzersizleri yürütülerek yaşlıların bulunduğu ortamdan koparılmadan sosyalleşmeleri ve boş zamanlarının etkili bir şekilde değerlendirmeleri için çalışmalar yürütüldüğünü ifade etmektedir.

Bu çalışmanın bulgularına göre bakım verenler için en temel dış destek gündüz bakımevinden hizmet alımıdır. Ayrıca Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenler pandemi öncesinde su indirimi, ulaşım desteği ve indirimli internet kullanımı gibi dış destek mekanizmalarından yararlanmaktadır. Bununla birlikte bakım verenlerin yasal prosedürlerden dolayı vergi indirimi, ÖTV'siz araç alımı, evde bakım maaşı gibi sosyal desteklerden faydalanamadıkları bulgusuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmayla benzer şekilde Kaya Uygun'un (2019) yaptığı çalışmada katılımcıların %88,9'unun evde bakım ücretinden yararlanamadıkları bulgusuna ulaşılmıştır. Ayrıca yine Kaya Uygun ve Taylan'ın (2018) bir başka çalışmalarında bakım verenlerin %96'sının evde bakım ücreti almadığı bilgisine ulaşılmıştır. Kesin'in (2021) yaptığı çalışmada ise katılımcıların %49,3'ünün bakım verme sürecinde sosyal destek (profesyonel yardım, akraba, komşulardan duygusal ya da araçsal destek) %13,5'inin maddi destek aldıkları bulgusuna ulaşılmıştır. Bu çalışmada da benzer bulgulara ulaşılarak en az alınan desteğin maddi destek olduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin gündüz bakımevi hizmetlerine ilişkin olarak görüş ve beklentilerinde ise daha çok gündüz bakımevinin açılmasının, yaygınlaştırılmasının ve merkezi devlet ya da yerel yönetimler eliyle Alzheimer hastalığına özgü merkezler açılmasının istendiğinin belirtmesi çalışmanın önemli bulguları arasındadır. Ayrıca bakım verenler ulaşım ve servis desteği istediklerini sıklıkla dile getirmektedir. Aynı zamanda bakım verenler, gündüz bakımevi personeli ile görüşmenin ve konuşmanın kendilerine iyi geldiğini ifade etmektedirler.

Bostancı (2014) çalışmasında bakım veren aile bireyleri, bakım verme sürecinde kurumlardan ve devlet tarafından çoğunlukla evlerine eğitimli sağlık personelinin gelmesini beklediklerini ifade etmiştir. Aynı zamanda bakım verenler Alzheimer hastalarına bakan bir kurumun olması gerektiği, hastaya bakım veren kişilere maaş bağlanması ve hasta alt bezlerinin ücretsiz olması konularında görüşlerini bildirmiştir. Nazlıer Keser'in (2019b) yaptığı çalışmada Alzheimer teşhisi

konan bireye bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmetler hakkındaki görüşlerine bakıldığında bakım verenler; gündüz bakımevlerinin yaygınlaşması, eğitilmiş bakıcı desteği sağlanması, ailelere psiko-sosyal destek verilmesi, hastalık hakkında bilgi alınabilecek profesyonel platformlar (dernek, vakıf, vb.) olması, Alzheimer hastaneleri olması, devletin hastalık ile ilgili tedavi ve bakım masraflarının karşılaması konusundaki düşüncelerini dile getirmiştir.

Çalışmanın bulgularında pandemiyle birlikte Alzheimer hastalarının süreçten olumsuz etkilendiği; tıbbi, fizyolojik, psikolojik ve davranışsal sorunlar yaşadıkları bilgisine ulaşılmıştır. Tıbbi ve fizyolojik olarak Alzheimer hastalarının dışarı çıkamadıkları için yürüyüş yapamadıkları, hareketsiz kaldıkları ve kas iskelet sistemlerinde gerilemeler olduğu tespit edilmiştir. Bakım verenlerin Alzheimer hastası bireylerde gözlemlediği başlıca sorunlar ise halsizlik, yorgunluk, iştah kaybı, yemek yemede azalma, konuşma ve işitme sorunları, yatağa bağımlı hale gelme vb. olarak sıralanmaktadır. Psikolojik ve davranışsal olarak da Alzheimer hastası bireylerin ev yaşamında bakım verene bağımlılık düzeyinde artış yaşandığı; ayrıca huzursuz, alıngan, sıkılgan, hassas, saldırgan, agresif ve sinirli davranışlar sergiledikleri bu çalışmanın bulgularına arasında yer almaktadır. Yine pandemiyle birlikte Alzheimer hastası bireylerde iletişim kurmakta zorluklar, iletişimsizlik, mutsuzluk, huzursuzluk ve hayata küsme gibi sosyal değişimler de yaşandığı bakım verenler tarafından ifade edilmektedir. Bu çalışmanın bulgularına göre nörolojik ve bilişsel durumlarından dolayı zaman ve mekân oryantasyonu olmayan, mantıklı değerlendirme yapamayan Alzheimer hastası bireyler; pandemiye ve alınan önlemleri algılamakta zorlanmış ve anlamlandıramamışlardır. Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin pandemide Alzheimer hastalığı evrelerinin daha hızlı ilerlediği konusunda görüş bildirmesi de çalışmanın önemli bulguları arasındadır.

Çalışmadaki bu bulgulara paralel olarak Cagnin ve diğerlerinin (2020) çalışmasında demans hastası bireylerin %59,6 oranında irritabilite apati, ajitasyon ve anksiyete gibi nöropsikiyatrik belirtilerin kötüleştiği, %26 oranında irritabilite ve uyku bozukluğu gibi yeni belirtilerin ortaya çıktığı ifade edilmiştir. Akyol ve diğerlerine (2021) göre bilişsel fonksiyonları azalan demans hastası bireylerde deliryum gözlemlendiği ve demanslı bireylerin pandemide hijyen, maske kullanımı, sosyal mesafeye uyum, izole olma vb. durumları anlama, hatırlama ve uyum sağlamada zorlandığı belirtilmektedir. Vaitheswaran ve diğerlerinin (2020) çalışmasında

pandemide birçok sosyal aktiviteden uzak kalan demans hastalarının hastalık sürecinin olumsuz etkilendiği vurgulanmaktadır. Özcanarslan'ın (2022) çalışmasında pandeminin bakım gereksinimi olan yaşlıların beden ve ruh sağlığı ile sosyal işlevselliğini olumsuz etkilediği belirtilmektedir. Kahraman ve diğerleri (2021) pandemi döneminde yaşlı olmak konulu çalışmalarında pandemi döneminde dışarı çıkıp yürüyememenin ve az hareket etmenin biyolojik ve psikolojik olarak yaşlıları olumsuz etkilediği bilgisine ulaşmışlardır. Dünya Sağlık Örgütü (2021) beden ve ruh sağlığı üzerinde etkili olan sosyal izolasyon sürecinin demans, kalp damar hastalıkları ve ölüm riski ile ilişkili olduğunu açıklamıştır. Faraji ve Metz'in (2021) çalışmalarında sosyal izolasyon kısıtlamalarından dolayı hareket kabiliyetinin bozulması, akraba, yakın ve arkadaşların ölümü vb. olayların bedensel, ruhsal ve sosyal yönden sağlık sorunlarını arttırdığı belirtilmektedir. Altın da çalışmasında (2020) pandemide hareketsizlik, psikolojik şiddet ve istismar, sosyal izolasyon, yaş ayrımcılığı gibi durumların yaşlı bireyleri etkilediğini belirtmektedir.

Bu çalışmanın bulgularına göre bakım verme süresi pandemi öncesine göre değişkenlik göstermezken pandemide bakım yükü düzeyi artmıştır. Bu durum bakım verenlerin Alzheimer hastası bireye hem pandemi öncesinde hem de pandemide sürekli bakım sunmalarını ifade etmeleriyle ilişkilidir. Bakım yükü çoğunlukla kadın bakım verenler üstlenmektedir. Bu durumda toplumsal cinsiyet rolleri de devreye girmektedir. Bakım verenlerin aynı evde bulunduğu Alzheimer hastası bireye ağırlıklı olarak hem pandemi öncesinde hem de pandemide 7/24 bakım sunduğu, hatta hayatlarını bakım verdikleri birey ve bakım yüküne göre planladığı çalışmanın öne çıkan bulgularındandır. 7/24 bakım sunan bakım verenlerin pandemi öncesine göre bakım süresi değişmemekle birlikte evde geçirilen sürenin ve bakım yükünün artışı; bakım verenlerin psikolojik, sosyal, fiziksel, ekonomik ve tıbbi olarak sağlığını da etkilemiştir. Bakım verme sürecinde yaşanan güçlükler pandemiyle birlikte daha da belirgin hale gelmiştir. Bakım verenler uykusuzluk, yorgunluk, özgürlüğün kısıtlanması, kendilerine vakit ayıramamak ve bakım sağlamak için işi bırakmak gibi sorunlar yaşadıklarından söz etmektedir. Bakım verenler; Alzheimer hastası bireyin bakımında fiziksel güç gerektiren durumlarda, kıyafetlerini giydirip çıkarmada, tuvalet ihtiyacını karşılamada, ilaç vermede, inatlaşma yoluyla iletişimde, uykusuz kalındığında, bulunduğu mekânının hatırlanmamasında kendilerini çaresiz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca Alzheimer hastası bireylerin pandemiye ve

alınan önlemleri algılamakta ve anlamakta zorlanması, bakım verenlerin hem kendilerini hem de bakım verdiği yakınlarını hastalıktan korumasında zorlanmalarına neden olmuştur. Ayrıca bu dönemde bakım verenlerin bakım yüküne eklenen öfke, çaresizlik ve yılgınlık gibi duygularının yoğunluğu yaşlı ihmal ve istismarı noktasında da bir risk oluşturmıştır.

Alzheimer's Association (2022) yayımlamış olduğu Covid-19 ve Alzheimer bakımı konusunda mevcut raporda Covid-19 pandemisinin Alzheimer hastası bireylere bakım sağlayan aile üyeleri için önemli zorluklar oluşturduğunu belirtmektedir. Akyol ve diğerleri (2021) yaptığı çalışmada demans hastası bireylerin hijyen, maske ve mesafe gibi kurallara uyamaması, bakım verenlerin hastalıktan korunmasında zorlayıcı bir etken olarak öne çıkmaktadır. Vaitheswaran ve diğerlerinin (2020) çalışmasında demans hastası bireylerin evde kalmasıyla gelişen ya da artan davranışsal sorunlarının bakım verenlerin baş etmesini güçleştirdiği ve böylece bakım verenlerin psikolojik zorluklar yaşamasına yol açtığı belirtilmektedir. Tsapanou ve diğerleri (2021) çalışmalarında kısıtlamaların süresinin belirsiz olması ve bakımı ara vermeden sürdürmenin bakım verenlerin psikolojik durumlarını etkilediğini ve bakım verenlerin bakım yükünde psikolojik ve fiziksel olarak artış yaşandığını ortaya koymaktadır.

Bu çalışmanın önemli bulgularından birisi de pandemi döneminde Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin çoğunlukla yüz yüze konuşmaya sohbet etmeye, iletişim kurmaya, ilgi görmeye, ziyaret edilmeye ve iletişim kurmaya ihtiyaç duyduklarını dile getirmeleridir. Özellikle gündüz bakımevinin önlemler nedeniyle kapanması bakım verilere gündüz bakımevinde sağlanan sosyal ortamı ve diğer hasta yakınlarıyla kurulacak iletişim olanaklarını sınırlamıştır. Gündüz bakımeviden hizmet alan bakım verenler için gündüz bakımevi önemli bir dış destek mekanizması görevi görmektedir. Ayrıca gündüz bakımevinde bulunan aile üyeleri ile konuşmak bakım veren aile üyelerine katkı sağlamaktadır.

Akyol ve diğerlerinin (2021) çalışmasına göre pandemi sürecinde gündüz bakımevleri ve evde bakım hizmetlerinin azalması, arkadaş ve akraba ziyaretlerinin sınırlandırılması ya da olmaması nedeniyle demans hastası bireylerin ihtiyaçlarının tespit edilememesi veya yeterince karşılanamama riski artış göstermiştir. Özcanarslan (2022) da çalışmasında pandemide bakım sürecinde ev ziyaretlerinin yapılması, iletişim araçlarının kullanılması, yaşlıların ruh sağlığının ve bakım verenlerin desteklenmesi

gerektiğine vurgu yapmıştır. Berg-Weger ve Morley (2020) de sosyal izolasyonun yalnızlık ve psikolojik sorunlar getirdiğini belirterek buna uygun stratejik çözümler üretilmesi gerektiğini savunmuştur. Alzheimer's Association'un yaptığı çalışmada da 2020 yılında İçişleri Bakanlığının sokağa çıkma kısıtlaması kapsamında aile üyelerinin Covid-19 salgını hakkında daha çok endişe duydukları, aile üyeleri ve çevrelerinden Alzheimer hastalığı konusunda daha az destek alan kişilerin daha fazla duygusal olarak tükenmişlik ve yorgunluk hissettikleri bulgusuna ulaşılmıştır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022a).

Bu çalışmanın bulgularına göre katılımcılar tarafından pandemi döneminde gündüz bakımevinde hizmet alma durumunun değiştiği; pandemide bir süre kapalı kalan ve dijital çalışmalarla faaliyetlerini sürdüren gündüz bakımevlerinin önlemlerle tekrar yüz yüze faaliyetlerine başladığı belirtilmektedir. Katılımcıların gündüz bakımevinde yararlanma süresinin pandemi öncesine göre azaldığını belirtmesi çalışmanın öne çıkan bulguları arasındadır. Bu çalışmanın bulgularında katılımcılar pandemiden önce gündüz bakımevinde hizmetlerin ağırlıklı olarak yüz yüze yürütüldüğünü ifade ederken; pandemi döneminde telefon, Zoom, WhatsApp, Instagram vb. dijital olarak online hizmetlerin ön plana çıktığını ifade etmiştir. Pandemiye özgü hizmetler olan dijital çay saatlerinde bilgilendirme toplantılarının yanı sıra *Sanal Tombala* ve *Dijital Torun* gibi online çalışmalarla hem Alzheimer hastası bireylere hem de bakım verenlere yönelik hizmetler dijital ortamda sürdürülmüştür. Pandemiyle birlikte gündüz bakımevinde dijital uygulamalar ön plana çıkmış ve Alzheimer hastalarına bakım verenler bu uygulamaları kullanmak durumunda kalmıştır. İleri yaşta bakım verenler dijital uygulamaları kullanmakta, dijital uygulamalara katılmakta zorlanmış ve internetin çekmemesi gibi dijital sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Bu sorunlara bir çözüm olması adına gündüz bakımevi tarafından dijital uygulamaların nasıl kullanılacağı konusunda bakım verenlere eğitim verilmiştir. Bu çalışmanın bulgularında Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin pandemi döneminde dijital uygulamalardan memnun oldukları; ancak yüz yüze uygulamaları tercih edecekleri sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmanın çarpıcı bir bulgusu da pandemide ağırlıklı olarak dijital ortamda yürütülen hizmetlerin çoğunlukla bakım verenlere katkı sağladığı, Alzheimer hastası bireylere ise herhangi bir katkı sağlamadığı yönündedir. Bakım verenler yoğun bir şekilde pandemide yürütülen dijital uygulamalardan memnun kaldığını belirtse de çoğunlukla yüz yüze

yürütülen uygulama ve faaliyetlerin hem kendilerine hem de Alzheimer hastası bireylere daha yararlı olduğunu vurgulamışlardır. Bununla birlikte bu çalışmada pandemiye *Dijital Torun* projesi gibi özgün projelerin Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenler için işlevsel olduğu ve her hafta aynı genç ile telefonda görüşmenin iyilik haline katkı sağladığı sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmanın bulgularına benzer olarak Sönmez ve diğerleri (2020) pandemi sürecinde hasta ve hasta yakınlarına destek olabilmek adına akıllı telefon uygulamaları, video konferanslar gibi teknolojik imkânlar uygulanmaya başlandığını ifade etmektedir. Kolluoğlu (2021) çalışmasında pandemide sosyal hizmet kuruluşlarının uygulamalarını dijital ortamlara ve telefon iletişim kanallarına taşıdığını, psiko-sosyal destek ve yönlendirme hizmetleriyle birlikte ev ziyaretlerinin de dijital sistemlerle gerçekleştirildiğini söylemektedir. Kuruhalil ve Avcı (2021) çalışmalarında pandemide sosyal hizmet uygulamalarında WhatsApp, e-mail, sosyal medya gibi dijital kanalların yaygınlaştığını; ancak dijital teknolojilere erişimi ve kullanma becerisi kısıtlı olan yaşlıların hizmetlere erişiminin sınırlı olduğunu belirtmektedir. Nguyen ve diğerleri (2020) de önceden dijital uygulamaları kullanmayan bireylerin pandemide sosyalleşme ve ihtiyaçlarını karşılamak için dijital uygulamaları indirdiklerini ve kullanmayı öğrenmek zorunda kaldıklarını aktarmaktadır. Karataş Özaydın ve diğerleri (2020) ise yaşlıların gerekli koşullar sağlandığı ve motivasyonları ele alındığında dijital teknolojileri kullanma becerilerinin geliştirilebileceğini savunmaktadır. Altın çalışmasında (2020) pandemide yaşlılarla çocuk ve gençleri buluşturacak, kuşaklar arası etkileşimi sağlayacak dijital platformların yararlı olacağını ifade etmektedir.

VI. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada ulaşılan bulgular, pandemide Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin yaşadıkları sorunlar ve gündüz bakımevlerinden hizmet alımı sürecinde yaşananlar ve beklentiler olmak üzere iki boyutta değerlendirilmiştir. Bulgular ağırlıklı olarak Alzheimer hastası bireylerin ve bakım verenlerin pandemiden etkilendiğini ortaya koymaktadır. Alzheimer hastası bireyler pandemide tıbbi ve fizyolojik, sorunlarla birlikte psikolojik ve sosyal yetersizliklerle de baş etmek durumunda kalmıştır. Bakım verenlerin pandemi döneminde bakım yükü düzeyi artmıştır. Bakım yükü düzeyinin artışı; bakım verenlerin hem pandemi öncesi mevcut olan sorunlarla daha şiddetli yüzleşmelerine hem de pandemide ortaya çıkan sorunları deneyimlemelerine yol açmıştır. Özellikle fiziksel güç gerektiren bakım pozisyonları bakım verenlerin çaresiz hissetmelerine neden olmuştur. Pandemi, Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin hizmet aldığı gündüz bakımevlerinin hizmetlerini de etkilemiştir. Pandemi öncesinde gündüz bakımevinde sunulan ve Alzheimer hastalarının zihinsel, psiko-motor, bedensel etkinliğini sağlayacak aktiviteler ile bakım verilere yönelik danışmanlık ve bilgilendirme toplantıları pandemiyle dijital kanallarla yürütülmeye başlanmıştır.

Alzheimer hastası bireyleri pandemide etkileyen tıbbi ve fizyolojik değişimlere bakıldığında dışarı çıkamama, hareketsiz kalma ve aktif yaşamın azalmasının kas-iskelet sisteminde zayıflamaya, önceden mevcut olan fitik vb. hastalıkların şiddetini arttırmaya yol açtığı belirlenmiştir. Yürümenin unutulması, bakım verene tam bağımlı hale gelme ve koronavirüse yakalanma sonucunda Alzheimer hastalığının tıbbi olarak ilerleme gösterdiği belirlenmiş olup yemek yeme, iştah kaybı, konuşma ve işitme sorunları da bu tıbbi sorunlara eşlik etmiştir.

Psikososyal açıdan bakıldığında; maske takma zorunluluğu, sokağa çıkma kısıtlaması ve sosyal mesafe gibi sağlık önlemleri nedeniyle Alzheimer hastası bireyler pandemide daha agresif hale gelmiş, sinirli davranışlar sergilemiş, daha huzursuz, alıngan ve hassas olmuşlardır. Pandemi kısıtlılıklarını algılayamayan Alzheimer hastaları sürekli dışarı çıkmak istemiş; kapanma nedeniyle zihinsel ve psikolojik işlevlerinde bozulmalar yaşanmış ve bazı Alzheimer hastası bireylerde yatağa bağımlı olma süreci hızlanmıştır.

Yaşamsal pratiklerin kısıtlanması ile Alzheimer hastası bireylerin iletişim kurma ve sosyalleşme olanaklarının olmaması; bireylerde huzursuzluk, mutsuzluk, hayata küsme gibi duygusal sapmalara neden olmuştur. Pandemi önlemlerinin hafifletilmesinin ardında da hala duyulan korku nedeniyle bakım verenler, Alzheimer hastası bireyleri dış dünyadan uzak tutmaya devam etmişlerdir.

Pandemi süreci Alzheimer hastası bireyleri etkilediği kadar bakım verenleri de etkilemiştir. Bakım verenlerin çoğu hem pandemi öncesinde hem de pandemide bakım vermeye 7/24 vakit ayırdıklarını belirtmekte ve gece-gündüz bakım verdiklerini ifade etmektedir. Bu durum pandemide bakım verme süresinin değişmediğini ortaya koymasına rağmen pandemide virüs bulaştırma korkusu, sosyal mesafeye uyma zorunluluğu, sokağa çıkma kısıtlaması, evde geçirilen sürenin artması ve gündüz bakımevi gibi dış destek mekanizmalarından yararlanmanın kısıtlanması gibi nedenlerle bakım yükü düzeyi artmıştır.

Pandemide 7/24 bakım vermek zorunda olmak, bakım verenlerin hayatını tamamıyla Alzheimer hastası yakınına göre planlamak zorunda bırakmakta, bakım verenler tüm günlerini yakınlarıyla geçirmekte ve kendilerine vakit ayıramamaktadır. Hatta bazı bakım verenler öz bakımlarını bile yerine getirmekte zorlandıklarını ifade etmiştir. Bir başka boyutta ise bakım verenlerin öfke, çaresizlik ve yılgınlık gibi duyguları yoğun olarak yaşaması Alzheimer hastası bireylere yönelik ihmal ve istismar riskini de düşündürmektedir. Bakım yükünü ağırlıklı olarak kadınların üstlenmesi, toplumsal cinsiyet rollerinin bakım sürecini şekillendirmesi bakım yükünü artırmakta ve yeni sorunlar yaratmaktadır. Örneğin bazı bakım verenler, bakım vermek için işi bıraktığını, bakım verdiği yakınına bağımlı hale geldiğini ve özgürlüğünün kısıtlandığını belirtmiştir. Bununla birlikte Alzheimer hastası bireye nasıl davranacağını öğrenme ve bu konuda bilinçlenmenin, gündüz bakımevi gibi kuruluşlardan bilgilendirme ve danışmanlık

almanın, aileden ya da ve maddi imkanlara sahip olarak profesyonel bir bakıcıdan destek almanın bakım yükünü ve süresini azalttığı bilinmektedir. Alzheimer hastası bireye ve diğer aile üyelerine koronavirüs bulaştırma korkusu da bakım verenlerin kendilerine vakit ayırmasına engel olmuştur. Kendine vakit ayırmanın yanında pandemi döneminde bakım verenler aile üyelerine, arkadaşlarına ve sosyal çevrelerine de vakit ayırmakta zorlanmıştır. Hem bakım verilen aile üyesine hem de farklı evde yaşayan aile üyelerine koranavirüs bulaştırmak istememe nedeniyle görüşmeler azalmıştır. Yakın aile üyeleriyle, arkadaşlarla ve sosyal çevreyle sınırlı da olsa vakit geçirmek bakım verenlere önemli bir moral kaynağı sağlamakta, mümkün olmadığı durumlarda ise telefonla ve dijital kanallarla sesli veya görüntülü görüşmeler yapılmaktadır. Bu doğrultuda pandemi döneminde bakım verenlerin yüz yüze konuşma, sohbet etme, iletişim kurma, ilgi görme, destek görmeye ve ziyaret edilmeye ihtiyaç duyması çalışmanın sonuçlarındandır.

Bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluşması ve bakım faaliyetlerinin ağırlıklı olarak kadınlar tarafından yürütülmesi bakım yükü düzeyinin kadınlara yüklendiğinin önemli bir göstergesidir. Bunun bir sonucu da Alzheimer hastası bireye bakım verme sürecinin ve bakım verenlerin yaşadığı sorunların toplumsal cinsiyet açısından ele alınması gerektiğidir. Toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle kadın olma bakım veren olmayı da getirmekte böylece hem bakım sürecinde hem de bakım verenlerin hayatlarında yeni sorunlar oluşmaktadır. Bakım verenlerin özgürlüğünü kısıtlayan ve hayatlarını Alzheimer hastası bireye göre şekillendirmesiyle sonuçlanan bu süreçte sosyal hizmet müdahalesine gereksinim kaçınılmaz olmaktadır.

Alzheimer hastası bireyin davranışları bakım verenlerin yaşadığı zorlukların ana nedenidir. Alzheimer hastası bireylerin geçmiş yaşam veya kişiyle ilgili takıntı düzeyindeki soruları, uyku problemleri ve yemek yeme davranışındaki düzensizlikler bakım verenlerin de uykusuz kalma, üzüntü, sinirlilik hali gibi fiziksel ve psikolojik zorluklar yaşamalarına neden olmakta, bazı bakım verenler sorunlarla baş etmede ilaç kullandığını dahi ifade etmektedir. Bakım verenlerin yaşamış oldukları güçlükler pandemi öncesinde de var olmasına karşın pandemiyle koranavirüs bulaştırma korkusu, sosyal mesafe kuralı ve sokağa çıkma kısıtlaması gibi düzenlemelerle hayat düzeninin değişmesi; bu güçlüklerin daha yoğun yaşanmasına yol açmıştır. Pandemide dışarı çıkamamayla dışarı çıkarak kendini

rahatlatma imkanının ortadan kalkması bakım verenlerin yaşadığı zorlukları artırmıştır. Bakım sürecinde aile üyelerinden ve yakın çevreden destek görememek ya da yakın aile üyeleriyle iletişim kurmakta yaşanan sorunlar bakım verenlerin bedensel ve ruhsal sağlıklarının bozulmasına neden olmuştur. Pandemi döneminde tüketimin artması ve geçim koşullarında ülke çağında yaşanan güçlükler bakım verenlerin ekonomik olarak etkilese de bu çalışmada yer alan katılımcıların çoğu ekonomik olarak sıkıntı yaşamadığını ifade etmektedir. Ekonomik olarak sıkıntı yaşamayan bakım verenlerin çoğunun ya kendisi ya da Alzheimer hastası yakını emeklidir.

Bakım verenlerin hem pandemi öncesi hem de pandemide en çaresiz hissettiği durumlara bakıldığında özellikle kadın bakım verenler ağırlıklı olarak banyo yaptırma, yakınıni yatırıp kaldırma vb. fiziksel güç gerektiren durumlarda çaresiz kalmakta, bu durumlar bakım verenleri psikolojik olarak da etkilemektedir. Erkek bir bakım veren de eşinin düzenine ayak uydurmada, özellikle giysilerine olan takıntısı, giyimi ve ev işlerini yapma konusunda çaresiz hissettiğini belirtmektedir. Alzheimer hastası bireyin bilişsel durumundan dolayı zaman algısını yitirmesi, geçmişinde var olan kişi veya mekânları hatırlaması, tuvalet ihtiyacı, ilaç almada iletişim ve anlaşmanın zorluğu bakım verenlerin çaresiz hissetmesine neden olmuştur.

Pandemi döneminde gündüz bakımevi hizmetleri online kanallarla ve telefonla dijital ortama taşınmıştır. Telefonla bilgilendirme ve danışmanlık hizmetleri sürdürülmüş, *Dijital Çay Saati* adıyla Zoom programı üzerinden bilgilendirme, sohbet ve danışmanlık toplantıları gerçekleştirilmeye başlanmış, Instagram gibi sosyal medya hesaplarından canlı yayın, toplantı ve bilgilendirme çalışmaları yürütülmüştür. Bazı gündüz bakımevlerinde Zoom üzerinden online olarak spor ve egzersiz, türkü ve şarkı söyleme, koro çalışması, sanal tombala, tiyatro, yoga, meditasyon ve kültür söyleşileri gibi etkinlikler gerçekleştirilmiştir. Sanat ve müzik terapi etkinlikleri, egzersiz programları ve özel gün etkinlikleri online ortama taşınmış, az sayıda gündüz bakımevinde fizyoterapist ve konuşma terapistinin dahil olduğu etkinlikler de gerçekleştirilmiştir. Gündüz bakımevlerinde dikkat çekici etkinlik ise pandemiye özgü bir proje olan “Dijital Torun” projesidir. Proje kapsamında Alzheimer hastası bireyle gündüz bakımevinde gönüllü olan lise

ve üniversite öğrencileri online ortamda düzenli olarak görüşme sağlamıştır. Bakım verenlerin birçoğu projenin kendilerine sağladığı katkıdan söz etmektedir.

Pandemide bakım verenler, ağırlıklı olarak gündüz bakımevinin yürüttüğü dijital hizmetlerden memnun olduğunu; ancak yüz yüze sunulan hizmetlerin yerini tutmayacağı konusunda görüş bildirmektedir. Daha az sayıda bakım veren ise dijital hizmetlerden çok memnun kaldığını, pandemi şartlarının bunu gerektirdiğini ifade etmiştir. Pandemide gündüz bakımevi dijital hizmetlerinin ağırlıklı olarak bakım verenlere katkı sağladığı, Alzheimer hastası bireyler için çok işlevsel olmadığı ifade edilmektedir. Alzheimer hastası bireylerin muhakeme yapamaması ve algılayamamasından dolayı Alzheimer hastalarına yönelik yüz yüze etkinlikler yapılmasının gerekli olduğu belirtilmektedir.

Pandemi özelinde ve genel olarak Alzheimer hastası bireylere bakım verenlerin gündüz bakımevine ilişkin görüş ve öneriler ise şu şekildedir:

Bakım verme sürecinde hem Alzheimer hastası bireyin sosyal işlevselliğini sağlayan hem de bakım verene dinlenme olanağı tanıyan gündüz bakımevlerinin sayısının artması, yaygınlaşması ve devlet ya da belediye eliyle Alzheimer hastalığına özgü merkezlerin açılması gerekmektedir.

Yararlanıcıların gündüz bakımeviden daha fazla sürede yararlanması ve yararlanma durumunun kesintiye uğramaması için servis ve ulaşım desteği sağlanmalıdır.

Gündüz bakımevlerinde pandemi öncesinde ağırlıklı olarak Alzheimer hastası bireylere, pandemi döneminde ise zorunlu dijitalleşmeyle birlikte ağırlıklı olarak bakım verenlere yönelik hizmetler sunulmuştur. Kısıtlamaların ardından yüz yüze hizmetlerini sürdüren gündüz bakımevlerinin sadece Alzheimer hastalarına değil bakım verenlere yönelik de resim, müzik, sanat terapisi, pilates, piknik, müze gezisi vb. bedensel, ruhsal ve sosyal olarak rahatlamayı sağlayacak etkinlikler yürütülmesinin yolları aranmalıdır. Bakım verenlere yönelik bilgilendirme, sohbet ve danışmanlık toplantıları ile psikoterapi çalışmaları yürütüldüğü bilirse de gündüz bakımevlerinde bakım verenlere yönelik aktiviteye ve hobiye dayalı etkinlikler sınırlıdır.

Pandemi dönemindeki dijitalleşmenin devam etmesi halinde Alzheimer hastası bireylerin fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halinin arttırılmasının yolları aranmalı, müzik, hikaye dinletisi ve sanal tombala gibi Alzheimer hastası bireylerin daha çok dahil olabileceği online etkinliklerin sıklaştırılması gerekmektedir.

Pandemiye özgü ortaya çıkan “*Dijital Torun*” gibi projelerin yaygınlaştırılması ve sürdürülmesi hizmet alanlar için yararlı olacaktır.

Toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında bakım sürecinin çoğunlukla kadınlar tarafından üstlenilmesiyle bakım sürecinde ve bakım verenlerin hayatlarında sorunların oluşması, toplumsal cinsiyet özelinde bakım verenlerle ilgili daha fazla araştırma yürütülmesini gerekli kılmaktadır.

Bakım verenlerin öfke, çaresizlik ve yılgınlık gibi duygularla Alzheimer hastası bireylere yönelik ihmal ve istismar oluşma riski hem Alzheimer hastası bireylerin hem de bakım verenlerin desteklenmesini ve sosyal politika düzeyinde çalışmalar yapılmasını zorunlu kılmaktadır.

Sonuç olarak Alzheimer hastalığına özgü gündüz bakımevlerinin yaygınlaşması; devlet, belediye ve sivil toplum kuruluşları iş birliğiyle her ilde, nüfus yoğun yerlerde ise her ilçede açılması; çağımızın en önemli hastalıklarından biri olan Alzheimer hastalığının etkileriyle baş etmede hem bakım verenlere hem de topluma önemli bir sosyal destek sağlayacaktır. Pandemiyle birlikte hizmetlerini yeniden şekillendiren gündüz bakımevleri önemli bir dönüşümle karşı karşıya kalmıştır. Bu nedenle hem Alzheimer hastası bireyler hem de bakım verenlere yönelik hizmetlerin, pandeminin ortaya çıkarmış olduğu dijitalleşmeyle hizmet yararlanıcıları olan bakım verenlerin de katılımıyla birlikte güncellenmesi ve sosyal politika mecrasında da yerini alması kaçınılmaz görünmektedir.

Bu çalışmanın da literatürde var olan pandemi ve Alzheimer hastalığına dair çalışmalara yeni bir soluk getireceği, gündüz bakımevleri özelinde sosyal hizmet bakış açısıyla hem pandemide hizmet yararlanıcıları olan Alzheimer hastası bireyler ve bakım verenlerin sorunlarını ortaya koymada hem de gündüz bakımevi hizmetlerini irdelemede önemli bir kaynak sağlayacağı düşünülmektedir.

VII. KAYNAKÇA

KİTAPLAR

- CRESWELL, J. W. (2013). **Nitel Araştırma Yöntemleri Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni**, Çev. Ed. Mesut Bütün ve Selçuk Beşir Demir, Ankara, Siyasal Kitapevi.
- ERKOÇ, B. VE DANIŞ, Z. (2021). “Yaşlılık Döneminde Karşılaşılan Sorunlar”, **Gerontolojik Sosyal Hizmet**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 49-62.
- FINK, A. (2015). “Dementia and long-term care-an analysis based on German health insurance data”, **Health Among the Elderly in Germany-New Evidence on Disease, Disability and Care Need**, Ed. Gabriele Dobihammer, Berlin, Barbara Budrich Publishers, 139-56.
- IŞIKHAN, V. (2021). “Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar”, **Gerontolojik Sosyal Hizmet**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 63-80.
- KALINKILIÇ, E. (2021). **Alzheimer Bizim Eve Uğradığında**, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık.
- KARATAŞ ÖZAYDIN, Ş., FİĞAN, M., FIRAT, D., ÖNEN, N. VE ÖZTÜRK, E. (2020). “Türkiye’de Yaşlılık ve Dijitalleşme Çalışmaları Üstüne Bir Alanyazın İncelemesi”, **Dijital Kültür, Dijital Eşitsizlikler ve Yaşlanma**, Ed. Mehmet Fiğan ve Yeliz Dede Özdemir, Ankara, Alternatif Bilişim Derneği, ss. 87-113.
- KESKİN, M. VE IŞIKHAN, V. (2021). “Alzheimer Hastalığında Bakım ve Güçlendirme”, **Gerontolojik Sosyal Hizmet**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 221-236.

- KOCATÜRK, B. K. (2020). “Alzheimer Hastalığına Psikiyatrik Bakış”, **Alzheimer Hastalığına Multidisipliner Yaklaşım**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 15-34.
- KOLLUOĞLU, M. P. (2021). “21. Yüzyıl Salgını: Sosyal Politika, Refah Devleti ve Sosyal Hizmetin Önümüzdeki Dönem Seyri”, **Krizlerde Sosyal Hizmet Yönetimi**, Ed. Jade Cemre Erciyes, Fahimeh Hosseinneshad, Müge İrfanoğlu, Melek İpek, İstanbul, Nika Yayınevi Akademi, ss. 37-48.
- KURUHALİL, İ. VE AVCI, Ö. (2021). “Pandemi Sürecinde Sosyal Hizmet Ve Dijitalleşme”, **Krizlerde Sosyal Hizmet Yönetimi**, Ed. Jade Cemre Erciyes, Fahimeh Hosseinneshad, Müge İrfanoğlu, Melek İpek, İstanbul, Nika Yayınevi Akademi, ss. 249-267.
- MORGAN, L.A. VE KUNKEL, S. R. (2007). **Aging, Society, And The Life Course**, New York, Springer Publishing Company.
- SAVAŞ, E. VE UĞURLU, Z. (2021). “Aktif ve Başarılı Yaşlanma”, **Gerontolojik Sosyal Hizmet**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 111-128.
- TUFAN, İ. (2016). **Bakıma Muhtaç - Türkiye’de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı**, İstanbul, Koç Üniversitesi Yayınları.
- TUFAN, İ. (2020). “Gerontolojik Bakış Açısından Alzheimer Hastalığına Multidisipliner Yaklaşım”, **Alzheimer Hastalığına Multidisipliner Yaklaşım**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 49-68.
- ZUBAROĞLU YANARDAĞ, M. VE LOTFİ, S. (2021). “Gerontolojik Sosyal Hizmet Uygulama Düzeyleri”, **Gerontolojik Sosyal Hizmet**, Ed. Emre Birinci, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, ss. 15-28.

TEZLER

- AKPINAR, B. (2009), “Alzheimer Hastalığı, Hafif Kognitif Bozukluk ve Vasküler Demans Seyrinin Klinik ve Nöropsikolojik Açidan İncelenmesi”, (Uzmanlık Tezi), Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı.

- BOSTANCI, Ö. (2014). “Alzheimer-Demanslı Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı.
- KAYA UYGUN, Ü. (2019). “Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- KESKİN, M. (2021). “Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Kaygı, Stres, Başetme Stilleri ve Yaşam Deneyimleri”, (Yayımlanmamış Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- NAZLIER KESER, E. N. (2019b). “Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- ÖREN, N. (2016). “Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Tükenmişlik Durumları Arasındaki İlişki”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı.
- TOKER TEKİN, G. (2018). “Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ile Yalnızlık Düzeyleri Arasındaki İlişki”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı.
- YILDIZ YÜCE, N. (2015). “Alzheimer Hastalığını Etkileyen Psiko-Sosyal Faktörler ve Tıbbi Sosyal Hizmet”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.

MAKALELER

- AKYAR, İ. VE AKDEMİR, N. (2009). “Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler”, **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi**, cilt 16, sayı 3, ss. 32-49.
- AKYOL, M. A., KÜÇÜKGÜÇLÜ, Ö. VE AKPINAR SÖYLEMEZ, B. (2021). “COVID-19 Pandemi Sürecinde Talepler: Sağlık Profesyonelleri ve Bakım Verenler İçin Öneriler”, **Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi**, cilt 14, sayı 3, ss. 277-282.
- ALICILAR, H. E. VE ÇALIŞKAN, D. (2021). “Alzheimer Hastalığı ve Korunma Stratejileri”, **Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi**, cilt 30, sayı 2, ss. 107-115.
- ALTAN SARIKAYA, N., SUKUT, Ö. VE AYHAN, C. H. (2017). “Alzheimer Hastalarında Görülen Davranışsal Sorunları Yönetme”, **G.O.P. Taksim E.A.H. JAREN**, sayı 3 (ek sayı), ss. 33-38.
- ALTIN, Z. (2020). “Covid-19 Pandemisinde Yaşlılar”, **Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi**, sayı 30 (ek sayı), ss. 49-57.
- ALTUN, Z. (2021). “Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar ve Sosyal Hizmetler: Sivil Toplum Kuruluşları Üzerinden Bir Değerlendirme”, **Toplumsal Politika Dergisi**, cilt 2, sayı 1, ss. 30-44.
- ASLAN, M. VE HOCAOĞLU, Ç. (2017). “Yaşlanma ve Yaşlanma Dönemiyle İlişkili Psikiyatrik Sorunlar”, **Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi**, cilt 7, sayı 1, ss. 53-62.
- AŞİRET, G. D. VE KAPUCU, S. (2015). “Alzheimer Hastalarının Bilişsel ve Davranışsal Sorunları Üzerine Etkili Bir Yöntem: Anımsama Terapisi”, **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi**, sayı 2015, ss. 60-68.
- BALTACI, A. (2019). “Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?”, **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss. 368-388.
- BEĞER, T. VE YAVUZER H. (2012). “Yaşlılık ve Yaşlılık Epidemiyolojisi”, **Klinik Gelişim**, cilt 3, sayı 25, ss. 1-3.

- BERG-WEGER, M. VE MORLEY, J. E. (2020). "Loneliness and social isolation in older adults during the COVID-19 pandemic: Implications for gerontological social work", **The Journal of Nutrition, Health and Aging**, cilt 24, sayı 5, ss. 456-458.
- BILOTTA, C., BERGAMASCHINI, L., SPREAFICO, S.VE VERGANI, C. (2010). "Day Care Centre Attendance and Quality of Life in Depressed Older Adults Living in The Community", **European Journal of Ageing**, cilt 7, sayı 1, ss. 29-35.
- BREWER, L. (2001). "Gender Socialization And The Cultural Construction of Elder Caregiver", **Journal Of Aging Studies**, cilt 15, sayı 3, ss. 217-215.
- CAGNIN, A., DI LORENZO, R., MARRA, C., BONANNI, L., CUPIDI, C., LAGANÀ, V., RUBINO, E., VACCA, A., PROVERO, P., ISELLA, V., VANACORE, N., AGOSTA, F., APPOLLONIO, I., CAFFARRA, P., PETTENUZZO, I., SAMBATI, R., QUARANTA, D., GUGLIELMI, V., LOGROSCINO, G., FILIPPI, M., TEDESCHI, G., FERRARESE, C., RAINERO, I., BRUNI, A. C. VE SINDEM COVID-19 STUDY GROUP. (2020). "Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia", **Frontiers in Psychiatry**, cilt 11, sayı 578015, ss. 1-15.
- CAN, H., VE KARAKAŞ, S. (2005). "Bilişsel Süreçlerde Alzheimer Tipi Demansa Bağlı Değişiklikler", **Klinik Psikiyatri Dergisi**, cilt 8, sayı 1, ss 37-47.
- CONRAD, K. J. VE GUTFMAN, R. (1991). "Characteristics of Alzheimer's Versus Non-Alzheimer's Adult Day Care Centers", **Research on Aging**, cilt 13, sayı 1, ss. 96-116.
- ÇEKMEZ, E., YILDIZ, C. VE BÜTÜNER, S. Ö. (2012). "Phenomenographic Research Method", **Balıkesir Üniversitesi Necatibey Eğitim Fakültesi Elektronik Fen ve Matematik Eğitimi Dergisi**, cil 6, sayı 2, ss. 77-102.

- ÇETİNKAYA F. VE KARADAKOVAN, A. (2012). “Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi”, **Turkish Journal of Geriatrics**, cilt 15, sayı 2, ss. 171-178.
- DEMİREL, A. C. VE SÜTÇÜ, S. (2021). “Covid-19 Salgınında Türkiye’de Yaşlılara Yönelik Uygulamalar ve Hizmetlerin Değerlendirilmesi”, **OPUS International Journal of Society Researches**, cilt 17, sayı (pandemi özel sayısı) , ss. 3641-3675.
- FARAJİ, J. VE METZ, G. A. S. (2021). “Aging, Social Distancing, and COVID-19 Risk: Who is more Vulnerable and Why?”, **Aging and Disease**, cilt 12, sayı 7, ss. 1624-1643.
- GÜRER, A., ÇIRPAN, F. K. VE ÖZLEN, N. A. (2019). “Yaşlı Bakım Hizmetleri”, **Sağlık Hizmetleri ve Eğitimi Dergisi**, cilt 3, sayı 1, ss. 1-6.
- HOROWITZ, A. (1985). “Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences”, **The Gerontologist**, cilt 25, sayı 6, ss. 612-617.
- KAHRAMAN, B., UĞUR, T. D., GİRGİN, D. VE KOÇAK, A. B. (2022). “COVID-19 Döneminde Yaşlı Olmak: 65 Yaş ve Üzeri Bireylerin Pandemi Sürecinde Yaşadığı Sorunlar”, **Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi**, cilt 39, sayı 1, ss. 124-143.
- KALAYCI, M., GÜLEROĞLU, F., GÖNÜLÜTAŞ, B. VE KALAYCI, M. C. (2021). “Covid-19 Pandemisinde Fiziksel Aktivite Ve Egzersizin Önemi” *Germanica Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, cilt 2, sayı 1, ss. 30-40.
- KARATAŞ, Z. (2015). “Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri”, **Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss. 62-80.
- KAYA UYGUN, Ü. ve TAYLAN, H. Ü. (2018). “Alzheimer Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler”, **The Journal of Academic Social Science Studies**, sayı 71, ss. 513-531.

- KESKEN, S. (1995). “Alzheimer Hastalığı”, **SSK Tepecik Hastanesi Dergisi**, sayı cilt 5, sayı 1, ss. 11-20.
- LUCAS, J. A., ROSATO, N. S., LEE, J. A. VE HOWELL-WHITE, S. (2002). “Adult Day Health Services: A Review of The Literature”, **Rutgers Center for State Health Policy**. sayı (Ağustos), ss. 1-29.
- NAZLIER KESER, E. N. (2019a). “Alzheimer Hastalığına Yönelik Sosyal Hizmet Müdahaleleri”, **Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi**, cilt 12, sayı 2, ss. 121-128.
- NGUYEN, M. H., GRUBER, J., FUCHS, J., MARLER, W., HUNSAKER, A. VE HARGITTAL, E. (2020). “Changes in digital communication during the COVID-19 global pandemic: Implications for digital inequality and future research”, **Social Media + Society**, cilt 6, sayı 3, ss. 1-6.
- OĞLAK, Y. (2011). “Türkiye’de Yaşlı Yöne Bakım Gereksinimlerine Ortamda Sunulacak Bakım Modelleri”, **İSGUC Endüstri İlişkileri ve İnsan Kaynakları Dergisi**, cilt 13, sayı 4, ss. 115-130.
- ONAT KAYA, H. VE ÇELİK, Y. (2018). “Hasta Bakım Yüğü: Alzheimer Hastalarına Bakım Verenler Arasında Bir Çalışma”, **Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi**, cilt 21, sayı 4, ss. 625-640.
- ÖZBESLER, C. (2013). “Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi”, **Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi**, sayı 2, ss. 6-12.
- ÖZCANARSLAN, N. (2022). “Covid-19 Pandemi Döneminde Evde İzole Edilen Yaşlı Bireylerin Bakım Gereksinimlerinin Karşılanması”, **Sağlık Bilimleri ve Yaşam Dergisi**, cilt 6, sayı 1, ss. 39-47.
- ÖZKAY, Ü. D., ÖZTÜRK, Y. VE CAN, Ö. D. (2011). “Yaşlanan Dünyanın Hastalığı: Alzheimer Hastalığı”, **Tıp Fakültesi Dergisi**, cilt 18, sayı 1, ss. 35-42.
- POPLI, U. K VE PANDAY, R. (2018). “Gerontological Social Work: Pertinent for Social Work”, **Delhi Psychiatry Journal**, cilt 21, sayı 2, ss. 13-17.
- SANDS, D. VE SUZUKİ, T. (1983). “Adult Day Care for Alzheimer's Patients and Their Families”, **The Gerontologist**, cilt 23, sayı 1, ss. 21-23.

- SELEKLER, K. (2010). “Alois Alzheimer Ve Alzheimer Hastalığı”, **Türk Geriatri Dergisi**, cilt 14, sayı 3 (özel sayı), ss. 9-14.
- SONER, S. VE AYKUT, S. (2017). “Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet”, **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 3, sayı 2, ss. 375-387.
- SÖNMEZ, M. T., AKTÜRK, T. VE SAÇMACI, H. (2020). “A Case Report of Delirium and Literature Review of Dementia in COVID-19 Process”, **Duzce Medical Journal**, cilt 22, sayı 1, ss. 71-75.
- ŞENER, M. VE TEKİN, H. H. (2020). “Sosyal Belediyecilik Bağlamında Yaşlı Bakım ve Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezleri”, **Geriatrik Bilimler Dergisi**, cilt 3, sayı 3, ss. 138-146.
- TAMAM, Y. VE ÖZTÜRK, Ü. (2021). “COVID-19 ve Nöroloji”, **Dicle Tıp Dergisi**, cilt 48, sayı (Covid-19 özel sayı), ss. 49-54.
- TEKİNDAL, M., EGE, A., ERİM, F. ve GEDİK, T. E. (2020). “Sosyal Hizmet Bakış Açısıyla COVID-19 Sürecinde Yaşlı Bireyler: Sorunlar, İhtiyaçlar ve Öneriler”, **İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss. 159-164.
- ÜNSAL BARLAS, G. VE ONAN N. (2008). “Alzheimer Hastası ve Aileleri İle İletişim”, **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi**, cilt 11, sayı 4, ss. 105-111.
- VAITHESWARAN S., LAKSHMINARAYANAN, M., RAMANUJAM, V., SARGUNAN S. VE VENKATESAN, S. (2020).” Experiences and Needs of Caregivers of Persons with Dementia in India During The COVID-19 Pandemic-A Qualitative Study”, **Am J Geriatr Psychiatry**, cilt 28, sayı 11. ss. 1185-1194.
- WEISSERT, W. G., ELSTON, J. M., BOLDA, E. J., CREADY, C. M., ZELMAN, W. N., SLOANE, P. D., KALSBECK, W. D., MUTRAN, E., RICE, T. H. VE KOCH, G. G. (1989). “Models of Adult Day Care: Findings from A National Survey”, **The Gerontologist**, cilt 29, sayı 5, ss. 640-649.

- YAZICI, T. G. ve ŞAHİN, H. A. (2010). “Alzheimer Hastalığı”, **Klinik Gelişim**, cilt 23, sayı 1, ss. 48-52.
- YERLİ, G. (2017). “Yaşlılık Dönemi Özellikleri Ve Yaşlılara Yönelik Sosyal Hizmetler”, **Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi**, cilt 10, sayı 52, ss. 1278-1287.
- YILDIZ, N. VE YÜCE, O. (2014). “Alzheimer Hastalığını Etkileyen Psiko-Sosyal Faktörleri Saptayarak Alzheimer Hastalarına Yönelik Tıbbi Sosyal Hizmet Müdahaleleri Geliştirme (Adapazarı Örneği)”, **Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi**, sayı 4, ss. 36-48.

ELEKTRONİK KAYNAKLAR

- URL-1 “İstatistiklerle Yaşlılar”, Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK), <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Yasli-lar-2021-45636>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-10 “World Alzheimer Report 2021”, Alzheimer’s Disease International, <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-11 “Social Isolation and Loneliness among Older People: Advocacy Brief”, Dünya Sağlık Örgütü, <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030749>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-2 “Alzheimer Hastalığı Nedir?”, Türkiye Alzheimer Derneği, <https://www.alzheimerdernegi.org.tr/alzheimer-hastaligi-nedir/>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-3 “Türk Dil Kurumu Sözlükleri”, Türk Dil Kurumu, <https://sozluk.gov.tr/>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-4 “Demans Bakım Modeli Raporu”, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, <https://www.aile.gov.tr/media/9332/demans-bak%C4%B1m-modeli-proje-kitab%C4%B1.pdf>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)

- URL-5 “Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi”, Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat-db/Fiziksel Aktivite Rehberi/Turkiye Fiziksel Aktivite Rehberi.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat-db/Fiziksel_Aktivite_Rehberi/Turkiye_Fiziksel_Aktivite_Rehberi.pdf), (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-6 “Kuruluşlarımıza Yönelik Koronavirüs Bilgilendirme Rehberi–I”, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, <https://www.aile.gov.tr/media/41199/koronavirussan.pdf>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022a)
- URL-7 “Kuruluşlarımıza Yönelik Koronavirüs Bilgilendirme Rehberi–II”, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, <https://www.aile.gov.tr/media/42278/bilgilendirme-rehberi2.pdf>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022b)
- URL-8 “Koronavirüs Salgını Yeni Tedbirler”, İçişleri Bakanlığı, <https://www.icisleri.gov.tr/koronavirus-salgini-yeni-tedbirler>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)
- URL-9 “2022 Alzheimer’s Disease Facts and Figures”, Alzheimer’s Association, <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>, (Erişim Tarihi: 04.07.2022)

EKLER

Ek-1 Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 05.10.2021-25839



T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : E-88083623-020-25839
Konu : Etik Onayı Hk.

05.10.2021

Sayın GİZEM AKPINAR

Tez çalışmanızda kullanmak üzere yapmayı talep ettiğiniz anketiniz İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonu'nun 27.09.2021 tarihli ve 2021/10 sayılı kararıyla uygun bulunmuştur.
Bilgilerinize rica ederim.

Dr.Öğr.Üyesi Hüseyin KAZAN
Müdür Yardımcısı



Ek-2 Çalışma Onayı



**TÜRKİYE ALZHEIMER DERNEĞİ
İSTANBUL**

11/10/2021

Konu: Gizem AKPINAR'ın yüksek lisans tezi hk.

**İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**

İstanbul Aydın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Y2016.060001 numaralı yüksek lisans öğrencisi Gizem Akpınar'ın "*Covid-19 Pandemisinde Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar: Alzheimer Gündüz Bakımevi Hizmet Yararlanıcıları Örneği*" başlıklı yüksek lisans tez çalışmasını Derneğimize bağlı ve Derneğimizin işbirliği içinde olduğu gündüz yaşam evlerinde uygulama isteğine ilişkin belgeleri incelenmiştir.

Yapılan değerlendirme neticesinde söz konusu çalışmanın hizmetleri aksatmayacak şekilde, araştırmaya katılanların kişilik hakları ve güvenlikleri gözetilerek, gönüllülük ve gizlilik esaslarına uyulması kaydı ile yapılması uygun bulunmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.


Füsun KOCAMAN
Genel Müdür
Türkiye Alzheimer Derneği

Halil Rifat Paşa Mah.Güler Sok.No:33 Şişli - Okmeydanı, İstanbul / TÜRKİYE • Tel:0212 224 41 89 • Fax:0212 296 05 79



Ek-3 Bilgilendirilmiş Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi İstanbul Aydın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet bölümü yüksek lisans öğrencisi Gizem Akpınar tarafından tez çalışması kapsamında yürütülen “Covid-19 Pandemisinde Alzheimer Hastası Bireyler ve Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar: Alzheimer Gündüz Bakımevi Hizmet Yararlanıcıları Örneği” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı; covid-19 pandemisinin Alzheimer hastası yaşlılar ve ailelerini nasıl etkilediğini ve gerçekleştirilen sosyal hizmet uygulamalarını nasıl şekillendirdiğini gündüz bakımevi bağlamında irdelemektir. Böylece gündüz bakımevi örneğinden hareketle hizmet kalitesini arttırmaya yönelik öneriler getirilmesi ve Alzheimer hastası yaşlılar ve ailelerine yönelik sosyal hizmet uygulamalarına pandemiye özgü bir nitelik kazandırılması hedeflenmektedir. Araştırma nitel desenle yürütülecek ve araştırma kapsamında Alzheimer hastası yakını bulunarak gündüz bakımeviden hizmet alan gönüllü 20 aile üyesi ile görüşülecektir. Araştırmada sizden tahminen 30 dakika ayırmanız istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya@gmail.com e-posta adresinden ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum. ☐

Katılımcının:

Tarih:

Adı-Soyadı:

İletişim Bilgileri

İmzası:

e-posta:

Telefon:

Araştırmacının:

Adı-Soyadı:

İmzası:



Ek-4 Görüşme Soruları

GÖRÜŞME SORULARI

I. KATILIMCI BİLGİLERİ

A. Sosyo-Demografik Profil

Yaş:

Cinsiyet:

İş Durumu:

Eğitim Durumu:

Medeni Durum:

Bulunduğu İl:

Gelir Durumu:

B. Aileye ve Bakım Verme Sürecine Dair Bilgiler

1. Ailenizden bahsedebilir misiniz? (Aileniz kaç kişiden oluşuyor? Hastayla yakınlık dereceniz nedir? Hastanın bakımını kim üstleniyor? Kaç yıldır Alzheimer hastasına bakım vermektedir?)
2. Pandemi öncesinde bakım sürecinde çevrenizden ve ailenizden destek alabiliyor muydunuz? Bakım verme süreçlerinde aile içinde size destek sağlayan biri var mıydı?

C. Alzheimer Hastalığına ve Hizmet Alımına Dair Bilgiler

3. Alzheimer hastalığını yakınınızda ilk olarak ne zaman ve nasıl fark ettiniz? İlk tanı konulduğunda neler hissettiniz?
4. Alzheimer hastalığını çevrenizle paylaşıırken neler yaşadınız ve neler hissettiniz?
5. Gündüz bakımevinde ne kadar süredir hizmet alıyorsunuz? Gündüz bakımevinde nasıl haberdar oldunuz?
6. Pandemi öncesinde gündüz bakım evi dışında hangi kuruluşlardan hangi hizmetleri alıyordunuz? (Evde bakım maaşı, vergi indirimi, ayni yardım, tıbbi destek, ulaşım desteği vb.)

II. PANDEMİ DÖNEMİNİN ALZHEİMER HASTALIĞINA VE BAKIM VERENE ETKİSİ

A. Alzheimer Hastasına Etkisi

7. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastanızda tıbbi ve fiziksel açıdan ne gibi değişimler meydana geldi? Alzheimer hastalığının belirtilerinde değişim oldu mu?
8. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastanızda psikolojik ve duygusal açıdan ne gibi değişimler meydana geldi?
9. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastanızda davranışsal açıdan ne gibi değişimler meydana geldi?
10. Covid-19 pandemisi Alzheimer hastası yakınınızın iletişim kurma ve sosyalleşme sürecinde ne gibi değişimler meydana geldi?

B. Bakım Verene Etkisi

11. Covid-19 pandemisinde gün içerisinde bakım verme sürecine ne kadar saat vakit ayırdınız? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
12. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastası yakınınıza bakım verirken kendinize vakit ayırabildiniz mi? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
13. Covid-19 pandemisinde Alzheimer hastası yakınınıza bakım verirken aile üyelerinden veya bir profesyonelden destek aldınız mı? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
14. Covid-19 pandemisinde bakım verirken ailenize vakit ayırabildiniz mi? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
15. Covid-19 pandemisinde bakım verirken arkadaşlarınıza ve yakın çevrenize vakit ayırabildiniz mi? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
16. Covid-19 pandemisinde bakım verirken fiziksel, psikolojik ve duygusal zorluklar yaşadınız mı? Pandemi öncesine göre değişim oldu mu?
17. Covid-19 pandemisinde bakım verirken ekonomik ve iş durumu açısından zorluk yaşadınız mı?
18. Bakım verirken kendinizi en çok hangi durumlarda çaresiz hissettiniz?

C. İhtiyaçlar ve Alınan Hizmetlere Göre Etkisi

19. Pandemi döneminde bakım verirken siz ve Alzheimer hastası yakınınız nelere ihtiyaç duydunuz?
20. Pandemi döneminde ihtiyaçlarınız pandemi öncesine göre değişti mi? (Psikolojik, ekonomik, sosyal vb.)
21. Pandemi döneminde ihtiyaç duyduğunuz konularda çevrenizden veya çeşitli kurumlarından destek aldınız mı? (Gündüz bakımevi, belediye, bakanlık vb.)

D. Alınan Önlemlere Göre Etkisi

22. Pandemiye alınan tedbirler (sokağa çıkma yasağı, yaş kısıtlaması vb.) sizi ve Alzheimer hastası yakınınızı nasıl etkiledi? (Örneğin ev dışına çıkamamak nasıl etkiledi?)

III. PANDEMİ DÖNEMİNDE GÜNDÜZ BAKIM EVİ HİZMETLERİ

23. Pandemi öncesinde gündüz bakımeviden ne gibi hizmetler alıyordunuz?
24. Pandemi öncesinde gündüz bakımevine haftanın kaç gün geliyordunuz? Gündüz bakımevi ile hangi yolla iletişim kurdunuz? Pandemiyle bu durum nasıl değişti?
25. Pandemi döneminde gündüz bakımevinin hangi hizmetlerinden yararlandınız? Pandemiye özgü hizmetler aldınız mı? (Bilgilendirme destek hattı, dijital çay toplantıları, dijital torun ve sosyal medya aracılığıyla hizmetler vb.)
26. Gündüz bakımeviden hizmet alırken teknolojik aletler ve dijital uygulamalara yer verildi mi?
27. Dijital hizmetlere erişiminiz nasıldı? Herhangi bir sınırlılık ya da dijital hizmetleri kullanmada zorluk yaşadınız mı? Dijital hizmetlerden memnuniyet durumunuz nasıldı?
28. Pandemi döneminde gündüz bakımevi hizmetleri size ve Alzheimer hastası yakınınıza nasıl katkı sağladı?
29. Pandemi süreci devam ederse size nasıl hizmet verilmesini istersiniz?
30. Alzheimer hastanızla ilgili verilebilecek hizmetler konusunda gündüz bakım evinden beklentileriniz nelerdir?

ÖZGEÇMİŞ

Ad-Soyad : Gizem AKPINAR

ÖĞRENİM DURUMU:

Lisans: : İstanbul Aydın Üniversitesi
: Sosyal Hizmet
: 2015-2019

Yüksek Lisans: : İstanbul Aydın Üniversitesi
: Sosyal Hizmet
: 2020-2022

MESLEKİ DENEYİM:

Türkiye Alzheimer Derneği Özel Gündüzlü Bakım ve Evde Bakım Yaşlı Hizmet Merkezi, Sorumlu Müdür, Şubat 2020-Devam Ediyor

YAYINLAR, SUNUMLAR VE PATENTLER:

AKPINAR, G. (2021) “Covid-19 Pandemisinde Vaka Örnekli Gerontolojik Sosyal Hizmet Uygulamaları”, Krizlerde Sosyal Hizmet Yönetimi: Pandemide İstanbul’da Sosyal Hizmet ve Stratejik Kriz Yönetimi. Erciyes, C., Hendvari, F., İrfanoğlu, M., İpek, M. (Ed.), Ankara. Nika Yayınevi, ss. 351-358

AKPINAR G., ARSLAN, G., KARDAŞ, B., DEMİR, E., KURUHALİL, İ. VE OZMAN, E. (2019). “Mültecilere Yönelik İnsani Yardım Çalışmalarına Bir Örnek: Sultanbeyli Mülteciler Derneği Toplum Merkezi”, İstanbul Aydın Üniversitesi Yayınları, Sosyal Hizmet Kongresi 2018: Mülteciler ve Sosyal Hizmet, Tam Metin Bildiri, ss. 44-54.