



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

ALZHEİMER TANISI KONULAN YAŞLILARIN AİLELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ

Ecem Naz NAZLIER KESER

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2019

ALZHEİMER TANISI KONULAN YAŞLILARIN AİLELERİNİN SOSYAL HİZMET
GEREKSİNİMLERİ

Ecem Naz NAZLIER KESER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

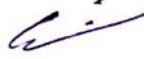
Ankara, 2019

KABUL VE ONAY

Ecem Naz NAZLIER KESER tarafından hazırlanan “Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri” başlıklı bu çalışma, 19 Aralık 2018 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Sema BUZ (Başkan)



Doç. Dr. Ercüment ERBAY (Danışman)



Dr. Öğretim Üyesi Hüsamettin ÇETİN

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Musa Yaşar SAĞLAM

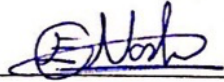
Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- ☒ Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- ☐ Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- ☐ Tezimin/Raporumun süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

19 Aralık 2018



Ecem Naz NAZLIER KESER

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

- ⊙ **Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.**

(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

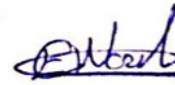
- o **Tezimin/Raporumun tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.**

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

- o **Tezimin/Raporumun tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.**

- o **Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi**

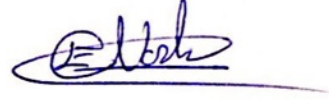
19 Aralık 2018



Ecem Naz NAZLIER KESER

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanının **Doç. Dr. Ercüment ERBAY** danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.



Araştırma Görevlisi Ecem Naz NAZLIER KESER

“Yaşlanmanın, yüzümüzden çok aklımızda buruşukluklar yaratacağından korkarım.”

Mevlana

Yüzündeki buruşukluklara aklındaki buruşukluklar eşlik eden tüm yaşlılarım ve onların
koca yürekli ailelerine

TEŞEKKÜR YAZISI

Araştırmamın başından sonuna kadar yanımda olup bana destek veren birçok insan oldu. Ne mutludur ki yaşadığım bu çok güzel ama bir o kadar da zor süreçte hiçbir zaman yalnız hissetmedim. Araştırma sürecini benim için keyifli bir hale getiren ve streslerimi, korkularımı ve kaygılarımı azaltan herkese derinden teşekkür ederim.

Teşekkürlerimin ilki araştırma sürecime gerek zamanlarını ayırarak; gerek kalplerini ve evlerini bana açarak destek veren Alzheimer teşhisi konulan yaşlıların aileleri için. Olmasaydınız başaramazdım. İyi ki varsınız.

İlk günden itibaren desteğini esirgemeyen tez danışmanım Sayın Doç. Dr.ERCÜMENT ERBAY’ a tüm destekleri ve samimi yaklaşımı için çok teşekkür ederim.

Tez savunma jürim esnasında yaptıkları öneriler ve yorumlarla tezimi geliştirmeme olanak sağlayan ve bana tüm bilgi birikimlerini açan çok değerli hocalarım Prof. Dr. Sema BUZ ve Dr. Öğretim Üyesi Hüsamettin ÇETİN’ e tüm katkıları için çok teşekkür ederim.

Araştırmanın analiz kısmında kaybolmuşken bana önerileri ve paylaştığı kaynaklarla destek veren Sayın Dr. Gökhan TOPÇU’ ya çok teşekkür ederim.

Dostlukları, destekleri ve tüm katkıları için sevgili arkadaşlarım Arş. Gör. Ali DİKMEN, Arş. Gör. Burcu GENÇ, Arş. Gör. Gizem AKOĞLU, Arş. Gör. Fethi Anıl MAYDA, Arş. Gör. Merve Nur BOZKURT KARALI, Arş. Gör. Özlem GÖZEN ve Arş. Gör. Sibel VURKUN’ a çok teşekkür ederim.

Tüm hayatım boyunca desteklerini bir dakika benden esirgemeyen canım annem Birgül NAZLIER ve canım babam Yusuf Burhan NAZLIER’ e teşekkür ederim. Sosyal hizmet bölümünü okumayı seçmemde en büyük nedenlerimden biri ve hayatımda tanıdığım en iyi kalpli insan olan, şu an cennette bir melek olmuş canım babaannem Behiye DÜRÜKOĞLU’ na çok teşekkür ederim.

Hayat yolculuğunu beraber sürdürmeye başladığımız ve uzun yıllar bana her konuda destek olacağına emin olduğum hem eşim, hem en yakın arkadaşım sevgili Serdar KESER'e özellikle tüm stresime ve gerginliğime katlandığı için teşekkür ederim.

ÖZET

NAZLIER KESER, Ecem Naz. *Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2019.

Bu araştırma Alzheimer teşhisi konulan yaşlılara bakım veren ailelerin hastalık süreci boyunca yaşadıkları güçlüklerin öğrenilmesi ve ihtiyaç duydukları sosyal hizmet gereksinimlerinin neler olduğunu öğrenmek amaçlarıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırma Haziran 2017-Aralık 2018 yılları arasında Ankara’da gerçekleştirilmiştir. Nitel desenle tasarlanmış olan bu araştırmada katılımcılara kartopu örneklem yöntemiyle ulaşılmıştır. Bu yöntem ile ulaşılan ve hastaların biyolojik akrabaları olan 18 kadın 2 erkek ile yarı yapılandırılmış soru formu üzerinden derinlemesine görüşmeler yapılmış, toplanan veriler MAXQDA 18 Nitel Veri Analizi Programı ile çözümlenmiştir.

Araştırma sonunda Alzheimerlı bireye bakım verirken, ailelerin yaşadığı en büyük güçlüklerin hastalarının temel bakım ihtiyaçlarını gidermek ile hastalığı ve hastayı yönetmek konusunda olduğu görülmüştür. Bu güçlüklerle ekonomik anlamda yaşanan güçlükler de eşlik etmektedir. Ailelerin birçok sosyal hizmet gereksinimleri olduğu sonucuna da ulaşılmıştır. Bu gereksinimler alternatif kurum gereksinimleri (gündüzlü bakım veren merkezler), hasta yakınlarına sosyal hizmet aracılığıyla bakıcı desteği, ailelere psikososyal destekler, hastalık hakkında bilgi alınacak profesyonel platformlar, Alzheimer hastaneleri ve hastalık masraflarının devlet tarafından karşılanması şeklinde ortaya çıkmıştır.

Ulaşılan bu sorunlara ilişkin mikro, mezzo ve makro düzeyde çeşitli çözüm önerileri araştırma sonunda geliştirilmiş olup, bu önerilerin hayata geçirilmesi için öncelikle toplumda Alzheimer hastalığının farkındalık düzeyinin artırılması gerektiği söylenebilir.

Anahtar Sözcükler

Alzheimer, bakım veren aile üyeleri, sosyal hizmet gereksinimleri

ABSTRACT

NAZLIER KESER, Ecem Naz. *Social Work Requirements of Family Members of the Elderly People Diagnosed With Alzheimer's Disease*, Master's Thesis, Ankara, 2019.

This research was conducted with the aim of learning about the difficulties that elderly care providers with Alzheimer's disease have experienced throughout the disease process and by raising awareness of what social work needs they need.

The survey was conducted in Ankara between June 2017 and December 2019. In this research which is designed with qualitative design, participant snowball was reached by sampling method. In this study, 18 female and 2 male subjects were interviewed through a semi-structured questionnaire and the collected data were analyzed with the MAXQDA 18 Qualitative Data Analysis Program.

At the end of the study, while Alzheimer's patients were giving care, it was seen that the biggest difficulties that families experienced were about getting the basic care needs of the patients and managing the illness and the patient. These difficulties are accompanied by economic difficulties. It has also been achieved that the families have many social work needs. These requirements have emerged in the form of alternative institutional needs (day care centers), caregiver support through social services to family members, psychosocial support to families, professional platforms to learn about the disease, Alzheimer's hospitals and sickness costs.

Several solutions for these problems at the micro, mezzo and macro level have been presented at the end of the research and it can be said that the level of awareness of Alzheimer's disease should be increased in order to pass on these suggestions.

Key Words

Alzheimer, caregiving family members, social work requirements

KISALTMALAR DİZİNİ

ASPB: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

DPT: Devlet Planlama Teşkilatı

DSM: Tanısal ve Sayımsal El Kitabı

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

ICAD: Uluslararası Alzheimer Hastalığı Konferansı

NIH: Ulusal Sağlık Enstitüsü

NINCDSADRDA: Ulusal Nörolojik ve İletişim Hastalıkları Enstitüsü ve İnme-Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Hastalıklar Derneği

SYDTF: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu

TDK: Türk Dil Kurumu

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

WHO: World Health Organization

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM	ii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	iii
ETİK BEYAN	iv
TEŞEKKÜR YAZISI.....	vii
ÖZET	ix
ABSTRACT	x
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xi
İÇİNDEKİLER	xii
ÇİZELGELER DİZİNİ	xix
1. BÖLÜM: GİRİŞ	1
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	2
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	3
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	3
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	4
2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	5
2. 1.YAŞLILIK KAVRAMI VE KAPSAMI	5
2.1.1. Yaşlı, Yaşlılık ve Yaşlanma.....	5
2.1.2. Geçmişten Günümüze Yaşlılık Algısı	8
2.1.3. Yaşlılık İle İlgili Mevcut Durum/Veriler	10
2.1.3.1. Dünyada Yaşlılık.....	10
2.1.3.2. Türkiye'de Yaşlılık	11
2.2. YAŞLILIK SORUNLARI.....	12
2.2.1. Ekonomik Sorunlar	13

2.2.2. Fizyolojik Sorunlar	14
2.2.3. Psikososyal Sorunlar	16
2.3. YAŞLILIK POLİTİKALARI	18
2.3.1. ÇEŞİTLİ ÜLKE ÖRNEKLERİYLE DÜNYADA YAŞLILIK POLİTİKALARI	18
2.3.1.1. İskandinavya Modeli (İsveç Modeli)	18
2.3.1.2. Muhafazakâr Model (Almanya Modeli)	20
2.3.1.3. Liberal Model (İngiltere Modeli)	21
2.3.1.4. Güney Avrupa Modeli (İtalya Modeli)	22
2.3.2. TÜRKİYE’DE YAŞLILIK POLİTİKALARI	24
2.4. ALZHEİMER HASTALIĞI VE GENEL ÖZELLİKLERİ	28
2.4.1. Alzheimerlı Yaşlılara Genel Bir Bakış	28
2.4.2. Alzheimer Tanısının Konulması	30
2.4.3. Alzheimer Hastalığının Evreleri	31
2.4.4. Alzheimer Hastalığının Tedavisi	34
2.5. ALZHEİMER HASTALIĞINA SAHİP YAŞLIYA BAKIM VERME DURUMU 35	
2.5.1. Alzheimerlı Hasta Yakını Olmak ve Hastalara Bakım Vermek	35
2.5.2. Alzheimerlı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Sorunlar	37
2.5.3. Alzheimerlı Hasta Yakınlarının Sorunlarla Baş Etme Yolları	39
2.6. SOSYAL HİZMET BAKIŞIYLA ALZHEİMERLİ YAŞLI VE YAKINLARI İLE ÇALIŞMA	40
2.6.1. Kurum Dışı Yöntemler ile Yaşlıyı ve Bakım Verenleri Destekleme	41
2.6.2. Kurum Bakımı ve Gündüz Bakımı ile Yaşlıyı ve Bakım Verenleri Destekleme	44
2.6.3. Tıbbi Sosyal Hizmet	45
2.6.4. Gerontolojik ve Geriatrik Sosyal Hizmet	47

3. BÖLÜM: YÖNTEM	50
3.1. ARAŞTIRMA MODELİ	50
3.2. ARAŞTIRMA PLANI VE ÖZNELER	50
3.2.1. Katılımcıların Özellikleri	51
Çizelge 1:.....	52
3.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ	53
3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİNDE GÖZLEMLER.....	54
3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ	55
3.6. SÜRE VE OLANAKLAR.....	57
3.7. ETİK KONULAR.....	57
4. BÖLÜM: ALZHEİMER TEŞHİSİ KONULAN HASTALARA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİNE İLİŞKİN ANALİZ	58
4.1. ALZHEİMER HASTALIĞININ FARK EDİLME ŞEKİLLERİ.....	58
4.1.1. Unutkanlıklar: “Evi Bulamadım Dedi. Evi Bulamadım Dediği Gün Biz Anladık Kardeşimle”	60
4.1.2. Suçlanmalar ve Hayaller: “Pencereden Biri Tırmanmaya Çalışıyor, Hırsız Var, Elini Gördüm”.....	61
4.1.3. Öz Bakım Becerilerini Yerine Getiremem: “Üstünü Giyiyordu, Altı Çıplak Bir Vaziyette Gidiyordu”	63
4.1.4. Karakter Değişimleri: “Ben Ağzından Hiç Küfür Duymadığım Annemin Ağzından Duyduğum Küfürleri Var Ya Anlatamam”	65
4.2. ALZHEİMER HASTALARINA TEŞHİS KONMA SÜRECİ.....	68
4.2.1. Doktorla İlk Karşılaşmada Hissedilenler ve Hastalığın Öğrenilme Şekli: “Bir Patlıcan Sert Ve Çok Güzel Bir Sebze Olarak Düşünün. Ve O Patlıcanın İçinin Yavaş Yavaş Kof Olduğunu Ve Küçük Küçük Gittiğini Düşünün”	69
4.2.2. Hastalık Hakkında Önceden Var Olan Bilgiler: “Ölümcül Bir Hastalık Mı, Hani Geçer Mi Kalır Mı? Hani Tedavisinin Olup Olmadığını Bile Bilmiyordum”	73

4.2.3. Hastalık Hakkındaki Detaylı Bilgilerin Edinilme Şekilleri: “Yaşayarak Öğrendim”.....	75
4.3. ALZHEİMER TEŞHİSİNDEN SONRA AİLELERİN İLK DUYGULARI VE TEPKİLERİ.....	77
4.3.1. Teşhis Sonrası Hissedilenler.....	78
4.3.1.1. Şok ve Üzüntü: “Bunu Söylemek Çok Acı Ama Ben Annemin Benim Bildiğim Annemin Bir Anlamda Artık Ölmüş Olduğunu Düşünüyorum”	78
4.3.1.2. Kabullenememe – İnkâr: “Yani Annemle Yürüdüğüm Yolda Ben 50 Yıl Yaşlandım, 100 Yıl Yaşlandım”	80
4.3.1.3. Kaygı – Korku: “Benim Korkum Eyvah Annem Şimdi Napacak, Annemin Korkusu Ya Benim De Başıma Gelirse”	82
4.3.2. Teşhis Sonrası Verilen Tepkiler.....	84
4.3.2.1. Suçlama – Öfke: “İsyanım Hep Eşimeydi”	85
4.3.2.2. Çevreden Gizleme Eğilimi: “Kendim Kabul Edemedim Ki Çevreme Açıklayayım”	86
4.3.2.3. İsyan Etme Eğilimi: “Atalım Kendimizi Bir Yerden Dedim”	89
4.3.2.4. Hastalığı Araştırma: “Günlerce İşte Kaynak Toplama, Okuma, Bir Şeyler Arama Bulma, Çözüm Bulma”	90
4.3.2.5. Sosyal Çevreyi Düzenleme: “Bu Arabadaki Alzheimer Hastasıdır Diye Levha Asıyordum”	91
4.3.3. Teşhis Sonrası Çevreden Gelen Tepkiler.....	92
4.3.3.1. Anlayışla Yaklaşma – Destek: “Bir Anormallik Olduğunu Fark Edip Tepki Vermiyorlardı”	93
4.3.3.2. Yargılama – Uzaklaşma: “Eli Eteği Çektiler”	93
4.3.3.3. Bilinçsiz Yaklaşma: “Ee Düzelme İhtimali Yok Mu, Hiç Mi Götürmediniz Hastaneye”	95
4.4. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER	96

4.4.1. Temel Bakım İle İlgili Güçlükler (Tuvalet, Banyo, Yeme Alışkanlıkları, Kaldırma-Taşıma Problemleri, Uykusuzluk): “Sabunu Nereye Süreceğini Bile Bilmiyor”	97
4.4.2. Ekonomik Anlamda Yaşanan Güçlükler: “Babamın Olmadığı Günler Mecbur Oradan Buradan Para Buluyorduk”	101
4.4.3. Hastalığı ve Hastayı Yönetme Güçlükleri: “Hayatımın kalbimin bir parçası (kalbini gösteriyor) onunla birlikte öldü şu anda”	105
4.5. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN AİLE VE ÇEVRE İLİŞKİLERİ	109
4.5.1. Destekleyici Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri: “Aile Desteğim İyi Var”	110
4.5.2. Destekleyici Olmayan Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri: “Yapayalnız Bırakıldım”	113
4.6. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMETLER HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ.....	117
4.6.1. Kurum Bakımı Hakkındaki Görüşleri: “Kuruma Verdiğim Zaman Mahvoluruz”	118
4.6.2. Evde Bakım Hakkındaki Görüşleri: “Onlarda Kafalarına Estiğinde Geliyorlar”	122
4.7. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ.....	127
4.7.1. Alternatif Kurum Gereksinimleri – Gündüzlü Bakım Veren Merkezler: “Mesela Gündüz Bırakalım Akşam Alalım”	128
4.7.2. Hasta Yakınlarına Sosyal Hizmetler Aracılığıyla Bakıcı Desteği: “Eğitimli Bakıcılar Olmalı”	129
4.7.3. Ailelere Psikososyal Destek Verilmesi: “İlaç Verip Gönderiyorlar”	132
4.7.4. Hastalık Hakkında Bilgi Alınabilecek Profesyonel Platformlar (Dernek, Vakıf vb): “Yani Böyle Bir Platform Olsa. Akıl Danışabileceğimiz”	135
4.7.5. Alzheimer Hastaneleri: “Valla Çok Zengin Olsam Bir Alzheimer Hastanesi Açıcam”	137

4.7.6. Devletin Hastalık İle İlgili Tedavi ve Bakım Masraflarını Karşılaması: “Bu Muhtaç Bir Vatandaş”	138
4.8. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN GELECEĞE YÖNELİK DÜŞÜNCELERİ.....	139
4.8.1. Geleceğe Yönelik Kaygılar: “Kalbimin İçinde Bir Kırık Var”	140
4.8.2. Geleceğe Yönelik Beklentiler: “İnsanlar Planlar Yaparken Tanrı Gülümsermiş”	142
5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER.....	145
5.1. ALZHEİMER HASTALIĞININ FARK EDİLME ŞEKİLLERİ.....	145
5.2. ALZHEİMER HASTALARINA TEŞHİS KONMA SÜRECİ.....	147
5.3. ALZHEİMER TEŞHİSİNDEN SONRA AİLELERİN İLK DUYGULARI VE TEPKİLERİ	148
5.4. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER	149
5.5. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN AİLE VE ÇEVRE İLİŞKİLERİ	152
5.6. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMETLER HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ.....	153
5.7. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ.....	155
5.8. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN GELECEĞE YÖNELİK DÜŞÜNCELERİ.....	158
KAYNAKLAR.....	160
EKLER	171
EK 1:.....	171
KATILIMCILAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU	171
EK 2:.....	173
YARI YAPILANDIRILMIŞ DERİNLEMESİNE GÖRÜŞME FORMU	173

EK 3:.....	176
ORJİNALLİK RAPORU	176
EK 4:.....	179
ETİK KURUL İZNİ	179

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge 1: Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerini Tanıtıcı Özellikleri

1. BÖLÜM: GİRİŞ

Ülkemizde yaşlı ve yaşlılıkla ilgili toplumsal kalıplara tarihsel açıdan bakıldığında, eski Türklerde atanın - kadın ya da erkek - daima korunduğu görülmektedir. Cumhuriyet döneminden itibaren ise Türkiye’de toplum ve aile yaşamında hızlı ve önemli değişimler söz konusu olmuştur. Türkiye’de aile yapısı değişirken, ailenin fonksiyonları aynı yönde değişmemiştir (Devlet Planlama Teşkilatı [DPT], 2007, s. 1).

Türkiye’de aile yapısı geniş aileden çekirdek aileye dönüşmüş, bununla beraber yaşlanan aile üyelerinin bakımını üstlenecek yetişkin çocuk bulma sorunu ortaya çıkmıştır. Kimi zaman yaşlanan anne babayla aynı ev hatta aynı şehir içerisinde yaşamayan yetişkin çocuklar, ebeveynlerinin bakım sorumluluğunu üstlenemez hale gelmiştir. Bu kimi zaman kendi ellerinde olmayan sebeplerle ortaya çıkmıştır. Kimi zaman ise isteyerek yaşlıların bakımından kaçınma davranışı söz konusu olmuştur. Bu durum da yaşlılarla ilgili sorunları beraberinde getirmiştir.

İstatistiksel verilere bakıldığında Türkiye’de doğumda beklenen yaşam süresi artmaya devam etmektedir. Dünya Sağlık Örgütü 2013 yılı sağlık istatistiklerine göre ülkemizde, 1990 yılında 66 yıl olan doğumda beklenen yaşam süresi, 2011 yılında 76 yıla yükselmiştir. Doğumda beklenen yaşam süresi erkeklerde 73, kadınlarda ise 78 yıl olarak ifade edilmiştir. TÜİK verilerine göre, doğumda beklenen yaşam süresi her iki cinsiyette 2010 yılı için 74,6 iken, 2050 yılı için 78,5 olarak tahmin edilmektedir. 2013 yılı için doğumda beklenen yaşam süresinin erkeklerde 74,7 yıl, kadınlarda ise 79,2 yıl olduğu, bu oranın 2023 yılında erkeklerde 75,8, kadınlarda ise 80,2 olacağı öngörülmektedir (Dünya Sağlık Örgütü [DSÖ], 2013). Bu bilgiler ışığında Türkiye nüfusunun her geçen gün yaşlandığı ve ülkemizin çoktan genç nüfus özelliğini yitirerek yaşlı nüfusa sahip bir yapıya dönüştüğünü söyleyebiliriz.

Yaşlı sayısında ve oranlarında meydana gelen bu değişimler ışığında önemle araştırılması gereken diğer bir konunun Alzheimer hastalığı olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Alzheimer hastalığı, hem bakım vereni hem de hastayı oldukça yoran zorlu bir süreçtir. Bu nedenle özellikle Alzheimer teşhisi konulmuş yaşlıların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar bilinmeli ve bu sorunlara sosyal hizmet bakış açısıyla çözümler üretilmelidir.

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bakım alan kadar bakım vereni de yoran bir süreç olan Alzheimerlı yaşlıya bakım verme süreci üzerinde titizlikle durulması gereken bir konudur. Bakım veren kişinin yükünün hafifletilmesi, yaşam kalitesinin belli bir düzeyde tutulması veya yükseltilmesi, depresyon, anksiyete ya da tükenmişlik duyguları içine çekilen kişinin bu durumdan kurtarılması için öncelikle karşılaşılan olumsuz yaşam deneyimlerinin neler olduğunun bilinmesi gerekir.

Yapılan literatür taraması sonucunda yaşlılık ve Alzheimer konularında mevcut çalışmaların olduğu ancak ailelerle yeterince çalışılmadığı ve çalışılan disiplinler içinde sosyal hizmetin oldukça sınırlı kaldığı görülmüştür. Sosyal hizmet disiplini ise Alzheimerlı yaşlıların ailelerinin sosyal hizmet gereksinimleri hakkındaki çalışmalar yok denecek kadar azdır. Yaşlılık alanının araştırmacının özel ilgi alanına girmesi, alandaki eksiklikleri ve boşlukları fark etmesi gibi nedenler de araştırmanın yapılma nedeni olmuştur.

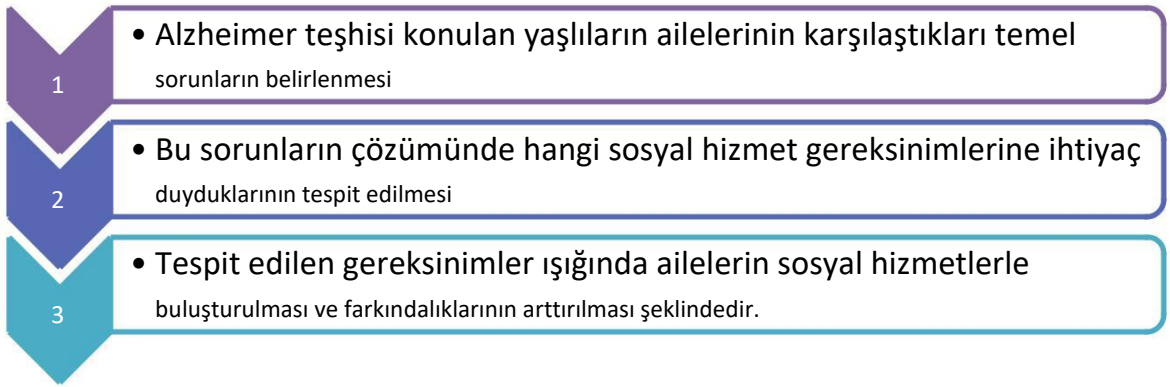
Aileler ile yapılacak araştırmalarda ailelerin yaşadıkları süreci nasıl algıladığı, yaşanan güçlüklerin neler olduğu, bu güçlüklerle nasıl mücadele ettikleri ve bu sürece yönelik çözüm yollarının neler olduğu önemle üzerinde durulan konular olmuştur. Yaşanılan sürecin bireylerin kendi anlatıları doğrultusunda aktarılması sosyal hizmet gereksinimlerinin neler olduğunu anlamak noktasında gereklidir.

Alzheimer teşhisi konulan hastaya bakım verenlere yönelik gerek devlet politikalarında, gerekse sosyal hizmet müdahale modellerinde yeterince uygulamaya dönük müdahalenin olmaması ve bakım veren ailelere yönelik psikososyal herhangi bir destek bulunmaması çalışmanın problemlerindendir. Başka bir deyişle bu araştırmanın problemi Alzheimer tanısı konulan yaşlıya bakım veren ailelerin sosyal hizmet gereksinimlerinin incelenmesi, ailelere yönelik gerekli sosyal politikaların yetersiz kaldığının gözler önüne serilmesi ve bu doğrultuda ailelerin yaşadıkları güçlüklerle ilişkin olarak geliştirilmesi gereken çözüm önerilerinin belirlenmesidir.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın genel amacı, Alzheimer hastalığının ve bakım verenlerin karşılaştıkları sorunların toplumda görünür kılınması, bu insanların sosyal hizmet gereksinimlerinin belirlenmesi, Türkiye koşullarında bu gereksinimlerinin ne kadarının karşılanıp ne kadarının karşılanamadığının ve güçlü güçsüz yanların tespit edilmesidir. Bununla birlikte araştırma, alanda Alzheimer tanılı hastaların ailelerinin sorunlarının araştırılması konusunda öncülük etmeyi ve ailelere de yol haritası çizerek öneriler geliştirmeyi hedeflemektedir.

Özetle araştırmanın amacı:



1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Yaşlılık dönemi ve yaşlılar, sosyal hizmet mesleğinin ilgilendiği alanlarından biridir. Geçmişten günümüze bu alanda birçok çalışma gerçekleştirilmiştir. Ancak Alzheimerlı yaşlılar konusu, yaşlılık alanında çalışılan diğer konulara oranla görece daha sınırlı olarak çalışılmıştır. Sosyal hizmet disiplini ise Alzheimerlı yaşlıların ailelerinin sosyal hizmet gereksinimleri hakkındaki çalışmalar yok denecek kadar azdır. Yaşlılara bakım veren ailelerinin bu alanda sınırlı desteğe sahip olması ve sosyal hizmetlerden yararlanma konusunda profesyonel destek alamamaları gibi konular bu çalışmanın yapılma gerekliliğini oluşturmuştur. Araştırma ile alana dair bilgi boşluğu karşılanacak, yaşlılık politikalarına katkılar sunulacak, yaşlıların ailelerinin gereksinimlerinin fark edilmesi sağlanacaktır. Araştırma, yaşlı ailelerinin sorunlarını ortaya koyan, bu sorunları çok yönlü analiz eden ve işe vuruk çözüm önerileri getiren bir çalışma olması

ve yaşı ailelerine yol gösterecek, rehber olacak bir araştırma olması açısından önemlidir.

Gerçekleştirilen bu çalışmanın, daha sonra yapılacak olan diğer çalışmalar için bir kaynak niteliği taşıyacağı ve literatürde eksik olan konuyu tamamlamaya yardımcı olarak hem ilgili alanda uygulamacılara hem de literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Sürekli bakım gerektiren bir hastalık olan Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinden -kadınlar bakım yükünü daha çok üstlendiği için- genellikle kadın bakım verenlerle görüşmüş olmak bu araştırmanın sınırlılıklarındandır.

2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1.YAŞLILIK KAVRAMI VE KAPSAMI

Yaşlılık alanı araştırmaları diğer yaşam dönemleri araştırmaları ile kıyaslandığında görece daha az çalışılmıştır. Gerek Türkiye'nin uzun yıllar boyunca genç nüfus yapısına sahip olması, gerekse yaşlılık alanının çalışmaya elverişsiz bir alan olarak görülmesi bu durumun sebebi olabilir. Ancak günümüze gelindiğinde Türkiye de, tüm dünya ülkeleri gibi yaşılanan nüfusu gittikçe artan bir yapı içerisine girmiştir. Bu duruma neden olan en temel sebebin sağlık alanındaki ilerlemelerin etkisidir. Bugün ülkemizde tıptaki ilerlemeler sayesinde ortalama yaşam süresi uzamış, bu durum da yaşlılara yönelik araştırmaların yoğunlaştırılmasını zorunlu hale getirmiştir. Bu araştırmaların içine girebilmek için de öncelikle yaşlılık alanıyla ilgili gerekli bilgi ve beceriye sahip olmak gerekir. Bu bilgi ve beceriye sahip olabilmek için ise öncelikle yaşlı, yaşlanma, yaşlılık kavramları açıklanmalıdır.

2.1.1. Yaşlı, Yaşlılık ve Yaşlanma

Yaşlı kelimesi, her dönemde belli bir yaştan üstündeki insanlar için kullanılan ancak gün geçtikçe anlamında ve sınırlılıklarında farklılıklar ortaya çıkan bir kelime olmuştur. Bu farklılıkların ortaya çıkmasında ise toplumun yaşı ve yaşlıyı algılayış biçimindeki değişimler etkilidir. Bu bilgilerden hareketle yaşlı nitelemesinin öncelikle kronolojik anlamlar ifade ettiği söylenebileceği gibi yaşlılığın tek başına yalnızca kronoloji değil, aynı zamanda kültürel bir olgu da olduğu önemli bir noktadır (Bahar, 2005).

Biyolojik, psikolojik ve sosyolojik boyutlarıyla tanımlanabilen yaşlılık kavramı toplumsal kural ve değerlere göre her geçen gün evirilmektedir (Arpacı, 2005, s. 15; Aktaran: Özkul ve Kalaycı, 2015). Bu nedenle yaşlılık kavramı çağa, bölgeye ve toplumsal gelişmişliğe göre tamamen farklılaşan bir kavram olarak karşımıza çıkar. Bu kavram, yaşlının sağlık durumuna, sosyal ve psikolojik durumundaki farklılıklara göre

de deęişiklikler gösterebilmektedir (Tufan, 2002, s. 87; Aktaran: Özkul ve Kalaycı, 2015).

Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization) tarafından bu deęişmeler üzerine temellendirilen yaşlılık kavramı, “bireyin kontrolünün dışında ortaya çıkan ve çevresel faktörlere uyum sağlayabilme yeteneğinin azaldığı biyolojik bir dönem” olarak tanımlanmaktadır (DSÖ, 2013, s. 4).

Dünya Sağlık Örgütü, 65 yaş ve üzerindeki bireyleri yaşlı olarak görmekte ve yaşlılığı 3 döneme ayırmaktadır. Bu dönemler;

- Genç yaşlılık (65-75)
- İleri yaşlılık (75-85)
- Çok ileri yaşlılık (85 ve üstü) olarak düşünölmektedir (DSÖ, 2013).

Genç yaşlılık genel olarak yaşlının emeklilięe ayrıldığı dönemi ifade eder. İleri yaşlılıkta bazı fonksiyonel kayıplar söz konusudur. Çok ileri yaşlılıkta ise yaşlı genel olarak kendi başına hayatını idame ettirmekte zorlanarak bakıma ihtiyaç duyar. Bu bakım kimi zaman evde, kimi zaman ise bir kurum çatısı altında verilebilir. Çok ileri yaşlılık döneminde olup bakıma ihtiyaç duymayan yaşlılar da söz konusudur (Er, 2009, s. 135).

Dięer bir yaşlılık tanımına göre ise: *Yaşlı*, biyolojik olarak, takvimdeki yaşı ilerlemiş kişı anlamına gelir. Bir de yaşlılığın sosyal tanımı söz konusudur. Buna göre, takvim yaşının ilerlemesi tek başına yeterli deęilken, birey kendisini de yaşlı olarak görmektedir (Tomanbay, 2007, s. 1). Buradan hareketle řu yorumu yapmak yanlış olmayacaktır. Bazı standartlara göre belirlenen yaşlılık sınırları ve yaş aralıkları tek başına yeterli ya da herkes için genellenebilir olmaktan uzaktır. Bir kişıye yaşlı denilebilmesi için önce o kişinin kendisini yaşlı hissetmesi gerekir. Kendisini yeterince yaşlı görmeyen kişı yaşlılık dönemi özelliklerine sahip olmayabilir. Bu nedenle yaşlılık döneminin sadece fizyolojik bir olgu olarak deęil, psikolojik ve sosyolojik yönleriyle çok yönlü bir dönem olduęu bilinmelidir.

Yaşlılığa ilişkin tanımlar zaman içerisinde oldukça farklılaşmıştır. Bu tanımların yapılması sırasındaki farklılıkların en önemli sebeplerinden biri de kişilerin yaşlılığa bakış açısındaki değişimlerdir. Antik dönem düşünürlerinden Aristo hastalık ve yaşlılık kavramlarını iç içe açıklamıştır ve şu şekilde ifade etmiştir: “Hastalığı zamansız gelen yaşlılık, yaşlılığı ise doğal bir hastalık.”. Platon ise yaşlanmaya daha çok bireysel açıdan yaklaşarak yaşlılığın nasıl geçeceğini önceki yaşantımızın belirlediğine vurgu yapmıştır (Çağlar, 2014, s. 147).

Yaşlılığa atfedilen değer her dönemde farklılaşmasına paralel olarak yaşlılığı hastalık ve ölümden çok uzak bir süreç olarak ifade eden ünlü düşünürler de olmuştur. Bu düşünürlerin fikirlerinden hareketle yaşlılık dönemini, hayatın en pozitif ve başarılı dönemi olarak adlandırmak da yanlış olmayacaktır. Çünkü yaş alan birey hayatının en deneyimli dönemindedir ve bu dönemin negatif bazı yanları olmasına karşın pozitif yanları da azımsanamayacak boyutlardadır.

Galen ve Çiçero yaşlılığın pozitif yönüne daha çok vurgu yapmıştır. Galen, yaşlılığın yaşamın doğal bir süreci olduğunu ifade ederken Çiçero da yaşlıların devlet yönetimindeki başarılarına vurgu yaparak insanların yaşlılık dönemlerinde de başarılı olabileceklerini ifade etmiştir (Çağlar, 2014, s. 148).

Goethe, Mimar Sinan, Michelanjelo, Picasso ve sayıları daha arttırılabilecek, tarihte parmakla gösterilebilecek çok ünlü kişilerin en önemli ve belki de en başarılı eserlerini yaşlılık dönemlerinde ortaya çıkardıklarını da göz önünde bulundurursak yaşlılığın değerini algılamamız bir kez daha kolaylaşacaktır. Ünlü düşünür Mevlana Celaleddin-i Rumi (1207-1273) “Gençlerin aynada göremediklerini, yaşlılar bir tuğla parçasından okurlar.” sözüyle yaşlıların deneyimlerine vurgu yapmıştır. Atatürk ise “Bir milletin yaşlı vatandaşlarına ve emeklilerine karşı tutumu; o milletin yaşama kudretinin en önemli kıstasıdır. Geçmişte çok güçlüyken, tüm gücüyle çalışmış olanlara karşı minnet hissi duymayan bir milletin, geleceğe güvenle bakmaya hakkı yoktur.” sözüyle, toplumların, yaşlılarına göstermesi gereken hassasiyete ve sorumluluğa verdiği önemi ifade etmektedir (Çağlar, 2014, s. 148).

Yaşlanma ise, biyolojik anlamda dölleme süreci ile başlayan ve ömür boyu durmaksızın devam eden büyüme, gelişme ve olgunlaşma süreçlerinin sonunda bizi

bekleyen duraklama, gerileme ve organizmanın son bulmasına kadar geçen sürede devam eden gerilemeleri ifade eden bir yaşam dönemidir (Koşar, 1996, s. 4). Yaşlanma kaçınılmaz olmakla birlikte her bireyin yaşlanma deneyimi birbirine benzememektedir. Biyolojik bir süreci de ifade eden bu kavramı içselleştirmek dönemin özelliklerini bilmek açısından önemlidir.

Yaşlılık ile ilgili bir diğer önemli kavram başarılı yaşlanmadır. Başarılı yaşlananlar aslında yaşamla bütünleşmiş yaşlılardır. Böyle yaşlılar, yaşlanmanın getirdiği zorluklarla karşılaştığında önceliklerini ve rol ilişkilerini organize edebilirler. Geçmişlerinden ve şimdilerinden memnundurlar. Cesaret, mutluluk, moral, ruh hali ve tüm iyi olma hallerini içlerinde hissederler (Özmete, 2012, s. 3). Yaşamdan zevk almaya devam eden bireyler, sosyal hayata katılırlar ve psikososyal açıdan iyilik halleri devam eder. Böylece yaş almanın olumsuz yanları olabildiğince aza indirgenmiş olur. Aksine başarılı bir yaşlanma ile bireyler yılların verdiği deneyimleri hayatlarına olumlu olarak aktarmış da olurlar.

2.1.2. Geçmişten Günümüze Yaşlılık Algısı

Yaşlanma kavramına atfedilen değerin değişimi Sanayi Devrimi ile başlamıştır. Özellikle bu dönemde Batı'da artan yaşlı nüfus yaşlanma alanında çalışmalar yapılması gerekliliğini ortaya çıkarmıştır (Bahar, 2005, s. 27).

Yaşlı, yaşlılık, yaşlanma kavramları bireyin biyolojik sağlığı, zihinsel durumu, toplumsal işlevi gibi özellikler açısından değişen anlamları içerir. İnsanlık tarihinde yaşlılar toplumun oldukça önemli ve işlevsel bir kesimini oluşturmuşlardır. Bilgi, deneyim, akli olgunluk, ekonomik imkânlar, hoşgörü kapasitesi, gelenekler, töreler, yaşlıların statüsü ve saygınlığının korunmasını sağlamıştır (Özkul ve Kalaycı, 2015, s. 1).

Yaşlılığa bakış açısı toplumdan topluma, ülkeden ülkeye, hatta bireyden bireye bile sürekli değişikliğe uğramıştır. Tarihsel süreçte de yaşlılığa atfedilen değer özellikle makro olayların etkisiyle farklılaşmıştır.

Toplumların gelişmesinin sonuçlarından birisi, doğum hızlarındaki düşüşle, yaşam sürelerinin ters orantılı olmasıyla ilişkilidir. Bu dönemlerde gelişen sağlık imkânları

yaşlı nüfus artışına da sebep olmuştur. Böylelikle yaşlılık süreci incelenmesi katiben zorunlu bir alan haline gelmiştir (Özkul ve Kalaycı, 2015, s. 1).

Yaşlılık alanında yapılan bilimsel çalışmalar, en temelde insanların yaşam süresinin ve kalitesinin arttırılmasına yönelik olduğu için uzunca bir süre tıp biliminin yetki alanı içerisinde var olmuştur. Bu nedenle ilk yaşlılık teorileri de biyolojik ve fizyolojik kökenlidir. Oysa yaşlılık çok boyutlu bir araştırma gerektiren ve yalnızca biyoloji ya da fizyolojiyle açıklanamayacak kadar geniş bir konudur.

Bugün hala gelişmeye devam eden gerontoloji bilimi tıp bilimine yardımcı bilim dalları arasında gösterilmektedir. Özellikle Batı'da tıp bilimiyle beraber gelişen gerontoloji Türkiye'de daha farklı bir seyir izlemiştir. Türkiye'nin aile yapısı bu farklılaşmanın sebeplerinden biridir.

Modern Toplumlarda Birlikte Yaşlılık Algısı

Geleneksel toplumlardan modern toplumlara geçişte yaşanan sanayileşmenin, kentleşmenin, göçün, iş olanaklarının farklılaşarak artmasının, kitle iletişim araçlarının yaygın kullanımının ve iletişimin ve etkileşimin artması sonucu örf, adet ve geleneklerde, kültürel ve demografik yapıda, ekonomik ve eğitim sisteminde meydana gelen değişimlerin aile yapısı üzerine yaptığı etki, toplumsal değişim sürecinin niteliğini ve niceliğindeki değişimleri gözler önüne sermektedir (Mülga T.C Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2011).

Modern toplumda aile üyeleri ve toplumsal çevre yaşlı bireyi daha çok duygusal bağıllık düzeyinde değerlendirmekte ve önemsemektedir. Ancak modern toplumlardaki bu bakış açısı kırsal kesimlerde farklılıklara uğramaktadır. Geleneksel kalmış kırsal bölgelerde ve birinci kuşak kır kökenli şehir nüfuslarında yaşlı statüsü varlığını eski haliyle korumaya devam etmektedir. Yaşlı bireyler, otoritelerini sürdürerek, çevresinden saygı görmeye devam etmekte ve üretime katkı sağlamaktadırlar (Beşir, 1992, s. 155). Kırsal toplumlarda yaşlılar, ikinci kuşağı yetiştiren, deneyimlerini kuşaktan kuşağa aktaran ve kültürün korunmasında anahtar role sahip olan kişilerdir (Er, 2009). Diğer yandan, kırsal alanda da yaşlılarla ilgili bazı sorunlar ortaya çıkmaktadır. Özellikle gençler ve yaşlılar arasında önemli bakış açısı farklılıkları oluşabilmektedir (Bilgin, 1991, s. 578; Aktaran: Özkul ve Kalaycı, 2015, s. 9). Bu durumun ortaya çıkmasında

değişen aile ve toplum yapısı oldukça etkilidir. Gitgide azalan geniş aile yapısı, aile üyeleri arasındaki ilişkilerin niteliğini de etkilemektedir.

Günümüz toplumlarındaki geniş ailelerde görülen otoriter davranış, çekirdek ailede otoritenin paylaşılması şeklinde evrilmiştir (Özgüven, 2011, s. 16; Aktaran: Özkul ve Kalaycı, 2015, s. 9). Kentsel ailede yaşlının otoritesi de böylelikle toplumsal koşullardan etkilenmektedir.

Yakın zamanda yaşlılık alanında gerçekleşen önemli gelişmelerden biri de “Yaşlanma Uluslararası Eylem Planı”nın oluşturulmasıdır. Bu planın genel çerçevesini yaşlının yaşam kalitesinin yükseltilmesi, toplumla uyumunun sağlanması, destekleyici hizmetlerin oluşturulması, aktif yaşam için gerekli adımların atılması gibi çalışmalar oluşturmaktadır. Planda yaşlanmanın birden fazla yönü olduğu belirtilerek bunlara yönelik araştırmalar yapılması gerekliliğinden bahsedilmiştir (Çağlar, 2014, s. 8).

2.1.3. Yaşlılık İle İlgili Mevcut Durum/Veriler

Birleşmiş Milletler ’in tanımına göre;

Bir ülkedeki yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranının %8 ile %10 arasında olması o ülke nüfusunun “yaşlı”, %10’un üzerinde olması ise “çok yaşlı” olduğu anlamına gelmektedir. 2014 yılında Dünya nüfusunun %8,3’nü yaşlı nüfus oluşturmaktadır. Yaşlı nüfus oranı en yüksek ülkeler arasında Monako (%29,5), Japonya(%25,8) ve Almanya(%21,1) bulunmaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK], 2015).

2.1.3.1. Dünyada Yaşlılık

Birleşmiş Milletler 2008 yılı nüfus göstergelerine göre dünya genelinde 65 yaş üstü nüfusun 2025'te 840 milyona, 2050'de ise 1,5 milyara ulaşılacağı düşünülmektedir (Aközer ve diğerleri, 2011, s. 104). Tahminlere göre gelişmiş ülkelerin, neredeyse tümü önümüzdeki yıllar içerisinde nüfuslarının yaşlanmasına tanıklık etmeye mecburdur. Bugün gelişmiş ülkelerdeki her yedi insandan biri 65 yaşın üzerinde iken, 2030’a gelindiğinde bu oran her dört kişiden biri şeklinde değişecektir. Bu durum yaşlı nüfus

içindeki nüfusun dahi yaşlanması, başka bir deyişle "yaşlıların yaşlanması" olarak adlandırılan bir süreci beraberinde getirecektir (Ak, 2016, s. 1021).

Günümüzde dünyadaki yaşlı nüfusun yarısından fazlasının Asya'da yaşadığı düşünülmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde sosyoekonomik gelişme, nüfusun yaşlanma oranı ile paralel bir değişim göstermemektedir. Örnek vermek gerekirse, Fransa'da yaşlı nüfusun yüzde 7'den yüzde 14'e yükselmesi 115 yılda gerçekleşirken, Çin'de aynı oranda artış için yalnızca 27 yıl geçmesi yeterli olacaktır. Gelişmiş ülkeler, nüfusları yaşlanmadan önce refah ülkesi haline gelirken, gelişmekte olan ülkelerin refah düzeylerinde somut bir artış gözlenmeden önce nüfusları çoktan yaşlanmış hale gelecektir (DSÖ, 2013).

Dünyada, yaşam koşullarındaki değişimler, çalışma şartlarının iyileştirilmesi, fiziksel aktiviteye verilen önemin artması, tıp alanında her geçen gün meydana gelen gelişmeler, bu gelişmelerin bir sonucu olarak kronik hastalıkların kontrol altına alınabilmesi, geçmişte tedavisi mümkün olmayan hastalıkların bugün tedavi edilebilmesi, gündelik hayatı kolaylaştıran teknolojik gelişmelerin etkisiyle beklenen yaşam süresi uzamaktadır. Bu durumda genç ve yaşlı nüfus arasındaki fark üzerinde önemli değişimlere sebep olmaktadır (DSÖ, 2018).

2.1.3.2. Türkiye'de Yaşlılık

Türkiye'de de tüm dünyada olduğu gibi yaşlı (65 ve üzeri) nüfus oranı hızla artmaktadır. 2013 yılında yaşlı nüfusun toplam nüfus içerisindeki oranı %7,7 iken, 2017 yılında bu oran %8,5'e yükselmiştir. 2023 yılında ise bu oranının %10,2'ye yükseleceği tahmin edilmektedir. Verilere göre Türkiye kısa bir süre sonra "çok yaşlı" toplum kategorisine girecektir (TÜİK, 2018). Bu demografik değişim, hayatın tüm alanlarında olduğu gibi yaşlı bireylerin sorunlarının artmasını da beraberinde getirmektedir.

Yaşlı nüfus (65 ve daha yukarı yaş) 2013 yılında 5 milyon 891 bin 694 kişi iken son beş yılda bu sayı %17,1 artarak 2017 yılı itibariyle 6 milyon 895 bin 385 kişi olmuştur. Yaşlı nüfusun %44'ünü erkek nüfus, %56'sını kadın nüfus oluşturmaktadır. Yaşlı bağımlılık oranlarına bakıldığında ise çalışma çağındaki yüz kişiye düşen yaşlı sayısı, 2013 yılında %11,3 iken bu oran 2017 yılında %12,6'ya kadar çıkmıştır (TÜİK, 2018).

Gelir ve yaşam koşulları araştırması sonuçlarına göre yaşlı nüfus içinde yoksulluk oranlarına bakıldığında, 2012 yılında yoksulluk oranı %18,7 iken 2016 yılında %16'ya gerilemiştir. Hane halkı işgücü araştırması sonuçlarına göre ise, 15 ve daha yukarı yaşta işgücüne katılma oranı, 2015 yılında %51,3 iken yaşlı nüfusun işgücüne katılma oranı %11,9 olarak kaydedilmiştir. Yaşlı nüfusun yoksulluk durumu cinsiyetlere göre incelendiğinde, yoksul yaşlı erkek oranı 2012 yılında %17,7 iken 2016 yılı itibarıyla %14,7 olarak kaydedilmiştir. Yoksul yaşlı kadın nüfus oranı 2012 yılında %19,4 iken 2016 yılında bu oran %17'ye gerilemiştir. Yaşlı nüfustaki işsizlik oranının ise %2,6 olduğu görülmüştür (TÜİK, 2018).

Türk toplumu tarih boyunca her zaman yaşlılarına önem veren, onlara oldukça saygı duyan bir toplum olmuştur. Türk kültürüne yerleşmiş olan sevgi, merhamet duyguları yaşlıları ailelerin odağı haline getirmiştir. Nüfusun yaşlanması sorunu sadece gelişmiş ülkelerde değil, ülkemizde de bir sorun haline gelmektedir. Günümüzde de bu sorun varlığını hissettirmektedir (Hablemitoğlu ve Özmete, 2010, s.15).

2.2. YAŞLILIK SORUNLARI

20. yüzyılın başından itibaren, endüstrileşme süreci ve teknolojik gelişmeler, kırsal kesimden kentlere göçü artırmıştır. Bu göç hareketi aile yapısını ve toplumu derinden etkilemiştir. Bu etki ile toplumdaki geniş aile tipi yerini çekirdek aileye bırakmıştır. Yaşlılar için çocuklarının evden ayrılmaları onların kendilerini yalnız ve kimsesiz hissetmesine sebep olmuştur (Öz, 1992; Fadiloğlu, 1992; Toprak ve diğerleri, 2002; Sezgin, 1999; Bahar, 2005; Aktaran: Bahar ve diğerleri, 2009, s. 87). Toplumun değişim hızı arttıkça yaşlıların sorunlarla baş etme seviyeleri düşmektedir. Günümüze ayak uydurmakta zorlanan yaşlılar bir de kimsesizlik hissiyle içinden çıkılmaz psikososyal sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır.

Bununla birlikte yaşlıyı mutlak güçsüz olarak algılamak yanlış olacaktır. Yaşlıların güçsüzlüğünü fazla abartmamak gerekir. Birçok başarılı insanın ileri yaşlarda da faal oldukları ve en güzel eserlerini yetmişli, seksenli yaşlarından sonra yazdığı bilinmektedir (Lurie ve diğerleri, 1991; Aktaran: Koşar, 1996, s. 10). Bu nedenle yaşlılık dönemi sorunları incelenirken konuya önyargısız ve kalıp yargılardan uzak

bakılmalıdır. Bu başlıkta yaşlıların yaşadıkları sorunlar ekonomik sorunlar, fizyolojik sorunlar ve psikososyal sorunlar başlıkları altında incelenecektir.

2.2.1. Ekonomik Sorunlar

Nüfus grupları içinde yoksul ya da yoksulluğa yakın olan bireyler arasında yaşlıların sayısı azımsanamayacak boyutlardadır. Yoksul yaşlılar gelirlerinin büyük bir kısmını gıda, barınma ve sağlık harcamalarını karşılamak amacıyla kullanmaktadır. Bu durumda yaşlıların yetersiz beslenmesine, olumsuz barınma koşullarında yaşamalarına ve sağlık ihtiyaçlarının ihmal edilmesine neden olabilmektedir (Öztop, 2006, s. 235). Yaşlılık başlı başına ekonomik olarak kesintilerle ve artan masraflarla yaşlı bireyleri zorlayan bir dönemken bir de yoksullukla mücadele eden yaşlılar bu süreci çok daha zorlu geçirmektedir. Aile yapısının değişmesine bağlı olarak yaşlı bireylerin aile içinde sahip oldukları rollerini kaybetmesi (Kaya, 1999, s. 76-82), kişiler arası ilişkilerin kısıtlanması, emeklilik ile birlikte gelirin ve üretkenliğin azalması ya da ortadan kalkması gibi değişiklikler maddi ve sosyal sorunları beraberinde getirmektedir (Akdemir, 1997, s. 116-145; Aktaran: Konak ve Çiğdem, 2005, s. 28).

Fiziksel etkinliğin ve gelirin azalmasına bağlı olarak yaşlılarda güvensizlik duygusu artmakta, yaşlılar toplumsal yaşama daha az katılma eğilimi göstermektedir (Emiroğlu, 1995, s. 41). Emeklilik ile azalan gelir, buna karşın hayatın her geçen gün pahalılaşması yaşlı bireyi ek gelir sağlamaya yönlendirmektedir. Bu amaçla yaşlı birey iş olanakları aramaya yönelebilir (Emiroğlu, 1995). Ancak genç işsizliğinin bile yoğun olarak yaşandığı Türkiye’de yaşlı istihdamı çok olanaklı görünmemektedir. Ekonomik sorunlarını çözme amaçlı çalışma eğiliminde olan yaşlıların yanı sıra çalışamayacak durumda olan yaşlılar da söz konusudur. Böyle yaşlılar için ise finansal sorunlar daha da aşılamaz bir hal almaktadır.

Yaşlılıkta karşılaşılan en önemli ekonomik sorunlarından biri de barınma sorunudur. Belli bir yaşa kadar yaşadıkları ve alıştıkları evlerde tek başına yaşayabilecek ekonomik gücü olmayan yaşlılar alıştıkları bu mekânları terk etme durumunda kalır. Bu da o sosyal çevreyi ve alışılan düzeni kaybetmek demektir. Bu kayıplar yaşlıyı umutsuzluğa sürükleyebilir (Koşar, 1996, s. 10).

Yaşlı iş hayatından geri çekilerek hem kendini işe yaramaz hissedebilir, hem de bu uyum sağlamanın zor olduğu emeklilik hayatının getirmiş olduğu maddi kesintilerden dolayı yerinden yurdundan olabilir. Kendi kendine bakamaz durumdaki yaşlıların bakımları genellikle aile bireyleri tarafından sağlanır. Ancak yaşlıya bakacak aile bireyi olmaması durumunda yaşlının kurum bakımına ihtiyacı olabilir. Bu ve benzeri durumlarda ekonomik yetersizliği bulunan yaşlı kendine kalacak ve bakılacak yer bulma sorununu da yaşamaktadır. Bu tarz yaşam deneyimleri de yaşlının hayat doyumunu yakından etkilemekte ve onun toplumdan iyice çekilmesine ve içe kapanmasına sebep olabilmektedir. Böylece ekonomik soruna psikolojik sorunlar da eşlik eder duruma gelmektedir.

2.2.2. Fizyolojik Sorunlar

Bedensel Sorunlar

Yaşlılıkla gelen bedensel yıpranma, yaşlının yaşama sevincini, gücünü ve arzusunu azaltmaktadır. Bedensel yıpranmanın etkisiyle direncini yitiren yaşlı birey oldukça ciddi sağlık sorunları ile karşılaşmaktadır (Emiroğlu, 1995). Fizyolojik yaşlanma, sinir, kas, bağışıklık sistemlerindeki, duyu organlarındaki bozukluklar yaşlıyı derinden etkilemektedir (Koşar, 1996, s. 8). Özellikle görme, işitme, tat, koku olma, dokunma duyularının zayıflamasına bağlı algılama niteliğinin azalarak bilişsel bozuklukların görüldüğü bilinmektedir (Akdemir, 1997; Büyükçoşkun, 1990; Ergör ve diğerleri, 1996; Smith, 1996; Aktaran: Konak ve Çiğdem, 2005, s. 29). Yaşlanmayla birlikte kronolojik hastalıkların da yoğun olarak arttığı bilinmektedir.

Yaşlıların toplumsal yaşama etkin olarak katılmaları onların fizyolojik sağlıklarını da etkilemektedir. Örnekleme yaşlı bireylerden oluşan bir araştırma yaşlıların sosyal katılımları ile sağlık durumları arasındaki ilişkinin varlığını göstermektedir (Emiroğlu, 1995: 41-42). Yaşlının sağlık durumu sosyal katılımını etkilemektedir (Rose, 1965; Aktaran: Emiroğlu, 1995, s. 42).

Dış Görünüş İle İlgili Sorunlar

Yaşlılık dönemi dış görünüşü belirtileri zamanla inkâr edilemeyecek boyutlara ulaşır. En belirgin değişiklik deride başlar. Yaşlının derisi incelir, esnekliğini kaybeder, kırışır.

Deri üzerinde, yer yer yaşlılık lekeleri olarak bilinen koyu lekeler ortaya çıkar (Konak ve Çiğdem, 2005, s. 29). Yaşın ilerlemesinin etkisiyle saçlarda beyazlamalar, dökülmeler artar. Üreme etkinliği yılların etkisiyle azalır ve hatta biter. Boy, kilo dengesi bozulur. Aşırı kilo alma ya da aşırı kilo verme söz konusu olabilir. Bu ve bunun gibi birçok sorun yaşlının kendini kötü hissetmesine sebep olabileceği gibi onun fizyolojik sağlığını da etkileyebilir.

Duyu Organlarının İşlevsizleşmesi Sorunu

Yaşlanmayla beraber duyu organlarında önemli kayıplar ortaya çıkabilir. Özellikle görme ve işitme konusunda yaşlılar oldukça zorlanmaktadır. İlerleyen yaşlarda birçok yaşlı birey işitme cihazı ya da gözlük kullanmaya başlamaktadır (Savaşır, 1999, s. 205). Bireyler duyu organları ile ilgili sağlık problemleri yaşadıklarında bu durum onların sosyal hayatlarını da olumsuz yönde etkilemektedir. Günlük aktivitelerini gerçekleştirirken onları kısıtlayan durumlar yaşanmaktadır.

Fiziksel Etkinlik Sorunları

Kişinin etkinlik düzeyini yaştan çok yaşam biçimi, çevre, kültür etkilemektedir. Uygun beslenme şekli, sağlıklı yaşam ve egzersizle yaşlı birey fiziksel etkinliklerini kaybetmeden hayatını sürdürebilir (Savaşır, 1999, s. 206). Değişik araştırma sonuçları gösteriyor ki, egzersiz alışkanlığı edinmiş ve bunu ileriki yaşlarına kadar sürdürmeyi başarmış yaşlı birey, 20li yaşlarında hiç spor yapmamış bir gençten daha kondisyonlu olabilmektedir (Konak ve Çiğdem, 2005, s. 31).

Zekâ ve Bellek Sorunları

Yaşlılıkla birlikte zekâ fonksiyonlarının azaldığı bilinmektedir. Bunun nedeni olarak yaşlılarda gençlere göre motor yeteneklerinde yavaşlama söz konusudur (Eker, 1998, s. 1263). Yaşlanmanın beklenen bir diğer sonucu ise bellek sorunları yaşanmasıdır. Yaşlılar ve gençler arasında kısa süreli bellekte bilgi tutma arasında önemli bir farklılık yoktur. Ancak bilginin hem kısa süre bellekte tutulup hem de işlem yapılması gereken çalışma belleğinde yaşlıların kapasitesinin gençlere göre daha düşük olduğu bilinmektedir (Savaşır, 1999, s. 208).

2.2.3. Psikososyal Sorunlar

Yaşlıların fiziksel sağlığı kadar psikolojik ve ruhsal sağlığı da yaşanan olaylardan kolayca etkilenmektedir. Yaşlıların psikososyal sorunlar yaşamasının birçok nedeni bulunmaktadır. Yaşlılar için karşılaştıkları zorluklar, hayatlarında maruz kaldıkları değişimler, sevdikleri insanların kayıpları, iş hayatının ve buna bağlı üretkenliğin azalması, toplumun yaşlılar üzerinde kurduğu baskı ve ayrımcılık, günlük yaşamda kendi kendilerine yetememe durumları ile bağlantılı zorluklar ve bunun gibi birçok durum strese sebep olmaktadır.

Yaşlılar için çocukların bağımsızlıklarını kazanıp evden ayrılması, yakınların kaybı, bazı bireylerin kimliklerini, kendilerine olan güveni kaybetmeleri gibi olumsuzluklarla başa çıkmaya çalışma psikolojik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Öztop, 2006, s. 236).

Kişisel kayıplar en büyük stres kaynaklarından biridir. Bu kayıpların çoğu sürpriz değildir, beklenir. Ancak kimi zamanda aniden oluşabilir (Koşar, 1996, s. 8). Bu kayıplar arasında yaşlıyı en zorlayan eşin ya da evladın kaybedilmesidir. Eş kaybından doğan yas tepkileri depresif belirtilerin görülmesine sebep olmaktadır. Buna karşılık çocuklarla ve kardeşlerle ilişkilerin sürüyor oluşu yaşlılıkta önemli bir duygusal doyum kaynağı olarak karşımıza çıkmaktadır (Toprak ve diğerleri, 2002; Aktaran: Bahar ve diğerleri, 2009, s. 88). Yaşlı birey en yakınına kaybettiğinde hayatını tamamen yeniden inşa etmek zorunda kalabilir. Bütün bu streslerin sonucunda da duygusal çöküntüler ve davranış bozuklukları meydana gelebilir. Ancak duygusal doyum bu stresi bastırmada etkilidir.

Kişiler için doğal ve önemli olan bir diğer stres nedeni seks yaşamında ortaya çıkan değişimdir. Seks gücünün azalmasına bağlı olarak yaşlı birey kendini cinsel anlamda yetersiz hissedebilir (Koşar, 1996, s. 8). Zamanla seks algısında meydana gelen değişimler onların bu yeni durumlara adapte olmalarını gerektirir. Bu adaptasyon sürecinde ise yaşlı bireyler çeşitli psikolojik sorunlar yaşayabilir.

Yaşlılara karşı toplumda var olan ayrımcılık diğer bir stres nedenidir. Yaşlılara karşı toplumda oluşan önyargılar onların farkında olarak ya da olmayarak istismarına sebep olmaktadır. Çoğu kimse yaşlıları zayıf, yorgun, bakıma muhtaç, güçsüz kişiler olarak

görür (Koşar, 1996, s. 6). Yaşlıların bağımlı ve bakıma muhtaç olarak algılanması yanlış bir algıdır. Sürekli bakıma ihtiyacı olan yaşlılar söz konusudur ancak her yaşlı sürekli bakıma muhtaç değildir. 60 yaş üstü bağımsız bir şekilde kendi yaşamlarını sürdüren ve çocuklarına maddi ve manevi destek sunan yaşlılar da oldukça yüksektir (Buz, 2015, s. 270). Bu durum bilinmediğinde ön yargılar yaşlı bireyleri sosyal hayattan koparabilmektedir.

Yaşlı bireyin dış dünyadaki otoritesini yitirmesi de içe yönelmesine sebep olabilir. Bu otorite kaybının etkisiyle gerekli fiziksel işlevlerini sürdürme konusunda korkular yaşayabilir. Bir taraftan genel bağımsızlık hissini muhafaza etmek isterken, diğer yandan ölüm korkusu ya da aklını yitirme endişesi yaşar (Koşar, 1996, s. 7). Ölüm korkusunu derinden hisseden yaşlı birey, aile içerisindeki rollerinde değişimler oldukça kendini bir çukur içinde görebilmekte ve işlevselliğini yitirebilmektedir. Bu durumun kendisinde ortaya çıkardığı psikolojik travmalar ise onun iyilik halini düşürebilmektedir.

Kuşak farkı diğer bir stres nedenidir. Gençlerin yaşlanma tecrübeleri olmadığından empati göstermeleri çok zordur. Yaşlılarda ise gence özenme ve haset duyguları olabilir (Koşar, 1996, s. 7). Gençler yaşlıları muhatap almama eğiliminde olabilmektedir. Yaşlılığın bunama ile eşanlamlı görülmesi, yaşlıların huylarının sabit ve değişmez olduğu, hoşgörülü ve esnek olmadıkları yönündeki yanlış inanışlar muhatap almamayı beraberinde getirmektedir (Buz, 2015, s. 271).

Yaşlılar için en önemli psikososyal sorunlardan biri de ihmal ve istismar edilmektir. İstismar etme önemli bir yaş ayrımcılığıdır. Cinsel, fiziksel, finansal açılardan yaşlılar zarar görebilir. Örneğin miras konusunda yakın çevrelerinin psikolojik baskıları söz konusu olabilir. Bakım konusunda ise aileleri tarafından ihmal edilme ihtimalleri söz konusudur (Buz, 2015, s. 271).

Yalnızlık ve terk edilmişlik duygusu yaşlılar için önemli sorunlardan bir diğeridir. Yalnızlık duygusu; sosyal yönden soyutlanma, iş dünyasından kopma gibi nedenlerle kendini daha çok hissettirir (Koşar, 1996, s. 9). Eşin ölümü ya da evlatların ilgisizliği yaşlı üzerinde terk edilmişlik hissini artırarak onu depresyona itebilir. Hem eşi hem işi

ile ilgili hayatında meydana gelen deęişimlerin etkisiyle yaşı birey kendini bir bunalımın içinde bulabilir.

Yaşlılık döneminde yaşanan en önemli sosyal sorunlardan birisi de yaşlılara bakım verme sorunudur. Hem bakım alan için, hem bakım veren için bu süreç zorlayıcıdır. Yaşlıların bakımları ya kurumlar ya da aile ve akrabalar tarafından gerçekleştirilmektedir (Adak, 2003). Her yaşı bireyin bakıma ihtiyacı olmasa da, yaşlılar hastalanma riski ve nedeniyle ilerleyen süreçlerde potansiyel olarak bakıma ihtiyacı olabilecek kişilerdir. Bu ihtimaller ışığında yaşlılık dönemi sorunları incelenirken yaşlıları sadece bireysel deęil aileleri ile deęerlendirmek ve ailelerin karşı karşıya kaldıkları bakım sorunlarını da irdelemek gerekmektedir.

Psikolojik stresler herkesin günlük yaşamında karşılaştığı durumlar olsa da, yaşlıların bu stresi yaşama olasılığı daha yoęundur. Erikson bu durumu yaşlılıktaki "bütünleşmeye karşı üzüntü" ile "bağımlılığa karşı bağımsızlık" şeklinde özetlemiştir (Koşar, 1996, s. 7). Yaşlılık döneminde açığa çıkan stresler birçok nedenle ortaya çıktığından bu dönemin özelliklerinin bilinerek yaşı bireylerin psikososyal iyilik hallerinin arttırılmasına yönelik çözümler üretilmesi gerekmektedir.

2.3. YAŞLILIK POLİTİKALARI

2.3.1. ÇEŞİTLİ ÜLKE ÖRNEKLERİYLE DÜNYADA YAŞLILIK POLİTİKALARI

Bu başlık altında yaşlılara yönelik sosyal politikaların dört temel refah modelinde nasıl farklılaştığı incelenecek ve Türkiye'nin bu modeller arasındaki yeri tartışılacaktır.

Temelde refah modelleri dört başlık altında incelenebilir. Bu başlıklar: İskandinav Modeli, Muhafazakâr Model, Liberal Model ve Güney Avrupa Modelidir.

2.3.1.1. İskandinav Modeli (İsveç Modeli)

İskandinav ülkelerini kapsayan bu model özellikle İsveç'te yaygın olduğu için bu modele İsveç Modeli denir. Modeli dięer refah rejimlerinden ayıran temel nokta tam

istihdam vaadinin olmasıdır. Bu model anlayışı eşitlikçi bir yaklaşımı benimser ve sosyal hakları oldukça önemser. Bu nedenledir ki, sosyal haklar üst düzeyde hayata geçirilmiştir. Devlet vatandaşların haklarının sağlanması noktasında temel aktördür (Toprak, 2015, s. 160-162).

Refah modeli anlayışı çalışma durumuna bakılmaksızın tüm vatandaşa yardım etmeyi benimser. Genelci yapıda bir sistem söz konusudur ve tüm nüfus grubunu kapsar. Bunun yanında katkı payı ödemeyen veya sendika üyeliği bulunmayan vatandaşlar hastalık ve işsizlik sigortalarından yararlanamazlar. Bu nedenle vatandaş için yüksek vergi yükü söz konusudur (Şenkal ve Sarıipek, 2007, s. 157-158).

İsveç modelinde yaşlı bakımı konusu önemli bir yere sahiptir. Bu durumun en temel nedeni İsveç'in çok uzun zamandır refah devleti yapısında olmasındandır. 1950li yıllara kadar İsveç için yaşlı bakımının karşılığı kurum bakımıyken ilerleyen yıllarda ise devreye evde bakım (Home Help) hizmetleri girmiştir. Uzun yıllar boyunca ise kurum bakımı ve evde bakım hizmetleri bir arada varlığını sürdürmüştür (Taşçı, 2010, s. 187). Bu bağlamda evde bakım hizmetleri yalnızca sağlık hizmeti olarak değil; alışveriş, ev temizliği, yemek yapımı, kişisel bakım gibi birçok alanda verilmektedir.

Günümüze yaklaştıkça ise İsveç modelinde yaşlıların ailelerinin yanında desteklenmesi anlayışı artmaktadır. Bugün yaşlıların çoğu ailelerinin yanında yardım mekanizmalarından yararlanırken, daha az yaşlı kurum bakımı ve evde bakım yardımları almaktadır. Yaşlılar sosyal yardımlar ile desteklenir duruma gelmiştir. Belediyeler aracılığıyla verilen sosyal yardım hizmetlerinde temel düşünce yapısı "makul hayat standardı"dır (Taşçı, 2010, s. 188-189). Yaşlılıkta belli standartları karşılayacak boyutta gelir yardımını temel alan İsveç modelinde sosyal yardımlar ve sosyal hizmetlerin yeri oldukça büyüktür. İsveç modelinde yaşlılara yönelik yaygın bir diğer hizmet modeli ise gündüzlü bakım veren kurumlardır (Albayrak ve Birinci, 2017, s. 71-80). Yaşlılarını sürekli kuruma vermek istemeyen aileler için bu hizmet modeli bir seçenek sunmakta, yaşlıların kendi akranları ile sosyalleşmelerine olanak sağlamaktadır.

İsveç'te yaşlıların bakımında öne çıkan bir diğer anlayış ise koruyucu hekimliktir. Yaşlıların -yaşlılar bakıma muhtaç duruma gelmeden önce- bilgilendirilmesi ve yaşlıların hareketliliğine destek olunması adına aktiviteler düzenlenmektedir (seyahat,

meşguliyet terapisi vb.). Yaşlı bireylerin çevre düzenlemeleri noktasında da devletin hizmeti bulunmaktadır.

2.3.1.2. Muhafazakâr Model (Almanya Modeli)

Muhafazakâr model denildiğinde akla ilk gelen ülke Almanya'dır. Avrupa'nın genelinde yaygın olan bu refah modelinin üç temel özelliği bulunmaktadır. Bunlardan ilki, sosyal refahı sağlama yolunun ekonomik gelişme olduğu düşüncesidir. İsveç modelinde olduğu gibi devletin tam istihdam sağlama gibi bir amacı yoktur. Yalnızca istihdamın gerçekleşmesinde telafi edici bir role sahiptir. İkinci özelliği modelin korporatist bir yapıda olmasıdır. Kökenlerinde otorite rejimleri vardır. Son özelliği ise sosyal hizmetlerin yerinden yönetim birimlerince sunulmasıdır (Toprak, 2015, s. 162-164).

Almanya'da temelde sosyal politikalar bakıma muhtaçlık ve emeklilik sistemleri üzerinden yürütülmektedir. Almanya Sosyal Yardım Kanunu'nu gereğince hastalık ve sakatlık sonucunda hayatını tek başına idame ettiremeyen kişiler bakıma muhtaç kişilerdir. Yaşlılık döneminde hastalık ve sakatlık durumlarının ortaya çıkma ihtimalinin artmasına paralel olarak bu politikaların yaşlılara yönelik yoğunlaştığını söylemek yanlış olmayacaktır. Bu düşüncelerden hareketle Almanya'da yaşlılara yönelik önemli yardımların olduğu söylenebilir (Taşçı, 2010, s. 190-191).

Almanya'da yaşlılara yönelik hizmet modellerinden biri *emeklilik sistemleridir*. Yaşlılara yönelik oturmuş ve iyi işleyen bir emeklilik sisteminden bahsedilebilir (Taşçı, 2010, s. 190-191). Emekli aylığı miktarı ise ödenen prime göre farklılık gösterir. Emekli maaşları yaşamını sürdürmeye yeterli olmayan yaşlılara yönelik devlet ekonomik destek sağlamaktadır. Böylece Almanya'da tüm yaşlıların hayatlarını sürdürebilecek ölçüde mali güvencesi olduğu söylenebilir. Emeklilik sigortasının yanı sıra hasta yaşlılara yönelik *hastalık sigortası* da söz konusudur. Almanya'daki tüm yaşlılar tıbbi tedavi ihtiyaçlarını kendi kendilerine karşılayamadıkları takdirde tüm tedavi masraflarını devletten alabilirler.

Almanya'da yaşlılara yönelik verilen bir diğer hizmet *bakım sigortasıdır*. Buradaki amaç muhtaçlık durumu olan yaşlının kurum bakımından ziyade kendi evinde

bakımının sağlanmasıdır. Hastalık sigortasından farklı olarak bu yardımı alan bireylerin tüm evde bakım ihtiyaçları karşılanmaz. Ancak kişi kendi evinde bakım hizmetinden yararlanabilir. Bakım sigortası iki şekilde uygulanır. İlk olarak yaşlıya bakım veren aileye maddi yardım yapılabilir. Bakım parası miktarı kişinin muhtaçlık durumuna göre belirlenmekte ve kişiden kişiye farklılık göstermektedir (Hekimler, 2017, s. 239). Diğer bir uygulama profesyonel bakıcılar tarafından yaşlıya kendi evinde bakım hizmeti verilmesidir. Bakım sigortası hizmetinin profesyonel bakıcı hizmeti sunulan yaşlılara bakım veren kişilerin izin yapabilmesi adına yılda dört hafta olmak üzere bakıma muhtaç yaşlının kurum bakımında, kendi akrabalarıyla bakımını sağlama gibi bir boyutu da vardır. Böylece bakıcıya da ücretli bir izin imkânı sağlanmaktadır (Hekimler, 2017, s. 239). Bakım sigortası Alzheimer hastalarına yönelik de sunulmaktadır (Strumpen, ty, s. 88-96). Aynı şekilde bakım veren kişi aile üyesi ise yılda 4 haftayı geçmemek kaydıyla, devlet yaşlıyı kurum bakımına alıp bakım verenlerin dinlendirilmesi gibi bir hizmet de sunmaktadır.

Almanya’da yaşlılara yönelik verilen bir diğer hizmet ise çevre düzenlemesidir. Eğer ki yaşlı bireylerin evlerinde yapılabilecek değişimlerin onların daha bağımsız ve güvenli bir ortamda yaşamalarına imkân sağlayacaksa devlet ev içinde çeşitli düzenlemeler yapar ve tadilat masraflarını üstlenir (Hekimler, 2017, s. 239-240).

2.3.1.3. Liberal Model (İngiltere Modeli)

Bu model kapsamına daha çok İngilizce konuşan ülkeler girmektedir. Modelin temelini insanların işgücü piyasasına girmesi ve o piyasada kalması oluşturmaktadır. Devletin istihdam noktasında herhangi bir etkisi söz konusu değildir. Sosyal haklar verilirken bir seçicilik söz konusudur ve hakların eşit dağılımında evrensellik söz konusu değildir. Bu modeli benimseyen ülkelerde bu evrensellikten uzaklaşmanın doğal bir sonucu olarak eşitsizlikler vardır. Sosyal hizmetlerin vatandaşlara sunumu minimum seviyelerdedir (Toprak, 2015, s. 165-166).

Anglo-sakson (liberal) refah devletinin yerleşik ülkesi olan İngiltere’de yaşlılara yönelik politikalar temelde iki şekilde karşımıza çıkar: Emeklilik sistemi ve sosyal hizmetler. İngiltere’de emeklilik sistemine göre kişinin emekli maaşı alabilmesi için 44 yıl çalışmış olması ve vergi mükellefi konumunda olması gerekir. İngiltere’de yaşlılara

yönelik politikaların temelinde bir de sosyal hizmetler yer almaktadır. İngiltere’de yaşlılara yönelik temel bakım sistemi evde bakımdır. Kendi kendine hayatını sürdüremeyen yaşlı bireylere bu muhtaçlık tespiti yapıldıktan sonra evde bakım hizmetleri verilir. Bakım ihtiyacı olan yaşlılara hizmet, yerel yönetimler aracılığıyla götürülür (Taşçı, 2010, s. 191-193).

İngiltere’de yaşlılara yönelik sunulan hizmetler noktasında önemli bir gelişme yaşlı köylerinin kurulması ile gerçekleşmiştir. Yaşlıların sosyalleşebileceği, doğa ile iç içe vakit geçirebileceği ve profesyonel meslek elemanlarından gerektiğinde destek alabilecekleri yaşlılar köyü olarak adlandırılan bazı bölgeler kurulmuştur (Altan, 2006). Yalnızca gündüz bakıma ihtiyaç duyan yaşlılar için ise gündüzlü bakım evleri söz konusudur.

İngiltere’de yaşlılara yönelik uzun ve kısa süreli tedavi hizmetlerinde bulunan hastaneler bulunmaktadır. Geriatri hastanelerinin varlığı ise kronik hastalığı olan yaşlılar için önemli bir kolaylık sağlamaktadır. Geriatri hastanelerinde sosyal hizmet uzmanları ve sosyal hizmet birimleri bulunmaktadır. Hastanelerin yanı sıra geriatri alanında uzman hekimler yaşlıları evlerinde ziyaret ederek, hizmeti onların ayağına götürmektedir. İngiltere’de evde sağlık hizmetleri oldukça gelişmiştir.

2.3.1.4. Güney Avrupa Modeli (İtalya Modeli)

Bu model Batı Avrupa’nın güneyindeki ülkeleri kapsayan bir refah modelidir. İtalya özelinde incelendiğinde modelin genel özelliklerini görmek mümkün olmaktadır. Bu modeli benimsemiş ülkelerde refah devleti olmaya yönelik güçlü kurallar mevcuttur. Ancak bu kuralların uygulanabilirliği yetersizdir. Genellikle refah devletinde olması gerekenler vaat edilmektedir (Toprak, 2015, s. 166-170).

İstihdam politikalarında devletin rolü oldukça düşüktür. Bu durum Güney Avrupa Modelini benimseyen ülkelerde ekonomik krizlerin yaşanma riskini artırır. Hizmetlerin ve kaynakların dağılımında bir eşitsizlik durumu söz konusudur. Yasalarca vaat edilen haklara rağmen verilen yardım düzeylerinin düşük olması ve yardımların hane halkının kaynaklarına göre dağıtılması nedeniyle aile sisteminde bir dayanışma vardır. Aile işlevselliğini sürdürmektedir (Kol, 2014, s. 24).

Güney Avrupa modelinde yaşlılara yönelik sosyal politikalar temelde üçe ayrılmaktadır. Bunlar: Emeklilik sigortası, bakım hizmetleri ve sosyal yardım faaliyetleridir. İtalya özelinde bakacak olursak sosyal politikalardan ilki olan emeklilik sigortaları; sosyal yardımlar, sosyal emeklilik ve asgari emekli maaşı şeklinde verilmektedir (Taşçı, 2010, s. 194). Burada temel amaç yaşlıların yaşamlarını asgari boyutta sürdürebilecekleri bir gelirin kendilerine sağlanmasıdır.

İtalya için yaşlı politikalarında diğer önemli bir hizmet, bakım ve destek hizmetleridir. Bu hizmetler arasında en önemli yeri sağlık hizmetleri oluşturur. Bu hizmetlerin yanı sıra diğer bakım hizmetlerinin yaşlılara aileleri aracılığıyla verilmesi gerektiğine yönelik düşünceler söz konusudur. Başka bir deyişle yaşlıya bakma görevi ilk olarak ailesine düşmektedir. Devlet ise aileye ekonomik yardım yapma noktasında devreye giren bir aktör konumundadır (Taşçı, 2010, s. 195). Bu refah rejimi için ailenin önemi ve gücü diğer modellere oranla daha güçlüdür (Güler, 2015, s. 65). Güney Avrupa ülkelerinde bugün hala devam eden yaşlıya ailesinin bakması anlayışı yalnızca ekonomik bir durum değil, kültürel ve sosyal bir durumdur. Ailelerin kurum bakımlarına çok sıcak bakmamaları ve yaşlanan bireylerin ailenin yanında yaşaması gerektiği düşüncesi de bu durumun sebeplerindendir. Bu nedenledir ki Güney Avrupa ülkelerinde kurum sayıları diğer refah modeli ülkelere göre daha az sayıdadır.

Güney Avrupa modelinde yaşlılara yönelik bir diğer politika sosyal yardımlardır. Bu modele göre sosyal yardımların verilmesi noktasında gelir testlerine başvurulmaz. Dışlanmış grupları (engelli, yaşlı, evsiz vb.) kapsayan bir sosyal yardım sistemi söz konusudur (Güler, 2015, s. 65). Bu nedenle herhangi bir ekonomik gelire sahip olmayan, kendi kendine yetemeyen ve toplum tarafından “dışlanmış” 65 yaş üstü kişilere sosyal yardım verilir. Ancak bu yardımların kapsamı da devletten çok yerel yönetimlerce, kiliseler tarafından ya da gönüllü kuruluşlar aracılığıyla karşılanır. Aile mekanizması ise -yardımın finansmanı açısından- sosyal yardımlar noktasında da önemli bir yere sahiptir (Gough, 2006, s. 236).

Tüm bu modeller içerisinde Türkiye’nin yeri incelendiğinde Türkiye’yi Güney Avrupa modelinde düşünmek yanlış olmayacaktır. Türkiye’de yaygın sosyal politikalarla bakıldığında sosyal yardım ve sosyal hizmetlerin dağınık oluşu bu düşüncüyü desteklemektedir. Aile merkezli sosyal politikaların yaygın olması ve verilen sosyal

yardımların çoğunlukla aile üzerinden verilmesi bu durumu destekleyen diğer bir durumdur.

Türkiye'nin Muhafazakâr veya İskandinav tarzı refah modeline uyum sağlayamaması önündeki temel engel finans kaynaklarının yetersiz oluşudur. Bugün Türkiye'de yaşlılara yönelik çeşitli ekonomik yardımlar (yaşlı aylığı, evde bakım ücreti) yapılmasına karşın bu yardımların ülke geneline ulaşılabilirliği oldukça düşüktür. Ekonomik yardımların yanı sıra bakım yardımları ise yok denecek kadar azdır. Özellikle kronik hastalığı olan ve kendi kendine bakamayan yaşlıların bakımlarına yönelik ailelerini destekleyecek oturmuş bir mekanizma bulunmamaktadır. Türkiye'de hala sosyal hizmetlerin niteliği noktasında tartışmaların sürmesi ve yaşlılar özelinde sosyal politika eksiklikleri üzerinde durulması gereken bir husustur.

2.3.2. TÜRKİYE'DE YAŞLILIK POLİTİKALARI

Tüm diğer ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de nüfusun hızla yaşlanması söz konusudur. Bu sebeplerden ötürü yaşlılık olgusunun ve yaşlılık politikalarının yeniden gözden geçirilmesi gereklidir. Yaşlanma ve yaşlılık ile çalışırken yalnızca yaşlıya bakım verme veya yaşlının ekonomik iyilik halini göz önünde bulundurmak yeterli değildir. Aynı zamanda yaşlanan bireyin toplumla bütünleşmesi, statü ve rollerinin yeniden inşası ve işlevlerin artırılması gibi temel konuların da düşünülmesini gerekmektedir (Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı, 2017). Bu nedenlerle yaşlılara yönelik politikaların yeniden düzenlenmesi esnasında yaşlılar için daha üretken, başarılı ve kendi kendilerine yetebilirliklerini artırıcı politikalar benimsenmelidir. Yaşlının tüm yönleriyle iyilik halini arttırıcı politikaların varlığı oldukça önemlidir.

Bu başlık altında Türkiye'de yaşlılara yönelik mevcut politika ve uygulamaların durumu kısaca özetlenecektir.

Cumhuriyet döneminde ülkemiz mevzuatında yaşlıyı korumaya yönelik birçok yasa çıkarılmıştır. Anayasamız başta aileyi olmak üzere, yaşlıyı da korumayı temel ilke edinmiştir. Anayasamızın 60. ve 61. maddelerinde devletçe korunması gerekenler arasında yaşlılar da geçmektedir (Koşar, 1996, s. 17). Anayasanın 60. maddesinde herkesin sosyal güvenlik hakkına sahip olması gerektiği ve devletin bu gerekli tedbirleri

alıp teşkilatı kurma görevi üzerine odaklanılmaktadır. Anayasanın 61. maddesinde ise yaşlılar ile ilgili devletin görevleri üzerinde durulmaktadır. Yaşlılara devlet yardımı ve sağlanacak diğer haklar ve kolaylıklar kanunla düzenlenir ibaresi bulunmaktadır.

Türkiye'de yaşlılara yönelik en önemli yasalardan biri 1930 yılında çıkarılan 1580 Sayılı Belediye Kanunudur. Bu yasa içerisindeki 15, 16 ve 34. maddeler bakıma muhtaç yaşlıların korunması hakkındadır. 1580 sayılı Belediye Kanunu ile ilk defa kamu kuruluşu olan belediyeler, bakıma muhtaç yaşlıların korunması, aceze evlerinin yapılması, düşkünler evi yapılması ve yürütülmesi konularında yetkilendirilmiştir (Yuvakgil ve Akyıl, 2016, s. 4). İlk huzurevi Konya'da (1966), ikincisi ise Eskişehir'de (1967) açılmıştır (Geriatrik Bilimler Araştırma Merkezi [GEBAM], 2001).

Yaşlılara yönelik politikaların oluşmasında önemli kaynaklardan bir diğeri de kalkınma planları olmuştur. Bugün Türkiye'de onuncusu yayınlanan kalkınma planlarında her zaman yaşlılar ile ilgili maddeler yer almıştır. Bu maddelerde yaşlılık konusu şöyle düzenlenmiştir:

Birinci Beş Yıllık Kalkınma Planında (1963-1967), ağırlıklı olarak yaşlıların bakımı ele alınmış ve yaşlı bakımevlerinin donanım ve araç gereç için finansmanı üzerine odaklanılmıştır. *İkinci Beş Yıllık Kalkınma Planında (1968-1972)* da birinci planda olduğu gibi gönüllü kuruluşlardan söz edilmiş ancak yerel yönetimler ile Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığının işbirliği de temel alınmıştır. *Üçüncü Beş Yıllık Kalkınma Planında (1973-1977)*, diğer planlarda ele alınan koordinasyon kurullarının işlevsel bir şekilde görev yapamamasından hareketle, faaliyetlerin tek elde toplanması önerisinde bulunulmuştur ve hizmetlerinin tek bir sistem içinde yeniden düzenlenmesi üzerine odaklanılmıştır. *Dördüncü Beş Yıllık Kalkınma Planında (1979-1983)*, yaşlılık hizmetleri toplumsal güvenlik başlığı altında ele alınmış ve üç odak belirlenmiştir. Birinci odakta huzurevlerinin yapılması, mevcutlarının geliştirilmesi ve bu hizmetlerin tek elden yürütülmesi bulunmaktadır. İkinci odak olarak Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı'nın huzurevi yatırımlarının arttırılması ve hızlandırılması bulunmaktadır. Üçüncü odakta ise, özel girişimcilerin huzurevleri ve benzeri hizmetlere özendirilmesi temel alınmıştır. *Beşinci Beş Yıllık Kalkınma Planında (1985-1989)* en önemli bakış açısı muhtaç yaşlıya öncelik tanınmasıdır. *Altıncı Beş Yıllık Kalkınma Planında (1990-1994)*, kurum bakımı anlayışı yerini aile içindeki bakımın hedeflenmesi anlayışına bırakmıştır. Bu bakış açısı

diğer planların tümünden farklıdır. Sosyal hizmetler ve yardım konusunda ailenin temel birim olarak alınması, yaşlıların korunması ve bakımı açısından ailenin daha uygun ortamlar sağladığı düşüncesi hâkim olmuştur. *Yedinci Beş Yıllık Kalkınma Planında(1996-2000)* ise aileye vurgu yapılmasının yanı sıra, huzurevi koşullarındaki iyileşmelerin gerekliliği üzerinde durulmuştur. Bunu yanında yaşlı apartmanları, danışma merkezleri gibi gündüzlü hizmetler de önerilmiş, ayrıca kırsal bölgelerde yaşayan yaşlıların sosyal güvencelerinin koruma altına alınması konusu da gündeme gelmiştir. *Sekizinci Beş Yıllık Kalkınma Planında (2001-2005)* yaşlı kesime yönelik bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin artırılarak sürdürülmesi ihtiyacının önemini ortaya çıkarılmaktadır. *Dokuzuncu Beş Yıllık Kalkınma Planı (2007-2013)*, yaşlılara yönelik sosyal dışlanma üzerine vurgu yapmıştır. Yaşlıların ekonomik, sosyal ve siyasal hayata aktif katılımlarının artırılması ve yaşlılara yönelik şiddet ve istismarın önlenmesi hedeflenmiştir. Yaşlılara hizmetlere ulaşımında öncelik verilmesi gerektiği belirtilmiştir. *Onuncu Beş Yıllık Kalkınma Planı (2014-2018)*, ülkemizdeki yaşlanma sorununa yönelik 5 yıllık dönemde yapılabilecekler konusunda somut bir çalışma ortaya koyarak 'Yaşlanma Özel İhtisas Komisyonu Raporu' yayınlamıştır. Raporun içerisinde yaşlanmaya ilişkin yapılabilecekler Yaşlanma ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün kurulması, Yaşlı Hakları Bildirgesi'nin yayınlanması şeklinde örneklendirilmiştir (T.C. Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı, 2018).

Yaşlılık politikaları ile ilgili önemli bir dönüşüm de SHÇEK ile olmuştur. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Genel Müdürlüğü 2011 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne dönüştürülmüş ve 2013 yılında özürlü ibaresi engelli şeklinde yenilenmiştir. 2018 yılındaki düzenleme ile birlikte de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Çalışma Bakanlığı birleştirilmiştir. Bakanlığın yeni ismi Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı olurken genel müdürlüğün adı değiştirilmemiştir.

Türkiye’de yaşlılara yönelik politikalarda ağırlıklı olarak sağlık politikalarına odaklanıldığı görülmektedir. Günümüz politikaları değerlendirildiğinde 2010 yılında 'Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetleri Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge' yayınlandığı görülür. Yönergenin amacı yaşlanan bireylere kendi ev ortamında, ailesinin yanında tıbbi, psikolojik ve sosyal destek verilmesidir. Daha sonra 2015 yılında 'Türkiye Sağlıklı Yaşlanma Eylem Planı ve Uygulama Programı (2015-

2020)' hazırlanmıştır. Eylem planının temel stratejileri Sağlık 2020 olarak ifade edilmiştir. Bu stratejiler şunlardır: Yaşam boyu sağlığın geliştirilmesi ve sağlıklı yaşlanma, sağlığa yönelik risklerden toplumun korunması, yaşlı bireyler için sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi ve sağlık hizmetlerine tam erişimin sağlanması ve izleme ve değerlendirilmenin güçlendirilmesidir (Yuvaklıgil ve Akyıl, 2016, s. 6).

Sağlık haklarının yaygınlaştırılmasının gerekliliği bir diğer önemli konudur. Ancak henüz bu haklar eşit ve adil bir şekilde her kesime taşınamamaktadır. Günümüzde hala yoksul kesimde sağlık hizmetlerine ulaşma konusu sıkıntılıdır. Yoksul yaşlılar sağlık haklarından yeterince yararlanamamakta ve en son aşamada sağlık hizmetlerine başvurmaktadır. Hem bazı sağlık problemlerinden ötürü gidilecek mesafeleri kaldıramama ihtimallerinin olması, hem de maddi imkânsızlıklar yaşamaları hizmetlere ulaşmalarında önemli engellerdir.

Yaşlılık döneminde yaşlıların işe yaramaz, yavaş, başarısız olacağı şeklindeki önyargılı düşüncelerin etkisiyle onların çalışma yaşamından kopmaları beklenmektedir. Bu nedenle yaşlılar çalışma hayatı içerisinde kendilerine yer bulamamaktadır.

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kapsamında, yakın zamana kadar ülkemizde emeklilik sonrası çalışan yaşlı bireylerden kesinti yapılmaktaydı. 2016 yılında yapılan yeni düzenlemeler ile kesintiler kaldırıldı (Yuvaklıgil ve Akyıl, 2016, s. 8-9). Ancak bugün hala yaşlanan bireylerin çalışma hayatında kalabilmelerine yönelik yeterli uygulamalar ve teşvikler söz konusu değildir.

Kalkınma Planları ile bu eşitsizlikler ortadan kaldırılabilir. Bu amaçla çeşitli çalışmalar yürütülmektedir. Kalkınma Planı Raporlarına göre emeklilik dönemi için bazı çalışmalar devam etmektedir. Bu çalışmalar sonucunda yaşlılara, emekliliğe kademeli geçiş, emekliliğe ayrılacaklar için uyum eğitimi, çalışan yaşlı bireye uygun iş ortamı düzenlemesi, yaşlanma ile ilişkili yeni meslek gruplarının kamuoyuna tanıtılması gibi çalışmalar yapılması amaçlanmaktadır (T.C. Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı, 2018).

Yaşlıların gelir getiren bir işte çalışması onların yalnızca ekonomik gelişimini desteklemez. Aynı zamanda bireylerin yaşama aktif katılımını, toplum içerisindeki

bağımsızlığını destekler. Böylece toplumda yaşlılara yönelik ortaya çıkan bir köşede ölümü bekleyen kişi anlayışının önüne de geçilmiş olunur (Arun, 2016, s. 40-41).

Yaşlılık döneminde önemli bir diğer konu sosyal güvence(sizlik) konusudur. 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 28. maddesine göre yaşlılık sigortası kapsamında bireye yaşlılık aylığı bağlanabilmektedir. Bunun için temel şart kadın ve erkeklerde de 65 yaşını doldurmuş olmasıdır (Yuvaklıgil ve Akyıl, 2016, s. 9-10). Ancak bu durum bazı sorunları beraberinde getirmektedir. Her yaşlının çalıştığı iş koşulları aynı değildir. Ağır şartlarda çalışan yaşlı bireylerin ileri yaşlara kadar bu koşullarda çalışması mümkün olmayabilir. Emekli yaşının yeni düzenlemeyle yükseltilmesine rağmen, yaşlı bireyin uzun süreli çalışabileceği iş olanaklarının ve koşullarının düzenlenmemesi de yaşlının sosyal güvence sorunu yaşamasında önemli bir etkidir.

Günümüzde Türkiye’de ki yaşlılara muhtaçlık tespiti yapılmasının ardından bir engelli aylığı bağlanabilmektedir. Toplumda engelli aylığı olarak bilinen aylık 1976 tarihli, 2022 sayılı “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun” a göre 65 yaşını doldurmuş vatandaşlara muhtaçlık hali söz konusu olduğunda da bağlanabilir. Bu aylık üç aydan üç aya ödenen cüzi bir miktardadır.

Türkiye’de yaşlılara yönelik uygulanan diğer sosyal hizmet müdahaleleri ilerleyen başlıklarda anlatılacaktır.

2.4. ALZHEİMER HASTALIĞI VE GENEL ÖZELLİKLERİ

2.4.1. Alzheimerlı Yaşlılara Genel Bir Bakış

Alzheimer hastalığı, kognitif bozukluk, duygusal ve davranışsal değişiklikler, fiziksel ve fonksiyonel gerilemeler ve sonuç olarak ölümle sonuçlanacak dejeneratif ve ilerleyici nöropsişik bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Girgis ve diğerleri, 2012, s. 584). Diğer bir tanım ise şu şekilde yapılabilir: Alzheimer hastalığı, bilişsel gerilemenin yanında çeşitli nöropsikiyatrik davranışsal rahatsızlıklara neden olan, kişinin günlük yaşam

faaliyetlerinde bozulmalar ortaya çıkaran ve kişide önemli fiziksel ve psikolojik yıkımlar meydana getiren bir hastalıktır (Aşiret ve Kapucu, 2015, s. 61).

Alzheimer hastalığı, 65 yaşın üzerindeki kişilerde %3-11, 85 yaşın üzerinde ise %20-47 oranında görülme sıklığına sahiptir. Dünyanın değişik bölgelerinde yapılan çalışmaların gösterdiği sonuçlara göre, 65 ile 85 yaşları arasında hastalığın görülme sıklığı her beş yılda bir iki katına çıkmaktadır (Selekler, 2004, s. 19). Yaşın ilerlemesi Alzheimer riskini artıran en önemli etkidir. Genetik etkiler de yaşlanan bireyin Alzheimer hastalığına yakalanma ihtimalini arttıran faktörlerin başında gelmektedir.

Ulusal Sağlık Enstitüsü (NIH) (2004), Alzheimer hastalığında erken teşhisin önemini vurgularken, hastalığın 65 yaşından önce başlaması durumunda hızlı ilerlediğini, 65 yaşından sonra başlaması durumunda ise kısmen daha yavaş ilerlediğini kaydetmiştir (Girgis ve diğerleri, 2012, s. 584).

Uluslararası Alzheimer Hastalığı Konferansı (ICAD), hastaların erken teşhisi için Alzheimer hastalığına ilişkin on adet uyarı işareti sunmaktadır. Bu işaretler şunlardır: Hafıza kaybı, tanıdık görevleri yerine getirmekte zorlanılan dil ile ilgili sorunlar, zamana ve yere yönelim bozukluğu, yargılamada eksiklikler, soyut düşünme, nesneleri yanlış yerleştirme, biçim ve davranış değişiklikleri, kişilikteki değişiklikler, inisiyatif vermenin kaybedilmesi, kronik stres deneyimleri gibi tüm özellikleri kapsar (Girgis ve diğerleri, 2012, s. 584).

Ülkemizdeki istatistik bilgilere bakıldığında, 2012 yılında Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlı sayısı 7 bin 524 iken, 2016 yılına gelindiğinde bu sayı 12 bin 900'e yükselmiştir. Alzheimer hastalığından ölen yaşlıların oranı 2012 yılında %3,4 iken, bu oran 2016 yılında yükselerek %4,5'lere gelmiştir. Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlıların cinsiyet dağılımları incelendiğinde, yıldan yıla her iki cinsiyette de önemli artışların olduğu görülmüştür (TÜİK, 2018).

Yaşlılıkla birlikte ortaya çıkan fiziksel değişimlerden dolayı; görme, işitme kaybı, yaşının sosyal desteğinin azalması ve buna bağlı olarak yaşının içe kapanması, çevresindeki psikososyal değişimlere ayak uyduramaması gibi sorunlar açığa çıkmaktadır. Tüm bu fiziksel değişiklikler bireyin kendine güvenini, iletişim yeteneğini etkiler (Üstün ve diğerleri, 2005; Aktaran: Barlas ve Onan, 2007, s. 107). Özellikle

Alzheimer hastası olan yaşlı bireylerde yoğun bir bilişsel yıkımın olması durumu iletişimde çok önemli bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle Alzheimer hastası yaşlılarla iletişim kurarken, açık ve anlaşılır olmak oldukça önemlidir.

2.4.2. Alzheimer Tanısının Konulması

Hastalık, merkezi sinir sisteminin çeşitli kısımlarına etki ederek buralarda kayıplar ortaya çıkarır. Bu kayıpların etkisiyle kişide bilişsel işlevlerde azalma, öz bakım yetersizlikleri ve çeşitli davranış bozuklukları görülebilir (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 35). Başlangıçta kendini çok belli etmeyen belirtilerle ortaya çıkan hastalık, ilerleyen süreçlerde kendini daha çok göstermeye başlar. Özellikle hastalığın seyrinde toplum tarafından bilinmeyenlerin fazlalığı tanı koyma sürecini de uzatabilmektedir.

Alzheimer hastalığının klinik tanısı için yaygın bir şekilde kullanılan iki ölçüt bulunmaktadır. Bunlardan birisi, Ulusal Nörolojik ve İletişim Hastalıkları Enstitüsü ve İnme-Alzheimer Hastalığı ve İlişkili Hastalıklar Derneği (NINCDSADRDA) tarafından geliştirilen ölçüttür. Bir diğeri ise Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM) tarafından oluşturulan ölçüttür. Tanı ölçütlerinden yararlanarak hastada öğrenme veya bellek bozukluğunun olup olmadığına, yönetsel işlevlerde (planlama, organize etme, soyutlama, sıralama gibi) bozukluk gözlenip gözlenmediğine bakılarak Alzheimer tanısı konulabilir (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36).

Tanı koymada çok çeşitli yöntemlere başvurulmaktadır. Hastalığı tanısının gecikmesi hastalık seyrinde de önemli ilerlemeler oluşturduğundan tanı koyma yöntemlerinin bilinmesi oldukça önemlidir. Süreç içerisinde hasta yakınları, hastalığı tanımadıkları için hastalarını Alzheimer ile ilgisi olmayan bazı hastane bölümlerine götürerek teşhisleri öğrenmeye çalışmaktadır. Hatta kimi zaman Alzheimer hastalarının farklı teşhisler alarak farklı tedavilere başlamaları da söz konusu olabilmektedir.

Bilgisayarlı tomografi (BT), manyetik rezonans (MR) görüntüleme, pozitron emisyon tomografi (PET) ya da tek foton emisyon tomografi (SPECT) görüntüleme yöntemleri de Alzheimer tanısı konulurken kullanılabilecek diğer yöntemlerdendir (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Kesin Alzheimer tanısı, biyopsi veya otopside alınan doku incelemesi ile patolojik olarak da konulabilir. Hastalığın kesin tanısını koyacak bir

laboratuvar yöntemi yoktur. Tanının kesin olarak konulması için alanında uzman nörolog veya psikiyatr muayenesi gerekir (Selekler, 2004, s. 21).

Hastalık genellikle 60 yaşından sonra görülür, belirtilerin başlangıcıyla tanı arasında yaklaşık 3 ila 5 yıllık bir gecikme söz konusu olabilir. Bazı hastalarda hastalık hızlı ilerleyerek 3-5 yıl içinde ölümle sonuçlanabilirken, bazıları belirtilerin başlangıcından sonra 20 yıla kadar hayatlarını sürdürebilmektedir. Hastaların çoğu ise 8-10 yıl içerisinde hayatlarını kaybetmektedir (Öcal ve Kuzugüdenlioğlu 1999; Gilleard 2000, NIH Publication 2005; Aktaran: Barlas ve Onan, 2007, s. 106).

Alzheimer Hastalığında Genetik Etmenler

Alzheimer riskini arttıran faktörler arasında; genetik yatkınlık dâhil olmak üzere, kişilik özellikleri, büyük bir acı deneyimi, iş kaybı, sağlıksız yaşam şekli, güç kaybı, fiziksel ve çevresel koşulların yaşamaya elverişsiz olması ve düşük sosyoekonomik durum etkili olabilmektedir (Holston ve Schutte 2004; Machado 2005). Alzheimer hastalığının %5'inin kalıtsal olduğu düşünülmektedir. Özellikle erken yaşlarda (40-60 yaş) başlayan Alzheimer hastalığı olguları arasında kalıtsallığın daha büyük bir etken olduğu bilinmektedir (Yener ve Emek, 2012, s. 37). Ancak bu demek değildir ki her erken yaşta hastalık teşhisi konulan bireyin ailesinde Alzheimer geçmişi olacak ya da sonraki nesillere bu hastalık aktarılacak. Bu konudaki çalışmalar sürdürülmeye devam etmektedir ve henüz hastalığın genetik olup olmadığı ya da sonraki nesillere aktarılıp aktarılmadığı konusunda net bir bulgu bulunmamaktadır.

2.4.3. Alzheimer Hastalığının Evreleri

Belirtilerin ortaya çıkma süreleri hastadan hastaya önemli derecede farklılık göstermesine karşın hastalığa ilişkin 7 evreden bahsedilmektedir:

Evre 1: Hasta bilişsel zayıflık semptomları sergilemeye başlar. Başlangıç evresidir. (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Bu evrede hastanın hastalığı gözden kaçabilir. Genel belirtileri arasında tarihi hatırlamada güçlük, bilinen mekanları tanıyamama, karar vermede zorlanma, doğru kelimeleri bulma sorunu gösterilebilir (Barlas ve Onan, 2007, s. 106). Genellikle bu dönemdeki belirtilerin yaşlanmanın doğal bir sonucu olduğu düşünülür.

Evre 2: Çok hafif düzeyde bilişsel zayıflık söz konusudur. Hastalar cüzdan, anahtar, gözlük gibi günlük olarak kullandıkları nesnelerin yerini unutmaya başlamaktadır. Ancak iletişim becerileri henüz bozulmamıştır (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Bu evrede hastalığın gözden kaçırılması ve fark edilmemesi mümkündür.

Evre 3: Hafif bilişsel zayıflık görülür. Hastalar konuşma sırasında kelime seçimlerinde ve isimleri hatırlamakta zorlanırlar. Sıklıkla eşyalarını kaybederler. Plan yapma veya organizasyon becerileri zayıflamıştır (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Hastalık belirtilerinin daha görünür hale geldiği evre olarak düşünülebilir.

İlk üç evre literatürde aynı zamanda hafif evre olarak tanımlanmaktadır. İletişim becerilerinde ise bariz bir bozulma söz konusu değildir. Hastaların günlük yaşam aktivitelerinde önemli değişimler yoktur.

Evre 4: Hastada orta derecede bilişsel zayıflık vardır. Kısa dönem bellekte ciddi kayıplar gözlenmektedir. Hastalar gitgide içe kapanmaya başlayarak sosyalleşme özelliklerini yitirebilirler (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Genellikle hastalık teşhisi bu dönemde konulur ve hastalığın ilerlediği evrelerden biridir.

Evre 5: Orta düzeyde olsa da şiddetli bilişsel zayıflıklar kendini gösterir. Hastalar yer ve zaman kavramlarını büyük ölçüde yitirmişlerdir. Adreslerini, telefonlarını, mezun oldukları okulların isimlerini ve bu tarz önemli detayları hatırlamakta güçlük çekerler. Basit nesneleri tanımakta zorlanırlar. Sonradan öğrenilen ve motor beceri gerektiren hareketleri uygulamada zorlanmaya başlarlar. Bu evredeki hastalar banyo yapma, giyinme, tuvalete gitme ve beslenme gibi günlük aktiviteleri tek başlarına yapamayabilirler (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36).

Evre 6: Şiddetli bilişsel zayıflık söz konusudur. Spontane konuşma sırasında hasta kelime bulma konusunda zorluklar yaşar. Dil becerilerinde kayıplar meydana gelir. İdrar ve dışkı tutma sorunları ortaya çıkar. Bu evrede hastalar günlük aktiviteler için daha çok yardıma ihtiyaç duyarlar (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 37). Bu evrede hastanın kendi başına yaşama becerisi neredeyse tamamen ortadan kalkmıştır. Hasta olan yaşlı birey bakıma muhtaç hale gelmiştir.

Dördüncü, beşinci ve altınca evre ise orta evre olarak tanımlanmaktadır. Belirgin bellek bozuklukları, dil kusurları ortaya çıkar. Bu sürece davranış sorunları eşlik eder. Hezeyanlar ve halüsinasyonlar görülür. Kimi hastalarda gün batımı sendromu adı verilen günün belirli saatlerinde ortaya çıkan bilişsel ve davranışsal kötüleştirmeler görülür. Bu kötüleştirmeler akşamüstleri artar (Eker, 2008). Hasta birey yaşamında elde ettiği bağımsızlığı kaybetmiştir.

Evre 7: Çok şiddetli bilişsel zayıflık görülür. Hastalar konuşma yeteneklerini neredeyse tamamen kaybetmişlerdir. Yutma eylemini yaparken bile zorlanabilirler. Bu evrede hastalar 24 saat bakıma ihtiyaç duymaktadır (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 37). 7. evre tam bağımlılık evresi olarak da adlandırılır. Hastalarda belirgin fiziksel sorunlar ve davranış bozuklukları söz konusudur (Alzheimer Vakfı, 2006). Bu evreye gelen hastaların bir kısmı yatağa bağımlı hale gelmektedir. Literatürde ileri evre olarak da adlandırılır. Hastalar annelerini, babalarını, eşlerini, çocuklarını hatırlayamaz duruma gelirler.

Alzheimer hastalığında sıkça görülen davranış bozukluklarından ilki apati olarak adlandırılan konuşma ve aktivitelere katılımda azalma, ilgi kaybı yaşama durumudur. Ajitasyon; Alzheimer hastalarında sıkça görülen bir diğer durumdur. Bağırma, küfretme, tedaviye direnç ve karşı gelme, sık sık ağlama davranışı gösterme gibi davranışlarla kendini gösterir (Öcal ve Kuzugüdenlioğlu 1999; Magnuson 1999). Bu tür davranış bozuklukları hastalığın psikolojik temelli olmasının düşünülmesine ve yaşlılara bakım veren bireyler için, gerçekte davranış bozukluğu arasındaki farkın anlaşılmasına sebep olmaktadır.

Sanrılar ve varsanılar ise psikotik belirtiler gösteren hastaların %25-50'sinde görülür. Hastalar çok çeşitli şekilde sanrılar yaşayabilir. En sık görülenleri ise ihanete uğrama ve eşyalarının çalınması ile ilgili olanlardır (Öcal ve Kuzugüdenlioğlu 1999; Magnuson 1999). Sanrılar ve varsanılar belki de bakım veren bireyler için en korkutucu olanıdır. Bakım verenleri zorlayacak boyutlara ulaşması oldukça olasıdır.

Hastalarda görülen diğer davranış bozuklukları depresyon, anksiyete, yalnız kalma korkusu yaşama, amaçsız dolaşmalar, uyku düzensizlikleri şeklinde kendini gösterir (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 37). Böylece hastalık birçok şekilde kendini açığa

çıkartabilmektedir. Teşhisin ve tedavinin gecikmemesi adına bu belirtilerin bilinmesi oldukça önemlidir.

2.4.4. Alzheimer Hastalığının Tedavisi

Alzheimer hastalığında görülen semptomların tedavisinde farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler kullanılmaktadır. Hastalık tanısı konulduktan sonra ilk iki yıl boyunca kognitif koruyuculuk sağlanmakta ve hastalığın ilerlemesinin önüne geçilemese de orta ve ileri evre semptomlarının ortaya çıkışı geciktirilebilmektedir (Aşiret ve Kapucu, 2015, s. 61). Oysa Alzheimer hastalığında istenen ve beklenen tedavi; hastalığa neden olan, altta yatan patolojinin tedavi edilmesi ve böylelikle hastalığın ilerleyişinin durdurularak hastanın eski haline döndürülmesi şeklindedir (Selekler, 2004, s. 21).

Çeşitli ilaç tedavileri ile de Alzheimer hastalığının ilerlemesinin önüne geçilebilir. Ancak maalesef bugün hastalığı tamamen tedavi eden ya da ilerlemesini durdurmak için kesin çözüm olarak görülen bir yöntem ya da ilaç bulunmamaktadır. Alzheimer hastalarında ortaya çıkan psikiyatrik bozukluklar için de kullanılan ilaçlar olmasına rağmen, bu ilaçlar her hastada aynı etkileri ortaya çıkarmamaktadır. Bu ilaçlar bazı yan etkileri beraberinde getirmekte ve Alzheimer hastalığını tedavi edememektedir.

Günümüzde Alzheimerlı hastalara yönelik psikiyatri temelli tedavi yöntemleri de uygulanmaktadır. Gruplar halinde ya da bireylerle evde veya kurumlarda uygulanabilen tedavi yöntemleri bilişsel, psikososyal, hareket ve duyuşsal uygulamalar olarak gruplandırılabilir. Bilişsel uygulamalar arasında bilişsel eğitim ve rehabilitasyon, gerçeğe oryantasyon terapisi; psikososyal uygulamalar arasında anımsama ve onaylama terapisi; fiziksel aktivite uygulamaları arasında egzersiz terapisi; duyuşsal uygulamalar arasında ise masaj, aromaterapi, terapotik dokunma, müzik terapileri sayılabilir (Aşiret ve Kapucu, 2015, s. 61).

Alzheimer hastalığının tedavisinde bazı güncel yaklaşımlar ve teşhis koymada başvuru yöntemleri olmasına karşın hastalar için tam bir iyileşme hali söz konusu olmamaktadır. Uygulanan tedavi yöntemleri hastalığın ilerlemesini önemli ölçüde yavaşlatmasına rağmen hastayı eski sağlıklı haline döndürme gibi bir etkiye sahip

değildir. Bu gerçeğe yüzleşmek ise hastalar ve aileleri için oldukça yıkıcı olmaktadır. Buna karşın hastaların aileleri tüm tedavi yöntemlerini deneyerek hastalığın seyrini yavaşlatmaya çalışmaktadır. Alternatif tıp yöntemleri ile de tedaviler denenmektedir. Ancak günümüzde sağlık sektörünün de istismara açık hale gelmesiyle kimi zaman ailelere yönelik umut tüccarlığı yapıldığını söylemek yanlış olmayacaktır. Aileler tedavisi mümkün olmayan bir hastalığı ellerinden gelen her yöntemi deneyerek iyileştirmeye çalışmaktadır. Bu işi bir sektör haline getiren, hastalara ve yakınlarına pazarlama yöntemiyle bir şeyler satmak isteyen insanlar kimi zaman kötü niyetli olabilmektedir. Böyle durumlarda aileler maddi manevi istismar edilir duruma gelmektedir. Bu gibi istismarların önüne geçilmesi açısından Alzheimer hastalığına yönelik tıbbi tedavi yöntemleri ve alternatif tıp yöntemleri konusunda toplumun bilgi düzeyi önem kazanmaktadır.

2.5. ALZHEİMER HASTALIĞINA SAHİP YAŞLIYA BAKIM VERME DURUMU

2.5.1. Alzheimerlı Hasta Yakını Olmak ve Hastalara Bakım Vermek

Yaşlılık dönemi yaşlıların; sağlıkları, sosyal durumları, ekonomik özgeçmişleri ve kişiliklerine bağlı olarak farklılık gösteren bir dönem olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşlılar bir aile sistemi içinde kökleri olan kişilerdir ve aile dinamiklerinden de etkilenirler (Silverman ve diğerleri, 1986, s. 171; Aktaran: Koşar, 1996). Yaşlının tek başına değil de ailesi ile birlikte kabul edilmesi ilkesi, sistem teorisini kendiliğinden işin içine dâhil eder. Aile yaşlının bakımında önemli bir sistem olarak karşımıza çıkmaktadır (Koşar, 1996). Buradan hareketle yaşlılık döneminde sıkça karşılaşılan ve gerek yaşlıyı gerek yaşlıya bakım veren ailesini etkileyen Alzheimer hastalığı ve hastaya bakım süreci dikkatle üzerinde durulması gereken bir konudur.

Alzheimer vakalarında hasta olan kişi ve hasta olan kişiye bakım veren kişi olmak üzere en az iki kişi süreçten etkilenir. Alzheimerlı kişilere bakım verenlerin de, yaşam arkadaşının desteğini kaybetmesi, sosyal izolasyon ve karmaşık finansal, hukuki ve sosyal karar verme gibi pek çok sorun ile karşı karşıya gelmesi söz konusu olmaktadır. Bakım yükü bakım veren kişiyi hem maddi olarak, hem de duygusal ve fiziksel olarak

etkilemektedir (Thompson ve diğ erleri, 2002; Aktaran: Girgis ve diğ erleri, 2012, s. 585).

Alzheimer te shisi olan bir yakınına bakım verme, bakım veren birey i in oldukça stresli, psikiyatrik ve fiziksel rahatsızlıklara yol a abilecek ve hatta  l m riskini arttırabilecek kadar ciddi bir konudur. S reci bakım veren bireyin ki isel ve demografik  zellikleri, ba  etme becerileri ve sosyal destek kaynaklarının varlıđı etkiler (Schulz ve Northridge, 2004). Hasta yakınını etkileyen diğ er konu ise, hastanın i levsel bozukluk d zeyi, hastalığın evresi ve seyri, bakım verilen ki inin ki ilik  zelliđi  eklinde ifade edilebilir.

Bakım veren bireyler i in s recin zorluđu,  zellikle bir yandan sevdikleri bireylerin s rekli ilerleyen bir hastalık y z nden yava  yava  kaybedilmesi, diğ er yandan ise  stlendikleri bakım verme rol  y z nden kendi ihtiya larını da giderme zorluđu  eklinde ifade edilebilir. Bakım vermenin psikososyal etkileri arasında bakım verme y k , depresyon ve anksiyete belirtileri, ya am kalitesinde azalma gibi olumsuz durumlar s z konusu olabilirken bakım verenin kendisiyle gurur duyması, i e yarar hissetmesi gibi olumlu deneyimler de ya anabilir ( zer, 2010, s. 32).

Olumlu deneyimlerin yanı sıra, Alzheimer hastalığının ba langıcından itibaren hastanın bakım ihtiyacını kar ılayan ve onunla aynı  atı altında kalan bireyler ciddi sıkıntılar ya ayabilmektedir (Erbay, 2012, s. 58). Bu noktada hasta olan ya lıya m dahale etmenin yanında, ona bakım verenlere de tıbbi sosyal hizmet m dahalesi geli tirmek, bakım verenleri psikolojik olarak desteklemek ve onlara danı manlık hizmeti sunmak oldukça  nemlidir.

Toplumsal kabul g rmesi nedeniyle, aile i inde hasta ya lıya bakım sorumluluđu %75-80 oranında kadınlara y klenmektedir. Genellikle bakım verme konusunda aile i erisinde bir e itlikten s z edilemez. Bakım sorumluluđuunda sıralama genellikle ya lının e i, kızı, gelini  eklinindedir. Bu ki iler yoksa ya lının yakınları, akrabaları, kom uları ya da arkada ları bu bakımı  stlenmektedir (Erdem, 2004, s. 103). Bu bilgilerden hareketle konunun toplumsal cinsiyet yanına da deđinmek gerekir. T rkiye’de bakım sorumluluđu konusunda y k genellikle kadınlara y klenmektedir. Kadınlara  alı sın  alı masın bir hastaya,  ocuđa bakma konusunda sorumluluk alması

gereken kişiler olarak karşımıza çıkmaktadır. Yapılan birçok araştırmada bu durumu destekler niteliktedir.

Akyar ve Akdemir'in 50 bakım veren bireyle yaptıkları araştırmaya göre, katılanların %86'sının kadın olduğu tespit edilmiştir. Yılmaz ve Turan'ın 44 hasta yakınıyla yaptığı bir diğer araştırmaya göre ise bakım verenlerin 35'inin kadın, 9'unun erkek olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Erbay, 2012, s. 58). Kadınlar Alzheimer hastalığı söz konusu olduğunda da genellikle birincil bakımı üstlenen kişiler olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumun kadınlara ve kadınlığa atfettiği anlamın da etkisiyle kadınlar Alzheimer hastalarına bakım vermek zorunluluğu duymaktadır. Oysa bu süreç cinsiyetten bağımsız bir şekilde değerlendirilmelidir.

2.5.2. Alzheimerlı Hastaya Bakım Verenlerin Karşılaştıkları Sorunlar

Alzheimer hastalığı sevilen bir kişinin artık asla eskisi gibi olamayacağının kabul edilmesini gerektirmektedir. Yaşlıya bakım verecek kişinin aile içindeki sorumluluklarının değişmesi, aile içinde hastaya bakım verecek kişiyle diğer aile üyeleri arasında fikir ayrılıklarının oluşması sonucu hasta yakını kendini yorgun, halsiz, cesaretsiz, çaresiz hissedebilir.

Hastalık kronik ve genellikle sürekli kötüleşen bir seyir izlediği için bakım verenlerin sorumlulukları da her geçen gün artmaktadır. Gelecekte korkma, gelirin azalması ya da ortadan kalkması, sosyal destek sistemin zedelenmesi gibi durumlar süreci hasta yakını için baş etmesi zor bir süreç haline getirmektedir. Bu zor koşullar altında bakım veren kişi duyarlı, kırılgan, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş bir hale gelebilmektedir (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012, s. 172). Bu tükenmişlik çoğu zaman bakım veren bireylerde de kalıcı hasarlar yaratmakta ve hatta kimi zaman onların da hastalanmasına sebep olmaktadır.

Bakım verme işini üstlenen kişilerin sorumlulukları ve sıkıntıları birçok değişkene bağlı olarak değişebilir. Hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yetersizliği, bakım verenin kişisel özellikleri, korkuları ve ideallerine göre bu sıkıntılar farklılaşır (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012, s. 172).

Croog ve arkadaşlarının 199 bakım veren eş ile yaptığı araştırmada bakım verenlerin yaşadığı en büyük sorunların; hastanın ihtiyaçlarını iyi bir şekilde karşılama ve uzun dönem belirsizlikleriyle baş etme noktasında yaşanan endişeler, hastaya karşı kırgınlık, kızgınlık hissine engel olamama ve hastanın kendi yaşamları üzerindeki etkisiyle ilgili kaygılar olduğu sonucuna varılmıştır (Erbay, 2012, s. 59).

Yaşanan güçlükler arasında; yüksek düzeyde stres, bitkinlik ve maddi sıkıntının etkisiyle tükenmişlik, izolasyon ve yalnızlık sayılabilir (Brewer, 2001). Bu kaygıların etkisiyle bakım veren kişide kaygı, kızgınlık, suçluluk gibi duygusal sorunlar da ortaya çıkabilir. Bakım verenlerin ekonomik yoksunluk içinde olması itinayla üzerinde durulması gereken bir konudur. Alzheimer hastalığının bakımı ve tedavileri oldukça masraflı olabilmektedir. Hastalık ile mücadele eden hasta yakını, bununla beraber ekonomik sorunlarla da baş etmek zorunda kaldığında yükü iki kat artacaktır.

Hasta yakınları hastalığın tanısının konulmasından itibaren var olan koşullara uyum sağlama konusunda çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Bu sorunların üstesinden gelebilmesi için de bu sorunlarla baş etmeyi bilmelidir. Ancak baş etme gücüne bağlı olarak başarısız olduğunda yeni yollar aramaktan vazgeçerek depresif bir ruh hali içerisine girebilmektedir (Erbay, 2012, s. 59). Depresif ruh hali ise bakım veren kişide strese ve bitkinliğe sebep olabilir.

Hasta yakınında ortaya çıkan stres günlük hayatta yaşanan stresten farklıdır. Günlük hayattan çok daha yoğun şekilde yaşanan stresin etkisiyle bakım veren kişi stresin yanında, umutsuzluk, çaresizlik, hatta tükenmişlik duygularıyla karşı karşıya kalabilmektedir.

Hasta yakınlarının yaşadıkları en önemli sorunlardan birisi de eve bağımlı hale gelerek yaşam alanının kısıtlanmasıdır. Eğer hasta yakını bakım sorumluluğunu kimseyle paylaşmıyor, tek başına altından kalkmaya çalışıyorsa ya da sorumluluğu paylaşıp bile bu sınırlı bir düzeyde kalıyorsa eve bağımlı hale gelir ve sosyal yaşamdan kopması kaçınılmaz olur (Erbay, 2012, s. 60). Aile üyelerinde kronik yorgunluk, öfke, suçluluk, gelecek kaygısı, kişisel zamanın sınırlanması ve bunların etkisiyle depresyon görülebilir (Öztürk 1994; Aştı 1997; Bayraktar 1997; Aştı 1998; Ertan 2002; Farcnik and Persyko 2002; Croog ve diğerleri, 2006; Aktaran: Barlas ve Onan, 2007, s. 108).

2.5.3. Alzheimerlı Hasta Yakınlarının Sorunlarla Baş Etme Yolları

Ailenin sorunlarla başa çıkmasında en önemli nokta hastayla olan iletişimidir. Aile, hastanın beden dilini iyi bir şekilde gözlemlemeli ve anlamaya çalışmalıdır. Hasta yakını ve hasta arasındaki bu sözel olmayan iletişim karşılıklı bağlılığı geliştirir. Hasta böylece verilen mesajları kısmen de olsa algılar (Seman, 2003).

İletişim kurmanın bir diğer yolu ise dokunmadır. Ancak hasta kendini tehdit altında hissedebilir. Bunun önüne geçmek için de iletişim sürecinde bakım veren kişinin ses tonu da oldukça önemlidir. Ses tonunun emredici olmaması, güven vermesi iletişim sürecini olumlu etkiler (Seman, 2003). Hastanın kendini güvende hissetmesi ile olaylara ve kişilere verdiği tepkiler de azalacaktır. Böylece bakım veren aile üyeleri için süreç görece daha idare edilebilir hale gelecektir.

Hasta yakınlarına hastalarına nasıl davranmaları gerektiğine yönelik bilgilendirici toplantılar yapmak onların doğru iletişim kurmalarında oldukça etkilidir. Bu konuda atılan bir adım Nörolog Sevda Sarıkaya önderliğinde başlatılan Alzheimer Okulu projesidir. Bu proje kapsamında hasta yakınlarına hastalık ile ilgili eğitimler verilmekte ve onların hastalarına nasıl davranması gerektiği ve hastalıkla mücadele süreci anlatılmaktadır. Bu eğitim üç ay süresince iki haftada bir olmak üzere hasta yakınlarına verilmektedir (Sarıkaya, 2018).

Hastaya düzenli bir çevre oluşturarak onun huzursuzluğunu, anksiyetesini azaltmak hastaya bakım veren kişiyi de rahatlatacak bir diğer etkidir. Herhangi bir değişiklik yaşlı bireyi rahatsız ederek içe kapanmasına sebep olabilir. Bunun önüne geçmek amacıyla yaşlının gününü planlamak ve günlük işlerde bu plana uymak hastayı da bakım veren kişiyi de olumlu etkileyecektir. Böylelikle bakım veren hasta yakını da gününü bu plan çerçevesinde şekillendirebilecektir, kendine vakit ayırabilecektir (Öcal ve Kuzugüdenlioğlu, 1999). Alzheimer hastalarının mekân algıları sağlıklı insanlara oranla farklı olduğu için ufak bir mekân değişimi bile onlarda büyük etkilere neden olabilir. Bu nedenle olabildiğince güvenilir ve alışılmış çevrenin terk edilmemesi gerekir.

Hasta yakınına yönelik en önemli baş etme yolları arasında sosyal destek mekanizmalarını oluşturmak sayılabilir. Destek grupları, duyguları ve endişeleri

paylaşabilmeyi, sosyal izolasyonu önlemeyi amaçlamaktadır (Özer, 2010, s. 34). Özellikle Türkiye gibi geleneksel bir ülkede sosyal destek oldukça önemli bir yardım sistemi olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu amaçla aile, arkadaş gibi destek sistemi içindeki kişilerin hasta yakınına verdiği destek oldukça önemlidir (Erbay, 2012, s. 60-61). Kendileri ile benzer sorunlar yaşayan insanlarla bir araya gelen hasta yakınları hem birbirlerine deneyimlerini iletmekte, hem yalnız olmadıklarını hissetmekte hem de hastalık hakkında bilinçlenmektedir.

2.6. SOSYAL HİZMET BAKIŞIYLA ALZHEİMERLİ YAŞLI VE YAKINLARI İLE ÇALIŞMA

Türkiye’de 1986 tarih ve 3294 Sayılı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu'nun gereği olarak Başbakanlığa bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu (SYDTF)’ndan, ekonomik yoksunluk yaşayan yaşlılara yardımda bulunmaktadır. Ancak bu uygulamaların eleştirilen yönleri de vardır (Şenses, 2003, s. 334-340; Aktaran: Dural ve Con, 2011, s. 490). Bu yardımların sürekliliği önemli bir sorundur. Aynı zamanda çalışmaların denetimden geçirilememesi diğer bir eleştiri nedenidir.

Toplumlar geliştikçe sosyal adalet kavramının önemi daha da belirginleşmektedir. Bu adalet bakış açısı ile de her nüfus kesimine olduğu gibi Alzheimerlı yaşlılara yönelik çalışmalar yoğunlaşmaktadır. Sosyal hizmet mesleği tam da bu noktada öne çıkarak Alzheimerlı yaşlılara yönelik hizmetlerin sınırlarını çizmelidir. Bu hizmetlerin uygulanıp uygulanmaması noktasında ise yine söz sahibi olarak sunulan hizmetlerin yaşlılara ve yakınlarına ulaşmasının takipçisi olmalıdır.

Alzheimerlı yaşlılara ve bakım verenlere sunulacak hizmetleri üç başlıkta toplamak mümkündür:

- Kurum Dışı Yöntemler ile Bakım Verenleri Destekleme
- Kurum Bakımı ve Gündüz Bakımı ile Yaşlıyı ve Bakım Verenleri Destekleme
- Tıbbi Sosyal Hizmet
- Gerontolojik Sosyal Hizmet

2.6.1. Kurum Dışı Yöntemler ile Yaşlı ve Bakım Verenleri Destekleme

Günümüzde birçok değişkenin etkisiyle aile yapılarının değişimi söz konusu olmuştur. Türk geleneksel aile yapısını oluşturan geniş ailenin çekirdek aileye dönüşmesi üzerine toplumun yaşlılarla yaşama durumu da değişim yaşamıştır. Bu değişimlerin doğal bir sonucu olarak Alzheimer teşhisi olan ve yaşlanan bireyin kendi kendine yetemediği noktada nerede nasıl yaşayacağı konusu önemli bir sorun alanı haline gelmiştir. Alzheimerlı yaşlıların hem yalnız, hem de çocuklarıyla yaşamaları bazı problemleri açığa çıkarabilmektedir. Her yaşlı biriciktir ve yaşlıların bakım sorunu her yaşlı için ayrı değerlendirilip çözümlenmelidir.

Bu amaçla kullanılabilecek en yaygın yöntemlerden biri evde bakım hizmeti olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu hizmette amaç, Alzheimerlı yaşlıyı yaşadığı ortamdan ayırmadan ihtiyaç duyduğu hizmetleri ona sunmaktır. Bu hizmetler belirli bir sosyal hizmet merkezinin uzmanlarınca koordine edilir. Yaşlının günlük ihtiyaçları karşılanır (Altan ve Şişman, 2003, s. 21). Sunulan evde bakım hizmetleri hasta yakınına destek amaçlı kullanıldığında oldukça önemli bir baş etme yoludur. Sağlık Bakanlığının yayınladığı Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeliği'ne göre Alzheimer hastaları da bu hizmetten yararlanabilmektedir. Hastalarını hastaneye götüremeyen bakım verenler için bu hizmet oldukça önemlidir (Erbay, 2012, s. 61).

Evde bakım anlayışı Dünya Sağlık Örgütü tarafından şu çerçevelerde geliştirilmiştir: Profesyonel sağlık çalışanları ile formal veya hasta bakıcılar ile informal olarak verilecek hizmetlerin kişinin evinde kendine sunulmasıdır (Yaşar, 2009, s. 23). Ancak geçmişte evde bakım sisteminin uygulanması noktasında bazı problemler ortaya çıkmıştır. Hizmetin sunumu esnasında ortaya çıkabilecek sorunların ortadan kaldırılması amacıyla da 2005 yılında “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” oluşturulmuştur. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının kurulmasının ardından bu yardımların bir çeşidinin de maddi yardımlar olacağından hareketle 2828 sayılı bir ek madde yayınlanmıştır. 2828 sayılı kanunun ek maddesinde konu şu şekilde ele alınmaktadır:

Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgari ücretin aylık net

tutarının 2/3'ünden daha az olan engellilerin [veya yaşlıların] muhtaç sayılacağı ve bunlardan bakıma ihtiyacı olan engellilerin [veya yaşlıların] evde bakımının desteklenmesi amacıyla sosyal yardım ödeneceği, ortalama aylık gelir tutarının hesaplanmasında, hanede birden fazla bakıma ihtiyacı olan engelli [veya yaşlı] bulunması halinde, birinci bakıma ihtiyacı olan engelliden [veya yaşlıdan] sonraki her bakıma ihtiyacı olan kişinin iki kişi sayılacağı belirtilmiştir (Mülga Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı [ASPB], 2018).

Bekaroğlu'nun (1990) yaptığı bir çalışma sonucunda ulaşılan bulgular şu şekildedir: Trabzon ilinde yaşayan yaşlılar ile yapılan çalışmada evlerde kalan yaşlılar içinde %66,6'sı çocukları ya da eşi ile ya da hem çocuklar hem eşi ile, %21,6'sı yalnızca eşi ile, %8'i yalnız ve %4,6'sı ise diğer akrabalarıyla yaşamaktadır (Öztop ve diğerleri, 2008, s. 41).

Subaşı ve Öztekin (2004) yılında Ankara'da yaptığı bir araştırma sonucunda ise toplam 1055 haneye ulaşılmış ve bu hanelerden 18 yaş üstü kişilerle yaşlı bakımı konusunda görüşleri alınmıştır. Araştırma sonucunda araştırmaya katılanların %75'i yaşlanan bireylere kendi çocuklarının bakması gerektiğini ifade etmişlerdir. Yaşlıya bakım verme yerinin ise kendi evleri olduğu bilgisi paylaşılmıştır (Aktaran: Öztop ve diğerleri, 2008, s. 42).

Bu bilgilerden hareketle Türk toplum yapısında halen kurum bakımından ziyade yaşlanan bireye evde bakımın doğru olacağına yönelik bir anlayış olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Ancak evde bakım hizmetinin niteliğinin incelenmesi ve iyileştirilmesi gerektiği de önemli bir gerçektir. Bugün evde bakım ücretine dönüşen evde bakım sisteminin sosyal yönü ihmal edilmiş durumdadır. Evde bakım denildiğinde hizmetten yararlananların aklına ilk olarak maddi yardım gelmektedir.

Evde bakım ücretinden yararlanmanın temel koşulu hastanelerden alınacak raporda %50 ve üzeri ağır engelli bölümünde "evet" kutucuğunu işaretli olmasıdır. Tüm gelirler dâhil olmak üzere muhtaç durumundaki yaşlının ise gelirinin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğunun tespit edilmesi gerekir. Bu koşullar sağlanması adına gelirler toplamının en fazla olabileceği tutar 967, 27 TL olarak belirlenmiştir. Bu

koşullar sağlandığı takdirde ailelere ödenen aylık evde bakım ücreti ise 1179, 40 TL olarak belirlenmiştir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2018).

Ek maddede belirtildiği gibi yardım verilirken tüm hane gelirinin işin içine katılması bazı sorunları beraberinde getirebilir. Aynı çatı altında yaşayan ancak maddi imkânlarını birbiriyle paylaşmayan bazı aileler için ek maddenin bu kısmı sorunlu bir işleyiş getirir. Böylece yardım alamayan Alzheimerlı yaşlı ve doğrudan bakım vericisi için süreç sekteye uğrar ve muhtaçlık durumu artar. Bu nedenle kriterlerin belirlenirken bazı noktaların tekrar gözden geçirilmesi faydalı olacaktır.

Alzheimerlı yaşlılara kurum dışı yöntemler ile sunulan bir diğer hizmet ise evde sağlık hizmetidir. 2005 yılında yürürlüğe giren 25751 sayılı Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik'te evde sağlık hizmeti "hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dâhil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulmasını" ifade etmektedir. Böylece hastalar kendi ev ortamlarında daha rahat ve konforlu bir şekilde sağlık yardımı alabilirler (Keskin, 2012). Evde sağlık hizmetlerinin en önemli katkılarından biri de ailelere sağlık harcamalarının azaltılmasında destek olması ve hastanın ev ortamında sağlık erişiminin ve bakımının sağlanmasıdır (Işık ve diğerleri, 2016, s. 174-175).

Günümüzde evde sağlık almaya oldukça elverişli bir grup olan Alzheimerlı yaşlılara hizmet sunulmaktadır. Aileler başvuru yaptıkları takdirde hastalarının evde tıbbi tedavilerinin ve kontrollerinin yapılmasını, varsa çeşitli ilaç ve malzeme raporlarının sürelerinin uzatılmasını bu sistem sayesinde kolaylıkla gerçekleştirebilmektedir. Ancak sistemin her Alzheimerlı yaşlıya ulaşp ulaşmadığı ve verilen bakım hizmetinin bir standardının olup olmadığı üzerinde durulması gereken önemli bir durumdur.

Sosyal hizmet disiplini, Alzheimerlı yaşlı ve yakınlarıyla çalışırken öncelikle yaşlıların yaşadıkları mekânların uygunluğu konusunda da hassas davranmalıdır. Yaşanılan mekânın düzenlenmesini yaşlıyla birlikte yapmalıdır. Eğer bu mekân düzenlenmeye uygun değilse yaşlı bireyi başka bir eve taşımak konusunda yaşlıya yardımcı olmalıdır (Onat, 2004, s. 134). Tek başına yaşayan yaşlılar için ev düzenlenmesi ve çocuklarıyla yaşayanlar için düzenleme farklılaşmaktadır. Alzheimerlı yaşlılar da tek başına

yaşayamayacağı için bu noktada sosyal hizmet disiplini, hem yaşlıyla hem de yaşlıya bakım veren aile üyesiyle çalışmalıdır.

2.6.2. Kurum Bakımı ve Gündüz Bakımı ile Yaşlı ve Bakım Verenleri Destekleme

Yaşlıların sorun ve ihtiyaçlarını dikkate alan sosyal hizmet programlarının en eski ve en yaygın türü kurum bakımıdır. Kurum bakımı, korunmaya ve bakıma muhtaç yaşlıların sağlık, sosyo-ekonomik ve psikolojik konularda kendi kendilerine yetemediği noktada bu alanda uzman ve yetişmiş kişilerce bakımlarının sağlanmasını ve yaşlıların mutluluğunu ve nitelikli bakımını temel alan hizmet türüdür. Kurum bakımı; devlet, yerel yönetimler, gönüllü kişi ve kuruluşların ortaklaşa çabasıyla gerçekleştirilir. Oldukça masraflı bir hizmet modeli olduğu için geliri, serveti veya aile desteği olanlar için kısmen ücretli olabilmektedir (Altan ve Şişman, 2003, s. 20). Yaşlı bakım merkezleri (huzurevleri, rehabilitasyon merkezleri vb.) Alzheimerlı yaşlılara tam zamanlı hizmet vermesi açısından hasta yakınına oldukça önemli bir destek sağlar. Yaşlının profesyonel kişiler tarafından 24 saat gözetim altında tutulması, sağlık durumunun sürekli kontrol edilmesi, işlevselliğini yitirmemesi adına aktivitelere katılımı bakım veren kişinin de gözünün arkada kalmamasına yardımcı olacaktır. Bu açıdan yaşlı bakım merkezleri de önemli baş etme yollarındandır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın (2018) verilerine göre bugün Türkiye'de devlete bağlı 144 huzurevinde toplam 14 bin 793 yaşlıya bakım verilmektedir. Özel huzurevlerinde ise yaklaşık 11 bin yaşlıya bakım verildiği bilgisi paylaşılmıştır.

Yaşlı hizmet merkezleri ya da gündüzlü bakım hizmeti kurum bakımına alternatif olarak üretilen modellerdir. Bu hizmet modelleri özellikle demans, Alzheimer gibi hastalıkları olan yaşlılara yaşam ortamlarını iyileştirmek, boş zamanlarını değerlendirmek, onlara mesleki danışmanlık yapmak ve günlük konularda yardımcı olmak gibi amaçlarla hizmet verirler. Böyle merkezlerde sosyal faaliyetler düzenlenerek yaşlıların sosyal ilişkilerinin geliştirilmesi amaçlanır. Merkezler yaşlının yaşam kalitesini arttırmak amacıyla programlar üretir (Zıplar, 2015, s. 185). Bugün Türkiye'de toplam 47 adet

gündüzlü bakım hizmeti verilen kuruluş bulunmaktadır (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2018).

Yaşlı hizmet merkezinin amacı, Alzheimerlı yaşlıyı yaşam ortamından ayırmamaktır. Normal yaşamını evinde sürdüren yaşlı, genellikle oturduğu yere yakın bir merkeze gündüz saatlerinde gider, burada yaşlılarıyla vakit geçirir. Gün içerisinde yaşlının gereksinimleri bu merkezlerde karşılanır. Böylelikle yaşlı hem ev ortamından kopmamış, hem de ev içerisinde yalnızken oluşabilecek risklerden korunmuş olur.

Gündüz bakımevleri Alzheimerlı yaşlıya bakım verenin yükünü azaltabilmek amacıyla onlara bir mola imkânı sağlaması açısından da oldukça önemlidir. Hasta yaşlının günlük aktiviteler ve sosyal alanlarla yeterliliğini artırmayı amaçlayan bir müdahale yöntemidir. Bu sayede bakım verende olumlu yönde etkilenebilir (Özer, 2010, s. 34). Ancak Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı gündüzlü bakımevi bulunmamaktadır.

Bu hizmet modellerinde başarı kamuoyunun konuya hazırlanmasından geçer. Günümüzde hala kurum bakımının geleneksel Türk aile yapısına uyup uymadığı tartışılmaktadır. Yaşlıların bir arada yaşamasının sorun yaratıp yaratmayacağı başka bir tartışma konusudur.

2.6.3. Tıbbi Sosyal Hizmet

Koruyucu önleyici, geliştirici ve tedavi edici sağlık hizmeti alanlar veya yakınlarının tıbbi tedaviden etkili bir şekilde faydalanması, fiziksel-ruhsal-sosyal sağlığının korunması, tedavi sürecinde hizmet alanların ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarının çözümlenmesi; sosyal işlevselliğini yeniden kazanması ve sürdürmesi amacıyla yürütülen müdahalelerin tümü tıbbi sosyal hizmet olarak tanımlanmaktadır (Özkan, 2016).

Tıbbi sosyal hizmet, sosyal hizmette oldukça eski ve yerleşik bir uygulama alanı olarak hastanın ve ailesinin tıbbi bakımı, tedavisi ve bakımın kullanılması konularında kolaylaştırıcı etkiye sahiptir. Tıbbi sosyal hizmet hastalık nedeniyle yaşanan stresi azaltır, hastalıktan dolayı ortaya çıkan problemleri çözümlemeyi kendine amaç edinir (Erbay, 2012, s. 61).

Türkiye’de ilk tıbbi sosyal hizmet uygulaması, 1964 yılında Miss Violet Bemmels yönetiminde bir grup stajyer sosyal hizmet uzmanı tarafından başlatılmıştır. Türkiye’de tıbbi sosyal hizmetin ilk uygulama yeri ise Hacettepe Üniversitesi Hastanesi olmuştur (Özbesler ve Cengiz, 2014; Aktaran: Özkan, 2016). Hacettepe Üniversitesi Hastanesi’nde 1966 yılında kurulan sosyal servise bir sosyal hizmet uzmanının atanması ile mesleki çalışmalar başlamış olmuştur. 1967 yılında ise Ankara Hastanesi ve Ankara Numune Hastanesi’nde birer sosyal hizmet uzmanı atanmasıyla sosyal hizmet uygulamaları bu hastanelerde yerini almıştır (Duyan, 1996; Aktaran: Özkan, 2016).

Tıbbi sosyal hizmet, sosyal hizmet mesleğinin en eski uygulama alanlarından biri olmakla birlikte Türkiye’de hastalıklar üzerinde uzmanlaşma henüz yeterli boyutta değildir. Tıbbi sosyal hizmet; hastanın ve ailesinin hastalığı kabullenmesinde, hastanın bakımını kolaylaştırmada, hastalık nedeniyle yaşanan stresin azaltılmasında etkili bir yöntemdir. Alzheimer hastalığı özelinde tıbbi sosyal hizmetin işlevlerini gerçekleştirdikleri kuruluşların en başında hastaneler gelmektedir (Erbay, 2012).

Hastanelerin geriatri birimlerinde Alzheimer teşhisi konulan hastaya ve yakınlarına tıbbi sosyal hizmet desteği verilmesi oldukça gereklidir. Özellikle ailelere yönelik sunulan bu hizmetlerde, hastalık hakkında ve hastalığın süreci konusunda ailelere bilgi vermek, onları gerekli sistem ve mekanizmalara yönlendirmek verilmesi gereken hizmetler olarak sayılabilir. Bu alanda aileye destek verebilecek tıbbi alanda geniş bilgiye sahip sosyal hizmet uzmanları gereklidir. Bu görevi üstlenen uzmanlar hastalık sürecini aileler ve bakım verenler için kolaylaştırıcı özelliğe sahip olmalıdır ve Alzheimer hastalığını yakından tanımalıdır.

Bu bilgilerin yanı sıra ülkemizdeki nöroloji klinikleri incelendiğinde bu konuda uzmanlaşmış sosyal hizmet uzmanlarının bulunmadığı görülmektedir. Aynı şekilde geriatri polikliniklerinin yalnızca birkaçında tam zamanlı çalışan sosyal hizmet uzmanları bulunmaktadır (Erbay, 2012). Bu alana sosyal hizmet uzmanı desteği verilmesi gereklidir. Literatür incelendiğinde Alzheimerlı hastaya bakım veren ailelerin sosyal ve psikolojik destek almadıkları görülmektedir. Aileler psikolojik destek alabilecekleri bir tıbbi sosyal hizmet alanı tanınamamakla birlikte, genellikle sosyal hizmet uzmanlarıyla iletişime hiç geçmemektedir. Genellikle aileler psikolog veya psikiyatr desteği aldıklarını ifade etmişlerdir.

Hasta yakınlarına yönelik baş etme yolunda yol gösterici olabilecek diğer bir müdahale aileye pratik öneriler ve bilgilerin sunulmasıdır. Psikoterapi, bireysel ya da grup çalışmaları şeklinde hasta yakınlarına uygulanabilir. Davranışçı bilişsel terapi şeklinde uygulanan bu terapi özellikle bakım verenin işlevsel olmayan düşünce ve davranışlarının değiştirilerek, sorunlarla daha iyi başa çıkabileceği davranışların geliştirilmesine yardımcı olmaktadır (Özer, 2010, s. 34).

Yoga, telefon destek grupları gibi farklı biçimlerde müdahale önerileri de literatürde yer almaktadır. Böyle aktivitelerin Alzheimerlı hasta yakınında oluşan depresyonu geçirmese de, hasta yakınının yaşam kalitesini olumlu etkileyerek depresyon gelişmesini ya da depresyonun ilerlemesini önlediği ifade edilmektedir (Özer, 2010, s. 34-35).

2.6.4. Gerontolojik ve Geriatrik Sosyal Hizmet

Yaşlanmanın kaçınılmaz sonucu olmasa da, zihinsel sağlık sorunlarından etkilenen yaşlı insanların sayısı nüfus yaşlanmasına bağlı olarak artmaktadır. Yaşlıların bakım sorunu hem gelişmekte olan hem de gelişmiş ülkeler için artan bir endişe haline gelmektedir. Sağlığın korunması ve sağlık hizmetlerine erişimin sağlanması, her yerdeki yaşlı insanların temel sorunudur. Pek çok gelişmiş ülkede bakım kalitesi ve sağlık maliyetlerinin artması, nüfus yaşlanması ile ilgili ana konulardır. Yaşlılar, yaşamlarını kendi başlarına idare ettirememek gibi sosyal sorunlardan muzdariptir (Sulfikar ve Popli, 2017). Bu nedenlerle yaşlı bireylerin sosyal olarak desteklenmesi oldukça gereklidir (Irshad ve diğerleri, 2014, s. 753-754). Yaşlıların sağlık ihtiyaçlarının yanı sıra sosyal ihtiyaçlarının karşılanması başarılı yaşlanmanın bir ön koşulu gibidir.

Sosyal hizmet, insanların güçlük çektiği noktalara müdahale ederek halkın refahını artırmaya yönelik uygulamalar yapan bir meslektir. Yaşlı insanlara ve ailelerine sisteme veya çevreye uyum sağlama konusunda önemli katkılar sağlayabilir. Sosyal hizmet mesleği, dünyadaki sağlık hizmeti meslekleri arasında farklıdır çünkü sosyal hizmet uzmanları; hizmet verdikleri kesimin fiziksel, zihinsel ve sosyal gereksinimlerinin tümünü göz önüne almak için eğitilmiştir. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanları, yaşlılara bireylere, ailelere ve topluluklara bir dizi klinik, vaka yönetimi ve savunuculuk hizmeti

sunmaktadır (Sulfikar ve Popli, 2017) Sosyal hizmet uzmanları yaşlılık alanında da uzmanlaşır ve bilgi temeli, teorik perspektif noktasında etkin rol alır (Bostancı, 2014).

Gerontolojik sosyal hizmetin ilgi alanı yaşlılardır. Aynı zamanda gerontolojik sosyal hizmet, yaşlanma sürecinin izlenmesi, yaşlıda meydana gelen değişimlerin incelenmesi, toplum kaynaklarının yetebilirliklerinin tespit edilmesini kapsayan bir uzmanlık alanıdır. Ulusal yaşlanma politikalarının düzenlenmesinde aktif rol alan meslek elemanlarından oluşur. Sosyal hizmet mesleğinin uzmanlaşmış alt dallarından biridir.

Gerontolojik ve geriatric sosyal hizmet terim olarak ilk olarak Rus bilim adamı İlya Meçnikov tarafından 1903'te kullanılmıştır. 1930lu yıllara gelindiğinde ABD ve Avrupa'da bazı okullarda okutulmaya başlamıştır. Türkiye'de ise ilk olarak Akdeniz Üniversitesinde 2006 yılında gerontoloji bölümü kurulmuştur (Oğuz ve diğerleri, 2017).

Yaşlanan nüfusun artışı ve sağlık ve aile sistemine eşlik eden değişiklikler, sosyal hizmet uzmanlarının disiplinlerarası sağlık veya sosyal hizmet ekibindeki yerlerini göstermeleri için kendilerine önemli bir fırsat sunmaktadır (Greene, 2000; Akt. Sulfikar ve Popli, 2017). Bununla birlikte, yaşlanan nüfusun artan ihtiyaçlarını karşılamak için mümkün olduğunca hazırlıklı olmak için, sosyal hizmet uzmanları, alanlarında uzmanlaşmalı ve yaşlılarla ilgili ileri eğitim olanaklarına ulaşma noktasında istekli olmalıdır (Elizabeth, 2006). Temel gerontolojik yeterliliğe sahip olmak sosyal hizmet uzmanları için oldukça önemli bir ihtiyaçtır. Ancak günümüz uygulamalarına ve müfredatlarına bakıldığında sosyal hizmet eğitim müfredatının da yeniden yapılandırılmasının gerektiği görülmektedir (Rosen ve diğerleri, 2008; s. 28-29).

Gerontolojik sosyal hizmet alanında uzman kişiler yetiştirmek için, okulların ve bölümlerin yaşlılık alanında kapasitelerini arttırmaları, geleceğin uzmanlarını alandaki sosyal politikalara müdahale edecek yeterliliğe getirmeleri gerekmektedir. Öğrencilere, yaşlı insanlar için gerekli olan bilgi ve becerileri geliştirmeleri için gerekli fırsatlar sağlanmalıdır (Dayana ve diğerleri, 2014, s. 321-325).

Sonuç olarak, Alzheimer hastalığında hasta değerlendirilirken hastaya bakım veren kişi de değerlendirilmeli, hasta ihtiyaçları saptanırken bakım verenin de ihtiyaçları saptanmalıdır. Türkiye'nin değişen nüfus yapısının etkisiyle ilerleyen günlerde Alzheimerlı yaşlı sayısında da, onlara bakım veren kişi sayısında da artış olacaktır.

Ancak ÷lkemizde bu hastalara ve yakınlarına yeterli desteęi saęlayıcı bir toplumsal örgütlenme yoktur. Evde bakım hizmetleri de oldukça kısıtlıdır. Bu nedenle eksikleri kapatmak amacıyla çeşitli uzmanlık dalları arasında işbirliği oluşturulması tüm kesimler için yararlı olacaktır (Yalçın ve dięerleri, 2005, s. 172-173).

3. BÖLÜM: YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMA MODELİ

Nitel araştırma tanımı ile ilgili süregelen tartışmalar söz konusu olmakla birlikte, nitel araştırma yönteminin neliğini nitel desenin ortak özellikleri üzerinden açıklamak daha doğru bir yaklaşım olacaktır. Creswell (2016)'in ifade ettiği gibi bu özellikler: Olguların doğal ortamda gözlemi, araştırmacının veri toplama aracı olarak sahada olması ve çoklu veri kaynağı imkânı olarak sayılabilir (s. 187).

Yıldırım ve Şimşek (2013) nitel araştırmayı; nitel araştırma gözlem, görüşme doküman analizi gibi yöntemleri kullanması ve olayları ve kişileri doğal ortamlarında incelemesi açısından tercih edilen bir araştırma yöntemidir şeklinde tanımlamaktadır. Nitel araştırmanın sosyal olguları içinde bulundukları çevre içerisinde ele alması araştırma sonuçlarının detaylı olabilmesi açısından önemlidir. Nitel araştırma deseni ile oluşturulan araştırmalarda araştırmacının katılımcı rolü, araştırma deseninde esnekliğin söz konusu olması ve bütüncül yaklaşımın benimsenebilmesi nitel araştırmaların en ayırıcı özelliklerindendir (s. 45-47).

Alzheimer teşhisi konulan yaşlılara bakım veren aile üyeleriyle gerçekleştirilen bu çalışmada yöntem olarak, nitel araştırma tasarımı benimsenmiştir. Bu seçimin nedeni, yaşlı ailelerinin sosyal hizmet gereksinimlerini tespit ederken mümkün olduğunca daha kapsamlı ve ayrıntılı bilginin toplanması ve kişilerin doğal ortamlarında gözlemlenmesi gereğidir. Çalışmada nitel araştırma yöntemi ile okuyuculara betimsel ve gerçekçi veriler sunmak amaçlanmaktadır. Toplanan verilerin ayrıntılı ve derinlemesine olması; araştırmaya konu olan bireylerin görüş ve deneyimlerinin mümkün olduğunca doğrudan sunulması araştırmanın nitel yöntemle yapılmasının bir diğer nedenidir.

3.2. ARAŞTIRMA PLANI VE ÖZNELER

Araştırmanın öznelere Alzheimer teşhisi konulan yaşlılara bakım veren aile üyeleridir. Ancak araştırmada -uygulama ve veri toplama aşamalarındaki sınırlılıklardan dolayı- bu durumdaki ailelerin tümüne ulaşmak mümkün değildir. Bu nedenle araştırmada kartopu

örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Araştırmacının çevresinde bu hastalığı deneyimleyen aileler ve onların aracılığıyla ulaşılan diğer aileler araştırmanın öznelere olmuştur. Elde edilen veriler doyana kadar görüşmeler devam etmiş, cevaplar birbirini tekrarladığında ise doğru sayıya ulaşıldığı düşünülerek sayı sabitlenmiştir. Toplam 20 yaşlı yakını ile görüşülmüştür.

Araştırma grubuna dâhil olma kriterleri aile üyelerinin, hastaların biyolojik akrabaları olmaları, hastalara Alzheimer teşhisinin en az 50 yaşından sonra konulmuş olması temel alınmıştır. Bu seçim yapılırken amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Ayrıca farklı sosyo-ekonomik ve eğitim düzeyine sahip kişilerin araştırmaya dâhil edilmesi araştırma sonunda elde edilmiş bilgilerin çeşitliliği açısından önemlidir. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalı olup, sadece katılmak isteyenler ile araştırma sürdürülmüştür.

3.2.1. Katılımcıların Özellikleri

Bu bölümde katılımcı aile üyelerinin bazı tanıtıcı özelliklerine yer verilecektir. Araştırma kapsamında toplam 20 yaşlı yakınıyla görüşülmüştür. Gizlilik ilkesi sebebiyle aile üyelerinin gerçek isimleri yerine hikayelerinde onlar için bazı anlamlar ifade eden şehir isimleri kullanılmıştır.

Araştırmaya katılan Alzheimerlı hastaya bakım veren bireylerin tanıtıcı özellikleri cinsiyet, yaş, medeni durum, aile yapısı, ekonomik durumları, Alzheimerlı bireyle yakınlık dereceleri ve ne kadar süredir bakım verdikleri şeklinde ele alınmıştır. Araştırmaya katılan Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinin yaş aralığı 25 – 90 arasındadır. 2'si erkek 18'i kadın olmak üzere toplam 20 kişi ile görüşülmüştür. Bu kişilerin 14'ü evliken, 3'ü bekâr, 1'i eşinden ayrı yaşamakta, 1'inin eşi vefat etmiş ve 1'i ise boşanmıştır. Ailelerin 4 tanesi geniş aile yapısında bir aileleri olduğunu ifade ederken, 16 tanesi ise çekirdek aileye sahip olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin yarısından çoğu (11 tanesi) geliri ile giderinin birbiri ile dengeli olduğunu ifade ederken, 5 aile üyesi gelirinin giderinden daha az olduğunu söylemiştir. 4 aile üyesi ise gelirinin giderinden daha yüksek olduğunu aktarmıştır. Hastalara bakım veren aile üyelerinin hastalar ile yakınlık derecesi incelendiğinde 11 tanesinin annesine bakım verdiği görülmüştür. Geri kalan aile üyelerinin hastalar ile yakınlık derecesi ise değişmektedir. Babasına, eşine, babaannesine, anneannesine ve kardeşine bakım veren

aile üyeleri de vardır. Bakım veren aile üyelerinin ne kadar süredir bakım verdiği ise değişmekle birlikte ortalama bakım verme süresi 6,4 yıl olarak bulunmuştur.

Çizelge 1: Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Aileleri Tanıtıcı Özellikleri

Katılımcıların İsimleri	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durum	Aile Türü	Aylık Geliri	Hasta ile Yakınlık Derecesi	Bakım Verdiği Süre
İstanbul	Kadın	49	Boşanmış	Geniş	Gelirim Giderimle Dengeli	Baba	9 Yıl
Balıkesir	Kadın	65	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Eş	9 Yıl
Muğla	Kadın	62	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimden Çok	Anne	7 Yıl
Çankırı	Kadın	31	Evli	Geniş	Gelirim Giderimden Az	Babanne	10 Yıl
Sivas	Kadın	53	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	11 Yıl
Adapazarı	Kadın	49	Eşi Vefat Etmiş	Çekirdek	Gelirim Giderimden Az	Anne	3 Yıl
Samsun	Kadın	53	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimden Az	Baba	10 Yıl
Malatya	Kadın	46	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimden Az	Anne	1 Yıl
İzmir	Kadın	90	Evli	Geniş	Gelirim Giderimden Çok	Kardeş	10 Yıl
Ağrı	Erkek	28	Bekar	Geniş	Gelirim Giderimle Dengeli	Babanne	4 Yıl
Konya	Kadın	25	Bekar	Çekirdek	Gelirim Giderimden Çok	Anne	3 Yıl
Şanlıurfa	Erkek	57	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	4 Yıl
Ordu	Kadın	78	Evli	Geniş	Gelirim Giderimle Dengeli	Eş	10 Yıl
Eskişehir	Kadın	63	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	14 Yıl
Bursa	Kadın	44	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	8 Yıl

Manisa	Kadın	33	Bekar	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anneanne	1 Yıl
Antalya	Kadın	41	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	3 Yıl
Amasya	Kadın	60	Ayrı Yaşıyor	Çekirdek	Gelirim Giderimden Çok	Anne	4 Yıl
Mersin	Kadın	55	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimden Az	Eş	5 Yıl
Ankara	Kadın	56	Evli	Çekirdek	Gelirim Giderimle Dengeli	Anne	2 Yıl

3.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırmada, araştırmacı tarafından oluşturulan sosyo-demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır. Bu görüşme formunda, öncelikle Alzheimer teşhisi konulmuş yaşlıya bakım veren ailelere hastalığın tanıtıcı bulgularına yönelik sorular, daha sonra teşhisin konulmasıyla hissettikleri duygular ve verdiği tepkiler ile ilgili sorular sorulmuştur. Ailelerin hastalık sürecinin devamında yaşadıkları güçlüklerin neler olduğunun anlaşılmasına ve ailelerin sosyal hizmetlerden beklentilerinin neler olduğunun tespit edilmesine yönelik sorular hazırlanarak sorulmuştur. Son olarak da bu ailelerin geleceğe yönelik olumlu ve olumsuz düşünce, duygu ve beklentilerini anlamaya yönelik sorulara yer verilmiştir.

Hacettepe Üniversitesi Etik Kurul izni alınarak veri toplama aşamasına geçilmiştir. Görüşmeler sırasında araştırmacı yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme formunun yanı sıra, çarpıcı ifadelerin ve yapılan gözlemlerin doğru bir şekilde aktarılması için ses kayıt cihazından ve not defterinden yararlanmıştır. Görüşme sürecinde araştırmacı gözlemleri not ederek, analiz ve deşifreler sırasında bu gözlem notlarından yararlanmıştır.

Araştırmanın uygulanması aşamasından önce araştırmacı bir ön deneme görüşmesi yaparak ve ortaya çıkan sonuçlara ve ihtiyaçlara göre soru formlarını tekrar düzenlemiştir.

3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİNDE GÖZLEMLER

Veri toplama sürecinde verilerin doğru bir şekilde aktarılması için ses kayıt cihazının yanı sıra not defterinden yararlanılmıştır. Gerek not edilen notlar, gerekse gözlemler çerçevesinde ulaşılan sonuçlar şöyledir:

Hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları olayın etkilerini üzerlerinden atmaları pek mümkün olmamaktadır. Ailelerin birçoğu hastalığın öğrenilmesi ile yaşadıkları ilk şoku atlatmış olmasına karşın hala sürece adapte olamamışlardır.

Ailelerin kendilerini yorgun, bitkin, bıkmış olarak adlandırdıkları gözlenmiştir. Aile üyelerinden bazıları ise başa çıkamadıkları sorunlarla başa çıkmada kendilerine yardımcı olabilmesi için sakinleştirici ilaçlar kullandıklarını ifade etmişlerdir. Bu tarz ilaçlar kullanan aile üyelerinin kullanmayanlara oranla az bir farkla sürece daha umutla baktığı görülmüştür.

Ailelerin diğer aile üyeleri ve çevre ile ilişkileri de sürece oldukça etkilidir. Aile desteği alan, ailesiyle işbirliği içinde olan bireylerin almayanlara oranla zorlukları daha az hissettiği gözlenmiştir. Aile desteği alan ailelerin hastalığı daha hızlı kabullenebildiği görülmüştür.

Aileler ile yapılan görüşmeler esnasında aile üyelerinin hastalarına yönelik en yoğun hissettikleri duygunun özlem olduğu fark edilmiştir. Eskiden tanıdıkları bildikleri kişilerden çok farklı bir hale ve karaktere dönüşen hastaların eski günlerini hatırlatan sorulara, görüşülen aile üyeleri genellikle gözleri dolarak hatta ağlayarak cevap verebilmişlerdir.

Bakım veren aile üyelerinin yaşları süreci yönetme noktasında bazı farklılıklar oluşturmaktadır. Daha genç olan katılımcılar bakım verme deneyiminde daha az zorlanırken diğer katılımcılar kendilerinin de sağlık problemleri olduğunu ve bakım vermekte oldukça zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

Ailelerin gelir gider dengesi de süreci oldukça etkilemektedir. Geliri giderinden çok veya geliri gideri ile dengeli olan katılımcılar, geliri giderinden az olanlara oranla bakım verme sürecinin olumsuzluklarından biraz daha az etkilenmektedir. Ekonomik zorluk yaşamadıklarını ifade etmişlerdir.

Bakım verilen kişinin anne, baba, eş, annesine, babasına veya kardeş oluşunun süreci doğrudan etkilemediği görülmüştür. Hastanın kim olduğundan çok, hasta ile sağlığında nasıl bir ilişki kurulduğunun daha önemli olduğu fark edilmiştir.

Bakım verme sürecinde kadın erkek olmanın bazı farklılıklar oluşturduğu görülmüştür. Türkiye’de hasta bakım yükü genellikle kadınlara yüklendiğinden ve kadınların bakım vermesi sırasında diğer aile üyelerinin sosyal destek düzeylerinin çok düşük olmasından kaynaklı kadınlar erkeklerden daha çok yıpranmaktadır. Yapılan görüşmeler esnasında sırf cinsiyetlerinden dolayı bu bakım yüklerinin kendilerine yüklendiğini düşünen aile üyeleri olduğu görülmüştür. Bu nedenle Alzheimerlı hastaya bakım verme süreci kadınlar için daha zorlayıcı olabilmektedir.

3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ

Ses kayıt cihazı ile elde edilen bilgiler Microsoft Word Programına aktarılarak deşifre edilmiştir. Görüşme öncesinde araştırmacı tarafından oluşturulmuş görüşme soruları, katılımcıların da söyledikleri ve üzerinde durdukları konular doğrultusunda tema başlıklar oluşturularak veriler analiz edilmiştir.

Alzheimer teşhisi konulan hastaların aileleriyle yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen veriler, nitel araştırmalarda veri analizi sağlayan MAXQDA 2018 Nitel Veri Analizi programından yararlanılarak analiz edilmiştir. Bu veri analizi ise bir araştırmacının daha kontrolünden geçmiş ve bu şekilde son hali verilmiştir. Bu işlem sonucunda, Alzheimer teşhisi konulan hastaların ailelerinin sosyal hizmet gereksinimleri konulu çalışmada 8 ana temaya ulaşılmıştır. Bu temalar:

- ❖ Alzheimer Hastalığının Fark Edilme Şekilleri
- ❖ Alzheimer Hastalarına Teşhis Konma Süreci
- ❖ Alzheimer Teşhisinden Sonra Ailelerin İlk Duyguları ve Tepkileri
- ❖ Alzheimer Teşhisi Konan Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler
- ❖ Alzheimer Teşhisi Konan Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Aile ve Çevre İlişkileri

- ❖ Alzheimer Teşhisi Konan Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyal Hizmetler Hakkındaki Görüşleri
- ❖ Alzheimer Teşhisi Konan Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri
- ❖ Alzheimer Teşhisi Konan Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Geleceğe Yönelik Düşünceleri şeklindedir.

Her bir temanın alt temaları bulunmaktadır. Alzheimer hastalığının fark edilme şekilleri teması altında unutkanlıklar, suçlamalar, öz bakım becerilerini yerine getirememe, karakter değişimleri alt temalara ulaşılmıştır. Alzheimer hastalarına teşhis konma süreci teması altında doktorla ilk karşılaşmada hissedilenler ve hastalığın öğrenilme şekli, hastalık hakkında önceden var olan bilgiler ve hastalık hakkındaki detaylı bilgilerin edinilme şekilleri konulu üç alt tema incelenmiştir. Alzheimer teşhisinden sonra ailelerin ilk duyguları ve tepkileri teması altında teşhis sonrası hissedilenler, teşhis sonrası verilen ilk tepkiler, teşhis sonrasında çevreden gelen tepkiler temalı üç alt tema incelenmiştir. Bu alt temalarda çeşitli alt temalara ayrılmıştır. Teşhis sonrası hissedilenler alt teması altında şok üzüntü, kabullenememe-inkar, kaygı ve korku duyguları olduğu görülmüştür. Teşhis sonrası verilen tepkiler alt teması altında ise suçlanma – öfke, çevreden gizleme eğilimi, isyan etme eğilimi, hastalığı araştırma ve sosyal çevreyi düzenleme temalarına ulaşılmıştır. Çevreden gelen tepkiler alt temasının altında ise anlayışla yaklaşma-destek, yargılama-uzaklaşma, bilinçsiz yaklaşma alt temaları olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ana teması altında temel bakım ile ilgili güçlükler (tuvalet, banyo, yeme alışkanlıkları, kaldırma-taşıma problemleri, uykusuzluk), ekonomik anlamda yaşanan güçlükler, hastalığı ve hastayı yönetme güçlükleri adlı üç alt tema vardır. Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin aile ve sosyal çevre ilişkileri teması altında destekleyici olan aile ve sosyal çevre ilişkileri ve destekleyici olmayan aile ve sosyal çevre ilişkileri alt temalarına ulaşılmıştır. Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmetler hakkındaki görüşleri ana teması altında kurum bakımı hakkındaki görüşleri, evde bakım hakkındaki görüşleri alt temaları bulunmuştur. Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmet gereksinimleri ana teması altında ise alternatif kurum gereksinimleri – gündüzlü bakım veren merkezler, hasta yakınlarına sosyal hizmetler aracılığıyla bakıcı

desteđi, ailelere psikososyal destek verilmesi, hastalık hakkında bilgi alınabilecek profesyonel platformlar (dernek, vakıf vb), Alzheimer hastaneleri ve devletin hastalık ile ilgili tedavi ve bakım masraflarını karřılaması olmak üzere altı alt temaya ulařılmıştır. Alzheimer teřhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin geleceęe yönelik düşünceleri ana teması altında ise geleceęe yönelik kaygılar ve geleceęe yönelik beklentiler řeklinde iki alt temaya ulařılmıştır.

3.6. SÜRE VE OLANAKLAR

Arařtırma yüksek lisans tezi kapsamında Haziran 2017- Ocak 2018 tarihleri arasında gerçekteřtirilmiştir.

Zaman darlıęı ve maliyet kısıtlılıklarından dolayı arařtırma, arařtırmacının yařadıęı yer olan Ankara ili ile sınırlı tutulmuřtur. Arařtırmanın tüm maliyeti arařtırmacı tarafından karřılanmıştır.

3.7. ETİK KONULAR

Arařtırma kapsamında yer alan Alzheimer teřhisi konulan hastalara bakım veren aile üyelerine yönelik bilgilendirilmiş onam formu hazırlanmış, bu formda arařtırmanın konusu ve amacına yönelik gerekli bilgiler verilmiştir. Katılımcıların onayları alındıktan sonra yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekteřtirilmiştir. Görüşmeler sırasında ses kayıt cihazının kullanılabilmesi için yine katılımcıların onayı alınmış, ses kayıt cihazı açıkken paylaşmak istemedikleri durumlar olduęunda kayıt alma işlemi durdurulmuřtur.

Arařtırmanın analiz bölümünde, her bir katılımcıya takma isimler verilmiş ve kimlikleri gizli tutulmuřtur. Bununla birlikte, yine analiz bölümünde katılımcıların ifadeleri, deęiřtirilmeden, olduęu gibi aktarılmıştır.

4. BÖLÜM: ALZHEİMER TEŞHİSİ KONULAN HASTALARA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİNE İLİŞKİN ANALİZ

Alzheimer teşhisi konulan yaşlılara bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmet gereksinimlerine ilişkin yapılan analiz sonucunda 8 ana temaya ulaşılmıştır. Bu ana temalar; hastalığın fark edilme şekilleri, hastalığa teşhis konma süreci, hastalık teşhisinden sonra ilk duygular ve verilen ilk tepkiler, hastalık süresince yaşanan güçlükler, hastaya bakım veren aile üyelerinin diğer aile bireyleri ve çevre ile olan ilişkisi, hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmetlerle ilgili görüşleri, hasta yakınlarının sosyal hizmet gereksinimleri ve ailelerin geleceğe yönelik düşünceleri şeklindedir.

Alzheimer teşhisi konulan hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşadığı güçlükler ve bu bakım yükünü hafifletmek amacıyla yapılabilecekler üzerine sosyal hizmet gereksinimleri bu çalışmanın temel iki odağını oluşturmaktadır.

Bu 8 ana temanın altında alt temalar bulunmaktadır. İlgili temalar ana temaların altında açıklanacaktır.

4.1. ALZHEİMER HASTALIĞININ FARK EDİLME ŞEKİLLERİ

Alzheimer hastalığının görülme sıklığının artmasının bir sonucu olarak hastalığa yönelik farkındalığın ve hastalığın toplumda görünürlüğünün de artmış olmasına karşın, hastalığın belirtilerinin ileri dönemlerde fark ediliyor oluşu erken teşhisi geciktirmektedir. Aileler hastalığın erken evrelerinde hastalarının unutkanlıklarını, karakter değişimlerini yaşa veya üzücü yaşam olaylarına bağlamakta, hastalığı yaşlılarına konduramamaktadır. Böylece teşhis ve tedavi gecikebilmekte, hastalığın seyri farklılaşmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre; 2050 yılına gelindiğinde Türkiye, dünyada en fazla Alzheimer hastasına sahip dört ülkeden birisi olacaktır. Bu ciddi durumun önüne

geçebilmek adına geniş kitlelere ulaşmada önemli bir araç olan medya kullanılarak hastalığa ve belirtilerine dair farkındalık oluşturulabilir (Çobaner ve Yıldırım, 2017).

Türkiye’de Alzheimer hasta yakınlarıyla yapılan bir araştırma sonucuna göre hastaların %75’i hastalık hakkında bilgiye dahi sahip değilken, hastaların en az %50’si tanı veya tedavi alamadan hayatını kaybetmektedir. Benzer sonuçları olan başka bir araştırmaya göre ise görüşülen 1400 kişiden %83’ü yaşlanınca unutkanlıkların olmasının, halk tabiriyle bunamanın normal olduğunu ifade etmektedir (Çobaner ve Yıldırım, 2017).

Alzheimer hastalığı toplum tarafından yaşlanan beyinde saptanan değişikliklerin doğal bir sonucu olarak düşünülse de, normal yaşlanma döngüsünden farklıdır (Mucke, 2009, s. 895). Hastalık erken, orta ve ileri dönemlerde farklı belirtiler ile karşımıza çıkmaktadır. Ancak bu belirtiler çoğu zaman fark edilmemektedir. Yaşlandıkça unutkanlıklar olur gibi kalıp yargılardan uzaklaşmak adına, toplum hastalığının belirtileri konusunda bilinçlendirilmelidir. Unutkanlığın doğal bir süreç olma düşüncesinden vazgeçmek gerekmektedir. Yaşlılar yaşlarına bağlı bazı eski durumları unutabilirler ancak günümüzü unutmak, temel ihtiyaçlarını yalnız başına karşılayamamak ve kendinden farklı bir insana bürünmek doğal bir süreç değildir. Bu bilince ulaşabilmek için hastalık belirtilerinin farkında olmak gerekir.

Hastalık erken dönemde genellikle ihmal edilen belirtilere sahiptir. Unutkanlıklar, yorgunluk hissi, kelimeleri hatırlamada zorlanma, yeni şeyler öğrenememe bu belirtilerden bazılarıdır. Orta dönemde kişiler adresleri unutma, huzursuzluk, agresyon, sosyal ilişkilerde bozulma, paranoyalar yaşarlar. İleri dönemde ise hasta, birinin bakımına tam bağımlı hale gelir. Konuşmada zorluklar, hayal görmeler, farkındalık halinin kaybı gibi belirtiler ile de hastalık ileri evrede kendini göstermektedir (Soylu ve Karalı, 2017, s. 95). Toplumca bu belirtilerin bilincine vararak yaşlıları daha yakından gözlemlemek gereklidir. Bu başlıkta ailelerin hastalarında ne gibi değişimler fark ederek doktor yoluna başvurduğu incelenmiştir.

4.1.1. Unutkanlıklar: “Evi Bulamadım Dedi. Evi Bulamadım Dediği Gün Biz Anladık Kardeşimle”

Alzheimer hastalığı toplumun büyük bir kesiminde son yıllara kadar bu isimle bilinmemekteydi. Genellikle yaşlılık döneminde ortaya çıkması ve ilk belirtilerinin unutkanlık olması ise toplum tarafından yaşlandığı için unutup algısını doğurmaktaydı. Hatta toplum arasında hastalığa bunama denmekte ve yaşlıdaki bu değişimin yaşının ilerlemesinin doğal bir sonucu olduğu sanılmaktaydı. Bu nedenle ailelerin çoğu hastalarını hastaneye götürmektense, onları eve kapatıp yaşlılık hastalığına yakalandığını düşünmekteydi. Ancak günümüze gelindiğinde hastalığın seyrindeki değişimler, hastalığın ilk belirtilerinin görülmeye başlandığı yaşların giderek gerilemesi, hastalığa bağlı yaşam kalitesinde ciddi farklılıklar toplumda Alzheimer hastalığı farkındalığının oluşturulmasını zaruri ihtiyaç haline getirmektedir.

Aileler genellikle hastalarındaki değişimleri basit unutkanlıkların giderek daha büyük unutkanlıklara dönüşmesiyle fark etmektedir. Burada önemli olan husus, kişi kendinde öncesine kıyasla bir farklılık olduğunu seziyorsa, eskiden unutmadıklarını unutmaya başladıysa ve bu durum onu rahatsız eder boyuta geldiyse konu önemsenmelidir (Sarıkaya, 2018).

“...Ben Ankara’da yaşamıyordum, 9 yıl öncesine kadar İstanbul’da yaşıyordum. Babam belli emekli olduğu sürecin sonrasında annemden, birtakım şeyler geliyor. Örneğin ben annemi arıyorum mesela babam evde, çıkıyor telefona. Annem nerde baba diyorum atıyorum yani, konuşacağım. Sabahın yedisinde gitti, gelmedi diyor. Anne sen sabah sabah nereye gidiyorsun her gün her gün? Ne zaman arasam evde yoksun deyince ben anneme. Dedi yooo ben her zaman evdeyim. Babam annemin varlığını unutup (Gülüyor).” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor)

“Eee, anlattığı şeyleri tekrar tekrar söylemesinden ve bunu ben anneme söylüyordum. Anne sen ciddi misin, biraz önce anlatmıştın diye.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“İşte sürekli babaannem bir şeyler anlatıyor bize, geçmiş anılarını anlatıyor. Ama anlatıyor. Aradan iki dakika geçiyor tekrar aynısını anlatıyor. Bir iki

dakika sonra yine aynısını anlatıyor. Ya dedim babamlara söyledim. Ya baba dedim ben babaannemde bir anormallik görüyorum yani. Alzheimer olabileceğini hiç düşünmüyorum. Sürekli konuşuyor ve sürekli aynı şeyleri anlatıyor diyorum dedim. Haa yoktur bir şey falan bizimkiler böyle geçiştirdiler.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Bir bayram günü kayınvalideme gittik. Ki kayınvalidem benim 33 yıllık kayınvalidem şu anda. O zaman da nerden baksanız 15 yıllık kayınvalidemdi yani. Evine sürekli gittiğimiz insan. Hepimiz evine gelince arabadan indik. Ondan sonra kayınvalidemin evine girdik. Babam yok evde. Anne dedim babam nerde? Amaaan dedi bakkaldan bir şey alıyordur dedi. Neyse biz tabi üstelemedik. Yapar babam çünkü kibardır birine giderken bir hediye getirmeyi falan çok sever. 20 dakika sonra babam geldi. Baba dedik nerdesin? Evi bulamadım dedi. Evi bulamadım dediği gün biz anladık kardeşimle. Ondan sonra özel bir doktora götürdük.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

“...Eve gittik. Amasya banyon neredeydi dedi. Böyle durdu ortada. Mümkün değil unutması.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi aileler genellikle hastalarının normal olmayan durumları olduğunu yaşadıkları unutkanlıklar sayesinde anlamaktadır. Bu unutkanlıklar kimi zaman anlattığı bir şeyi tekrar tekrar anlatmak şeklinde olurken, kimi zaman da kaybolmalar, evi bulamamalar, evdeki odaları karıştırmalar şeklinde kendini göstermektedir.

4.1.2. Suçlanmalar ve Hayaller: “Pencereden Biri Tırmanmaya Çalışıyor, Hırsız Var, Elini Gördüm”

Alzheimer hastalığının fark edilmesinde yaygın belirtilerden bir diğeri yakınlarına yöneltilen suçlamalar olmaktadır. Hastalar genellikle onlara bakım veren en yakınındaki kişileri çeşitli sebeplerle suçlama eğilimi içine girerler. Bu suçlamalar çoğu zaman bakım verenin yapmadıkları şeyler hakkında olmaktadır. Kimi zaman suçlamalar hastaların olmayan durumları ve ilişkileri var sanmalarından kaynaklanmaktadır.

Hastaların yaşadıkları hezeyanlar çoğu zaman suçlamaların temel nedenidir. Bulamadıkları eşyaları evden birinin çaldığını düşünürler. Bazen aile üyelerini hatırlayamayarak onları kendilerine tehdit olarak görürler ve o aile üyelerini kendilerine zarar vermekle suçlarlar. Sadakatsizlik hezeyanı yaşayarak bakım veren kişinin kendisini aldattığına inanırlar (Işık ve diğerleri, 2008; Aktaran: Bostancı, 2014).

Riello ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırma sonucuna göre; hezeyanları olan Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin stres oranı (%64), olmayanlara oranla (%33) oldukça yüksek çıkmıştır (2002).

“...Yani babam böyle yani artık kendince bir şeyler uyduruyor. Sürekli annemi suçlaması ve birisi var gibi. İşin kötüsü küçük küçük insanlar tamam mı? (Gülüyor) En küçük kardeşimden bile küçük kişiler. Örneğin, alt katta oturuyor mesela ama işte, eşi bize gidip geliyor anneme gidip geliyor. Anneme atıyorum senin komşu ile aranda bir şey mi var? Kesin bir şey var, annem bunu kaldıramıyor.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Hacca gittik. Diyor şu herif sana bakıyor, vay anasını avradını ne ettiğim. Diyordum Allah Allah haçtasın, adam bana neden baksın. Ulan şu neden geldi bizim yanımıza oturuyor diye. Neyse işte uzatmayım adam hacca gitmeden iki sene önce dümeni dönderdiydi. Yoksa birbirimizi kırmıyorduk, iyiydik.” (Ordu, 78 Yaşında, Kadın, Eşine 10 Yıldır Bakıyor).

“İlk işte üstteki komşu gürültü yapıyor. Bilgisayardan beni seyrediyor. Ondan sonra efendime söyleyim komutan beni bekliyor. Askerler beni bekliyor işte. Dışarı çıkma gece yarıları kendi başına. Öyle başladı. Önce tabi o dışarı çıkmalar sonra başladı. Önce bu işte rahatsız ediyor yukarıdaki komşu diye başladı... İşte en son eşim çarşıdan geliyormuş. Annem de artık bakkaldan mı nereden geliyorsa karşılaşmışlar. Bakkalın o köşede eşime diyormuş ki. Bak burada da beni seyrediyor. Bak bana bakıyor, beni seyrediyor. Evden bilgisayardan seyrettiği yetmiyormuş gibi diyince eşime dank ediyor. Öyle olunca akşam bana dedi ki. Böyleyken böyle, bu pek hayrı alamet değil. Dedik işte durum bu.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalarının yaşadıkları sanrıları ya da gördükleri rüyaları gerçek sanmaları da söz konusu olabilmektedir.

“Sonra hayaller görmeye başladı babaannem. Gece yatıyoruz mesela. Böyle çılglık çılgıca bir anda kalkıyor. İşte pencereden biri tırmanmaya çalışıyor, hırsız var, elini gördüm, beni görünce aşağı atladı kaçtı falan diye. Onların evi de ikinci katta ve yüksek yani. Oradan birinin tırmanması mümkün değil.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Eşyalarının yakınları tarafından saklandığını düşünen Alzheimer hastaları bu duruma da öfke duyarak, öfkelerini farklı şekilde yansıtabilmektedir. Bakım veren aile üyelerini kimi zaman eşyalarının saklamış olmakla, kimi zaman eşyalarını atmış olmakla, kimi zaman da yerini değiştirmiş olmakla suçlamaktadırlar.

“Daha sonra işte çamaşırlarımı çaldın, yüzüklerimi çaldın. Ondan sonra beni dövdün. Çocuklarımin getirdiklerini çöpe attın gibi cümleler kurmaya başladı.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“...Aman halım yok, aman kilim yok. Çiçeğim beş taneydi üçünü almışsın.” (Ordu, 78 Yaşında, Kadın, Eşine 10 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi Alzheimer hastaları; aile, arkadaş ilişkilerinde iletişime geçtikleri bazı insanlara karşı sebepsiz kinlenerek, onlar hakkında olmayan durumlar düşünebilmektedirler. Bu durumun sonucunda ise bakım veren aile üyesi, suçlamalara maruz kalabilmekte ya da insanlara karşı mahcup hissedebilmektedir. Alzheimer hastalığının fark edilmesinde aileler için bir diğer belirti ise bu suçlama ve suçlanmalar olmuştur.

4.1.3. Öz Bakım Becerilerini Yerine Getirememe: “Üstünü Giyiyordu, Altı Çıplak Bir Vaziyette Gidiyordu”

Alzheimer hastalığının belirtilerinden biri de öz bakım becerilerinin hasta tarafından yerine getirilememesidir. Bu evrede hastaların tüm sözel yetenekleri ve motor becerileri gerilemiştir. Hastalar kendi kendilerine yetememekte ve ihtiyaçlarını karşılayamamaktadır. Yemek yeme, tuvalet ihtiyacını giderme, banyo yapma gibi temel

gereksinimlerini desteksiz yapamazlar. Çoğu hasta öz bakım becerilerini kaybetmelerinden kısa bir süre sonra yatalak durumuna gelir (Yılmaz ve Turan, 2007).

“Annemin alta kaçırmaları başladı. Anne hapşırırken kaçırmışsındır, böbrek rahatsızlığı da olduğu için öyle sandık. Ama annem banyo yapmamaya başladı. Yani anne bir hafta oldu yıkanmadın, yıkanmayı reddetti. 10 gün oldu yıkanmadın yıkanmayı reddetti. Niye yıkanmıyor etmiyor. Eeee yani dediğim gibi değişik evrelerde biz annemde bunu yaşadık. Konduramıyorsunuz, Alzheimer aklımıza gelmiyor. Yaşlılık hastalığı, canı istemiyor, bir geçiş yaşıyor, öyle düşündük önceleri.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

“Tuvalete gittiği zaman taharet almayı yapamıyordu. Duvarlara sürüyordu. Klozete sürüyordu. Üstünü giyememe. Fonksiyonları zayıfladı.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Kendine bakamıyordu. Banyo yapamıyordu. Ben buradan gidip banyosunu yaptırıyordum. Benim gitmem de bir iki ayı buluyordu. İki ay boyunca hiç yıkanmamış oluyordu.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastası olan kişi abartılı giyinmeler ya da uygun olmayan kıyafetler seçebilmektedir. Bakım veren aile üyeleri bu durumun hastalarını kimi zaman farkında olmadan istismara açık hale getirdiğini ifade etmişlerdir.

“Daha sonra mesela ben evime gitmek istiyorum diyordu. Pijamalarını çıkarıyordu. Üstünü giyiyordu, altı çıplak bir vaziyette gidiyordu. Kaç kere kapının önünden yakaladım. Kaç kere.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Kendi giyemiyordu. Mesela ters giyiyordu. Mesela kıyafetini düz giyecek ters giyiyordu. Ya da mesela üst kıyafetini alt zannediyordu bazen. O şekilde. Günlük yapacaklarını karıştırmaya başladı.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

“...Garip garip küpeler takıyordu. Böyle garip üst üste kıyafetler giyiyordu. Ki annem Almanya’da yaşamış çok güzel uyumlu giyinirdi. Garip garip giyinmeye

başlamıştı. Fark ettim.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

Hastalar kendi öz bakımlarını yerine getirme zorlukları yaşayarak çoğu zaman bakıma muhtaç hale gelmektedir. Hastalık genellikle bu evrede fark edilmekte ve teşhisi konulmaktadır. Ancak bu evreye gelen hastalar için geri dönüş zorlaşmaktadır.

4.1.4. Karakter Değişimleri: “Ben Ağzından Hiç Küfür Duymadığımı Annemin Ağzından Duyduğum Küfürleri Var Ya Anlatamam”

Alzheimer hastalığının hafif evresinde unutkanlıklar çok dikkat çekecek boyutlarda olmayabilir. Ancak unutkanlığın vermiş olduğu bellek bozuklukları hasta bireylerde - hastalar başlangıç evrelerinde bellek bozukluklarının farkında oldukları için- anksiyete ve depresyon oluşturabilir. Bu anksiyete ve depresyonlar zamanla yerini inkârlara bırakır. Hastalar yaşadıkları bellek bozukluklarını inkâr etmeye başlar (Yılmaz ve Turan, 2007). Hastalığın ilerlemesinin de etkisiyle yaşananlara sanrılar, halüsinasyonlar eşlik eder ve hastalanan kişi yaşadığı bu zor süreçlerin etkisiyle, olduğu karakterin dışına çıkmaya başlar. Kimi zaman saldırgan davranışlar gösterme eğiliminde de olabilir.

Yapılan görüşmeler esnasında bakım veren ailelerin çoğu zaman hastalarında meydana gelen değişimleri, bir geçiş dönemi ya da yaşanan bir olayın ardından gelen depresyon gibi nitelendirdiği görülmüştür. Ancak karakter değişimleri hastalığın fark edilmesinde bizlere önemli ipuçları sunmaktadır. Aileler belirtilerin açığa çıkmasının ardından özellikle hastalarında ortaya çıkan saldırgan davranış biçimlerinden şüphelendiklerini ifade etmişlerdir.

“Öncesi babaannem hep yani 75 yaşında olmasına rağmen evinin temizliğini yapardı, kendine bakardı. Hastalıktan önce çok sakindi. Normal bir insan. Bekâr gibi, dedem vefat etmişti zaten. Normal bekâr bir yaşlı gibi evinde oturur, temizliğini yapar, televizyonunu izler. Ama hastalık olduktan sonra bir agresiflik, bir kendi kendine konuşma, bağırma, çağırma. Ondan sonra sürekli bir kaygı. Yani ne biliyim sanki bir kaygısı vardı sürekli. Ben bu evde kalmıcam, ben bu evden gidicem, sürekli bir kaygı oldu. Sinirlilik hali oldu. Bize agresif,

herkese agresif davranmaya başlamıştı.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Çok sakın, çok kibar, çok ince bir insandı. Şimdi çok hırçın bir insan. Yani bastırmıştı da şimdi mi çıkıyor, yoksa karakterimi değiştirdi anlayamıyoruz. Değiştirdi yani. Çok büyük bir değişiklik var. Ama üç ay öncesine göre dün de büyük bir değişiklik gördüm. Yine bir sakinlik çökmüş. Yani o hırçınlığı gitmiş. Ama içinden yine bir canavar çıkar mı bilemiyorum (gülüyor).” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Annem bir kere ben annemin ağzından bir kere kötü laf duymamıştım. Babama bizlere karşı aşırı sevecen, uysal, yani bir küfrü bırakın bir kötü söz bile duymamışımdır. Aşırı verici bir insandı aşırı. Ailede herkesin derdine tasasına koşan bir insandı zaten. Aşırı konuşkan bir insandı. Şimdi çok sinirli, vuruyor, küfür var. İnsanlarla konuşmuyor pek fazla.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Yani zaman zaman öfke annem çok munis bir kadındı. Emekli öğretmen, çok sakın, iyimser bir insandı. Bazen çıkışları oluyor şimdi çok uzun sürmüyor bunlar. Ama eskisinden farklı. Sinirlendiği zaman çıkışlar oluyor, kızdığı zaman birisine ona böyle taklit yapıyor. Hani küçük çocuklar yapar ya böyle öööö diye (ağzını eğerek öööööğğ yaparak annesinin hareketini gösterdi). Böyle böyle anladık.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Benim annem gerçekten çok iyi bir anneydi. Çok fedakâr bir anneydi. Hastalıktan sonra çok asabi olmaya başladı. Asabi oldu, saldırgan oldu, küfürbaz oldu. Ben ağzından hiç küfür duymadığım annemin ağzından duyduğum küfürleri var ya anlatamam.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Aileler hastalarının önceden olmadıkları kişiler gibi davrandıklarını da ifade etmişlerdir.

“...Bir de hastalığı ilk fark etme evresinde şöyle oldu. Babaannem yaklaşık bir 10 yıl falan hiç dışarı çıkmadı. Kendini eve kapattı. Normalde çok sosyal bir insandı. Bizi dışarı çıkarırdı. Gezmelere giderdik vesaire. Apartmanda kendi

yaşıtı eski komşularımız var. Onlarla filan görüşürdü. Bir anda herkesle görüşmeyi kesmişti. Kendini eve kapattı. Evden hiç çıkmak istemiyordu. Komşularla hiç görüşmek istemiyordu. Gelen olduğu zaman evde yok diyin diyordu. Mesela telefon ediyorlardı. Müsait misiniz gelelim mi diye. Hiç müsait değilim gelmeyin diyordu. Bunlarla da başlamış olabilir hastalık diye düşünüyorum.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Annem çünkü her şeyi ifşa etmeye başladı. Evde olanı orta yerde söylemeye başladı. İfşa etti. Annem sırrını, evin sırrını, komşunun sırrını asla söylemez. Ama annem söylemeye başladı.” (Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).

“Önceden gelen misafirlere ne var ne yok verirdi. Yemek bakımından. Dolapta ne varsa önüne dökerdi insanların. Sonra eve gelen kim olursa kovmaya başladı. İstemiyordu kimseyi.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Belli bir amacı olmaksızın bazı nesneleri saklama eğilimi söz konusu olabilmektedir. Aileler kimi zaman hastalığı bu saklama davranışından da anlayabilmektedir.

“Her şeyi bir yere saklıyor bir de saklarken bu oraya girer girmez yok. Mesela atıyorum, süt kavanozunu alıp yatağın altına koyabiliyor. Ne bileyim yani sanki verilmiyormuş gibi balkondan giriyor, meyveleri alıyor. Sonra yatakların altına falan koyuyor, çürüyor onlar. Sonra tesadüfen buluyorsun falan... Ben yatakları düzeltiyim diye böyle bir şey oldu. Bir indirdim ki, yatağın altından neydi adı ayva çıktı çürümüş. Ama geçen seneden mi kaldı bilmiyorum nereden kaldı. Tamamen yatak mahvolmuş.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Annemde saklama huyları başladı. Annem bir şeyler saklıyor. Ne biliyim bir bardak saklıyor, bir çamaşır saklıyor. Takıyı çok severdi. Takıları saklıyor. Gece onları katlıyor boşaltıyor, katlıyor boşaltıyor.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Hastalığın etkisiyle iş hayatı da sekteye uğrayan hastaların aileleri bu duruma önceleri anlam veremese de, hasta işlerin kontrolünü kaybettiğinde bir sorun olduğunu anladıklarını ifade etmişlerdir.

“Alzheimer hastalığı olduğunu bilmiyorduk da davranışlarında farklılık hissettik. İnşaat mühendisi serbest çalışıyor. Bu süreçte işler karışmaya başladı. Yani alacağını vereceğini normal bir iş adamı gibi değildi. Davranışlarındaki değişikliklerden sonra fark ettim ama Alzheimer olduğunu düşünmedim.”
(Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalığının fark edilme şekillerinden en belirgin olanlarından biri de görüldüğü gibi hastalarda gözlemlenen karakter değişimleridir. Önceleri farklı kişilik özelliklerine sahip bireyler hastalığın etkisiyle farklı karakterlere de bürünebilmektedir. Bu değişimlerin ailelerin, hastalarını doktora götürmesinde önemli bir neden olduğu görülmüştür.

4.2. ALZHEİMER HASTALARINA TEŞHİS KONMA SÜRECİ

Alzheimer hastalığına teşhis konma süreci fark edilme süreci kadar zorlu bir süreçtir. Hastalığın fark edilmesi gibi zor bir dönemin ardından doktor arayışı, belirsiz bir hastalık durumunun belirginleşmesi çabası ve sevilen hastayı kaybetme korkusu beraberinde birçok karmaşayı getirmektedir.

Alzheimer hastalığının olası risk faktörleri arasında bilinç kaybına sebep olan travmalar sayılabilmektedir. Alkol, madde kullanımı ve depresyon öyküsünün de Alzheimer hastalığına sebep olabileceğini ileri süren bazı araştırmalar da mevcuttur (Özkay ve diğerleri, 2011, s. 36). Bu nedenle Alzheimer tanısının konulmasında hastanın hikâyesi önemli bir kaynaktır. Teşhis konulurken hastanın kendisinden ve birkaç yakınından geçmiş yaşantısı hakkında bilgi alınmalıdır (Cankurtaran ve Arıoğlu, 2002).

Alzheimer hastalığına yönelik bilgi birikimi her geçen gün artmasına rağmen, hastalığın tanısını tek başına koyabilecek bir tanı koyma yöntemi bulunmamaktadır. Alzheimer tanısının konulabilmesi için nörolojik muayene, kan testleri, zihinsel testler ve beyin

görüntülemesi gibi yöntemler kullanılmaktadır (Baddeley AD, 2002; Aktaran: Soylu ve Karalı, 2017, s. 97).

Hastalığın etkin ve kesin bir tedavi yöntemi henüz bulunmamaktadır. Hastalıkta temel sorun nöron kaybı olduğu için tam bir iyileşme söz konusu olamamaktadır (Cankurtaran ve Arnoğul, 2002). Ancak teşhisin hızlıca konulabilmesi ve tam bir iyileşme mümkün olamasa da hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılması hastalığın seyri açısından önem taşımaktadır.

Teşhis konma sürecinde en önemli aşamalardan biri de doktorla ilk karşılaşmadır. Hasta yakınlarının kimi Alzheimer hastalığını çok sınırlı bilgi ile kulaktan dolma bilgiler kadar bilirken; kimi hastalığın adını dahi duymamış olabilmektedir. Bu nedenle hasta yakınlarının hastalarına teşhis koyan ilk doktorun yaklaşımı, hastalığı açıklama biçimi oldukça önemlidir. Teşhis konma sürecinde hasta yakınlarının hastalık hakkında var olan bilgileri ve yeni bilgileri edinme şekilleri de süreci etkileyen durumlardır.

4.2.1. Doktorla İlk Karşılaşmada Hissedilenler ve Hastalığın Öğrenilme Şekli: “Bir Patlıcan Sert Ve Çok Güzel Bir Sebze Olarak Düşünün. Ve O Patlıcanın İçinin Yavaş Yavaş Kof Olduğunu Ve Küçük Küçük Gittiğini Düşünün”

Yaşlılara yönelik sağlık hizmetleri denildiğinde akla ilk gelen genellikle yaşlıların tıbbi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik medikal model anlayışı olmaktadır (Dölek, 2013, s. 19). Bu hizmetlerin sosyal boyutunun ise yer yer ihmal edildiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Olaya Alzheimer hastalığı özelinde baktığımızda ise Alzheimer teşhisi için nöroloji doktorlarına gidilmektedir. Ancak hasta yakınları kimi zaman hastalığı konduramadıkları yakınlarını psikiyatra ya da başka uzmanlık alanları olan doktorlara götürmektedir. Nöroloji doktorlarında son bulan bu doğru teşhisi öğrenme süreci hem hastayı, hem hasta yakınına oldukça yormaktadır. Çoğu zaman hastalar hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmamaktadır. Bunun nedenleri arasında hem hastalığın ilerlemesi ile hastalık özelliklerini ve teşhisini anlayamayacak bilişsel düzeyde olunması, hem de hastalığın öğrenilmesinin hastada olumsuz etkiler yaratacağının düşünülmesidir.

Tıbbi sosyal hizmetin alt basamağı olarak sayılan geriatrik sosyal hizmet anlayışı hem hastalara, hem hasta yakınlarına yönelik bazı müdahaleler geliştirmektedir. Alzheimer

teşhisi konulan yaşlıların aileleri geriatrik sosyal hizmet uzmanlarının eğitim, destek ve danışmanlık hizmetine ihtiyaç duyarlar (Bostancı, 2014, s. 2-3). Ancak yapılan görüşmeler esnasında ailelerin hastanelerde sosyal hizmet uzmanları ile hiç karşılaşmadığını göstermiştir. Ailelerin ilk aşamada tercih ettiği nöroloji doktorlarının hastalara olan yaklaşımı oldukça önemlidir. Ailelere durumu aileyi sürece hazırlayarak aktaran doktorlarla görüşen aileler sürece daha rahat adapte olmaktadır. Doktorlar hastalığı hasta yakınlarına ayrıntılı bir şekilde anlatmakta, evreleri hakkında onları uyarmakta ve hastalık seyrini yavaşlatmak için çeşitli tedaviler uygulamaktadır. Böyle olumlu iletişim ile hastalığı öğrenen hasta aileleri sürece daha hazırlıklı olmakta ve hastalık sürecini yönetebilmektedir.

“Eee yeni doğmuş bir bebeğe bakar gibi bakacaksınız dedi. Ben nasıl yani dedim. Nasıl yeni doğmuş bir bebek kocaman kadın. Tabi Alzheimer hastalığını biliyordum ama yaşamadığım için anlayamıyordum. Bir türlü anlayamıyordum. Aşama aşama bana hepsini tek tek anlattı. Bunları bunları bunları yaşayacaksınız. Hazırlıklı olun. Ama bu arada sizin psikolojik bir destek almanız gerekiyor dedi ama ben hiç öyle bir destek almadım. Çünkü bazen banyo yapmaya vakit bulamıyorum. Emin olun.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“...Ve bir tane profesör İbn-i Sina’da net teşhisler koyarmış. Götürdüm. Annemin yanında tomografisine falan baktığında, annemin yanında bir dakika dedi size bir şey göstereceğim dedi. Çıktık dışarı. Adam bana böyle yaptı (elini omzuma koyarak gösteriyor). Eliyle omzuma dokundu. Bunun dedi çaresi yok dedi. Bu dedi sürekli dedi evre atlayacak dedi. Şu günleri çok iyi günler dedi. İşte bol bol yeşillik yedirin, ceviz yedirin, sevgi gösterin. Çok acımasız bir hastalık olduğunu söyledi. O zaman daha da bir yıkıldım ama.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Doktorun bize söylediği yani anlatılması o kadar zor bir şey ki, demans bunama; öteki de beyni küçültme dedi. Bir patlıcan sert ve çok güzel bir sebze olarak düşünün. Ve o patlıcanın içinin yavaş yavaş kof olduğunu ve küçük küçük gittiğini düşünün. Yani bunu söylediğinde bize dedi psikolojik destek almanız

gerekiyor yani şey zor bir süreç.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

“...Bize bunu anlatma tarzı çok profesyoneldi, çok açıktı. Gerekli bütün tetkikleri yaptığını gördük biz de süreç içerisinde. Çok hızlı bir karar vermedi. Ve bize bundan sonra bizlerin neleri beklediğini anlattı.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Şu anki doktorunu iyi ki bulduk diyorum. Çok yardımcı oluyor, çok yönlendiriyor. Annemle ayrı görüşüyor, aileyle ayrı görüşüyor. Sonra birlikte görüşüyor. Hem hastayı çok rahatlatıyor annem odaya girince kalkıp sarılıyor. Şu an çok memnunuz. Ama özellikle özele değil devlete gidiyorsanız, bir Alzheimer hastası asla o kadar kalabalıkta duramaz, mümkün değil. Özele gidiyorsunuz bu çok iyi diyorsunuz, yüklü de para veriyorsunuz. Doktor ilgisiz oluyor. Doktor seçimi çok önemli ama işte onu da deneye yanıla buluyorsunuz.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Doktorların yaklaşımları ve hastalığı anlatmalarının ardından kimi ailelerde rahatlama olmuş olsa da çoğunlukla doktor hastalığı alıştırarak anlatmış olmasına rağmen hastalığın ağırlığından aileler bu teşhisi duyduğunda birçok olumsuz hisse bürünebilmektedir.

“Hani tedavi sürecinin olmadığını, elden gelen bir şey olmadığını, hani tıbbın yetersiz kaldığını. İlk söylenenler beni o kadar yıpratmamıştı, yıkmamıştı. Ben hatta birkaç profesöre götürdüm. O zaman işte yıkılmışım.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Yani doktorun söylediğini de kabullenemiyorsunuz, ben kabullenemedim. Mesela evreleri anlattı. Evrelerimizi anlattı, annemizin atak geçireceğini, yavaş yavaş bizi tanımayacağını, yatalak olacağını, yeme içmesini bazen aşırı yiyeceğini sonra yememeye başlayacağını, yemeyi unutacağını, sonra el rontlarını, kendini. Yani açıkçası annenizin kuruyup gideceğini söyledi.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

“...Ama tabi bunun içeriğini görmeden her ne kadar böyle alıştırma söylese de bizler hastalığı araştırınca insanlar üzüldü, üzüldük (derin bir nefes alıyor). Tabi ailemiz buna alışık olmadığı için doktorların verdiği bilgiler açık ve netti. Onlar bizi uyardı ama biz idrak edemedik yani. Onlar uyarıyor ama aile bunu idrak edemiyor. Çünkü ailesi yani nasıl söyleyim oğlu yediremiyor, evlatları yediremiyor.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“O dönemlerde ben çok ağladım tabii, doktora dedim ki siz bana bilgi vermiyorsunuz ne konuştuğunuzu da söylemiyorsunuz, hasta doktor ilişkisi diyorsunuz. Ben dedi sizi arayacam, çünkü özellerde 15-20 dakika görüşüyorlar, Bu sürede benimle çok fazla görüşemiyorlar, görüştüğüm doktor hayatımın dönüm noktası oldu.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Hasta yakınları kimi zaman ise doktorların yaklaşımlarından ve onlara hastalığı anlatma biçiminden dolayı ikincil bir travma daha yaşamaktadır. Bazı doktorlar hastalığı normalleştirerek hasta yakınına durumu özensiz olarak açıklayabilmektedirler. Bu durumda çoğu hasta yakını doktor değiştirme yoluna gitmektedir.

“Üniversitesi hastanesinde bir hocaya götürdük en son işte, en iyisi oymuş. Böyle araştırdım buldum. Ankara'daki en iyi hoca oymuş. Özel şeyine gittim muayenehanesine. Adamın bana ilk söylediği zaten bu işin benden sonrası yok zaten, benden sonrası Karşıyaka. Yani insanların yüzüne karşı böyle acımasız doktorlar. Tamam, belki sen böyle alışıksın, sürekli birilerinin ölmesine ya da bu hastaları görmeye. Ama biz alışık değiliz. Bizim sevdiğimiz insan. Bunu biraz daha yumuşatarak, biraz daha hani düzgün bilgi vererek yapabilirsin... Mesela ilaç verdiler. Diyorum bu ilacın içerisinde demans hastalarında kesinlikle kullanılsın, ani ölüme sebep olur yazıyor hocam diyorum. Bir şey olmaz diyor. Yani ilacı üreten bunu ilacın içine büyük puntolarla böyle çerçeve içine alarak yazıyor ve doktor bir şey olmaz diyebiliyor. Benim hastam o ilaçtan ölse verecek mi hesabını, hayır vermeyecek; ya da yatalak olsa hastam verecek mi hesabını, hayır vermeyecek. Ve en son bize artık buraya getirmeyin dedi. Mideden pet takılması gerekirse getirirsiniz. Bir daha nörolojiye getirmeyin dedi bu kadar net şekilde.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“...Devlet hastanesine götürsek vakitleri yok. Bakmıyorlar bile. Bir psikiyatrina götürdüğümüzde dedi kısa kesin, size ayıracak vaktim yok, burası özel klinik değil dedi. İlaç yazdı gönderdi bizi azarladı bir de bizi bir güzel.” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Biz yıllarca depresyon tedavisi aldık. Biz şüphelenince götürdük. Hep depresyon denildi. Hatta biz en son bir doktora götürdük, Alzheimer teşhisi koydu. Önce gittiğimiz doktor hala hayır olur mu Alzheimer değil bu depresyon dedi. Bizi baya bir geciktirdi... Diğer doktor da anneme şey dedi bizimle hiç muhatap değil zaten. Hani saygısız falan da değil gayet saygılı bir doktor. Ki özele gittik. Evet, hafif unutkanlıkların var ben şimdi sana bir ilaç yazıcam bu unutkanlıkların bitecek dedi. İlacı yazdı. Bizi çıkardı. Ben kaldım. Teşhis falan söylemedi. Ben sonra tekrar girdim. Doktor bey Alzheimer mi dedim. Evet, maalesef Alzheimer dedi. Hani bekliyorum Alzheimer şöyle davranın böyle davranın diyecek. Hiçbir şey demedi. Ben ödemeyi yaptım, çıktım.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü üzere ailelerin doktorlarla farklı deneyimleri söz konusu olmuştur. Doktorların ailelere ilk teşhiste yaklaşımları ve konuyu ifade ediş şekilleri hastalığı kabullenmede oldukça önemlidir. Aileler olumsuz doktor deneyimlerinin ardından hastalarını başka doktorlara götürmek zorunda kalmış, süreç hem hasta hem yakını için iyice zorlaşmıştır.

4.2.2. Hastalık Hakkında Önceden Var Olan Bilgiler: “Ölümcül Bir Hastalık Mı, Hani Geçer Mi Kalır Mı? Hani Tedavisinin Olup Olmadığını Bile Bilmiyordum”

Hastalığın bakım veren aile üyeleri için diğer bir zorluğu ise çoğu zaman teşhisi ilk duyduklarında süreç ile ilgili belirsizliklere düşmeleri olmaktadır. Yalçın ve diğerleri (2005) hastalar ve ailelerinin hastalığın bilişsel ve bilişsel olmayan aşamaları ile ilgili bilgilendirilmeleri gerekliliğinin çok önemli olduğunu ifade etmektedir (s. 168). Aileler genellikle Alzheimer hastalığını kulaktan duyma yanlış ya da eksik bir şekilde bilmektedir. Bazen ise hastalık hakkında hiçbir bilgiye sahip olmamaktadır. Aileler

genellikle hastalığı unutkanlık, bunama isimleriyle bildiklerini, bilgilerinin yalnızca kulaktan duyma olduğunu ifade etmişlerdir.

“Yani sadece öylesine biliyorduk ama bilimiz, kesinlikle bizim yaşadıklarımız gibi değildi. Hani Alzheimer var deyince, tamamen unutmuş her şeyi kimseyi tanımıyor ve orada öyle oturuyor. Hani öyle düşünüyorsunuz. Ben öyle biliyordum ama olay babamda çıkınca ben araştırmaya başlayınca olayın öyle olmadığını anladım.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Hiçbir bilimiz yoktu. Yani hiç hiç bilmiyordum. Yani isim olarak duyduğumuz bir hastalıktı. İçeriği nedir, ne yaşıyordur hiç bilmiyorduk. Hatta işte babam babaannen demansmış, Alzheimermış dediğinde ya bir dakika Alzheimer ne öldürüyor mu bir şeyi var mı onu bile bilmiyordum yani. Ölümcül bir hastalık mı, hani geçer mi kalır mı? Hani tedavisinin olup olmadığını bile bilmiyordum.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Alzheimerın ne olduğunu bilmiyordum açıkçası (gülümsüyor). Doktor Alzheimer dedi hemen o an da telefonda baktım Alzheimer nedir. Sonra görünce şok oldum. O yüzden yediremedim yani.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Genel olarak hastalık hakkında teşhisten önce edinilen bilgilerin çoğu medyadan, internetten ve televizyondan edinilen bilgiler ile sınırlı olmaktadır.

“Yani artık çağımızda bunu duymayan bilmeyen yok. Medyadan bunu çok duyuyorduk, çevremizde Alzheimer hastası yok, ailemizde yok. Öyle bir deneyimimiz hiç yoktu. Daha çok medyadan bildiklerimiz vardı.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Kimi zaman ise çevrelerinde böyle hastaları görmüş ya da duymuş olabilmektedirler.

“Sadece Alzheimer unutkanlık. Hastalarda unutkanlık olduğunu biliyordum... Sadece bir babam tarafından amca çocukları sanırım. Onlardan bir duymuştum. İşte sayfaların tek tek gittiğiniz, beyin geriye sardığını söylerdi falan ama görmeyince ya da birebir yaşamayınca bilmiyorsun yani. Hiç bilmiyordum yani.

Sadece unutulduğunu, unutkanlık hastalığı olduğunu biliyordum.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Aslında benim yengemde Alzheimer ve bundan vefat etti. İçinde olmak gerekiyor. Çok araştırmıyorsun kendi başına gelmeyince ah tüh felan deyip geçiştiriyorsun. Kendinin olmayınca üzüliyorsun ama çok araştırmıyorsun. Unutkanlık olarak biliyordum sadece. Hatırlayamama diye biliyordum yakınını çocuğunu ama hiç öyle değilmiş.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Yani komşularımızda böyle yaşlılar vardı. Ama onların bu aşamasını yani yatalak duruma gelir aşamasını bilmiyordum. Sadece böyle kaybolan, sürekli konuşan, falan böyle hani eğlenceli haliyle görüyordum ben onları. Ama gerçeği öyle değilmiş. Çok zor.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Aileler hastalığın düşünülenin ya da bilinenin aksine çok daha fazlası olduğunu ve hastalık ile karşılaşıldığında beklenenden çok daha ağır bir tablo ile yüz yüze geldiklerini ifade etmişlerdir. Hastalık hakkında önceden var olan bilgilerin oldukça sınırlı olduğu da görülmüştür.

4.2.3. Hastalık Hakkındaki Detaylı Bilgilerin Edinilme Şekilleri: “Yaşayarak Öğrendim”

Aileler genellikle hastalığın sürecini ve seyrini yaşayarak öğrendiklerini ifade etmektedirler. Deneyimlemenin yanı sıra çoğu aile üyesi ise sosyal medya grupları üzerinden kendileriyle benzer sorunları yaşayan bireylerle iletişim halinde oldukları bilgilerini vermişlerdir. Hastalığın teşhisinin ardından internet üzerinden araştırma yapan ve doğru bilgiye bu şekilde ulaştığını ifade eden hasta yakınları olmuştur. Tekin ve arkadaşlarının çalışmasında da hasta yakınlarının Alzheimer hakkındaki bilgilere yazılı medya aracılığıyla ulaştığı sonucu çıkmıştır (2011). Medyanın bilgi ve farkındalık artırma noktasında etkili bir araç olduğu görülmektedir. Ancak medyadaki her bilginin doğruluğunun tartışmalı olması da önemli bir noktadır.

“Eee yaşıyarak öğrendim. Çoğu zaman bilgisayardaki bilgilerden yararlandım. Ayrıca bir Alzheimerlı hastası olanlar grubumuz var sosyal medyada.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

“Kendim internetten de araştırdım. Daha sonra bu facebook gruplarına üye oldum. Kesinlikle ve kesinlikle her gün okuyorum. Her gün. Yani şey yapıyorum bilgi almaya. Yani Allah gecinden versin ama ilerleyen süreçlerde beni neler bekliyor. En azından kendimi beyin olarak hazırlıyorum.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Facebook gruplarına girdim. Yani annemin teşhisi konulduğunda birçok gruba üyeydim zaten. Grip araştırıyordum. Ne var ne yok. İlaç var mı yok mu? Hep araştırıyordum yani.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Kitaptan, en çok da internetten, sosyal medya üzerindeki Alzheimer gruplarından buralardan bilgi topladık daha çok.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Doktorların açıklamalarını yeterli bulan kimi hasta yakınları bulunmaktadır. Nadiren de olsa birkaç aile bu konuda bilgilendirici bazı eğitimlere ya da toplantılara katılma şansı da yakaladıklarını ifade etmişlerdir.

“İşte dediğim gibi üç haftalık eğitim iyi geldi anneme de iyi geldi. Orada mesela annem çok rahatladı. Ve grup halinde olup herkesin aynı pozisyonda olduğunu görünce bende değil sadece diye çok rahatladı.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Doktordan bilgiyi aldım. Doktor çok güzel açıkladı bana. Öğrendiklerim yeterliydi.” (İzmir, 90 Yaşında, Kadın, Kardeşine 10 Yıldır Bakıyor).

Aileler bazı durumlarda ise derneklerden, makalelerden yararlanarak hastalık hakkındaki bilgi düzeylerini arttırmışlardır.

“Ben makalelere çok bakıyorum. Alzheimer derneklerine baktım. Orada da çok sınırlı bilgi var. Yine de yararlandım.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Uzun süre bunu araştırdık. Yabancı kaynaklardan, çünkü Türkiye’de de kaynak bu konuda az. Makalelerden yararlandım.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi ailelerin doktordan teşhisi öğrendikten sonra yararlanacakları kaynaklar sınırlıdır. Aileler genellikle medya ve internet aracılığıyla hastalık ile ilgili bilgiler edindiklerini ifade etmişlerdir. Bazı sosyal destek gruplarından hastalığı yaşayan insanlarla kurdukları bağın da hastalık sürecini öğrenmekte ve bu sürece hazırlıklı olmakta etkili olduğunu aktarmışlardır. Görüşülen birkaç ailenin ise konu ile ilgili eğitimlere katıldığı bilgisine ulaşılmıştır.

4.3. ALZHEİMER TEŞHİSİNDEN SONRA AİLELERİN İLK DUYGULARI VE TEPKİLERİ

Alzheimer, hastalar ve aileleri için büyük sorumluluklar gerektirmesi açısından sonuçları yıkıcı olabilen önemli bir hastalıktır (Carrasco, 2007). Alzheimer gibi zorlu bir hastalığı deneyimleyen hasta bireylerin aileleri süreç boyunca birçok farklı duyguyu bir arada yaşamaktadırlar. Bu duygular hastalarına teşhis konma süreci ile başlamakta ve süreç içerisinde farklı duygulara dönüşmektedir. Yaşanan duyguların aileden aileye, kişiden kişiye farklılık göstermesinin yanı sıra genel olarak en yoğun duygunun şok ve üzüntü olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bu duygulara zaman zaman inkâr etme davranışı eşlik etmektedir. Aileler çoğu zaman hastalığın teşhisi ilk konulduğunda hastalığı kabullenememe, hastasına bu hastalığı konduramama duygularını da yaşamaktadırlar.

Duygular kimi zaman farklı duygulara dönüşürken, kimi zaman da teşhis konduğu anda korku ve kaygıyı da beraberinde getirmektedir. Aileler hayatlarına giren ve tamamen kendilerine yabancı olan bu kalıcı hastalığa korkuyla yaklaşmaktadır. Hem sevilen aile üyesini kaybetme korkusu, hem de kendi hayatlarında yaşanacak köklü değişimler ailelerin yaşadığı kaygı düzeyini de artırmaktadır.

Ailelerin yaşadığı duygu geçişlerine bakıldığında sürecin tamamen bir yas süreci gibi işlediğini görmek mümkündür. Lindemann yası kendine has bir seyirde devam eden, kayıpla başlayan, kişinin duygusal, davranışsal, bilişsel, sosyal alanlarında önemli

bozulmalar meydana getiren karmaşık bir yaşantı olarak tanımlamaktadır (Çelik ve Hoccoğlu, 2015, s. 131). Yas sürecinde ailelerin hissettikleri duygular ve verdikleri tepkiler şu şekilde değişmektedir: Şok, inkâr, öfke, çaresizlik ve kabullenme.

Benzer şekilde Kübler Ross (1969) yas sürecinin ise beş aşamada gerçekleştiğini ifade etmektedir. Bu aşamalar; inkâr, öfke, pazarlık etme, çökkünlük ve kabul etme şeklindedir (Aktaran: Gizir, 2006, s. 201).

Alzheimer teşhisinin ardından ailelerin ilk duyguları ve düşünceleri ana teması; teşhis sonrası hissedilenler, ailelerin hastalığa verdikleri tepkiler ve çevreden aldıkları tepkiler alt başlıkları ile aktarılmıştır.

4.3.1. Teşhis Sonrası Hissedilenler

Alzheimer teşhisi konulan hastaya bakım veren ailelerin yaşadıkları yoğun duygular hastalık teşhisi ile ortaya çıkmakta ve tedavi ve sonrasında iç içe geçerek yaşanmaktadır. Yaşanan duygular aileden aileye farklılık göstermesine karşın hissedilen en yoğun duygunun şok olduğu gözlemlenmiştir. Hastalığın ve sürecin anlaşılmasının ardından ise bu şok duygusunun üzüntüye dönüştüğü görülmüştür. İlerleyen süreçte ise ailelerin hastalığı kabullenemeyip inkâr ettiği ve hastalığın tedavisinin olmadığı kabul edilmesinin ardından korku ve kaygı duygularını yaşadıkları görülmüştür. Brodaty ve Donkin (2009) hastalığın bakım verenler üzerinde gerginlik, duygusal ve psikolojik sorunlar veya fiziksel sağlığın bozulması gibi etkileri olduğunu ifade etmektedir (s. 219).

Ailelerin yaşadıkları tüm bu duyguların anlaşılabilmesi onların ifadeleriyle daha mümkün olacaktır.

4.3.1.1. Şok ve Üzüntü: “Bunu Söylemek Çok Acı Ama Ben Annemin Benim Bildiğim Annemin Bir Anlamda Artık Ölmüş Olduğunu Düşünüyorum”

Yakınına Alzheimer teşhisi konulan ailelerin yoğun olarak yaşadığı ilk duygular şok ve üzüntü olarak gözlemlenmiştir. Hastalık teşhisinin duyulmasıyla açığa çıkan şok duygusu zamanla yerini üzüntüye bırakmaktadır. Kimi zaman aileler bu iki duyguyu iç

içe yaşamaktadır. Şok; kişide bir kaza, beklenmedik bir olay ya da kimi ilaçların ve uyuşturucuların yarattığı, fiziksel ve coşkusal nitelikte, birdenbire gelişen karmaşık belirtilerin tümü olarak tanımlanmaktadır (Türk Dil Kurumu [TDK], 2018). Üzüntü ise istenilen bir şeyin gerçekleşmemesinden ya da olması istenmeyen olaylardan doğan ruh tedirginliği olarak açıklanmaktadır (TDK, 2018).

Alzheimer teşhisi konulan yaşlıların ailelerinin hastalığın öğrenilmesinin ardından ilk olarak şok yaşadığı görülmüştür. Bu durum yas sürecinin aşamalarından ilki ile benzerlik göstermektedir. Yas sürecinde ilk aşaması şoktur. Şok kaybın (hastalığın) öğrenildiği ilk anda başlar ve kişiler bir süre hissizlik yaşayabilir (Zara, 2018, s. 79).

Aileler şok duygusunun tanımında da ifade edildiği gibi aynı anda birçok duyguyu yaşamaktadır. Aileye anlamını ve sürecini bilmedikleri bir yabancıнын girerek, sevdikleri insanı değiştirmesi ve hayatlarını kökten etkilemesi onlarda şaşkınlık, belirsizlik, endişe gibi duyguları açığa çıkarmaktadır. Birçok duyguyu bir arada yaşayan ailelerin hissettiklerini tam olarak ifade edemedikleri, duygularını tanımlayamadıkları gözlemlenmiştir.

“O zaman daha da bir yıkıldım ama. Hani tedavi sürecinin olmadığını, elden gelen bir şey olmadığını, hani tıbbın yetersiz kaldığını. İlk söylenenler beni o kadar yıpratmamıştı. Tedavisi olmadığını duymak... İşte o zaman yıkılmışım.”
(Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Şok oldum öncelikle. Babam çok üzgündü zaten onu hatırlıyorum.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Aileler ilk şoku atlatmalarının ardından öncelikle derin bir üzüntü hissetmektedir. Bu derin üzüntüyü kimi aileler yakınlarının ölümü ile özdeşleştirmektedirler. Hastalarının bir anlamda öldüklerini düşünmekte ve bunun büyük üzüntüsünü yaşamaktadırlar. Çoğu zaman üzüntünün bir sonucu olarak ağlama tepkileri verildiği de gözlemlenmiştir.

“Çok kötü hissettim. Yani biz gecemiz gündüzümüz birbirine karıştı. Sürekli ağlıyorsun, sürekli ağlıyorsun. Çok kötü hissediyorum. Annemi her böyle gördüğümde ben artık onu annem gibi hissetmiyorum. Annem ilk hastalandığında dedim ki, Allah’ım sen bu hastalığı annemden al bana ver

dedim. Yani anne olunca bambaşka bir şey.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Bunu söylemek çok acı ama ben annemin benim bildiğim annemin bir anlamda artık ölmüş olduğunu düşünüyorum. Bunu söylemek zorundayım çünkü bunu hissediyorum. Başka bir insanla yaşıyorum. İlk duyduğumda da annemin öldüğünü düşünüyordum ama yasını da tutamıyordum. Çünkü annem fiziken benimle. Dolayısıyla çok zor bir dönem yaşıyorum.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi ailelerin Alzheimer teşhisi ile yüzleşmesi oldukça zorlayıcı bir süreç olarak aktarılmıştır. Ailelerin ilk hissettikleri duyguların şok ve üzüntü olması hastalığın seyri düşünüldüğünde oldukça doğaldır.

4.3.1.2. Kabullenememe – İnkâr: “Yani Annemle Yürüdüğüm Yolda Ben 50 Yıl Yaşlandım, 100 Yıl Yaşlandım”

Ailelerin yaşadıkları en yoğun duygulardan bir diğeri de hastalığı kabullenememe ve inkârdır. İnkâr; öne sürülen bir savı tanımama, onu yok sayma, olumsuzlama olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2018). Yas süreci ile benzerlik gösteren diğer aşama olan inkâr aşamasında aileler yaşanan durumu yok sayabilmektedir. Yas sürecinde ailelerin kayıplar hiç olmamış gibi davranma eğiliminde oldukları görülmektedir (Zara, 2018, s. 79).

Benzer şekilde aileler yakınlarına bu hastalığı kondurmak istememekte, özellikle hastalığın başında hastalığı yok saymaktadır. Bu nedenle birçok ailenin hastasını birden fazla doktora götürerek, tek bir doktorla tatmin olmadığı, doktorların yanlış teşhis koyduklarını düşünme eğilimleri olduğu gözlemlenmiştir.

“Gururuma yani anneme dokunduramadım Alzheimerı hiçbir zaman. Doktor söyledi. Ben de dedim, bu doktor hiçbir şey bilmiyor. Halbuki doktor çok iyi bir doktor. Yani yediremedim anneme. Doktora dedim ki direk siz hiçbir şey bilmiyorsunuz dedim. Başka hastanelere götürmeye başladık. Sağlık ocağına kadar götürdük. Kabul etmedim ki.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Yani kabul etmekte biraz insan istemiyor. Yok falan diyoruz çünkü her şeyi düzgün hatırlıyor. Ne sorsan düzgün cevap veriyor. Konduramıyor insan ama bir gariplik de olduğu ortada. Birden fazla doktora götürüyorsun. Kabul ediyorsun mecbur ama zorlanıyorsun da.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Yıkıldım, inanmak istemedim. Anneme konduramadım. Yani inanmamak. İnkâr, yok değildir, yanlış koymuşlardır teşhisi, mutlaka bir ilacı vardır da Türkiye’de yoktur bunları düşündüm.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Ailelerin teşhisten emin olduktan sonra da çoğunlukla kabullenmeme davranışında olduğu gözlemlenmiştir. Aileler genellikle hastalarını sağlıklı halleri ile karşılaştırıp, bu durumda olmasını reddetme davranışında olabilmektedirler.

“En başından beri yani bu sıkıntıyı yaşadığımız ilk zamandan beri bana hep şey geliyor. Anneannem bir uykuda ve birden uyanıvericek. Ve ona bize bu yaptıklarını anlattığımızda şaşırarak. O anı bekliyorum. Ve o anın olmayacağını hala kendime itiraf edip kabullenmiş değilim. Kopucak eski haline dönecek. Öyle bir şey yaşıcaz yani.” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Kapıdan girdiğimde bir mucize olacak o iyileşecek bana çok bağlıydı hala öyle çünkü iyileşecek ben de ondan boşanıcam. Çünkü bir daha hasta olursa ben onu görmeyeyim. Bunu bir daha yaşamayım istiyorum.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Yani çaresi olmayan bir hastalıkla karşı karşıyayız. Bir kere bunu kabul etmek çok zor günümüzde. Bugüne kadar en korkunç hastalık kanserdi. Onun bile iyi kötü bir ilacı var, bir şeyi var. Bununla yaşamak başlı başına çok zor. Bunu kabullenmek, çaresiz bir hastalık.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Annenizde böyle bir durumu konduramıyorsunuz ya, anneniz babanız olsun. Bir de bu hastalığın tedavisinin olmadığını öğrenince süreç çok zorlaşıyor. Yani

annemle yürüdüğüm yolda ben 50 yıl yaşlandım, 100 yıl yaşlandım. Aslında ben kabullenmedim. Kabullenemedim. Beynim almadı, algılamadı. Benim annemdi. Ben bittim. Adapazarı öldü, dirildi. Kabul edemedim. Çünkü anneye konduramıyorsunuz.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

“...Bir türlü insan kendinin canına onu konduramıyor. Onun için doktorun söylemesini istedim ben. Ben farkındaydım ama kendime itiraf edemiyordum.” (İzmir, 90 Yaşında, Kadın, Kardeşine 10 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi hastalarına teşhis konulmasının ardından hastalığı kabullenemeyen aile üyelerinin inkâr yoluna gittiği, kimi zaman hastalarının bir mucize olup iyileşeceğini düşündükleri görülmüştür. Yaşanan ilk şok ve üzüntünün ardından yakınlarına hastalığı konduramamak ve kabullenememek ise beklenen duygusal durumlardandır.

4.3.1.3. Kaygı – Korku: “Benim Korkum Eyvah Annem Şimdi Napacak, Annemin Korkusu Ya Benim De Başıma Gelirse”

Kaygı; kötü bir sonuç doğuracak diye duyulan üzüntü, tasa olarak tanımlanmaktadır. Korku ise; gerçek bir tehlikenin ya da bir tehlike olasılığının, düşüncesinin uyandırdığı kaygı duygusu şeklinde aktarılmaktadır (TDK, 2018). Burada hissedilen duyguları iki yönlü düşünmek gerekir: İlk olarak ailelerin sevdikleri yakınlarıyla ilgili yaşadıkları kaybetme korkusu söylenebilir. İkinci olarak ise kendi hayatlarında meydana gelecek köklü değişiklikler ve bakım verme zorluğu onlarda korku ve kaygı oluşturabilir.

Yas sürecinde de kayıpların kabullenilmesinin ardından en yoğun hissedilen duygunun çaresizlik olduğu düşünülmektedir. Bu aşamada çaresizliğin vermiş olduğu etki ile kişilerde geleceğe yönelik kaygı ve korkular görülebilir (Zara, 2018, s. 80).

Yas sürecine benzer olarak, her bakımdan güçlükleri içeren Alzheimer hastasına bakım veren ailelerin yaşadıkları bir diğer duygu ise kaygı ve korku duygusudur. Aileler genel olarak hastalık teşhisini duyduklarında hastalığı araştırma yoluna giderken, hastalığın ayrıntılı araştırılması ve öğrenilmesi sonucunda sürecin belirsizliğine bağlı olarak büyük bir kaygı ve korku yaşarlar.

Ailelerin teşhis sonrası hissettiği duygulardan bir diğerrinin ise hasta olan yakınlarını kaybetme korkusu olduđu gözlemlenmiştir. Aileler kendi kendilerine hayatlarını idame ettiremeyen yakınlarının hayati tehlikeleri olduğundan bahsetmişlerdir.

“Şimdi babam kalkıyor Samsun yolunu geçiyor. Doğal olarak biz çok endişeleniyoruz. Birde bizim en korktuğumuz nokta arabalara biniyor. Mesela elini kaldırıyor beni bir camiye atar mısın diyor. Ee yaşlı insan insanlarda alıyor götürüyor.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Çok üzüldüm, çok korktum. Dediğim gibi ölümcül olup olmadığını bilmiyordum. Sonra hastalığı araştırınca iyice korktum babaannemi kaybetmekten.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Ailelerin yaşadığı diğer korkunun ve kaygının sebebinin hastaya bakım verirken karşılaşacakları zorluklarla ilgili olduğu gözlemlenmiştir. Birçok hasta yakını hastalığın getirdikleriyle nasıl baş edeceğini bilememekten kaynaklı korku ve kaygı yaşamıştır.

“Ya işte (düşünüyor) ne yapamaz diye, ilerde bizi ne bekliyor, daha ilerde çok kötü olduğunda nasıl baş ederiz. Tabi ilk etapta bunların korkuları oldu.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Benim korkum eyvah annem şimdi napacak, annemin korkusu ya benim de başıma gelirse. Çünkü anneannesinde de vardı. Hala o korkuyu yaşıyor annem.” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Hem üzüntü, hem sinir, hem stres. Nasıl kalkacağım altından, nasıl yapacağım, nasıl becereceğim. Hala dün hala yine aynı şeyi söyledim. Yürüyemeyince ben napıcam, nasıl altından kalkıcam.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Ben yani kendi kendime çok oturup oturup ağladım yani. Bütün her şey bana kaldı ben bunun altından nasıl kalkıcam. Korktum. O yüzden ben yaklaşık bir

yıldır depresyon ilacı kullanıyorum. Artık tek başıma savaşamayacağımı düşündüm. Baş edemeyeceğimi düşündüm.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

Hasta yakınlarının hastalığın belirsizliği nedeniyle de kaygı ve korku yaşadığı saptanmıştır. Hastalığın sürecini deneyimleyerek öğrenen aileler, teşhisi ilk duyduklarında büyük bir belirsizlik içine girmişlerdir.

“İmm yani elbette çok belirsizlik olduğu için çok büyük korku yaşadık. Çünkü bundan sonra nolaacağını bilmiyorduk. Unutkanlık tek bildiğimiz bu. Annem bir şeyleri unutacak. Çok çok büyük bir korku yaşadığımı hatırlıyorum. Yani ne hissettiğimi sorarsanız büyük bir panik, korku ve kaygı oldu. Kaynağı da daha çok bilmemekten. Belirsizlikten.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi, ailelerin ifadelerinden de anlaşıldığı gibi aileler, Alzheimer teşhisinin konuşmasıyla birlikte birçok karmaşık duyguyu bir arada yaşamaktadır. Duyguların karmaşıklığı nedeniyle ilk anda hissettikleri duyguları ifade etmekte zorlanmışlardır. Ailelerin teşhis ile birlikte hissettiği duyguların sırasıyla şok-üzüntü, kabullenememe-inkâr ve korku-kaygı şeklinde olduğu görülmüştür.

4.3.2. Teşhis Sonrası Verilen Tepkiler

Bakım vermenin doğal bir sonucu olarak bireylerin hayatları içerisindeki rollerin değişecek olması ve bu yeni bakım verme rolünün diğer rolleri üzerinde olumsuz etkilerinin öngörülmesi hasta yakınlarının hastalığa ve sürece bazı tepkiler vermesine yol açmaktadır (Brodaty ve Donkin, 2009). Bu tepkiler çoğu zaman hastayı suçlama ya da hastaya öfkelenme, hastalığı çevreden gizleme veya çevreye hastalığı açıklamama, bu hastalık onların başına geldiği için isyan etme gibi olumsuz tepkiler olabilirken, hastalık hakkında detaylı araştırma yapma ve hastanın sosyal çevresini düzenleyerek hayat akışında değişiklikler yapma şeklinde de olabilmektedir. Bu tepkiler birçok değişkenden etkilenmektedir.

4.3.2.1. Suçlama – Öfke: “İsyanım Hep Eşimeydi”

Bazı aileler hastalığı kabullenemediği için hasta olan kişinin hareketlerinde kasıt arayabilmekte ya da hastalanmasını hastanın suçu gibi düşünebilmektedir. Özellikle hastalığın ilk evrelerinde hastaların dışarıdan bakıldığında sağlıklı görünmesi ya da zaman zaman zihin aydınlanması ile sağlıklı bir birey gibi davranmasının, ailelerin bu düşüncelerine dayanak olduğu görülmüştür.

“...İşte eve gelirken bir şeyler alıp geliyor. Evin babası ya. Ve şeyi yaşıyorduk. Baba ben almışım zaten sen niye ikinci kez alıyorsun falan. Ve o zamanda benim çok sert davrandığım zamanlar oldu. Ve sert sözlerle bir daha alma bir şey diye. Mesela ben şuan inanılmaz pişmanlık duyuyorum. Hasta olarak görmüyordum onu o zamanlar. İlk mesela buna öfke duyuyorsun. Tepkilerin ne kadar gereksiz olduğunu ben şimdi anlıyorum mesela.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“İşte en çok isyanım bu oldu benim. Paraya ihtiyacım var o dönemde artık çalışmıyor, alacakları var bilmiyor, ben bilmiyorum alacaklarını nereye ne vereceğini bilmiyorum. Onun birtakım ihtiyaçlarını gidermek zorundayım. İsyanım hep eşimeydi.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Diğer yandan bazı ailelerin, hastalarının hastalanmasında çevrenin etkisi olduğunu düşündükleri bulgusuna ulaşılmıştır. Hasta yakınlarının; bakım verdikleri hasta bireylerini üzen diğer aile üyelerine karşı öfke ve tavır aldığı görülmüştür.

“Bu sefer babamlara kızmaya başladım. Dedeme kızmaya başladım. İşte sizin yüzünüzden böyle oldu. Hasta oldu. Siz bu zamana kadar bu kadına çok çektirdiniz, sizin yüzünüzden böyle oldu. Bu kadın sizin yüzünüzden hasta oldu diye onlara kızdım.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Annemin hızlı hızlı atakları, geçişleri oldu. Ablamlara küstüm. İnsanlara küstüm. Onları suçladım.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Ailelerin hastalık teşhisinin ardından, hastalarının Alzheimer olmasının nedenlerini

sorgularken kimi zaman da kendilerini suçladıkları görülmüştür. Hastanın önceki yaşantısında onunla yeterince ilgilenmediği, onun hastalığını erken tespit edemediği ya da onunla kurduğu ilişkilerin sağlıklı olmaması gibi gerekçelerle ailelerin öfkelerini kendilerine yönelttikleri gözlenmiştir.

“İnanılmaz böyle insanın elinden bir şey gelmemesi, o çaresizlik hastalıktan daha da zor duruma sokuyor insanı. Hani o hastanın uyumaması, yememesine bir derece tahammül edebiliyorsunuz ama ben bir işe yaramıyorum. Ben bu hastaya hiçbir şey yapamıyorum, hiçbir işe yaramıyorum düşüncesi insanı mahvediyor.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Burada ailelerin yakınlarının neden Alzheimer olduğunu bir nedene bağlama ihtiyacı göze çarpmaktadır. Neden bulma gereksiniminin ardında ise ailelerin suçluluk duygularının olduğu düşünülmektedir. Bu suçluluk duygularının ailelerin hastaya, çevrelerine veya kendilerine karşı öfke duymalarına sebep olduğu saptanmıştır.

4.3.2.2. Çevreden Gizleme Eğilimi: “Kendim Kabul Edemedim Ki Çevreme Açıklayayım”

Ailelerin Alzheimer teşhisini öğrendikleri ilk zamanlarda hastalığı çevreden gizleme eğiliminde olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Birçok aile kendisine dahi itiraf edemediği hastalığı insanlara anlatmaya, dillendirmeye çekinirler. Ailenin mahremiyetinin sarsılacağı düşüncesi, çevrenin onları anlamayacağı inancı ya da anlattıkça üzüntülerinin pekişeceğinden korkmaları bu durumun sebeplerindendir. Aile içinde yaşanan sorunun aile içinde kalması gerektiğini düşünürler.

Hasta bireyler hastalıklarından ötürü damgalanma süreci yaşayabilmektedir. Damgalanmalar genellikle tanının konulması ile kendini göstermekte ve hastanın kimliği ve özelliklerinin önemini yitirmesi ile devam etmektedir. Hasta yakınları da toplum tarafından hastalarının dışlanması veya ötekileştirilmesinden korkarlar (Çobaner ve Yıldırım, 2017: 5).

2012 tarihli Demans’ın Damgalanmasının Üstesinden Gelmek isimli Uluslararası Alzheimer Federasyonu raporuna göre, demans ve Alzheimer hastaları ve yakınları için

en temel zorluklardan biri toplum tarafından damgalanmak olarak gözlenmiştir (Çobaner ve Yıldırım, 2017, s. 6).

“Ya, aslında biz önceleri annem, yani Türk toplumunda vardır ya aman elalem duymasın. Kimse duymasın, hep bu şeyle gidildi. Bizde farkında olmadan yani annemin etkisiyle öyle davrandık. Dinledik, yani söylemedik çok yakınlarımıza.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Baya uzun bir zamandan sonra açtık konuyu insanlara. Yani hani anneme hasta gözüyle bakmasınlar. Hani şey olmasın. Etiketlenmesin diye. Hani yıllar sonrasında söylemeye başladık Alzheimer diye. Zaten o zamanlarda insanlarda anlamaya başlamıştı yavaş yavaş.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

Ailelerin Alzheimer teşhisini çevreden gizleme eğiliminin altında anlaşılama düşüncesi olduğu saptanmıştır. Toplumun Alzheimer hastalığına karşı bilgi eksikliğinin olması, Alzheimer hastalığını yaşlılık hastalığı ve sadece unutkanlık olarak görmeleri ve anlayamamaları bu durumu desteklemektedir. Toplumun kimi zaman hastalara veya hasta yakınlarına karşı Alzheimer hastalığını espri konusu yapmaları durumundan rahatsızlıklarını ifade eden yanıtlar bu saptamaları kuvvetlendirmektedir. Hasta yakınları anlaşılmadıklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir.

“Hiç kimseyle paylaşmadım çevremden. Kızım burada yatılıydı zaten. Ben kendi içimde şey yaparım. Ben kocamla paylaşamam. Çünkü adamın ailemle ilgili problemleri vardı. Ben kayınvalidemle 16 yıl yaşamış olmama rağmen adam ailemle anlaşılamazdı. Ona mı anlaticam? Hayır. Hep yalnız paylaştım. Ben kimseyle paylaşmadım.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Annemin arkadaşları mesela annemin geçen hafta en son bir arkadaşı aradı. Ya yazıyorum dönmüyor, arıyorum açmıyor, bir şey mi oldu annene diye. İşte kaç yıl geçmiş daha yeni söyledim mesela. Halan da kimseye açıp da bakın böyle bir şeyimiz var demiyorum. Hastalığı bilmiyorlar ki.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Kendim kabul edemedim ki çevreme açıklayayım. Diyorum ya çok yakın olmadığı sürece, çok geçmiş olsun veya bu bir sınav bu lafa sinir oluyorum. Samimi olduğum arkadaşlarıma hep söylüyorum bana geçmiş olsun demeyin. Gececek bir şey değil bu hastalar içinde farkındalık yaratmak gerek. Hastalığı bilmiyorlar.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Hiçbir şekilde açıklamadım. Ben kendim biliyordum ya. Yani işte kazara bir düşün oldu, bir bayram oldu. Geldiklerinde öğrendiler. Söylemedim. Söylemedim. Çünkü nasıl olsa bir şey ifade etmeyecekti.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor)

Aileler henüz kendilerinin kabullenemediği bu ağır hastalığı ve süreci başkalarına açıklayarak tekrar tekrar travma yaşamak istemediklerinden de hastalığı çevreye aktarmadıklarından da bahsetmişlerdir.

“Çevremize ben yeni yeni anlatmaya başlıyorum. Halan daha en yakın arkadaşlarımdan bilmeyenler var. Eşim zaten teşhis konulduğunda öğrendi. Yani onun ailesine bile anlatamadım. Yani utanmak değil de nasıl diyim, konuşmak istemiyorsunuz onunla ilgili. Konuştukça depresiyor. Annen nasıl diye bile sormasınlar bana istiyorum. Çünkü ya aynı ya da daha kötü diyorum. O da bir çeşit inkâr sanırım.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Toplumun Alzheimer hastalığı ile ilgili bilgi düzeyini ölçen araştırma sonuçları Türkiye’de Alzheimer hastalığı konusunda büyük bir bilgi eksikliği olduğunu göstermektedir. Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyeleriyle yapılan bir araştırma sonucunda hastaların en az %50’si hastalık tanı ya da tedavisini almadan hayatlarını kaybetmektedir (Çobaner ve Yıldırım, 2017, s. 4). Toplumun konu ile ilgili bilgi eksikliği kimi zaman hastaların kaybına sebep olurken, hastalığı fark eden ailelerin de çevreleri tarafından anlaşılamayacağı düşüncesi hasta yakınlarının yaşadıkları süreci çevrelerine yansıtmamalarına sebep olmaktadır.

Görüldüğü gibi aileler anlaşılamayacaklarını düşündükleri için veya anlattıkça acılarının depreşeceklerine inandıkları için, bazen de hastalarının damgalanmasından korktukları için hastalığı çevreyle paylaşma konusunda çekimser kalmaktadır.

4.3.2.3. İsyân Etme Eğilimi: “Atalım Kendimizi Bir Yerden Dedim”

Aileler hastalık teşhisinin ardından kabullenememe aşamasına eşlik eden bir isyan davranışı içinde olmaktadır. Bu isyanların kimi zaman psikolojik bozukluğa hatta intihar düşüncesine sebep olduğu gözlemlenmiştir. Aileler kimi zaman hastalarına karşı isyan davranışı içindeyken, kimi zaman bunu çevrelerine ya da kendilerine yöneltmişlerdir.

“Bazen isyan ettim. Bir de ben tek kız olduğum için bana böyle aşırı bir düşkünlüğü var. Eeee biraz da yük benim üstümde. Eeee onun vermiş olduğu omuzlarımda bir yük var açıkçası.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Maddi anlamda çöktüm hastalık sonrası, bir anlamda tükendim, o kadar anlamsız ki her şey o kadar boşluktayım ki, sabah kalktığımda ilk aklıma gelen bu hastalık, acayip isyan ediyorum hala isyan ediyorum herkes söylüyordur neden ben diye belki, onun daha önce yaptıklarını sorgulamayı bıraktım, bu beni biraz rahatlatmış.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Bazen de hasta yakınları hastalarına hastalığı kondurmamalarının bir sonucu olarak yaşanan süreçten onları sorumlu tutabilmekte, kendilerine veya hastalara karşı saldırgan tavırlar içine girebilmektedir.

“İsyân ettim eşime çok kızdım içimden kızdım tabii. Asla kabul etmedim sürekli agresif bir tavırdı, ona karşıda öyleydi o dönemlerde. Çünkü davranış olarak rahat bir insandı, neymiş alacağı varmış, borcu varmış, bir şeyi yanmış, elinden herhangi bir kayıp oluşmuş. Zaten öyle bir insandı. En çok ona isyan ettim.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Evet kendime itiraf etmem zaman aldı hatta bu hastalığın teşhisinden önce çok yakın bir komşumun kızına elle tacizini gördüm. O zaman ona çok sinirlendim. Kendim bir sinir krizi geçirdim. Orda beni hastaneye kaldırdılar.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Ailelerden bazıları hastalığın seyrini öğrendikten sonra yaşadıkları derin üzüntünün etkisiyle intiharı dahi düşündüklerini ifade etmişlerdir.

“İsyan ettim. Atalım kendimizi bir yerden dedim. İntihar etsem dedim, canım kıymetlidir aslında yapamam çocuklarımı çok düşündüm. Onların üzülmesine dayanamadım. Uzun süredir konuşmuyorum bu şekilde (ağlayarak anlatmaya devam ediyor).” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“İsyan ettim. Yani hatta intiharı bile düşündüm. Zamanla kabullenmedim de bebek gibi görüyorum (gözler dolarak ve sesi titreyerek anlatıyor) İsyan ettim. Çok ağladım. Yani anlatılmakla olmuyor, anlatamıyorsunuz. Evreler, saffalar...” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Hastalığın öğrenilmesinin ardından hissedilen şok duygusu zamanla üzüntüye ve daha sonra isyan etme davranışına dönüşebilmektedir. Aileler hastalığın kabul edilememesinden de hareketle görüşme sırası da dâhil olmak üzere birçok kez ağladıklarını, isyan ettiklerini, neden ben sorusunu kendilerine sorduklarını ifade etmişlerdir.

4.3.2.4. Hastalığı Araştırma: “Günlerce İşte Kaynak Toplama, Okuma, Bir Şeyler Arama Bulma, Çözüm Bulma”

İlk şokun ve tepkilerin ardından ailelerin hastalığı araştırmaya başladığı sonucuna varılmıştır. Aileler hastalığın tedavisi olmadığı bilgisini doktorlardan aldıktan sonra hastalarının yaşam kalitelerini nasıl daha iyi duruma getirebilecekleri veya hastalığın ilerleyişini nasıl yavaşlatabilecekleri konusunda uzunca süreler düşünerek alternatif yollar aramışlardır.

“Hastalığı ilk öğrendiğimiz de o neymiş ya, Alzheimer nedir diye. Halam olsun, babam, amcam, annem... Hani neymiş falan filan araştırdık, yaptık.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor)

“Yani çok uzun süre kendimi internette okumaya verdim. Günlerce işte kaynak toplama, okuma, bir şeyler arama bulma, çözüm bulma. Ama sonradan biraz daha sakinledim. Çünkü bu öyle bugünden yarına olabilecek bir şey değil. En büyük güçlüğü bu hastalığın tedavisinin olmadığını kabul ettirmektir kendime. Her şeyi deniyorsunuz. Buydu.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Halen daha buna inanıyorum. Halan daha araştırıyorum, halan daha getiriyorum bir şeyler. Yani bunun mutlaka geri getirilebileceğini düşündüm.”
(Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi aileler ilk tepkilerin ardından geleceğe yönelik ne yapabilecekleri konusuna yoğunlaşmışlardır. Araştırmalar yaparak, alternatif tıp yöntemleri deneyerek kendilerini sürece ve hastalığa teslim etmeme yoluna gitmişlerdir.

4.3.2.5. Sosyal Çevreyi Düzenleme: “Bu Arabadaki Alzheimer Hastasıdır Diye Levha Asıyordum”

Alzheimerlı yaşlıya bakım verenler, hasta bireyin bakımını sağlamak ve güvenliği için ev içi ve ev dışında birçok değişim yapmak durumunda kalabilirler. Hastanın yaşayabileceği herhangi bir kaza durumunu ortadan kaldırmak amacıyla bakım veren kişiler çeşitli önlemler almaktadır (Önür, 1999).

Yapılan görüşmeler sonrasında da literatürdeki bilgilere benzer şekilde -hastalığın tedavisinin olmadığını ve bu hastalık sürecinin hastanın kaybına kadar devam edeceğini kabullenme aşamasının ardından- ailelerin hastalarına daha iyi bir yaşam koşulu sağlamak amacıyla çeşitli çevre düzenlemelerine gittikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Hastanın güvenliğini sağlamak, onunla daha çok ilgilenmek adına bakım veren aile bireyleri de çevrelerini değiştirmektedirler.

“Annemin artık yalnız kalmaması gerektiğini şey yaptım yani. Doktor da dedi. Yalnız bırakmayın, ya da güvenilebileceğiniz bir bakıcı bulun dedi. Ben kimi bulayım anneme. Yakın gözümün önünde değil ki. Yakın olsa birini bulurum. Ama yok yani. Aldım annemi kendi evimde bakmaya başladım. Ayrı şehirlerde olmazdı.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

“Ben arabayla da gezdirirken bu arabadaki Alzheimer hastasıdır diye levha asıyordum. Hani bayanları çağırdığı zaman çocukları çağırdığı zaman dikkatli olmaları konusunda. Veya bir lokantaya gittiğimiz zaman el sallıyor, işaretler yapıyordu. İlgisi çevreye çok yoğundu. Lokantaya girer girmez eşim Alzheimer hastasıdır. Lütfen hareketlerini yanlış anlamayın diye uyarıp, ondan sonra sosyal hayattan koparmamak için lokantaya da götürüyordum... İlk önce

Ankara’da yaşıyorduk. Eee yazlığa yerleştik. Daha düzayak yer, daha küçük yer, herkesin birbirini tanıdığı yer. Hani kaybolmaları daha zor herkes birbirini tanıdığı için. Durumu izah ettiğin zaman tolere eden insanların sayısı fazla. Eee dolayısıyla aşama aşama bugüne geldik. Şimdi sağlık durumu kötüye gittiği için tekrar Ankara’ya geldik. Eşim şimdi sürekli yatar halde.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Hastalarını sosyal hayattan koparmak istemeyen aileler çevre düzenlemesi yoluna gitmektedir. Alzheimer hastalarının daha sağlıklı ve tehlike içermeyen bir ortamda yaşaması için ev düzenlemeleri de oldukça önemlidir. Aileler ile yapılan görüşmeler sırasında genellikle hastaları ile bir arada yaşayarak yeni bir ev düzeni kurdukları bilgilerine ulaşılmıştır. Bu amaçla evlerde sensörlü ışıklar, sivri köşeleri olmayan mobilyalar, kolay kilitlenebilir kapılar gibi bazı küçük değişiklikler yararlı olacaktır (Zeisel ve diğerleri, 1994, s. 18-20). Hastalara hatırlatıcı bazı kartların hazırlanması, acil durumlarda telefon çevirmek için ne yapılması gerektiğini ifade eden talimat notlarının yazılması da faydalı olacaktır. Bu tür hastaların gece ile gündüzü karıştırması düşüncesinden hareketle geceleri uyanıp evde gezinme ihtimallerine karşı sensörlü ışık sistemi kurulamasa bile gece lambalarıyla çevrelerinin aydınlatılması gibi tedbirler hastanın kendisi için daha tehlikesiz bir ortamda yaşamasına olanak sağlayacaktır (Atay, 2014, s. 40-41).

4.3.3. Teşhis Sonrası Çevreden Gelen Tepkiler

Aileler yaşadıkları zor süreci çevreye açmaya karar verdiklerinde çevrenin verdiği çeşitli tepkilerle karşı karşıya kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu tepkiler kimi zaman olumlu, kimi zaman ise olumsuz olabilmektedir. Alınan manevi destek ailelerin sürece daha rahat adapte olmalarına yardımcı olabiliyorken, olumsuz tepkiler ya da yargılamalar ise süreci ve aileyi olumsuz etkileyebilmektedir. Çevreden gelen diğer bir tepki ise çevrenin hastalığı anlayamaması olmuştur.

4.3.3.1. Anlayışla Yaklaşma – Destek: “Bir Anormallik Olduğunu Fark Edip Tepki Vermiyorlardı”

Çevrenin ailelere yönelik desteğinin ve olumlu yaklaşımının süreci iyi yönde etkilediği düşünülmektedir. Genel olarak çevreden alınan tepkilerin; hastalığa üzülmeye, aileyle beraber hastalığı araştırma şeklinde olduğu sonucuna varılmıştır.

*“Üzüldüler bu kadar hanım kadın. Hanım ağa gibi bir kadındı. Disiplinliydi.”
(Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).*

“Çok üzüldüler. Direkt internetten araştırmaya başladılar. Hangi bitki iyi gelir, hangi doktor daha iyidir. Hemen hastane araştırdılar, doktor araştırdılar. Hemen randevu ayarladılar.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

*“Herkes ben hastalığı kabul ettim, herkes de bu hastalığı bilmeseydi bile bir anormallik olduğunu fark edip tepki vermiyorlardı. O zaman rahat ediyordum.”
(Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).*

Çevreleri tarafından anlayışlı bir tutumla karşılaşan ailelerin süreci daha rahat atlattığı görülmüştür. Alzheimer hastalığında sosyal desteğin önemi bu bulgu ile bir kez daha kanıtlanmıştır.

4.3.3.2. Yargılama – Uzaklaşma: “Eli Eteği Çektiler”

Ailelerin çevrelerinden destek görmelerinin yanı sıra kimi zaman da çevre tarafından yargılanmaları söz konusu olabilmektedir. Çevre, hastalıktan aileleri sorumlu tutabilmekte veya bakım verenleri iyi bakım verememekle suçlayabilmektedir. Aileler böyle tutumlar karşısında üzüldüklerini, sinirlendiklerini ifade etmişlerdir.

*“Tabi bu çevrenin böyle saçma sapan konuşmaları da insanın canını sıkıyor.”
(Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).*

“İstanbul’da bir hala kızı var. Onlar biraz langur lungur ettiler. Ben de onlara şunu dedim. Eee madem biz bakamıyoruz önce kendiniz niye bakmıyorsunuz. O zaman maaşı var, şeyi var. Hatta bir tane de 1+1 evi var Fatih’te. Dedim evini

de, maaşını da veriyim size. Siz bakın. Ondan sonra hatta gücüm yeterse üç beş yardım etme imkânım olursa onu da yapayım size. Ya ben onu mu demek istiyorum dedi. O zaman ne demek istiyorsun dedim. O benim anam.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“...İyi bakılmıyor mu ondan mı acaba? Genelde böyle baskılar da oluyor çevreden. Hani iyi baktığımı söyleyen de oluyor ama genelde bakılmadı da beslenmesi bitti. Böyle söylemleri oluyor.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

Hastayı, hastalığı ve hastaya bakım veren aile üyesini ötekileştiren bazı çevre tutumları da gözlenmiştir. Çevre kimi zaman Alzheimerlı hastayla aynı ortama girmek istememektedir. Böylece hasta da, yakını da bir ayrımcılığa maruz kalmaktadır. Bu durumdan ötürü sorun yaşayan aile üyelerinin olduğu tespit edilmiştir.

“Kimse yok. Artık komşular bile bizi çağırıyor oturmaya. Merzifon’da bile annemin komşuları pişirirken gelip yerlerdi, annem böyle olunca gidip gelmeyi kesmişler. Anneme böyle deli gibi bakmaya başlamışlar. İnsan üzüliyor bunlara. Dışlıyorlar. İnsan üzüliyor bunları duyunca. Eli eteği çektiler.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

“Arkadaşlarımdan küsen var hatta. Benim çocukluğum arkadaşım var ama şunu anlamıyor. Mesela bize gelip kalsana diyorum. Çünkü biz her hafta birbirimizde kalırdık. Şu an ben annemin rahatsızlığından dolayı ben dışarıda kalamam. Gece zaten çalışıyorum. Gündüz de bir iki saat uyursam uyurum, onun dışında uyuyamıyorum. Böyle durumumu biliyor. Diyor ki babam gelip sen kalmadığın için izin vermiyor. Yani bilemiyorum tam anlayamıyorlar mı beni, bilmiyorum. Çözemiyorlar mı?” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Çevreden gelen olumsuz tepkiler aileler için üzücü olabilmektedir. Anlaşılmadıkları düşüncesi ailelerin süreçte ikinci bir kriz yaşamalarına sebep olmaktadır.

4.3.3.3. Bilinçsiz Yaklaşma: “Ee Düzelmeye İhtimali Yok Mu, Hiç Mi Götürmediniz Hastaneye”

Aileler çevrelerine hastalığı anlatırken zorlandıklarını ifade etmektedir. Çevreden gelen bilinçsiz yorumlar ya da hastalığı anlattıklarında çevrenin onları anlamadıklarını gösteren hareketleri, ailelerin çevreye de dert anlatmasını zorunlu kılmaktadır. Bu durumun da aileler için zorlayıcı olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

“Herkes anlamıyordu. Yani bazıları tabi anlıyordu da. Anlamayanlar diyordu nasıl bir hastalık, unutkanlık diyordum. Ee düzelme ihtimali yok mu, hiç mi götürmediniz hastaneye. Böyle sorular sorup duranlar da oldu arkadaşlarımdan. Neler neler...” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Hiçbir tepki almadık çünkü bilinmiyordu. Alzheimer dediğimizde hiç kimse bilmiyordu. Ben anlatıyordum anlamıyordu kimse. Hala annemi laf anlar sanıyorlar. Çevre hiçbir şey bilmiyor. Çok bilinçsiziz.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Yani insan hep şöyle düşünüyor. Herkes bize çok destek oldu falan. Öyle bir şey olmuyor. Çünkü insanlar da ne yapacaklarını bilmiyorlar. Çünkü Alzheimerli hasta ne yapar bilmedikleri için. Yani annem Alzheimer dediğinizde karşınızdaki insanın yüzünde bir belirsizlik görüyorsunuz. Ha hasta olmuş, geçmiş olsun. Ama bunun ne olduğunu kimse bilmiyor çünkü. Böyle bir şey yaşadık.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Ya şimdi hastalık hakkında bilgisi genelde olmuyor zaten. Bizim dahi hastamız olduğu halde biz de bilinçsizdik. Şimdi şimdi bilinçlendim. Yaşayarak bilinçlendim. Geldikleri zaman ooo ne zaman iyileşecek, iyileşmeyecek mi, ne zaman iyileşecek...” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

Aileler çevre tarafından hastalığa yönelik bir farkındalık olmadığından konu ile ilgili kendileriyle veya hastalarıyla dalga geçildiğini düşündükleri için çevreleriyle olan bağlarını kestiklerini ya da en aza indirdiklerini ifade etmişlerdir.

“Şey çok koyuyor bir de bana insanlar bir şey unuttunca sende mi Alzheimer

oldun hahah yapıyorlar ya bu çok ağrıma gidiyor. Yani bunun hiçbir hastalığın şakası olmaz. Yani onlar evet bilmiyorlar, bilmeden yapıyorlar ama ben bunu öğrendim. Hiçbir hastalık şaka konusu edilmemeli, sen bilmezsin ama belki karşıdakinin öyle bir hastalığı vardır. Acısı vardır belki. Gerçekten çok çok koyuyor insana. Yani şakası yapacak bir şey değil. Bilinçsiz bir toplum.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Dalga geçiyorlar mesela annem küfür ediyor. Güliyorlar. O yüzden ben eve kimseyi kabul etmek istemiyorum. Çünkü hiç kimsenin benim annemle alay etmesini istemiyorum.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Oldukça hassas bir dönem olan Alzheimer hastasına bakım döneminde ailelerin çevre ile yaşadıkları olumsuz deneyimler süreci daha da zora sokmaktadır. Özellikle çevreden gelen alaycı tavırlar aileler için kendilerini sosyal çevreye kapatmaya kadar itmektedir. Bu konuda toplumda oluşturulacak farkındalığın önemi bir kez daha açığa çıkmaktadır.

4.4. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Alzheimerlı hastaya bakım veren ailelerle yapılan araştırmalar, ailelerin desteklenmesi noktasında eksik kalındığını göstermektedir. Ailelerin bilişsel sağlıklarının bozulmaması amacıyla verilecek psikososyal yardım olasılıklarının düşük olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun nedenleri arasında ekonomik yetersizlikler gösterilebilir. Bakım verenlerin hastalığa ve hastaya karşı duyduğu endişenin de yaşanan zorlukları pekiştirdiği görülmüştür (Cox, 1993, s. 33).

Alzheimer hastalarının kendi kendine yetebilirliklerini zamanla kaybetmeleri nedeniyle, bakım veren aile üyelerinin yükü her geçen gün artmaktadır. Aileler hastalığın ilerlemesine ve evresine paralel olarak gitgide hastalarına daha çok vakit ayırmak ve eve daha çok bağımlı hale gelmek durumundadır. Bu süreç hasta yakınlarının da sosyal yaşamdan gitgide kopmasını beraberinde getirir. Bakımı veren yalnızca tek bir kişiye hastaya bakım vermek için iş hayatından ayrılmak durumunda kalınabilir. Böylece bakım veren aile üyeleri birçok maddi, manevi güçlük ile karşı karşıya kalmaktadır (Atay, 2014, s. 38-39). Bakım verenleri fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden etkileyen

Alzheimer hastalığı deneyimini, sevdikleri bir aile üyesi üzerinden yaşayan aileler psikolojik olarak da oldukça güç durumlarla karşılaşmaktadırlar.

Akyar ve Akdemir 'in çalışmasında bakım veren hasta yakınlarının %90'ı hastalığın ardından günlük yaşamlarının olumsuz yönde değiştiğini ifade etmiştir. Çalışmaya konu olan hasta yakınları en çok sosyal hayatlarında değişim olduğunu belirtmiştir. Aileler hasta bireyin davranış değişikliğine uyum sağlamada, gereksinimlerini gidermede ve zamanlarının tümünü hastanın yanında harcamak zorunda olmak konusunda sorun yaşamaktadır. Hastaya bakım verenlerin %54'ü ise ekonomik anlamda sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (2009).

Bu tema altında yaşanan güçlükler hastaya bakım verme sürecinde temel bakım ile ilgili güçlükler, hastalık sürecinin sebep olduğu ekonomik güçlükler ve hastalığın bir süreç hastalığından çok yaşamın son ermesine kadar devam eden ve sürekli bakım isteyen bir hastalık olmasından kaynaklı hastalığı ve hastayı yönetmek konusundaki güçlükleri şeklinde incelenecektir.

4.4.1. Temel Bakım İle İlgili Güçlükler (Tuvalet, Banyo, Yeme Alışkanlıkları, Kaldırma-Taşıma Problemleri, Uykusuzluk): “Sabunu Nereye Süreceğini Bile Bilmiyor”

Alzheimer hastalığının sürekli bakım isteyen bir hastalık olması ve bir zamanlar hayat yolunda beraber yürüdüğünüz, desteğini aldığınız, sevdiğiniz ve saydığınız insanların temel bakım ihtiyaçlarını dahi karşılayamayacak durumlara gelmesi aileleri fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden etkilemektedir. Aileler bu süreçlerden derinden etkilenerek hayatlarını kökten değiştirmek durumunda kalmaktadır. Temel bakım güçlükleri içerisinde tuvaletini kaçırma, bez bağlama, banyo yaptırma, yemek yedirme, taşıma gibi fiziksel aktiviteler olduğu kadar; uykusuzluk, yorgunluk da önemli güçlükler olarak saptanmıştır. Ailelerin birçoğu günlük birkaç saatlik uykularla günü geçirmekte ve evden dışarı kendi sağlık problemleri için bile çıkamamaktadır.

Öz bakım becerilerini yerine getiremeyen hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler hastalığın şiddetine de oldukça bağlıdır. Hastalık şiddeti ve semptomları arasında bir ilişki olduğunu bulgulayan ve 600'den fazla bakım veren ile yapılan bir araştırma sonucu bu iki değişken arasında pozitif ilişki olduğu sonucuna

ulaşmıştır (Paulshock ve Deimling, 1984; Aktaran: Martinson ve diğerleri, 1995, s. 48-50).

Tüm fiziksel güçlüklerin yanı sıra hastaların tuvalet alışkanlığının değişmesi, altına kaçırmaların olması, bez bağlama aşamasında hastanın bunu reddetmesi gibi sorunların aileleri güç durumlara soktuğu gözlenmiştir. Tuvalet temizliğinin aile için fiziksel zorluğunun yanı sıra, sevdikleri insanların altını temizleme konusunda psikolojik olarak da zorlandıkları saptanmıştır.

“İşte birkaç aydır 4 5 aydır da tuvaletini, yani sanırım şey yapıyor, tuvalete girdiğinde ya ayağa o şeyi iyi dengeleyemiyor galiba ama bir çıkıyormuş her taraf batmış oluyor, işin kötüsü annemi falan çağırmayıp kendisi temizlemeye çalışıyor tabi temizlemiyor temizleyemediği için de ortalık batıyor.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Banyosunu yaptırıyorsun, altını temizliyorsun. Tam bir çocuğa nasıl bakılırsa öyle bakıyorsun. Tabi ki de çocuğun altını değiştirmek var. Bir de büyük bir insanın altını değiştirmek var. Yani en çok zorlanılan konu tuvalet meselesi.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“En çok altını temizlerken zorlandım. Ama midem bulanmıyor. Kesinlikle midem bulanmıyor. Tek zoruma giden yani kaldırıp indirmesi. Onun bizi itmesi, kabullenememesi. Bunlar bizi çok yoruyor.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“En çok tuvalet ihtiyacında zorlanıyorum. Evde yatıyorum rahat uyuyamıyorum, eşimi tuvalete kaldırmalıyım, altına yapmamalı, çünkü o dönemlerde çok problem yaşadım kabul etmedim ya, kocaman adam altına yapmaz, 7-8 aydır bez kullanıyorum. Yapmamalı taşar mı acaba beraberken sürekli içimde tuvalete götürmeliyim altına yapar mı acaba sürekli kafamda bu var.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Annemde bakımda aslında annemin bakımı çok kolaydı da kerata altını pek fazla değiştirmiyordu (gülüyor, kahkaha atıyor). Çok güzellikle inan altını, o benim zamanında nasıl değiştirdiyse hiç sıkılmadan tiksinden

değiştiriyorum.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Alzheimer hastalarının yıkanmayı pek sevmemeleri nedeniyle aileler hastalarını yıkama konusunda da zorluk yaşamaktadırlar. Özellikle ayaklı hastaların bu konuda bakım veren aile üyeleriyle çatışmalar yaşadığı görülmüştür.

“Kıyafet değiştirmede ciddi problemimiz var. Yıkanmayı kesinlikle reddediyor. Yıkanmak istemiyor. Ama yıkandığında da çok hoşuna gidiyor. Hep bana dua ediyor. Elin nurdan kopsun. Oh ne güzel oldu bu bana bir yıl gider gibisinden laflar söylüyor. Zorlan yıkıyoruz ama annem üstünü başını bağırışa çağırışa zorla değiştiriyor. Yıkanma. Temizlik konusu en büyük zorluğumuz. Çok zorla yıkıyoruz.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

“Banyo yapamıyor kendi artık hiç bilmiyor hem de. Sabunu nereye süreceğini bile bilmiyor. Banyo yaptırdım. Bazen bende unutuyorum kızım. Unutuyorum. İşte mesele bu. Çok kirli. Dinletemiyoruz.” (İzmir, 90 Yaşında, Kadın, Kardeşine 10 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin ifadelerine göre yaşanan bir diğer önemli güçlüğün, hastalarının yemek alışkanlıkları olduğu saptanmıştır. Kimi hastalar yemek yediklerini ve tok oldukları hislerini unutarak sık sık yeme davranışı içine girerken, kimileri ise yemek yemeyi reddetmektedir. İki durumda aile üyelerini güç durumlarla karşı karşıya bırakmaktadır.

“Çok yiyor. Şimdi 4-5 gündür pek yemiyor. Yoksa doyduğunu bilmiyor. Yiyor yiyor bu sefer de akşama istifra ediyor.” (Ordu, 78 Yaşında, Kadın, Eşine 10 Yıldır Bakıyor).

“Yemek. Yemek yememesi. Hiçbir şekilde yemek yediremiyoruz. Mesela şöyle söyleyim. Dün hiçbir şekilde yemek yediremedik. Sadece bir tane o mamadan yudum yudum. O da bir kısmını tükürerek içti. Ondan önceki akşam benim yedirdiğim bir yumurta. Tüm gün böyle geçiyor işte bir yumurta, bir şişe mamayla geçiyor. Bizim en çok zorlandığımız konu, yemek yedirememek. Bir hafta hiçbir şey yemedi inanır mısınız? Bir insan bir hafta bir şey yemeden nasıl

hayatta kalıyor.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Ailelerin -özellikle tek başlarına bakım verdiklerinde- hastalarının taşınması konusunda da sıkıntılar yaşadıkları saptanmıştır. Tuvalet veya başka bir sebeple hastalarını kaldırmak durumunda kalan aileler güçlük yaşamaktadırlar. Hastaların tetkikler ya da başka sebeplerle evden çıkarılması ise ulaşım sorununu beraberinde getirmektedir. Ailelerin güçlük yaşadıklarını ifade ettikleri bir diğer konu ise hastalarının ulaşımı sırasında toplu taşıma kullanamamaları ve hastayı doktora kontrole götürmenin bile oldukça masraflı olmasıdır.

“Ulaşım da büyük sıkıntı. Toplu taşıma ile gidemiyorsun gideceğin yere. Her yere taksi ile.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

“İndirip kaldırması. 50 kilo ama tek başına insan yükü kolay mı?” (Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).

Hastalığın yirmi dört saat bakım istemesi ve hastaların gece ile gündüzü karıştırmış olması veya geceleri altına kaçırma, acıkma gibi ihtiyaçlarının ortaya çıkması ailelerin günlerce uykusuz kalmasına sebep olmaktadır. Aileler genelde günde birkaç saat uyuyabilmekte, uyku kaliteleri ise çok düşmektedir. Birkaç gün uyumadan hastalarına bakan aileler olduğu dahi gözlemlenmiştir.

“Uykusuzluk problemi yaşanmaz mı? 5 gün uykusuz kaldığımız zamanları bilirim ben. 5 gün uyumadık. Doktor demiş. Verin ilacı ölmez hiçbir şey olmaz demiş. Biz korktuk ama önce yarım yarım verdik. Sonra verince ilacı uyudu.” (Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).

“...Tabi bir de uykusuzluk. Diyorum ya öyle bir uyumuşum ki dün iş yerinde normalde eve gelince uyurum. Bugün uyuyamadım. Hep işler gitmiş, yani hiçbir şeyin farkında değildim. Yani dayanamamış artık vücudum.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Gece uykusuzluk. Bu gece hiç uyumadım mesela. Şu kadarlık uykum yok... Salak gibi oluyorum. Gündüz uyku uyumak gibi de bir alışkanlığım yok. En son saate baktığımda saat altıya üç vardı bugün. Hiç uyumadım. Çünkü çırpınarak

uyaniyor. Korkuyor. Hemen gidiyorum tamam buradayım sakın ol. Bir ara nefes alamadı uyandım. Bu sefer o oksijen makinesinin sesine uyuyamadım.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Uykusuzluk büyük sorundu. Gece ile gündüzü çok karıştırdı. Geceleri bir de önceden çok sigara içiyordu. Hiç uyku uyuyamıyorduk. Çünkü o sigaranın külünü de yiyerek sürekli arka arkaya içerek eee geceyi geçiriyordu. Hani bir yangın mı çıkar, eee başına bir şey mi gelir veya gece sigara içerek evden gider mi? Kapıları kilitliyorduk ama kilitleseniz bile emin olamıyordunuz.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi hastalığın hangi evrede olduğu bakım veren bireyin yaşadığı güçlükleri de etkilemektedir. Ailelerin hastalarının öz bakım becerilerini yerine getirirken tek başına bakım verip vermedikleri de yaşadıkları güçlükler konusunda belirleyicidir.

4.4.2. Ekonomik Anlamda Yaşanan Güçlükler: “Babamın Olmadığı Günler Mecbur Oradan Buradan Para Buluyorduk”

Alzheimer hastalığı tedavi süreci, hastalarla birlikte, tüm aile bireyleri için sarsıcı niteliktedir. Hastalığın tedavi sürecinin ardından tam bir iyileşme görülmemesi ve hastaya verilen bakımın ömür boyu sürecek olması bakım veren aile üyelerinin yaşadığı güçlükleri artırmaktadır. Hastalığın sürekli refakat istemesi çoğu zaman bakım veren tek bir kişinin tüm yükü üstlenmesi anlamına gelmektedir. Bakım veren aile üyelerinin hastalık nedeniyle artan ekonomik güçlüklerle mücadele ederken aynı zamanda gelir getiren işini de yürütme zorunluluğu bulunmaktadır. Eğer bakım verme ve çalışma hayatı bir arada yürütülmeye elverişli değil ise, bakım veren kişinin işini kaybetme riski ortaya çıkmaktadır. Bu noktada hasta yakınlarının sosyoekonomik durumları büyük önem taşımaktadır.

Alzheimer hastalığının görülme riskinin her geçen gün artış göstermesine paralel olarak hastalığın gelecekteki uzun vadeli bakım maliyetleri üzerindeki ekonomik etkisi de önemli olacaktır (Dorothy ve diğerleri, 1993, s. 164). Alzheimer hastalığı evreden evreye farklılaşmakla birlikte özellikle orta evreden sonra maddi külfeti yüksek bir hastalıktır. Aileler hastalığın ilerleyen dönemlerinde hastalarına bakım vermesi için

yardımcı bir kişi arayışına girebilmektedir. Bakıcı ücretleri ise oldukça fazla olup, güvenilir bakıcı bulma sorunu da ailelerin yaşadığı ekonomik güçlüğü iki misline çıkarmaktadır.

“...Atıyorum şu an yabancı bir bakıcı tutamayız ama babamın emekli maaşı var. Zorunlu kaldığımızda ilk yapılması gereken şeyler tabi ki var. 5 kardeşiz, herkesin kendine göre, bir geliri var elbet ama herkesin de ona göre yani. Çok böyle üst düzey de gelirimiz yok yani hani ben bende emekliyim.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Çok büyük ekonomik sorun yaşadık çünkü benim annem ve babam emekliler. 24 saatlik bakıcı hizmeti almak zorundayız. Bu çok pahalı bir hizmet. İşte yabancı bir bakıcımız var onlar dolar üstünden alıyorlar. Annem ve babamın maaşı bu hizmeti karşılayacak boyutta değil. Kardeşler arasında biz kendimizi zorlayıp bu hizmeti onlara sunuyoruz bir bakıma. Tabi ki benim aile bütçemin, 4 kardeşin de aile bütçesinin bundan etkilenmesi anlamına geliyor.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Bakıcı tutalım ama bakıcı fiyatları zaten çoğunlukla yabancı ağırlıklı. Türk zaten pek fazla yok. Yabancı uyruklularda 600 dolardan ağızlarını açıyorlar. Haftada bir gün izin kullanıcam o izin gününde de cebime harçlık konulsun istiyorlar. Ee bunun tabi evde yemesi var içmesi var. Kıyafetleri var. Bunlarla da birinin ilgilenmesi lazım. Masraflı işler.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Hastalığın ilk evreleri bakım verenlere hastaya bakım ile ilgili büyük maddi zorluklar yaratmamasına karşın ilerleyen evrelerde çeşitli maddi gereklilikler getirmektedir. Özellikle bez masrafları, ilaç masrafları, mama masrafları ailelerin maddi anlamda zorlanmasına yol açmaktadır. Özellikle yatalak hastalara bakım verirken bez masrafını karşılamak yeterli olmamaktadır. Hastaların temizlik ihtiyaçlarını gidermek gerekmektedir. Aileler devletin karşıladığı bazı bakım gereksinimlerin yeterli olmadığını veya kalitesinin düşük olduğunu ifade etmektedirler. Ailelerin her ay ceplerinden devletin karşıladığı masrafların yanı sıra bir o kadar da para çıktığı bulgularına ulaşmıştır.

“Tabi ekonomik zorluk yaşıyoruz. En basitinden eldiven bile alırken bazen sıkıntı yaşıyoruz. Maaşımı almamış oluyorum ya da babamda para olmamış oluyor. Sıkıntı yaşıyoruz. Tulum almamız gerekiyor mesela bezini çözmek için para gerekiyor. Bir tulum 170 lira. Önceden biz bezleri bilmiyorduk devletin karşıladığını. Sürekli para veriyorduk. Ondan sonra sedye almamız lazım. Babam almıyor.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Çoğu ilacımızı kendimiz alıyoruz, yani takviye olarak. Bunlar bir kere ayda 200-250 lira bunlar var.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Örneğin devlet ya da banka altının bezini veriyor. 10 paket bez alıp 160 lira fark ödüyorsun. Yattığı yerde hijyenini sağlamak için çarşaf alıyorsun, masraf yapıyorsun falan bunları kurumlar ödemiyor. Bunlar hep ekstra masraflar. Hani ek masrafları karşılamak elbette ki zor. Bir yerden kısıp bir yerden harcıyorsunuz.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

“İşte biz ilk başta bez hastamız bez kullanmıyor. Bir iki kere biz denediğimizde inanılmaz tepkiler verdi işte çığlıklar attı. İşte parçalamaya çalıştı falan. Biz dedik ki tamam bez kullanmayalım artık yapsın. Yıkarsınız ederiz dedik. Bu yatağın altına serilen petler oluyor işte. Onlardan kullanmaya başladık. Onu da devlet ödemiyor zaten. Sadece bez ödüyor. Ee tabi maddi olarak onları cebinizden almak durumundasınız.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Ailelerin maddi olarak en çok zorlandığı durumların hastalarının hastane ve doktor masrafları olduğu gözlemlenmiştir. Devlet hastanelerinde doktor muayene sıralarının aylarca gelmemesi, hasta bireylerin hastane koridorlarında saatlerce bekletilmesi, devlet hastane doktorlarının hastalara karşı ilgisiz ve ailelere karşı özensiz bazı tavırlarının deneyimlenmesi ailelerin özel hastaneler tercih etmelerine neden olmaktadır. Bu hastanelerin ücretlerinin yüksekliği ve hastaneye ulaşımının ya da tetkiklerinin ayrı birer masraf olarak ortaya çıkması ailelerin ekonomik güçlükler yaşamalarına yol açmaktadır.

“Tedavi masrafı. Mesela özel hastaneye gidiyoruz babam olmadığı zaman

ambulansla. Özel ambulanslar bizi oraya 130 liraya götürüyor, 130 liraya getiriyor. 260 lira. Önceden haftalık götürüyorduk. Babamın olmadığı günler mecbur oradan buradan para buluyorduk.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Ee özel hastaneye gidiyoruz, oranın parası var. Tahliller falan derken bir hastaneye gidişinizde 500-600 veriyorsunuz zaten. Bunu ödeyebiliyoruz ama ödeyemeyen bir sürü insan var. İlerisinde yaşayacak mıyız bu sorunu, evet yaşayacağız.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Onun dışında işte özel doktorlara götürüyorsunuz. Devlet ya da üniversite hastanesi ya da nöroloji bölümüne sıra alıp gitmek hiç mümkün değil.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Hastalığın erken yaşta görüldüğü kimi ailelerde ise geçim sıkıntısı yaşanabildiği gözlenmiştir. Eve gelir getiren kişinin hastalanması ile sorumluluk evdeki diğer aile üyelerine kalmakta, yeni duruma adapte olana kadar bu değişim aile üyelerinin büyük ekonomik güçlükler çekmelerine yol açmaktadır. Hastalığı kabullenememe aşamasında bir de ekonomik sorunlarla mücadele eden aileler oldukça zor günler geçirmektedirler.

“Çok yaşadım ekonomik sorun. Kirayı ödeyemedim. Evi satmak zorunda kaldık, büro vardı satmak zorunda kaldık, o dönemde daha hastalığına rapor almadığımız için icralar geldi. Alacaklarımızı resmi yapmadığı için hani köylerde vardır ya aldım verdim yaptığı için şirkete bende çocuklarda ortaklık ama bu süreçte hem eşimin hastalığı hem de bu sıkıntılar halletmeye çalıştım. O süreçleri bu şekilde hallettim.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalığı dâhil olmak üzere kronik hastalıklara yönelik ekonomik desteğin devlet tarafından arttırılması, hasta bireylerin toplumda kalmasına ve bakım veren ailelere daha az yük getirmelerine olanak sağlayacaktır (Dorothy ve diğerleri, 1993). Ailelerin ekonomik olarak oldukça zorlandıkları bilgilerine ulaşılmıştır.

4.4.3. Hastalığı ve Hastayı Yönetme Güçlükleri: “Hayatımın kalbimin bir parçası (kalbini gösteriyor) onunla birlikte öldü şu anda”

Alzheimer hastalarına bakım veren aileler ile yapılan çalışma sonucuna göre, bakım verme sürecinin en büyük güçlüklerinden biri de bakım verenin zamanının büyük kısmını hastasına ayırmak zorunda olması olarak tespit edilmiştir. Bakım veren aile üyelerinin stres düzeylerinin arttığı, zorlanma, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon gibi sosyal sorunların yaşandığı görülmüştür (Akyar ve Akdemir, 2009, s. 49-50).

Akça Kılıç ve Taşçı (2005) araştırmasında bakım verenlerin yaşadığı en önemli problemlerden birinin bakım verirken eve bağımlı olmak olduğu sonucuna ulaşmıştır. Araştırmaya katılan ve bakım veren bireylerin %62,5'i yaşlıya bakım verme esnasında özgürlüğünün kısıtlandığını ve sosyal ilişkilerinin bozulduğunu ifade etmiştir.

Aileler, kendi hayatlarındaki değişimlerin sonucu olarak yaşadıkları güçlüklerin yanı sıra hastalarını kaybetme ihtimali ile de yaşamak zorunda kalmaktadır. Hastalığı henüz kabul edemeyen aile üyelerinin hastalığın getirdiği yaşam tarzı değişikliğine uyum sağlamaya çalışırken oldukça zorlandığı bulgusuna ulaşılmıştır. Hastalığın ve hastanın yönetimini kısa sürede ellerine almak pek mümkün olmamaktadır. Aileler hastalığı yönetme veya yönetememe konusunda yaşadıkları güçlükleri hastalığın en önemli güçlükleri arasında saymaktadır.

Aileler değer verdikleri hastalarının gözlerinin önünde bildikleri kişi olmaktan çıkması ve onları tanımamaları konusunda büyük güçlükler yaşadıklarını ifade etmektedir. Görüşme sırasında ailelerin en çok yıprandıkları konunun bu olduğunu belirtirken gözlerinin dolduğu ve kimi zaman konuşmaya ara verilmesi gerekliliğinin oluştuğu gözlemlenmiştir.

“Yani ne kadar bilinçli olsanız da kabullenemiyorsunuz herhalde. Yaa şeye üzülüyorsun mesela ama ben böyle zaman zaman da, yani 9 yıl oldu. Yani ben buraya geldiğimden yani çok şükür biz aile olarak sıkı bir aileyiz yani böyle birbirimize bağlılığımız var. Ama o baba olayı başkadır ya tam ona ihtiyaç olduğunda. Onun sana ihtiyacı var aslında. Hani maddi manevi bir şey yapmasa da hani bilirsiniz ya arkanızda bir babanız var ya işte o yok. Tam onu hissetmek gerektiği anlarda, babam yok yani.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9

Yıldır Bakıyor).

“Şöyle söyleyim annemin gözümün önünde unuttuğunu görmek, hep uyuduğunu görmek, kendi öz bakımını yapamadığını görmek, annemin annelikten çıktığını görmek beni en çok yıpratın şey zaten. İş olarak her şeyi yaparım onda hiç sorun yok. Beni en zorlayan annemin annem gibi olması. Psikolojik zorluğu yani yoksa fiziksel bir şeyimiz zaten yatalakta olmadığı için yok.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Benim her şeyimdi. Şimdi mesela gidiyorum böyle sarılıyorum. Beni tanımıyor (ağlayarak anlatıyor). Yani bakıyor böyle boş boş yüzüme. Babaannecim diyorum canım diyorum beni sen büyüttün hatırlıyor musun diyorum yok hiçbir şey hatırlamıyor. En kötüsü de bu. Ay çok özür dilerim. Evde hiçbir şey kalmadı. Ne yemek düzeni, ne aile düzeni, ne uyku düzeni. O benim arkadaşım. Her şeyden önce arkadaşım, annemdi, dostumdu, her şeyimdi. Onun o yumuşacıklığı böyle. O kadar yumuşak bir insandı ki. Ne derdiniz ne kadar sinirli olursanız olun yanına gittiğinizde ne kadar böyle üzgün olursanız olun, size işte şey var ya bir kolum koptu ama aaa bir tane daha var. Hani böyle bir insandı. Mutlaka sizin derdinize bir derman olurdu. Ben arkadaşımı özliyorum. Dostumu özliyorum. Öyle söyleyim hani. Hayatımın kalbimin bir parçası (kalbini gösteriyor) onunla birlikte öldü şu anda (sesi titreyerek anlatıyor).” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Aileler hastalarıyla kurdukları bu duygusal bağın bir sonucu olarak onlara özlem duymakta ve onların hastalıklarını kabullenme güçlüğü yaşamaktadırlar. Yaşanan bu psikolojik sürece hastalarına söz geçiremememe durumu eklendiğinde ailelerin çaresiz kaldığı bulgularına ulaşılmıştır.

“İşte sinirlendiği zaman onu ikna edip şey yapamıyorsunuz. Çıkıyor gidiyor. Çıkıp gidiyor. Bazen evi bulamıyor. Dediğim gibi bazen komşular, esnaf yardımcı oluyor.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

“Şimdi annem 3 yaşında gibi dedim. 3 yaşındaki bir çocuk sizi otorite olarak tanır. Sözünüzü dinler vesaire. Annem 3 yaşında ama hiç söz dinlemeyen bir çocuk gibi. Diretiyor bazı şeylerde ve bu çok zorluyor bizi. Örneğin pijama

giymek istemiyor geceleri, giydirdiğimizde tekrar çıkarıyor, giysileriyle yatıyor.”
(Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Aileler hastalarının güvenlik sorunları ile de baş etmek durumunda kalmaktadır. Hastalar çoğunlukla hastalıklarının farkında olmadıkları için evden çıkıp gitmekte ve kimi zaman tekrar evi bulamamaktadır. Evden gitmeler sırasında hastalarının başına bir şey gelmesinden korkan aileler güvenlik sorunları yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

“Güvenlik problemi de yaratıyor. Onun can güvenliği ve sağlığı açısından. Doğal olarak iletişim kuramaması bir sıkıntı bakımı açısından. En büyük korkusu alıp başını gitmesi ve evi bulamaması. Dolayısıyla güvenliğinden sürekli endişe duyuyoruz. Kapıyı kilitlemek durumunda kalıyoruz. Ama bundan da korkuyorum. Belki çıkmak gereken bir durum olacak ama çıkamayacak.”
(Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Yani o kaybolma korkusu aslında en çok zorlayan. Sadece hem yıkımını görmek ve gözümüzün sürekli üzerinde olması, kaybetme korkusu. Allah düşmanıma bile vermesin. Hiç kimseye vermesin.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Polis eşliğinde geldi bir gün. Adresin ne demişler bilmiyorum demiş. Götürür müsün bizi demişler, götürürüm demiş (Gülüyor). Geldiler böyle. Polis beni tanıyordu da getirdi.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Bazı durumlarda ise bakım veren aile üyelerinin can güvenliği tehlikeye girebilmektedir. Kimi hastalar, hastalığın vermiş olduğu atak durumlarında kendilerine bakım verenlere saldırgan tavırlar içine girebilmektedir. Hastadan şiddet gördüğünü ifade eden aile üyeleri olmuştur.

“Çok mesela, vurma olayları bilinçli değil ama sandalyeyi kapıp kaldırdığını çok gördük. Biz bir dönem bundan da çok korktuk. Yani öldüreceğim seni diyor, bıçaklayacağım seni diyor. Evde bıçak yok şuan da işte bir tane kullanılması gereken bir bıçak var. Biz, yani şey diyoruz hani olurda alır ya şuurunun kaybedip, bilinçsizce. Yani bir sonraki boyutunu düşün, düşünemiyorum bile.”
(İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Bir gün bir yerimi kanatıyor, itiyor kakıyor. Sonra da dedim ki şuna bak dedim geçen. Gözümü morarttı. Şuna bak şuna dedim. Sonra da diyor ki gözüne noldu. Kim vurdu gözüne diyor. Bir gözüme göreydi diyor. Sen vurdun sen dedim. Sus diyor ben çocuk muyum da sana vuracam, o nasıl laf öyle diyor. Ben şimdiyece aileme bir şamar vurdum mu da diyor.” (Ordu, 78 Yaşında, Kadın, Eşine 10 Yıldır Bakıyor).

Ailelerin hastalığı yönetme konusunda yaşadığı diğer bir güçlüğün ise hastaya yirmi dört saat bakım verme zorunluluğunun getirmiş olduğu eve bağımlı kalma durumu olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Görüşülen kişilerin çoğu hastalık öncesinde kendilerini sosyal kişiler olarak tanımlarken hastalığın ardından oldukları kişiden çok farklı kişilere dönüştüklerini ifade etmektedirler.

“Önceden çok farklı bir hayatım vardı. Ben eve girmezdim, gezmeyi çok severdim. Yemek yapmayı bilmezdim. Temizlik hiçbir zaman yapmazdım. Nasıl diyim evi otel gibi kullanıyordum. İşten çıkıyordum, arkadaşlarla geziyordum, akşamın bir saatinde eve geliyordum. Arkadaşlarımla kahvaltıya dışarıya gidiyordum. Yani ben hiçbir zaman böyle eve bağlanacağımı düşünemedim. Hatta doktor ilk söylediğinde ben dedim ki hayatta ben evde durup anneme bakmam, hayatta temizlik yapmam. Ama şimdi ev iş. Eve bağımlı oldum.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Geçen acile gidicem kızım rahatsızlandı gidemedim. Kaç gün dışarı çıkamadım. Kızım sen git acile yat yakın bir yere. Bari git gel yapayım dedim. Şu an en büyük özlemim dışarı çıkamamak. Özgürlüğümün kısıtlandığını hissediyorum. Büyük ölçüde hiç özgür değilim. O özgürlüğün benden alınması beni yıktı. Asosyal oldum. Ne biliyim kötü oldu. Artık hastalık beni de değiştiriyor. Adı bile değiştiriyor.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Bazen pijamamı üstümden duş yapana kadar çıkarmıyorum biliyor musunuz? Zaten çok zor duş yapıyorum. Eskiden mesela işe giderken yaz kış fark etmez her gün duş alıp giderdim. Şimdi dün akşam yemin ediyorum 5 dakika sürdü duş almam. 5 dakika yalnızca. Çünkü son günlerde ben duştayken korkuyla

uyaniyor. Aaaaa diye bağırp suyun içinde kalıp terliyor. İşte hemen lambayı yakıp annecim ben buradayım korkma sakın ol diyorum sakınlıyor. 5 dakika sürdü dün ki duşum. Duşa bile vaktim yok. Dediğim gibi bazen duş alana kadar pijamalarımı üzerimden çıkarmıyorum.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Hastalığın ilerleyen evrelerinde hastalarda oluşan davranışsal değişimler, depresyon, dalgınlık, ajitasyon gibi durumların açığa çıkmasına neden olabilmektedir. Bakım veren aile üyesi için ise bu gibi değişimler psikolojik sorunlara ya da hayatının hemen her alanında strese girmesine yol açmaktadır (Akyar ve Akdemir, 2009, s. 33-34). Altın'ın (2006) çalışmasının sonucunda hastalığın evresi, şiddeti, işlevsel kaybın boyutu gibi değişkenlere bağlı olarak, bakım verenlerin anksiyete ve tükenmişliklerinin arttığı görülmüştür (s. 86). Perrig ve diğerlerinin (2010) yaptığı bir çalışma sonucuna göre bakım veren erkeklerden %52'si, kadınlardan ise %74'ü bakım vermekten belirli bir süre uzaklaşmak istediğini ifade etmiştir (Aktaran: Or, 2013, s. 14).

Görüldüğü üzere hastalarına bakım veren aile üyelerinin stres durumları ile başa çıkarken bir yandan da hastalığı ve hastayı yönetme çabaları içine girmeleri onlar için büyük güçlükler meydana getirebilmektedir. Bu güçlüklerin üstesinden gelemeyen aile üyeleri hastalığın travmasını tekrar tekrar yaşamaktadır.

4.5. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN AİLE VE ÇEVRE İLİŞKİLERİ

Alzheimer hastalığı süreci; hastalık öncelikle tanıyı alan kişiyi, devamında ise ailesini etkileyen kapsamlı bir süreçtir. Bu nedenle bakım veren aile üyelerinin aile sistemlerini değerlendirmek ve Alzheimer teşhisi ile birlikte değişen aile ilişkilerini ve değişen rolleri anlamak gereklidir. Hastalık sürecinde hastanın bakımı genellikle bir kişiye kalmaktadır. Ancak diğer aile üyelerinden destek alan kişiler ile almayanlar arasında önemli psikolojik farklılıklar oluşmaktadır. Bu noktada aile ve sosyal desteğin hastalık sürecini yüklenen aile bireyleri için önemini vurgulamak gerekmektedir. Aileler destek aldıklarında süreci daha iyi yönetebilmekte ve süreçten daha az zararlı çıkmaktadır. Aksi durumlarda ise yalnız bırakılan aile üyelerinin kendilerini aşırı yorgun ve çaresiz olarak adlandırdıkları saptanmıştır.

Akyar ve Akdemir'in çalışmasında bakım verenlerin %78'inin Alzheimerlı hastaya bakım verme sürecinde yardım aldığını ifade ettiği görülmüştür. Destek alanların %53,8'i ise aile üyelerinden destek aldığını bildirmiştir. Bakım verenlerin alınan desteklere rağmen süreçte güçlük yaşadığı bazı durumlar da söz konusudur. Bu güçlüklerin nedenleri ise bakım veren kişiye destek olan kişiler aile üyesi ise, bakım verenin diğer aile üyeleri tarafından baskı altında tutulması veya destek alınan ücretli bakım elemanı ise bakıcının ailelerde oluşturduğu ekonomik yük olarak sayılabilir (2009, s. 45-46).

Süreçte sosyal destek sistemlerinin iyi düzenlenmesi ve işletilmesi gerekmektedir. Hasta yakınlarının çevreden alacağı sosyal destek, süreçte bakım verenlerin bakım kalitesini de etkileyecektir. Bu nedenle Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren bireylerin aile ve çevre ilişkileri oldukça önemlidir (Dökmen, 2012, s. 20).

Bu tema altında iki alt tema ile iki türlü aile ve çevre ilişkisinden bahsedilecektir. Birinci aile ve çevre ilişkisi destekleyici ilişkiler şeklindeyken, ikincisi destekleyici olmayan, yalnızlaştırıcı aile ilişkileri şeklindedir.

4.5.1. Destekleyici Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri: “Aile Desteğim İyi Var”

Alzheimer hastalığının tedavisinin olmaması bakım verme sürecinin bir sonu olmamasıyla aynı anlama çıkmaktadır. Bu nedenle hastalık esnasında aileden alınan destek ve aile bağlarının sıkı olması oldukça önemli bir hale gelmektedir. Aile desteği alan bireyler kendilerini yalnız hissetmemektedir. Aileler böylece hastalık yükünü paylaşarak bakım yükünü de hafifletmiş olmaktadır.

Hastaların sürekli bakıma ihtiyaç duyması, bakım verenler açısından stres durumunu artıran bir etkiye sahiptir. 1993 yılında yapılan bir araştırma sonucuna göre hastalarına tek başına bakım veren aile üyelerinin, bakım yükünün etkisiyle başkalarıyla ilişkilerinde gergin oldukları, günlük aktivitelerinin kısıtlandığı ve orta derecede depresif oldukları görülmüştür. Bakım verenler sürekli bakım ile ilişkili stresleri hissederler (Cox, 1993, s. 35-39).

Hastalık sürecinin etkisiyle değişen bazı roller ve yaşam tarzları vardır. Bu süreçte destekleyici aile ilişkileri sürece daha kolay adapte olunmasını da sağlamaktadır. Bakım

veren kişiye yardımcı olabilecek ve o kişiyi anlayabilecek akraba, arkadaş desteği sürekli bakım sağlamanın olumsuz bazı etkilerini hafifletebilir (Cox, 1993, s. 34).

“Yani genel anlamda biz çok görüşen bir arada olan bir aileyiz. Erkek kardeşim hafta sonları yani küçük kardeşim hep orada hep orada derken, sabah çıkıyor, akşam geliyor çalışıyor olduğu için hafta sonları ona izin günü diyoruz (gülüyor). Ondan sonra öbür erkek kardeşim geliyor, o çıkıyor gelmiyor başka yerde kalıyor, geziyor. Bazen erkek kardeşim kalıyor, bazen onun işi varsa ben kalıyorum. Aramızda haberleşiyoruz mesela. Genelde hep beraber oluyoruz.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Şöyle söyleyeyim. 5 kardeşler, beşi de bakıyor. Kardeşler olarak birbirlerine destekler.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Mesela eniştem ablamın eşi bize daha çok baba gibi davrandı. Hiçbir zaman bize eniştem gibi davranmadı. Annemin altının temizlenmesi gerekir hemen gelirdi. Annem ameliyat oldu bir hafta kendi kardeşleri o kadar gelip gitmedi. Bir hafta izin istedi iş yerinden. Bizim yanımızda kaldı.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Herkesle paylaşmıyorum her şeyi. Yani eşim, arkadaşlarım, kardeşim ve kardeşimin eşi ile sürekli paylaşım içindeyiz. Aile desteğim iyiki var yani.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Çocuklar var mesela kızım geldiği zaman bende kaldığı zaman kendimi çok güvende hissediyorum veya oğlum geldiği zaman bir şey yapmalarına gerek yok ve ya kardeşim var benim bana bu dönemde çok destek olan birisi var. Bir yerde ismi geçerse kardeşimin kesinlikle ismi geçsin isterim mesela. Yanımda birinin olması hiçbir şey yapmasa da bana çok iyi geliyor. Güven veriyor sırtımı dayamış hissediyorum kendimi evde birinin olması. Evde bakıcı kadının olması güven vermiyor. Yanımda çocuklarım olsun ya da kardeşim o çok güven veriyor bana.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Biz ailemizde bilmiyorum birbirimize kenetlendik. Yani napaız ne ederiz. Bu süreci nasıl aktarırız. Çünkü haneye yabancı bir şey girmiş. Bilmediğimiz

tanımadığımız bir terim girmiş Bir yıl bitkisel hayat yaşadım. Dünyam annem oldu. Evladım olmasına rağmen dünyam annem oldu. Ve ben en büyük desteği evladımdan aldım. Aslında benim evladıma destek almam gerekirdi ama o bana destek verdi.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Aile desteğinin yanı sıra bu süreçte arkadaşlarından, çevrelerinden destek alan aile üyeleri olduğu bulgusuna da ulaşılmıştır. Bu destekler aile destekleri kadar yoğun ve rahatlatıcı olmasa da aileleri mutlu etmektedir.

“Konuşabileceğim arkadaşlarımdan çok destek alıyorum. Her zaman sorarlar, anlattırmaya çalışırlar. Arkadaşlarım benim psikoloğum diyorum. Birkaç arkadaşım ile konuşuyorum.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Görüşülen ailelerin kimisi de kendilerine sosyal destek sağlayan bazı platformlardan bahsetmişlerdir. Sosyal medya oluşumları içinde sayılan bu sosyal destek grupları da ailelere yaşadıkları süreçte yalnız olmadıklarını hissettirmesi ve yol göstermesi açısından oldukça önemlidir.

“...Yani sosyal medyalarda samimi aynı hastalıkla uğraşan bir grubumuz var. Çok bunaldığımız zaman yazıyoruz. Sadece konuşamadığımız zaman yazıyoruz. Ama karşımızdaki de problemlili zaten. Hani yani nereye kadar destek olursa. Benimkinde bu varmış, seninkinde bu varmış. Demek ki olabiliyormuş falan diye teselli oluyorsun o kadar. Dost oluyorsun.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Sağlıklı bir birey olarak Alzheimerlı hastaya bakım vermenin koşullarından biri fiziksel ve ruhsal olarak iyi olmanın yanı sıra sosyal olarak da iyilik halini devam ettirmektir. Bu bakış açısından hareketle, Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyeleri bu bakımı genellikle tek başlarına ve uzun yıllar boyunca vermektedir. Bu durumun doğal bir getirisi ise aile üyelerinin iyilik hallerinin bozulması olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu noktada aile ve sosyal çevre desteğinin önemi yadsınamaz. Hasta bireye birden fazla aile üyesi ile birlikte bakım veren ailelerin iyilik hallerinin ve sorunlarla baş etme kapasitelerinin daha yüksek olduğu görünürken, bakımı tek başına veren aile üyelerinde aynı durum görülmemektedir. Aynı şekilde sosyal destek sistemlerinin sistematik olarak

işlemesi ve bakım veren bireylere destek olması oldukça önemlidir. Ailelerinden ve sosyal çevrelerinden destek alan bireylerin, yaşadıkları dönemin güçlükleri ile diğer bireylere oranla daha iyi baş edebildikleri fark edilmiştir.

4.5.2. Destekleyici Olmayan Aile ve Sosyal Çevre İlişkileri: “Yapayalnız Bırakıldım”

Alzheimer hastalığı kronik ve uzun süre bakım isteyen bir hastalık olması nedeniyle çoğu zaman aile üyeleri tarafından ilk öğrenildiğinde aile sistemini ve ilişkilerini etkiler. Kimi zaman aile içinde krizlere neden olur. Hastanın kaybindan korkuyor olmanın yaşattığı gelgitler, aile içi rollerin değişme zorunluluğu, hastalığın maddi götürülerinin olması bu krizlerin başlıca nedenlerindendir (Yılmaz ve diğerleri, 2007).

Tekin ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir araştırma sonucuna göre Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinden görüşülen kişilerin üçte birinden daha azı hastaya ailesinin bakması gerektiğini ifade etmiştir. Genellikle aile üyelerinin bakımı üstlendiği ise bilinen bir gerçektir. Bu iki bilgiye bakılarak yapılabilecek yorum ise aile üyelerinin hastaya bakımı kendi istekleri dışında, zorunluluklar nedeniyle verdiğidir (Tekin, Dişçigil ve Altunbaş, 2011).

Bu süreçte aile ve sosyal çevre destekleri oldukça önemlidir. Ancak yapılan görüşmelerden sonra ulaşılan bulgular incelendiğinde çoğunlukla bakım yükünün tek bir aile üyesine yüklendiği görülmektedir. Diğer aile üyeleri sürece dâhil olmak istememekte ve kendilerini süreçten olabildiğince uzakta tutmaktadırlar. Tek bir kişiye yüklenen bakım yükü beraberinde birçok ailevi sorunları da getirmektedir. Bakım verirken diğer aile üyelerinden maddi ya da manevi destek alamayan kişiler diğer aile üyeleriyle ilişkilerini sonlandırma noktasına kadar geldiği görülmüştür.

“Kardeşleri gelir, 5 dakikada bir banyosunu yaptırır. Hani bir bardak yıkarsın da hemen lavabonun içine koyarsın ya. Aynı öyle yapıyorlar. Geçiştirir gibi. Eve temizlikçi geliyordu. Annemi sabah anneanneme bırakıyordum. Diyorlardı ki bize bunu teyzemler diyordu, ya buna burada kim bakacak. Götürün o da yardım etsin temizlikçiye kafası dağılsın. Yani o kadar zoruma gidiyor ki. Bir kardeş bunu der mi? Diyorduk ki hani gitsin bir hafta orada kalsın. Çünkü annemin tüm

akrabaları orada. En azından orada akşama kadar bahçede oturuyorlardı. Yiyip içip gidiyorlardı. Ama anneme hadi gel git demeleri lazım ya. İstemiyorlardı. Annemi götürüp bırakıyordum işe giderken. Daha isteyken zırr telefon çalıyor. Hadi neredesin, gel anneni götür. Ya bu sizin kardeşiniz.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Üç tane de oğlu var. Onlar beni çok üzüyor, tutumları çok üzüyor. Çok zor. Ondan sonra hayatım erkek kardeşlerime kızgınım. Hiçbir şekilde destekleri yok. Napiyorsun diye bile bana sormuyorlar. Yapayalnız bırakıldım. Halen de öyle kaldım. Yine de öyle kalacağıma eminim. Ben öyle bir aileden geliyorum. Kardeşlerimin alternatif çözümleri de yok. Hiçbir çözüm üretmiyorlar.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Aile derken de bundan birkaç yıl önce teyzem aradı annemin kardeşi. Anneni arıyorum açmıyor dedi. Annem açamaz teyze hasta annem dedim. Gelsin abisine baksın diye aramıştım dedi. Annem Alzheimer gelip bakamaz dedim, teyzem bir daha aramadı. Ve bunlar hep iç içe yaşayan insanlardı. Annem hep benim kuzenlerime bakmıştı. Ama arayıp sormuyorlar bile. Annemin kardeşleri korkuyorlar herhalde gelip bakıp diyecek diye.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“İki tane abim var. Ama annem konusunda çatıştık ve bitirdik. Bir tarafa attık kardeşlik kalmadı artık ortada. Onlardaki amaç ben kızıyım ve benim bakmam gerekiyor. Yüzüme kaç kere söylediler. Oysa ben böyle düşünmediğimi söyledim. Yani kız olabilirim. Tamam ama sonuçta sen de 9 ay yatmışsın annemin karnında bende 9 ay yatmışım. Sana da meme vermiş, bana da vermiş. Sana ne yaptıysa bana da yapmış de mi? Yani eşit şartlarda paylaşım olması, yani ben kız olduğum için senden daha fazla bakmak zorunda olmadığımı söylüyorum ben onlara. Şu anda annemin bakıma muhtaç olmadığını da söylüyorum ben onlara. Eli tutuyor, ayağı tutuyor. Neyin kavgasını ediyoruz biz?” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Çok dayanamadığımızda telefon açıyoruz. Amca gel diye. Amcam da zaten çok yakın evi. Geliyor işte çok aradığımız zaman geliyor. 10-15 dakika oturuyor. Ne

hikmettir ki babaannemin yanına birileri gelince babaannemde bir düzelme oluyor. Yani bağırmayı geçiyor, gülmeye falan başlıyor. O yüzden arıyoruz zaten gelsin destek olsun diye. Ama yok yani hafta 7 günse 3 gününde bizim zorumuzla geliyor. Ama gün içerisinde bir kere telefon edip annem nasıl diye sormuyor. Yani biz böyle hayretler içinde kalıyoruz.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Sherman’ın (2012) yılında yaptığı bir araştırma sonucunda şu bilgilere ulaşılmıştır: Bakım verenlerin %68’i ailelerinden duygusal destek aldıklarını ifade etmelerine karşın, aynı kişiler tarafından yargılandıklarını, yardımların yetersiz kaldığını ve bakım verme süreçlerine müdahaleler olduğunu ifade etmişlerdir. Bu araştırmada da benzer şekilde ailelerin yakınlarından yeterli destek alamamasının yanı sıra çoğu zaman en yakınlarındaki kişiler tarafından çeşitli sebeplerle suçlandığı bulgusuna ulaşılmıştır.

“Benim anneme maaşı için baktığımı söylüyor. Ben de dedim abi dedim yani bir trilyon da versen, bu hastalığa bakılacak şeyi yok. Ama ben annem olduğu için, o bize baktığı, büyüttüğü için, insanda biraz vicdan olmalı. Abim de yok ki. Abim geliyor o gelince annem seviniyor. Tanıyor çünkü. Bir şey soruyor. Cevap bile vermiyor. Konuşmuyor ve annem bir daha sormuyor. Bense kaç kere soruyor, kaç kere cevaplıyorum. Ha bazen kızdığım oluyor. Ama sonra üzülüyorum gidiyorum öpüyorum. Gönlünü alıyorum. Yani zor.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

“...Sonra bir gün dedim ki, bak kardeşim yedirme diyorsun yarın bir gün karnından beslenirse kim bakacak dedim. Şöyle döndü bana şu cümleyi kurdu. Zaten sen mi bakıyorsun dedi bana. Bakıcı var ya evde. Banyosunu ben yaptırıyorum. Saçını ben kesiyorum. Tırnaklarını ben kesiyorum. Bütün ihtiyaçlarını ben gideriyorum. Bakıcının tek yaptığı ben işe giderken. İlaçlarını ben içiriyorum, yemeğini ben yediriyorum. Bakıcının yaptığı ona gündüz yanında kalıp refakat etmek.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Manevi desteğin yanı sıra ilerleyen süreçlerinde masraflı bir hastalık olan Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerin diğer aile üyelerinden maddi bir destek de

almadığı gözlemlenmiştir. Bakım vermeyen aile üyeleri verdikleri para için üzülmekte ve maddi destek yapmayı bile reddetmektedirler.

“Kadın bulayım dedim tüm gün. 600 dolar artı hafta sonu harçlığı. Bu insanları yıkar. Ben dedim annemin parası yetmiyor. Annem 2200 lira maaş alıyor. 600 dolardan hesapla. İşte geliyorsunuz bir saat duramıyorsunuz yanında dedim. Haklısın demiyorlar. İki çözüm var abla diyor bir de bana söylüyor ukalaca. Ya burada kalacak veya evine getirilecek.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Mesela şöyle bir şey oldu size anlatayım. Almanya’da bir tane erkek kardeşim var benim. Allah çok versin. Almanya’nın en zengin Türk’ü. Eee şimdi yabancı bakıcı varken 150 dolar biri veriyordu, 150 dolar biri veriyordu, 50 dolar biri veriyordu. Kalanını ben tamamlıyordum. 600 dolar veriyordum. Hafta sonları 30 lira veriyordum. Ayrıca onun yatması kalkması, banyosu, alışverişi hepsi bana aitti. Onların verdiği dolarlar bunların yanında hiçbir şeydi. Ee en son şey demiş ablama. Restorana gidince garsona 50 dolar veriyorum. Ama anneme verdiğim bu dolar beni kendimi kötü hissettiriyor, enayi gibi hissediyorum demiş.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Hastalıktan sonra değişen aile ilişkilerinin hastalık öncesinde nasıl olduğu sorusu sorulduğunda, hasta ile diğer aile yakınlarının ilişkilerinin hastalık öncesinde gayet sağlıklı ve iyi olduğu bilgilerine ulaşılmıştır. Genellikle iyi olan aile ilişkileri hastalık teşhisinden sonra bozulmaktadır.

“O dönemde benim evimde bir günüm boş geçmiyordu. Kardeşlerim sık sık geliyordu. Yiyen içen, içki masaları, işte eğlenceler falan. Haa bunlar bitince her şey bitti. Şimdi fakir miyim, değilim. Çok şükür Allah’ıma. Ama yediremiyorum, içiremiyorum anlıyor musunuz? Zaten anneme bakmak için onun evinde kalıyorum. Kendi evime gitmiş olsam kabul edebilirim. Çok büyüktü çünkü. Ama şu evde öyle bir imkânım yok bir, bir de zaten öyle bir halim yok. Onlara böyle hazırlanıcam. Yediricem içiricem. Gitsinler nerede yiyorlarsa yesinler ya.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Ve benim büyük kuzenimi onu da babaannem büyüttü mesela. İlkokul dörtte bir aldı, liseyi bitirene kadar. hatta üniversitede bile ki o zamanlar babaannem hasta olmasına rağmen o zaman daha iyi zamanlarıydı resim bölümünde okuyordu. Kuzenimin el işlerini yapıyordu, ödevleri yapıp yardım ediyordu. Ve ben şimdi anlayamıyorum. Nasıl böyle bir insanı yalnız bırakırsınız. En ihtiyacı olduğu zamanlarda.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Görüldüğü gibi destekleyici olmayan aile ve sosyal çevre ilişkileri bireylerin süreci olduğundan daha olumsuz deneyimlemelerine sebep olmaktadır. Literatür taramasında ailelerin desteksiz kaldıklarında derin bir hayal kırıklığı yaşadıkları ve aile dinamiklerinde kalıcı hasarlar olduğu görülmektedir (Beach, 1994, s. 14-19). Şaşırtıcı olmayan bir şekilde bu kalıcı hasarlar aileler arasında patlamalara ve ilişkilerin kopma noktasına gelmesine yol açmaktadır. Böylece destekleyici olmayan aile ve sosyal çevre ilişkileri bakım verenlerin ikinci bir travma yaşamasına, yalnızlaşmasına, toplumdan soyutlanmasına neden olur.

4.6. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMETLER HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Türkiye’de yaşlılara yönelik hizmetler temelde kurumsal hizmetler çatısı altında yürütülmektedir. Huzurevleri, rehabilitasyon merkezleri ve Alzheimerlı hastalar için gündüzlü bakım merkezleri mevcuttur. Alzheimerlı hastalara yönelik diğer bir uygulama ise hastaları oldukları ortamdan ayırmadan, kendi evlerinde yaşamlarını sürdürmelerine de olanak sağlayarak onlara evde bakım hizmeti sunmaktır (Atay, 2014, s. 100-102). Günümüzde huzurevleri ve yaşlı rehabilitasyon merkezleri yaygın olarak hizmet vermeye devam etmelerine karşın, gündüzlü bakım merkezleri sınırlı sayıda olup, erişilebilirlikleri düşüktür. Evde bakım hizmetlerinin ise işleyişinde bazı sıkıntılar olduğu görülmüştür.

Alzheimer teşhisi konulan hastalara yönelik sosyal hizmet müdahaleleri hastaya bakım veren aile üyelerine yönelik olup, çoğu zaman onların yükünü hafifletmek amacıyla tasarlanmaktadır. Ailelerin bu hizmetlerden kimi zaman habersiz olduğu gözlenmiştir

veya hizmetlerin içeriklerinin iyi bir şekilde yansıtılmaması ya da verilen hizmet kalitesinin ve güvenliğinin sistematik olarak düzenlenmemesi ailelerin önyargılarına sebep olabilmektedir. Bu bölümde Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmetler hakkındaki görüşleri ana teması altında üç alt temaya dair görüşlerine değinilecektir. Bu alt temalar kurum bakımı, evde bakım ve evde sağlık hizmeti şeklindedir.

4.6.1. Kurum Bakımı Hakkındaki Görüşleri: “Kuruma Verdiğim Zaman Mahvoluruz”

Sosyal hizmetlerde en yaygın ve en eski bakım yöntemlerinden biri olan yaşlılara yönelik kurum bakımı günümüzde açılan özel kurumlar ile birlikte de oldukça yaygınlaşmış durumdadır. Aileler belirli bir yaştan üzerindeki yaşlılarının veya hastalarının bakımlarını, kurum bakımı seçeneğinden faydalanarak hafifletebilmektedirler. Kurumlarda (huzurevleri, yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezleri vb.) kendi isteği ile akranlarıyla daha sık bir araya gelip, sosyalleşmek amaçlı kalmak isteyen yaşlıların olabileceği gibi, Alzheimer teşhisi konulmuş hastalar da bulunabilmektedir.

Türkiye’nin geleneksel aile yapısında aile büyüklerine duyulan saygı ve sevginin etkisiyle bazı aileler bu fikre sıcak bakmamaktadır. Ailelerin, sevdikleri bireyleri hem terk edilmiş hissiyle baş başa bırakmamak, hem de kurumların bakımından tatmin olamayacaklarını düşündükleri için bu yöntemi tercih etmedikleri görülmüştür. Bu konuda olumsuz görüş bildiren aile üyelerinin olumlu görüş bildirenlerden daha fazla sayıda olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

“Kuruma verdiğim zaman mahvoluruz. Bakar bakamaz, orada ilaç verir vermez. Ben teslim edemem. Teslim etmeyiz.” (Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).

“Asla bakım evine bırakmam. Görüyoruz televizyonlarda. Vardır belki ama ben bırakmam bu ülkede güvenemem. Güvenemem. Yani ilgilenmicek yani şöyle söyleyim dayak tarzı şeyler evet ondan da korkuyorum. Ama orada onu bir

odaya gidip yatıracaklarını ve ilgilenmiceklerini düşünüyorum.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Hani şöyle bir şey. Birazcık da ne biliyim yani kedi yavrusu gibi oraya bırakmak. Hani şey demiyorum kesinlikle bırakanlar yanlış yapıyorlar demiyorum. Ama hani koşullar iyi olsa. Zaten devlet kurumlarını hiç söylemiyorum. Bizim karşımız huzurevi. Nasıl bakıldıklarını biliyorum orada. Hani çok iyi bakılan yerler olsa mesela. Böyle 5 yıldızlı otel gibi mesela sürekli yanında hemşiresi doktoru. Bizim sürekli yanında kalabileceğimiz bir yer olsa belki düşünülebilirdi ama. Böyle bir yere de olsa bile bizim paramız yetmez. Onun için düşünmedik. İlk etapta kişiyi hastalandığı için, artık ne biliyim bize bir faydası olmadığı için, bizden yarar beklediği için bir yere bırakmak istemedik. Ona duyduğunuz bir sevgi var zaten ayrılmak istemiyoruz. En son etapta da orada iyi bakılmayacağını düşündüğünüz için.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Kurum bakımı fikrine duruma göre sıcak bakabileceklerini söyleyen bazı aileler de vardır. Ailelerin en büyük şüphesi hastalarına orada iyi bakılıp bakılmayacağı konusundadır. Bu konuda araştırmalar yapan ya da gelecekte hastalık evre atladığında kurum bakımını tercih edebileceğini söyleyen aileler mevcuttur. Ancak bu ailelerin kurum bakımı için istenen fiyatların yüksekliğinden şikâyetçi olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

“Bu tip hastaların sevgiyle yaşadığına inanıyorum ben, ilgiyle yaşadığına inanıyorum. Ee sevgi yani o tip yerlerde kurumsal yerlerde hastalara yeterince ilgi gösterileceği kanaatinde değilim. En azından ilgi gösterecekleri kanaatinde değilim. Herkes herkesi sevemez. Her çalışan hastayı sevemez. Onlar da insan. Eee bir ara düşündüm. Birkaç yeri gezdim. Benim eşimin oralarda yapabileceğine inanmadım. Özel yerlerin fiyatları da çok yüksek. Yani yatırmaya kalksak maaşı karşılamıyor onu. Artı masrafları var. Dolayısıyla hem sevgisiz, hem paralı, hem de nasıl bakıldığına emin olmadığım bir yerde bırakmak istemedim.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Kurumlarda hastalarına nasıl bakılacağı konusunda şüphe duyan hasta yakınlarından bu şüpheleri giderilirse kurum bakımı seçeneğini düşünebilecek olanlar olduğu gözlemlenmiştir. Aileler özellikle medikal müdahalelerin gerektiği durumlarda kurum bakımı seçeneğine sıcak baktıklarını ifade etmektedir.

“Düşünüyoruz elbette. Çok zor bir şey. Bunu kardeşlerimle konuşmadım, çünkü henüz orada değiliz. Ama kendi kendime şeyi sorguluyorum, kurumlarla ilgili çok kötü şeyler duyuyoruz. İşte zaman zaman medyaya yansıyan şeyler. Onları düşündüğüm zaman kesinlikle kuruma vermemek gerektiğini düşünüyorum. Fakat hastalık ilerlerse ve bakım değil de medikal olarak müdahale etmek gereken durumlar olursa onun da vicdani sorumluluğu beni düşündürüyor. Dolayısıyla bu konuda kararsızım. Bu hizmetin kalitesinden emin olmak durumundayım.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Bazı aşamalarda gerekli olduğunu düşünüyorum. Sadece düşünmedim. Tabi ki ilerde zaman ne gösterir bilemem. Hani yatalak olur, benim sağlık problemim olur, ben yetişemem, oranın bakımına daha çok güvendiğim zaman olabilir yani. Şuan yani bilmiyorum. Ama asla demem yani. Gerekiyorsa ben bakamıyorsa veya kadının baktığına inanmıyorsa verebilirim de yani. Şey değilim hani böyle duvar değilim. Hayır, asla vermem demem yani.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Yani ben yani hep şeyler diyorlar. Annemiz babamız bize baktı. Bizde onlara bakıcaz falan filan. Ama annemiz babamız bize bakarken 25 yaşındaydı. Ben şu an 53 yaşındayım. Onlara bakabilecek güce sahip değilim. Hem maddi, hem manevi. Benimde sağlık problemlerim oluyor, benim de eklemlerim ağrıyor, bacağımdan ameliyat geçirdim dizimden. Ben onlara bakabilecek durumda değilim yani. Eğer annem de bakmayı reddederse ki bunu şuan da yaşıyoruz. Annem biraz babamın maaşını almayacağından, maddi zorluk çekeceğini düşünüp de bakmayı düşünüyor bence. Ama buna bakamadığında verilecek yani. Ya da bir bakıcı tutulacak gündüz ve eve yardımcı olacak yani.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

Görüşülen ailelerin bazıları, kurum bakımı konusunda olumsuz deneyimleri olduğundan

bahsetmişlerdir. Kurumların hastalara ticari olarak yaklaştıklarını ve gerekli hassasiyeti göstermedikleri konusunda görüş bildiren aileler olmuştur.

“Ankara’da 25 tane merkezi gezdim 30 tane kadarmış. Hepsi de huzurevi diyor. Alzheimer hastaları da var. Benim eşim gezen bir hasta ama ihtiyaçlarını yapamıyor, konuşamıyor, konuşmamayla başlamıştı zaten hastalığı. Merkezlerin hepsi Alzheimer hastalarını yatalak olsun istiyorlar. Ümitköy’de bir yer hoşuma gitti arkadaşımın annesi Alzheimer ve orda yatıyordu. Onun için orayı tercih ettim. 5 gün sonra gelin alın agresif davranıyor gelin alın dediler bana. Burada anlatmak istediğim bu merkezler Alzheimer hastalarını yatalak olsun istiyorlar. Yani bu merkezlerin ticari anlamda olduğunu düşünüyorum.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

Görüşülen ailelerden bazılarının ise hastalarına bakım verirken kurum bakımından yararlandıkları ve bu hizmetlerden memnun kaldıkları bilgisine ulaşılmıştır. Aileler medikal olarak gerekli müdahalelerin daha doğru ve hızlı yapılacağını düşündükleri için veya evde gündüz bakacak kimseleri olmadığı için hastalarını kurum bakımına verme ihtiyacı hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Benim de en büyük korkum yani evde bakmamamın daha doğrusu bakamamamın nedeni ikimiz de çalışıyoruz. Hani bırakır gider, başımıza iş açarız diye. Mecburen bakımevine vermek durumunda kaldık yani. Açıkçası evde bakmaya cesaret edemedik işte. Yoksa annemin zararlı bir durumu yok yani. Gördünüz. Aslında tonton tatlı bir şeydir. Neşelidir.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

Hastalarını kuruma veren ailelerin kendilerini kötü hissettikleri, özellikle hastanın kuruma yatırıldığı ilk zamanlarda oldukça zor günler geçirdikleri, psikolojik olarak zorlandıkları tespit edilmiştir. Ancak ailelerin çıkmazı hastalarına evde acil müdahale yapamayacak olmaları ve kendi sağlık problemlerinin onlara bakım verme kalitesini düşüreceği şeklindedir.

“İyi ki kurumlar var, onlara da hiçbir şey demiyorum ama bir annenin babanın yeri orası değil. Annemi ben bir kuruma yatırdım oradan aldım tekrar bir kuruma yatırdım. Buradan çok memnunum. Annem burada ilaç şeyini falan aldı

ama ben her gün gittim. Ama bir 15 gün görüştürmediler buraya alışsın diye. O 15 gün ben yerde miyim, gökte miyim, yeme içmem bitti. Uykularım bitti. Ya hayat durdu. Dakikalar saniyeler durdu. Anlatamam sana o vicdan. Annem orada ama yapacak bir şey yok. Aynı korkuyu yaşamak istemiyorum, annemin yaşamasını istiyorum aslında. Ben annemin yaşamasını istiyorum, ölmesini istemiyorum. Çünkü evde bu evreler geldiğinde bakamayacağımı biliyorum. Çünkü ben panik atağım. Zor bir süreçten geçtik.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

Görüldüğü gibi kurum bakımı ile ilgili oldukça farklı görüşler bulunmaktadır. Sosyal hizmetin en geleneksel ve eski yöntemlerinden biri olan kurum bakımı seçeneğinin yeniden yapılandırılarak ailelerin yükünü hafifletecek şekilde düzenlenmesi gereklidir.

Uzun süreli bakım gerektiren Alzheimer hastalığının bakımı esnasında profesyonel bakım evlerine ihtiyaç olduğu kabul edilmelidir. Yapılan araştırmaların birçoğunda Alzheimerlı yaşlıya bakım veren ailelerin depresyonda olduğu sonucuna ulaşılmaktadır (Atay, 2014, s. 78-79). Ailelerin üzerindeki yükün hafifletilmemesi uzun vadede toplumsal bir sorunun açığa çıkmasına yol açabilir. Bugün hastasına tek başına bakım verme savaşı veren aileler, gerektiğinde profesyonellerce tasarlanmış bir merkezden destek alabilmelidir. Bu desteğin alınabilmesi için öncelikle kurum bakımı şartlarının iyileştirilmesi, daha sonra ise bu sunulan hizmetlerin her ailenin bütçesine göre düzenlenmesi gerekmektedir.

4.6.2. Evde Bakım Hakkındaki Görüşleri: “Onlarda Kafalarına Estiğinde Geliyorlar”

İlgili bölümde bahsi geçen ilgili maddede de belirtildiği gibi, bir yaşlının evde bakım maaşı alabilmesi için hane geliri esas alınmaktadır. Ancak hastalara bakım veriyormuş gibi görünerek, aynı evde ikamet eden fakat onların ihmal ve istismarına sebep olan bazı aile üyeleri bulunmaktadır. Bu ek madde ile bakıma muhtaç hastanın para yardımı almasının da önüne geçilebilmektedir. Diğer bir yandan bakım veren aile üyesinin geliri yardım alma kriterlerine göre yüksek olabilmektedir. Ancak Alzheimer hastalığı masraflı ve sürekli bakım isteyen bir hastalık olmasından dolayı haneye giren gelir çoğu zaman yeterli olmamaktadır.

Evde bakım ücreti her ayın 15'i ile 31'i arasında yaşlıya ya da ailesinin hesabına yatırılır (Sözcü Gazetesi, 2018). Evde bakım ücreti alabilmek için önemli bir ölçüt hastanelerden alınan 16.12.2010 tarih ve 27787 Sayılı Resmi Gazetede Yayımlanan “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik” kapsamında alınan Engelli Sağlık Kurulu Raporlarında engel oranı % 50 ve üzeri ağır engelli olmaktır. Yardım alacak kişinin başkasının yardımı ve bakımı olmadan kendi hayatını idame ettirememesi ve tuvalet, banyo, beslenme gibi temel ihtiyaçlarını dahi karşılayamıyor olması gerekmektedir.

Evde bakım hizmeti bugün ekonomik destek olarak görülmektedir. Ancak evde bakım hizmetinin temel amacı kendi kendine yetemeyen yaşlının kendi ev ortamında bakım almasıdır. Evde bakım hizmetinde tıbbi tedavinin yanı sıra banyo yapma, kıyafet değiştirme gibi kişisel bakım gereksinimleri karşılanır. Ev temizliği yapılır, mali harcamalar düzenlenir. Tüm bu hizmetlerin yanı sıra hastaya bakım veren aile üyesinin bakım konusunda eğitilmesi evde bakım hizmetlerinin yaşlılara sunulma amaçlarından biridir (Can ve diğerleri, 2013). Evde bakım hizmeti; doktor, sosyal hizmet uzmanları, fizyoterapistler, psikologlardan oluşan profesyonel ekiplerce verilir.

Bugün Türkiye’de evde bakım hizmetleri etkili bir şekilde verilememektedir. Yapılan görüşmeler esnasında da bu bilgiyi doğrular bulgulara ulaşılmıştır. Alzheimerlı hasta yakınları çoğu zaman bu hizmetlerden habersiz olduklarını ifade etmişlerdir. Evde bakım maaşı hakkındaki bilgilerinin de oldukça sınırlı olduğu görülmüştür. Kimi aileler yardıma yeni başvurduğunu veya başvuracağını belirtmişlerdir.

“Sosyal hizmetler bugün yeni bir şey daha öğrendim ya. Bir beyanda bulunduğun zaman sosyal hizmetler bakıcı parası veriyormuş. Valiliğe dilekçe veriyormuşsun. İşte rapor alıyorsun. Annem yüzde 90 Alzheimer hastası, kendisine bakamıyor. Bakamadığı için ben bakıyorum dediği zaman devlet aylık bağlıyormuş. Bunu bugün öğrendik. Henüz babamla paylaşmadım bunu. Paylaştığımda yararlanılabilir.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Bugüne kadar hiçbir yerden yardım almadım. Belediyeden yardım alınsa ayda bir geliyorlar. Ankara’da ikamet etmediğimiz için buradan da yardım

alamıyoruz zaten. O yüzden hiç başvurmadım bile.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

“Evde bakım alıyoruz işte. Evde bakıma önceden başvurduğum. Bakım ücretine yeni başvurduğum. Henüz almadım. Alıcam. Evi gelip inceleyecekler.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin aldığı diğer bir yardım ise Sağlık Bakanlığı tarafından sağlanan evde sağlık yardımıdır. Bu hizmetin temel amacı ihtiyacı olan bireylerin muayene, tetkik, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının kendi ev ortamında bireye sağlanmasıdır. Alzheimer gibi hastalara bakım veren aile üyelerinin de yaşadığı zorluklardan hareketle ailelere yönelik sosyal ve psikolojik destek hizmetleri vermek de evde sağlık sisteminin amaçları arasındadır. Hastanelerin ilgili bölümlerinde faaliyete geçen evde sağlık birimleri hastaları belli aralıklarla ziyaret etmekte, süresi dolan raporlarını yenilemekte, gerekli tahlil ve tetkikleri yapmaktadır. Aynı zamanda aile ve hastanın bir bütün olarak düşünülmesinden hareketle bakım veren aile üyelerini bilgilendirme ve yönlendirme hizmetleri sunulmaktadır.

Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinden bazıları hizmetin faydalarından söz etmiştir. Özellikle rapor süresi uzatma konularında hastaneye gitmeden telefonla bu sürelerin uzatılabilmesinin onları oldukça rahatlatmış olduğunu belirtmişlerdir.

“İki defa evde sağlık aldık. Onun da zaten iki defa bu mama raporu bitmişti. Hastaneye götürmemiz mümkün olmadığı için merdivenleri indirmek çıkarmak çok zor olduğu için. İşte onun reklamlarını gördüm aradım. Hani böyle böyle diye. Daha bu evde sağlık hatta reklamları bile dönmüyordu yeni başlamıştı. Benim sağlık bakanlığında çalışan bir arkadaşım o söylemişti. Hemen numarayı buldum aradım geldiler 2-3 gün sonrasında. Belki daha kısa süreydi hatırlayamıyorum. İlk gelenler doktor geldi bir tane işte yanında da iki tane sağlık personeli. İlk gelenler gerçekten güzel ilgilendiler. İşte tansiyonuna baktılar, ilaçlarına baktılar. Ne biliyim kan aldılar. Dediler işte biz size kan sonucunu haber vericez. Sonra aradılar biz D vitamini kullanmıyorduk önceden ekstradan D vitamini verdiler. Folik asit verdiler. Tansiyon ilacını değiştirdiler.

İlk gelenlerden çok memnun kaldık tabi.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Bana faydaları onların rapor için uğraşmıyorum, ilaç için uğraşmıyorum. Mesela telefon ediyorum bez raporu bitti bez raporunu çıkarıyorlar, mama raporu bitti mama raporunu çıkarıyorlar. Hiç doktora gitmeden bunları yapıyorlar. Arada bir de şeye geliyorlar. Altı ayda bir. Eve geliyorlar. Kan tahlili yapıyorlar. Öyle.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Doktor gelip burada şey yaptı Nil Hanım. Parkinson’un başladığını da söyledi. Bu şekilde gelip gidiyorlar. Kan alıyorlar. Böyle kolaylıkları oluyor tabi.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

Evde sağlık yardımından fayda görmediğini ifade eden hasta yakınları da mevcuttur. Genel olarak ifade edilen durum, ilk ziyaretlerin daha nitelikli olduğu ancak ikinci üçüncü seferlerden çok memnun kalmadıkları şeklinde olmuştur.

“Onlar da kafalarına estiğinde geliyorlar zaten. Onun bir telefonu var. Telefon ediyorsunuz. Eve geliyorlar. Bakıyorlar hastaya. Hizmet aldığımız hastane değişti bizim. İlk destek aldığımız hastanede iki ayda bir geliyorlardı. Nöroloji doktoru geliyordu, kalp doktoru geliyordu, her türlü doktor geliyordu. Fizik tedavi doktoru bile geldi. Ama şimdikiinde bir pratisyen hekim, bir de hemşire geliyordu. Şimdi o hemşire ve doktoru da aldılar. Kadın doğumcu geldi onun yerine. Bir kere geldi o kadın doğumcu.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

“Sadece iki defa evde sağlık hizmetinden yararlandık. İkincisi ilki gibi değildi. Raporlar için yine onlardan yararlanıcaz muhtemelen götüremediğimiz için hastayı doktora. Sadece rapor için yarıyor. Ama onun dışında bir psikolojik destek falan almadık.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Alzheimer hastalığı gibi kronik hastalıkların uzun süreli bakım gerektirmesi hasta bakımının oldukça masraflı olmasına sebep olmaktadır. Evde sağlık hizmetleri

ekonomik olarak ailelere ve Alzheimer hastalarına bakımın, hastane koşullarına oranla daha uygun olmasına imkân sağlamaktadır (Aksu ve Fadiloğlu, 2010, s. 120-121). Hastanın ilaç raporu ve bazı rutin tahliller için hastaneye gitmemesi ise hem hastalığının evre atlamaması, hem de bakım veren aile üyelerine güçlük yaratmaması açısından oldukça gerekli bir yöntemdir.

Evde bakım aylıklarının kriterlerinin yeniden düzenlenmesi ve yaygınlaştırılması ve diğer sosyal hizmet yöntemlerinin yanı sıra yeni sayılabilecek evde bakım hizmetlerinin, toplum tarafından daha görünür kılınması gerekmektedir. Yapılan görüşmeler sırasında birçok ailenin konu hakkında bilgisinin olmadığı ya da eksik bilgilere sahip oldukları görülmüştür. Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmetler konusunda bilinçlendirilmesi oldukça önemliyken, evde bakım hizmetlerini hem mikro boyutta bakım veren bireylere anlatmak, hem makro boyutta hizmetteki hataların düzeltilmesinde ve hizmetin yaygınlaştırılmasında aktif rol oynamak gerekmektedir.

Hasta bireylerin yaşam kalitesini artırarak, kendi evi içinde huzurlu ve güvenli bir hastalık dönemi geçirmesini kolaylaştırmak ve bu bireylerin sağlık problemlerini çözmek ve sağlık personeline rahatça ulaşabilmelerini sağlamak amacıyla, alanında uzman kişilerden alınan evde bakım hizmetlerini güncel yaklaşımları dikkate alarak tekrar planlamak ve yasal düzenlemelerdeki boşlukları doldurarak, daha işlevsel hale getirmek gerekmektedir (Aksu ve Fadiloğlu, 2010, s. 122-123).

Alzheimer teşhisi konmuş yaşlıların ailelerine yönelik sosyal hizmet müdahaleleri düşünüldüğünde hiç kuşkusuz akla tıbbi sosyal hizmet de gelmektedir. Tıbbi sosyal hizmet; hastaların iyilik hallerini artırmak, uzun ve kısa vadede alınabilecek en yüksek hizmeti onlara sağlamak ve hastaların psikososyal gelişimlerine yardımcı olmak amaçlarıyla hizmet sunmaktadır (Duyan, 2003, s. 43). Bu hizmetler hastane ortamlarında, sosyal hizmet uzmanları tarafından hastalara sunulur. Alzheimer hastalığı söz konusunda olduğunda ise tıbbi sosyal hizmet modeli, hem hastaya hem de hasta yakınına uygulanmalıdır. Ancak yapılan görüşmeler sırasında ailelerin tıbbi sosyal hizmet hakkında hiçbir bilgilerinin olmadığı ve hastanelerde sosyal hizmet uzmanları ile neredeyse hiç karşılaşmadıkları bilgilerine ulaşılmıştır.

4.7. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ

İnsan yaşamının süresi son yıllarda belirgin şekilde uzamaktadır. Tıptaki gelişmelere paralel olarak hastaların sağ kalım süresi de artmaktadır (Atagün ve diğerleri, 2011). Durum kronik hastalıklar ve hastalar içinde geçerlidir. Alzheimer hastalığının da bu sınıflandırma içerisinde olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Tedavisi mümkün olmayan, kronik bir hastalık olarak sınıflandırılan Alzheimer hastalığı hasta kadar bakım veren aile üyelerini de etkilemektedir. Ailelerin gerek hayat koşullarındaki değişimler, gerekse hastalığın vermiş olduğu bakım yükleri ve gerekse sevilen aile üyesinin eskisi gibi olmayacağı düşüncesi beraberinde birçok sorun ve karmaşayı getirmektedir.

Alzheimer hastalarının sosyal işlevselliğinin artırılması, bu hastaların çeşitli etkinliklerle aktif hale getirilmesi ve hastaların ajitasyonlarının azaltılması açısından sosyal hizmet müdahaleleri önemlidir. Bu yaşlılara bakım veren aile üyeleri ile dayanışma ve paylaşma sağlanarak ailenin bakım yükünün hafifletilmesi ve ailelerin bakım yükünü hafifletecek sosyal hizmet müdahalelerine yönlendirilmeleri gerekmektedir (Bahar ve diğerleri, 2009, s. 93-94).

Alzheimer teşhisi konmuş hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmet gereksinimlerini tespit etmek ve bu gereksinimlere yönelik farkındalık geliştirerek çözüm önerilerinde bulunmak oldukça önemlidir. Bu amaçla ailelere sosyal hizmet gereksinimleri ana teması altında sorular sorulmuş ve alınan cevaplar altı alt başlıkta incelenmiştir. Bu gereksinimler şunlardır: Alternatif kurum gereksinimleri (gündüzlü bakım veren merkezler), hasta yakınlarına sosyal hizmet aracılığıyla bakıcı desteği, ailelere psikososyal destekler, hastalık hakkında bilgi alınacak profesyonel platformlar, Alzheimer hastaneleri ve hastalık masraflarının devlet tarafından karşılanması şeklindedir.

4.7.1. Alternatif Kurum Gereksinimleri – Gündüzlü Bakım Veren Merkezler: “Mesela Gündüz Bırakalım Akşam Alalım”

Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin kurum bakımı hakkındaki görüşlerinin genel olarak olumsuz olduğu, çeşitli nedenlerle hastalarını bu kurumlara sürekli olarak bırakmak istemedikleri gözlenmiştir. Ancak aileler kendi sağlık problemleri söz konusu olduğunda veya temel ihtiyaçlarını karşılamak istediklerinde, günün bir saatini bile kendilerine ayıramadıklarından oldukça yakınmaktadırlar. Bakım veren aile üyeleri hasta ile birlikte eve hapsolmakta, çalışma hayatı var ise bu hayat sekteye uğramakta, hatta sonlanmaktadır. Aileler kendilerinin de potansiyel bir Alzheimer hastası olmaktan çekindiklerini ifade etmişlerdir.

Aileler bakım yükünün bu ağır koşullarının hafifletilmesi için alternatif kurum gereksinimlerinden bahsetmişlerdir. Yatılı değil ancak gündüzlü bakım veren, hem hastaların kendi gibi olan diğer Alzheimer hastaları ile bir araya gelerek sosyalleşebileceği, haftada bir gün ya da günde birkaç saat hastalarına bakılabilecek bir merkezin varlığının onları rahatlatacağını ifade etmişlerdir.

“Gidip mesela bir gece bırakabileceğimiz ya da sabah gidip akşam gelebileceği çünkü onunda sosyalleşmesi gerekiyor. Birileri olsun istiyor. Kendi düzeyindeki insanlarla bir araya gelebileceği. Mesela gündüz bırakalım akşam alalım.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Bu hastalara mesela bir destek olunmalı. Sosyal faaliyetleri olması gerekiyor mesela veya toplantılar. Bazı şehirlerde var. Böyle yerlerin her şehirde değil, her ilçede, her mahallede olması gerekiyor. Mesela bazı şehirlerde nasıl kreşe sabah çocuğunu bırakırsın, akşam alırsın. Öyle yerler varmış. Hani sabah bırakıyorsun, akşam alıyorsun. Ama hani öyle bakımevi değil. Sürekli sosyal faaliyet.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Yani bakımevine yatırmak istemiyoruz hani sürekli bir bakımevine. Çünkü bizi tanıyor. Yani ev kavramı var hala. Ama işte günlük böyle anı kurtarabileceğimiz bir yer olması lazım, ya da biri olması lazım. Bizim en çok elimizi bağlayan bu. Bakımevleri yani gündüz bakımevleri. Başka bir beklentim yok.” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

“Alzheimer hastalarının en büyük sorunu evde hapis olmaları. Dışarı çıkamıyorum annemi. Yer olmadığı için çıkaramıyorum. Böyle bir merkez olsa, bir gün ben götürürüm, bir gün kardeşim götürür ve bilişsel olarak da anneme çok faydası olur. Çünkü kullanmadığın organ körelmesi gibi evin içinde tüm gün hiçbir şey yapmadan oturan bir insanın da hastalığının ilerlediğini düşünüyorum. Hasta ne kadar ilerlemiş olursa olsun, sosyalleştiğinin farkında. Yanında insanların olduğunun farkında. Sosyalleşmenin onlara iyi geleceğini düşünüyorum. O yüzden çok geniş vadede düşündüğümüzde acilen devletin hani bu belediyelerin halk eğitim kursları nasıl var, sosyal hizmetlerin gençlere yönelik bu sosyal merkezleri nasıl varsa, çok acilen Alzheimer hastaları için de bu merkezlerin açılması gerekiyor.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Hani anasınıfına giden çocuklar nasıl gidip orada bir faaliyet yapıyorsa, Alzheimerlılar da gidip ne kadar güzel kendi hastalığından olan insanlarla bir şeyler paylaşıyor. Ve çok dinlemek isterim ben onları. Çok güzel bir şey değil mi? Çünkü annemin bütün hayatı şu ev. Gayet de normal beni her aradığımda rahatsız etmesi, benden medet beklemesi. Böyle merkezler olmalı.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi sürekli kurum bakımına sıcak bakmayan ailelerin çoğu, hastalarını günde birkaç saat ya da haftada bir iki gün bırakabilecekleri alternatif bakım merkezlerinin öneminden ve gerekliliğinden bahsetmektedir. Bu noktada aileler için bakım sürecinin güçlüklerini azaltacak bu alternatif kurum yöntemi oldukça önemlidir. Ailelerin talepleri ve alanda görülen eksikliklerden hareketle; Alzheimer hastalarına bakım veren, onların sosyalleşmesine katkı sağlayan işlevsel merkezler yaygınlaştırılmalıdır.

4.7.2. Hasta Yakınlarına Sosyal Hizmetler Aracılığıyla Bakıcı Desteği: “Eğitimli Bakıcılar Olmalı”

Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren ailelerin ifade ettikleri bir diğer temel gereksinim ise nitelikli ve güvenilir bakıcı bulma sorunudur. Aileler bakıcı aradıklarında genellikle yabancı uyruklu kadınların onlara ulaştıklarını, bu yabancı

uyruklu kadınlarla sözleşme yapmadan ve hiçbir bağlayıcılık olmadan çalıştıklarını, kadınların istediklerinde hastayı bırakıp gidebildiklerini ve çoğu zaman bakım konusunda bilgisiz olduklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda devletin desteğinin gerekliliği üzerinde durulduğu da görülmüştür.

“Devlet mesela şöyle bir şey yapmalı. Hani devlet aracılığıyla biz bakıcı almalıyız mesela. Bir sürü insan var bence iş arayan. Şuan kadro meselesi var ya. Mesela böyle insanları da kadroya almalı ve görevlendirmeli. Böylece hem gelir benim gözümün önünde anneme bakar, hem devlet görevlendirmiş olur. Çünkü devlet diyince insan daha çok güveniyor. Hani devletten gelen bir bakıcı dememiz var. Hani biz şuan bakıcıya 1400 veriyoruz. Hani ona 1600 verelim gözümüz arkada kalmasin. Yani böyle bir şey yapmaları gerekiyor. Devlet aracılığıyla bakıcıların gelmesi gerekiyor.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Eğitimli bakıcılar olmalı. Devlet aracılığıyla devlet bunu sağlamalı Avrupa’daki örneklerini biliyorsunuz. Siz bakıcı ihtiyacım var demeden devlet onu sağlıyor. Yani böyle banka gibi bir şey olmalı. Siz gidip oraya bakıcı ihtiyacım var dediğinizde bakın bu kişi böyle böyle eğitim aldı, devlet aracılığıyla diyip bize göndermeli. Yani kesinlikle hasta yakınının hayatını kolaylaştıracak şeyler olmalı.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Mesela biz şu an yani bu gerçek bunu söylemek lazım. Kırgızistan, Özbekistan bakıcı kadınlar var. Onlar da ülkelerindeki ekonomik sorunlardan dolayı çaresiz burada çalışıyorlar. Hiçbiri bu konuda uzman değil ve biz çaresizlikten başka birini istihdam edememekten bu insanlara muhtaç durumdayız. Bütün aileler, en azından bunu karşılayabilecek aileler. Ve burada inanılmaz rakamlar söz konusu. Yani bir aylık ücreti 600 dolar. 600 dolar bugün asgari ücretten de yukarıda bir şey. Ben isterim ki ülkemizde böyle hizmetler olsun. Tabi ki bir sosyal hizmet uzmanı gelip bakacak değil. Sosyal hizmetler uzmanına da destek verecek kişiler olsa. Bunlar yaygınlaşsa ve biz bu insanlara muhtaç olmak yerine sertifikaları olan, eğitim almış kişilere bu ücretleri ödesek. Yani bu ülke ekonomisi açısından yani bu çok boyutlu bir şey. Paramızın ülkemizde kalması,

istihdam sağlanması yani pek çok açıdan avantajlı bir şey.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Ailelerden bazıları ise sürekli bakıcı desteğinden ziyade daha seyrek aralıklarla kendilerinin dinlenmesi için devlet tarafından birkaç günlük bakıcı desteği almak istediklerini ifade etmişlerdir. Böylece bakım yükünün ağır sorumluluğundan az da olsa kurtulabilecekleri sonucuna ulaşılmıştır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın bu konuda bir hizmeti bulunmaktadır. Evde bakım yardımı alan ailelere yılda 4 haftayı geçmeyecek şekilde yaşlısına bakma imkânı sunmaktadır. Ailenin yaşlısını devlet kurumuna teslim etmesinin ardından 1 ay kadar bakım yükünün verdiği yorgunluktan uzaklaşma şansı bulunmaktadır. Ancak bu hizmetin yalnızca evde bakım yardımı alan ailelere sunulması aslında hizmetin yaygınlaştırılmasının önünde önemli bir engeldir.

“Devlet napacak biliyor musun? Devletten yalnızca şunu beklerim ben. Bir 15 gün olsun bir bakıcı versin. Bakan sürekli adam. Gitsin de tatilini yapsın. Tamam sen bu kadına bakıyon, çocuğusun tamam Allah razı olsun. Ama sen 12 ay içerdesin. Ben seni 15 gün bir bakıcı koyayım buraya. Paranı da vereyim. Bir tatiline git, bir denizine gir desin ya. Bir 15 gün nefes alsın.” (Eskişehir, 63 Yaşında, Kadın, Annesine 14 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi Eskişehir isimli katılımcının talebi yılda birkaç hafta bakım yükünden kurtulmakken böyle bir hizmet olduğunun bilgisine sahip değildir.

“Mesela ayda bir kadın gelse, birkaç saat anneme baksa, ben de birkaç saat çıksam mağazaları dolaşsam. Yani onlar olabilir.” (Ankara, 56 Yaşında, Kadın, Annesine 2 Yıldır Bakıyor).

“İşte yani şöyle bir şey var. İhtiyacım olduğu zaman da bir yardımcı. Sürekli demiyorum. Ama dedim ya mesela bir gece bir yere gitsem. Öyle bir durumda hiçbir şey istemiyorum ya sadece yanında duracak. Gitmek de istemiyorum ama zaman zaman aklımdan geçiyor. Yani yanında durabilecek birisi.” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Günümüzde hasta bakıcılığı görevinin daha çok yabancı uyruklu kadınlar tarafından

karşılandığı ve bu hizmet karşılığı olarak ise dolar para biriminde ücret istendiği bulgusuna ulaşılmıştır. Aileler hem ücretlerin yüksek olması, hem de yabancı uyruklu kadınlar ile yapılan anlaşmaların geçerliliğinin veya anlaşmalar bozulduğu takdirde yaptırımının düşük olması gibi nedenlerle bu hizmetin devlet tarafından sağlanması gerekliliğinden bahsetmektedir. Ailelerin çoğunluğu bakıcı ücretlerini kendilerinin ödeyebileceğini, yalnızca hastalarını güvenilir insanlara emanet etmek istediklerini ifade etmişlerdir.

Türkiye’de bazı üniversitelerin 2 yıllık bölümlerinde yaşlı bakımı bölümleri mevcuttur. Bu bölümden mezun olanların ise ne yaptığı, hangi işlerde çalıştığı meçhul kalmaktadır. Birçoğunun iş bulamamaktadır. Ailelerin böylesine önemli olan bakıcı ihtiyacı bu bölüm mezunlarından oluşturulacak bir ekiple çözülebilir. Bu konuda da devletin ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın kuracağı bir bakıcı sisteminin önemi açık bir şekilde ortadadır.

4.7.3. Ailelere Psikososyal Destek Verilmesi: “İlaç Verip Gönderiyorlar”

Alzheimerlı hastalara bakım verme sürecinde bakım veren kişiler bazı sağlık problemleri ile karşı karşıya kalabilmektedir. Bakım verenlerin büyük bir bölümünde fiziksel ve psikolojik sağlık problemleri açığa çıkmaktadır. Ancak bakım verenlerin büyük bir çoğunluğu sağlık hizmetlerinden yararlanmamakta ya da sınırlı ölçüde yararlanmaktadır. Bu farklılıkların ortaya çıkması ise bakım verme sürecinde kişilere yüklenen sorumluluğun ve verilen rollerin niteliğine bağlı olarak değişmektedir (Korkut ve Berk, 2009).

Thomas ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırma sonucunda Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinde ciddi davranış bozuklukları olduğu tespit edilmiştir (2006). Araştırmanın görüşmeleri esnasında diğer araştırma sonuçlarına paralel olarak bakım verenler kendilerini potansiyel bir Alzheimer hastası olarak gördüklerini ifade etmişlerdir.

Bu nedenlerle Alzheimer teşhisinin konulma süreci ve sonrası aileler için oldukça sorunlu bir dönemi ifade etmektedir. Bu hastalara bakım veren ailelere sosyal ve psikolojik destek verme noktası oldukça önemlidir. Psikososyal destek; psikiyatrik

tedavi amacı gütmeyen, kriz durumlarında ortaya çıkan uyumsuzlukların, bozuklukların önlenmesi, bireylerin güçlendirilmesi, gelecekte ortaya çıkması muhtemel durumlar hakkında bilgilendirilmesi ve başa çıkma, iyileşme becerilerinin artırılması içeren çok disiplinli hizmetlerin tümünü kapsamaktadır (“T.C. İçişleri Bakanlığı Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı”, t.y.). Ailelerin büyük bir çoğunluğu böyle bir destek almadığını ancak bu desteğin verilmesi gerektiğini ifade etmektedir.

“Alzheimer hastalarına daha çok destek olunmalı bence. Bakan kişilere, ailelere özellikle. Bakan kişiler yani ben kendimden biliyorum. Biz de yakında Alzheimer olacağız gibi hissediyorum. Kendimi iyi hissetmiyorum.” (Konya, 25 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Devletin psikolog sağlaması lazım. Psikolog şart psikiyatrdan ziyade. İlaç çare değil. Mesela ben şu an ilaçlardan dolayı kafamda böyle karmaşalar hissediyorum. Eskiden çocuklarıma çok kızan bir anneydim, şimdi hiç kızmayan bir anne oldum. Kızmam gereken durumlarda bile kızmıyorum. Bu da iyi değil. Yani bir psikolog olsa belki bu ilacın daha düşük dozundan kullanabilirim. Bir destek olarsa zaten en önce psikolog olmalı. Psikolog, hasta yakınlarına kesinlikle psikolog sağlanmalı. Aile fertleri için devletin psikoloğu olması lazım. En basitinden aile hekimlerimiz var oralarda psikolog olsa ne kadar faydası olur. Diyetisyen olabilir. Hastaların beslenmesi planlanabilir.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Manevi anlamda bu kişiye kim bakıyorsa kesinlikle psikolojik destek verilmeli, eve mi gelinmeli mesela bir dönem hiç kadın alacak durum yok. Birde şunu istiyorum ben ya. Uzmanlar, doktorlar veya sizler bunu daha iyi biliyorsunuz. Karşıdaki hastayı görüp şunu diyebilmeli bana. Bu kişi evde olmalı, bu kişi şunu yapmalı. Karşıdaki uzman bana kesin bir şey söylemeli.” (Mersin, 55 Yaşında, Kadın, Eşine 5 Yıldır Bakıyor).

“Bence sosyal hizmetler için konuşuyorum. Bizim bir devlet hastanesinde bizi sürekli takip eden, bağlı olduğumuz bir sosyal hizmet uzmanı olmalı, teşhis konulur konulmaz önce aile eğitilmeli. Çünkü hastaya nasıl davranılacağını biz bilemedik. Ve o süreçte hastamıza acı çektirmişiz. Yani annemin kim bilir o

dönemde ne kadar korktuğunu, ne büyük kaygılar yaşadığını düşündüğümde şimdi çok üzülüyorum. Ama biz o zaman böyle olduğunu bilmiyorduk. O yüzden muhakkak bilgilendirme.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Ailelerden bazıları psikososyal destek alma noktasında olumsuz deneyimler yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Hastalarından dolayı aşağılandıklarını ifade edenler olmuştur. Zor bir süreç olan hastalık döneminde böyle deneyimlere sahip ailelerin sürece daha zor adapte oldukları görülmektedir. Bu doğrultuda ailelerden bazıları hasta yakınlarına psikolojik destek verilmesi konusunda gereksinimlerini ifade etmiştir.

“Bu hastalara bakanlara psikolojik destek verecek birimler açılması gerekiyor. Hastaların bilinçlendirilmesi, bakıcıların bilinçlendirilmesi için. Yani sosyal devlet olmanın gereği diye düşünüyorum bunu. Ama bizde öyle bir şey yok. Bir de hastanız nedeniyle aşağılanıyorsunuz üstelik. Destek almaya gidiyoruz aşağılanıyoruz.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

Ailelerin verilen psikolojik destek konusunda umutsuz oldukları da gözlenmiştir. Özellikle psikiyatrden alınan desteğin sadece ilaç vermekten ibaret olduğunu düşündüklerini ifade eden aileler olmuştur.

“Mesela ben babamı götürsem psikiyatriğe. Devletin psikiyatrine gitsem ne yapacak ki, ilaç verip gönderecek. Hiçbir şey yapmıyorlar. Ben yıllarca kendim gittiğim için biliyorum. İlaç verip gönderiyorlar. Seni dinleme ya da senin derdini dinleyip farklı bir açıdan çözüm bulup, farklı bir alana yönlendirme yok. Paranız varsa bu ülkede özellerde doktor bulursunuz ama yoksa yok.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

Kronik hastalıkların tanı, tedavi ve termal dönemlerinde bakım verenlerin psikososyal olarak desteklenmesi oldukça gereklidir. Hastanın ve bakım veren aile üyelerinin psikososyal destek alması, hastanın da iyilik halini artırıcı bir etkiye sahiptir. Bu destek hastanın tedaviye uyumunu kolaylaştıracak, yaşam kalitesini arttıracaktır (Özbeşler, 2013).

Tüm bu nedenlerle Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalık teşhisinden başlayarak düzenli aralıklarla profesyonellerle buluşturulması gerekmektedir. Sosyal hizmet mesleğinin müdahale grubu odağında olan Alzheimer hastalarına ve bakım verenlerine yönelik sosyal hizmet müdahalelerinin yetersiz kaldığı yapılan görüşmeler ile anlaşılmıştır. Ailelerin birçoğu sosyal hizmet uzmanı kimdir, ne iş yapar, bunu bile bilmemektedir. Yine yapılan görüşmeler sırasında ulaşılan bir diğer bulgu, hastaların ve yakınların tüm bu süreçler boyunca sosyal hizmet uzmanlarıyla neredeyse hiç karşılaşmadıkları şeklindedir. Oysa bireye psikososyal destek verebilecek bir meslek disiplini olan sosyal hizmetler bu hastalar ve yakınlarına yönelik müdahale planları oluşturmalıdır.

4.7.4. Hastalık Hakkında Bilgi Alınabilecek Profesyonel Platformlar (Dernek, Vakıf vb): “Yani Böyle Bir Platform Olsa. Akıl Danışabileceğimiz”

Hasta yakınları teşhisin konulma sürecinden başlayarak bugüne gelene kadar hastalık hakkında doğru bilgiyi alabilecekleri platformlar olmamasından şikâyet etmektedirler. Genellikle hastalık hakkındaki detaylı bilgiye internet yoluyla ulaştıklarını ifade etmişlerdir. İnternetteki bilgilerin kimi zaman doğruyu temsil etmemesi ailelerin yanlış yönlendirilmesine sebep olabilmektedir. Aileler hastalarının hastalıklarının ilerlemesinde yanlış tutum ve davranışlarının da etkili olduğunu anlatmışlardır.

“Herkesin bir devlet kurumunda kayıtlı olması gerekir. Bu iş özellerde dönmemeli. Neden teşhis konulur konulmaz hasta yakınları bilgilendirilme yapılması gerekiyor. Biz mesela anneme bir şeyi yanlış söylediğin de anne neden tekrarlıyorsun diye konuşup kendimizce farkındalığını arttırmaya çalıştık. Halbuki bu çok yanlış bir şeymiş. Halbuki bu hastayı performans kaybına sokan bir şeymiş. Annem yapamıyor ve bizden de yapamıyorsun uyarısı aldığı için büyük bir performans kaygısı yaşatmışız anneme bilmiyorduk.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Aileler hastaları hakkında gerektiğinde danışabilecekleri merkezler ya da telefon hatları olması gerektiğini de ifade etmişlerdir.

“Ya da yüz yüze olmasa da en azından telefonla hasta yakınına mesela bir hat oluşturup mesela ya işte bugün hastam çok bağılıyor dediğimizde karşısında onu dinleyebilecek birinin bulunması ya da akıl verecek, akıl veremese bile hadi şunu yapın bunu yapın diye önerilerde bulunacak birilerinin bulunması.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Yani böyle bir platform olsa. Akıl danışabileceğimiz. Bir dernek, bir vakıf bir bir şey. Bir platform oluşturulması bilgi alışverişi için. Başında da bu işi bilen birilerinin olması.” (Manisa, 33 Yaşında, Kadın, Anneannesine 1 Yıldır Bakıyor).

Aileler kendi çabalarıyla oluşturdukları sosyal destek gruplarından bahsetmektedir. Ancak bu grupların profesyonel olmadığını ve profesyonel platformların kurulması gerektiğini düşündükleri gözlemlenmiştir.

“Alzheimer yakını insanların bir araya geleceği platformlar olmalı. Tamamen kendi çabamızla bir tane hasta yakını kendince grup açıyor internette. Hepimiz oraya gidiyoruz, binlerce insan var. Hepimiz orada el yordamıyla bir şeyler konuşuluyor. Bazen saçma sapan koca karı ilaçları konuşuluyor. Hani bunun böyle değil de daha organize olmasını isterim. Evet, Alzheimer Derneği var ama ara sıra broşürlerini görüyorum. Belki onların da yapabilecekleri sınırlı. Ama bize ulaşmıyor. Direkt bize ulaşan sistemler olmalı.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

“Aslında devletin hizmetleri çok ama biz bilinçsiziz. Yani anlattığım gibi bir bezin raporlu olduğunu, direk eczaneden alabileceğimizi, işte bir mama pompasının devletin verdiğini, yani ben bunları 6-7 ay sonra öğreniyorum. Yani biz bizi bilinçlendiren kimse yok. Biz bilinçsiziz halk olarak. Ya da biz fazla araştırmıyoruz öyle de diyebilirim. Bunları öğrenebilecek yapılanmalar da yok.” (Malatya, 46 Yaşında, Kadın, Annesine 1 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastaları ve hastalık süreci ile ilgili dernekleşme hareketleri olmasına karşın, bu hareketlerin etkililiği üzerine tekrar düşünmek gereklidir. Birçok dernek, vakıf yılda yalnızca bir ya da birkaç kez toplanarak bazı etkinlikler yapmaktadır. Süreklilik ve ulaşılabilirlik dernekler için oldukça büyük bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır.

Hasta yakınları tarafından da desteklenen konu ile ilgili bilgi almak amaçlı kurulan profesyonel platformlar hasta yakınlarının karşılaştıkları güçlükleri atlatmalarında faydalı olacaktır.

4.7.5. Alzheimer Hastaneleri: “Valla Çok Zengin Olsam Bir Alzheimer Hastanesi Açıcam”

Aileler hastalarını hastaneye götürmek zorunda olduklarında hastane ortamından ve uzun bekleme sürelerinden şikâyetçi olduklarını ifade etmişlerdir. Alzheimer hastaları diğer hastalarla bir tutularak saatlerce bekletilebilmekte ya da farklı tahliller için oradan oraya götürülmek zorunda kalmaktadır. Ailelerin birçoğu bu hastane deneyiminin yaşlılarına evre atlattığından hareketle, yaşlılarını hastanelere götüremediklerini anlatmıştır. Ailelerin bu olumsuzlukların üstesinden gelebilmek için ise sadece Alzheimerlı hastalara bakım veren Alzheimer Hastanelerinin açılmasını talep ettikleri görülmüştür.

“Hastamızı hastaneye götürmek zorundayız. Bu hastalar özel hastalar. Randevu alırken sıra beklerken zaten günler atıyorlar. Gidiyoruz hastaneye randevu saatinde almıyorlar. Bekliyorsunuz. O kalabalık ortamda çok büyük sıkıntılar çekiyorsunuz. Bunların gerek ilaçları gerek raporları bir üniteye yapılması lazım. O hasta koridoruna sokup hastaları daha çok strese sokmak bir evre atlatmaktan başka bir işe yaramıyor. Ben hastaneye götürüyorum. Randevu almışım. İki saat o kalabalıkta bekliyor. Başlıyor ağlamaya, etrafa vurmaya. İnsanlara anlatamıyorsunuz da. Doğal olarak büyük sıkıntı çekiyorsunuz. Rapor almak için sabahtan gidiyorsunuz. Akşam 3e 5e kadar sürüyor. Ben o yüzden devlet hastanesine de gitmedim. Çünkü bir kere götürdüm benim hastam %30 ileri attı. O kalabalıkta insanların arasında. Günlerce ağlama krizi oldu. O yüzden böyle hastaların özel bir ünite açılması gerekiyor. Yani götürdüğünüz zaman hastaneye tüm tetkiklerinin yapılabileceği bir yer lazım. Hatta kendi hastaneleri olması gerekiyor.” (Balıkesir, Kadın, 65 Yaşında, Eşine 9 Yıldır Bakıyor).

“Benim devletin yapabileceği iş çok. Bir kere ne kadar hali vakti yerinde olsa dahi doktor gözetiminde, hemşire gözetiminde olması lazım Alzheimerlıların.

Fakiri de var, zengini de var. Fakirinde ihtiyacı var aynı ihtiyaçlara, zenginin de. Hele fakirin daha çok. O yüzden özellikle Alzheimer hastalarının hastaneleri olması lazım.” (İzmir, 90 Yaşında, Kadın, Kardeşine 10 Yıldır Bakıyor).

“Ay valla çok zengin olsam bir Alzheimer hastanesi açıcım. Bu hastalar normal hastanede olmaz.” (Amasya, 60 Yaşında, Kadın, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

Alzheimer hastalığı genellikle yaşlılık döneminde ortaya çıktığından bu hastalara hastanelerde geriatri bölümleri bakmaktadır. Ancak her hastanede geriatri bölümünün olmaması ve Alzheimer hastalarına diğer yaşlılar ile aynı muamele yapılarak sıra bekletilmesi doğru bir yaklaşım değildir. Hastalar dışarıdan bakıldığında, sağlıklı görünmelerine karşın çoğu zaman uzun hastane sıralarını beklerken zorlanmakta ve kimi zaman bu uzun bekleyişler onlara evre atlamalarına sebep olmaktadır. Aileler bu durumdan şikâyetçi olarak sırf Alzheimer hastalarına bakmaya yönelik hastaneler açılması talebinde olduklarını ifade etmişlerdir.

4.7.6. Devletin Hastalık İle İlgili Tedavi ve Bakım Masraflarını Karşılması: “Bu Muhtaç Bir Vatandaş”

Alzheimer hastalığı tedavisi olmayan ve hasta bireyin kaybına kadar süregelen bir hastalık olmasından kaynaklı başlangıçta ailelere çok fazla maddi külfet oluşturmaya da ilerleyen evrelerde oldukça masraflı bir hastalık haline gelmektedir. İlaç, bez ve mama ihtiyaçlarının bir kısmı devlet tarafından ödenmesine karşın; doktor masrafları, tetkik masrafları, ilerleyen evrelerde hastanın yaşam kalitesini arttırmak amacıyla gerekli araç gereç masrafları oldukça fazladır. Aileler bu durumda hastalık masraflarını kendi ceplerinden ödemek durumunda kalmaktadır. Yıllarca sürece bu hastalık sürecinde ailelerin, hastalık masraflarının daha büyük bir bölümünün devlet tarafından karşılanmasının talep ettikleri gözlemlenmiştir.

“Yani bunu herkes bu şekilde altından kalkamaz. Zor bir süreç bu süreç. Bir gün değil, iki gün değil. Bunun bakımı kolay da değil. Ha sadece yedirmeyle içirmeyle bitmiyor. Aslında bu tip insanların bakımına devletin daha bir katkısı olması lazım. Çünkü bu devletin bir vatandaşı. Ama bu muhtaç bir vatandaş,

kendini idame ettirecek kadar değil.” (Şanlıurfa, 57 Yaşında, Erkek, Annesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Evde bakım için maddi destek şu asgari ücretin üçte biri falan değil tamamen ücretsiz olmalı. İlaçların hepsini devlet karşılamalı. Bir kutu ilacı bile 100 lira falan. Bunun katkı payını aldığınız zaman çok oluyor zaten. Sosyal devletin gereklilikleri olmalı.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Görüşülen ailelerin çoğunun orta ekonomik düzeyde olması bu başlık altındaki sonuçları önem sırası içinde daha altlara taşımıştır. Ancak aynı görüşmeleri düşük sosyoekonomik düzeydeki hasta yakınlarıyla yaptığımızda, maddi sorunlar beraberinde çok daha büyük sorunları da getirecektir. Bu noktadan hareketle devletin ailelerin hastalık ile ilgili masraflarını daha kapsamlı ve sistematik olarak karşılamak amacıyla atması gerekli adımları vardır. Hastalık ile ilgili zaruri ihtiyaçların belirlenerek en azından düşük sosyoekonomik düzeydeki hastalara tamamen ücretsiz hale getirilmesi gerekmektedir.

4.8. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN GELECEĞE YÖNELİK DÜŞÜNCELERİ

Aileler hastalık sürecinin vermiş olduğu çaresizlik, yorgunluk, üzüntü, kaygı, korku gibi hislerle geleceğe yönelik birçok duygu durumu içine girebilmektedir. Ailelerin sevdikleri yakınlarının bakıma muhtaç hale gelmesini görmeleri ve onlara bakım vermek için hayat koşullarını değiştirmeleri oldukça zorlu bir süreci ifade etmektedir. Hasta yakınlarıyla yapılan görüşmeler sonucunda; kimi ailelerin geleceğe kaygılı ve korku ile baktığı sonucuna ulaşılmıştır. Kimi aileler ise günün ve hayatın getirdiklerine hazırlıklı olduklarını ve geleceğe yönelik beklentilerini ifade etmişlerdir. Tüm görüşmelerde gözlemlenen bir diğer durum ise ailelerin tüm olumsuzluklara rağmen ne kendi hayatlarından ne de hastalarının hayatlarından vazgeçmediğidir. Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin geleceğe yönelik düşünceleri; geleceğe yönelik kaygılar ve geleceğe yönelik beklentiler başlıkları altında incelenecektir.

4.8.1. Geleceğe Yönelik Kaygılar: “Kalbimin İçinde Bir Kırık Var”

Ailelerin geleceğe yönelik düşüncelerinin genelde kaygı, korku şeklinde açığa çıktığı gözlemlenmiştir. Aileler geleceğin belirsizliklerinden ve hastalığın evreleri arasındaki geçişin çok hızlı olmasından korktuklarını ifade etmektedir. Koşulların değişmesi ile kendilerine daha fazla sorumluluk yükleneceğinden çekinmektedirler.

“Kendimi endişeli hissediyorum. Çok endişeli hissediyorum. Zaman zaman dediğim gibi uyanıyorum karnıma ağrılar giriyor. Böyle üst üste geliyor içim sızlayarak uyanıyorum. Mesela ya anneme bir şey olursa diye düşünüyorum. Sabahları anneme bir şey olursa hissiyle uyanıyorum mesela. Korkularım var çünkü. Korkularım gündeme geliyor. Anneme bir şey olsa babamla ne yapacağız falan. Korkuyorum.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

“Sorumluluk altında hissediyorum. Yani naçar durumdayım. Yardım etsem benim işlerim, güçlerim kalıyor. Yardım etmesem manevi olarak eziliyorum. Yani yukarı tükürsen bıyık, aşağı tükürsen sakal hesabı.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

Ailelerin geleceğe yönelik hissettikleri en şiddetli duygunun korku ve gelecek endişesi olduğu görülmüştür.

“Berbat hissediyorum kendimi. Yani şöyle gece zaten üçe dörde kadar yani babam orada babaannemle uyumuyor. Ben burada uyumuyorum. Her an kötü bir haber geldi gelecek geldi gelecek diye. Babam hani çaldırıyor kapatıyor, uzun çaldırmıyor. Belki uyuyordumdur diye. Hemen arıyorum noldu babaanneme bir şey mi oldu diye. İşte babaannen yine kötü, zaten babaannemin arkadan bağırma sesleri geliyor. Ver bir telefona konuşayım diyorum. Canım babaannecim diye sakinleştirmeye çalışıyorum, yok olmuyor, kapatıyoruz. Ben burada bekliyorum sabah dörde beşe kadar, onlar orada. Neyse yatıyorum. Sonra kalkıyorum sabah sekiz dokuz gibi. Bekliyorum babam aradı arayacak. Arıyor. Ee bebek var. Bebek ayrı bir sorumluluk zaten.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Sürekli şey var, erken emeklilik düşünmem ondan. Kaç yıl sağlıklı yaşayacağımı bilmiyorum. Hayatımın geri kalanını para kazanma kaygısıyla değil, istediğim şeyleri yaparak geçirmek istiyorum. Çok erken yaşta olduğu için çünkü annemin hastalığı genetik olma ihtimali de var. Yani kalan vaktimi güzel geçirmek istiyorum. O kadar erken olmasa bu kadar üzülmecektim belki ben. Erken olduğunda hızlı ilerliyor bir de. Korkuyorum. Sadece annemin geleceği için değil kendi geleceğim için de korkuyorum. Ya bende de olursa. Yani ben kendimi gelecek için kaygılı, kendimi mutsuz hissediyorum. Hiçbir zaman mutlu hissedemiyorum. Kalbimin içinde bir kırık var ve hep annemi babamı düşünüyorum.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

“Kendimizi şu an çok çaresiz hissediyoruz. O da hastalığın şeyi olmadığı için tedavisi olmadığı için. Çaresiz yani.” (Ağrı, 28 Yaşında, Erkek, Babaannesine 4 Yıldır Bakıyor).

“Başka problem bende de olacak mı? Bu anneme teşhis konulduğundan beri benim de kardeşlerimin de en büyük korkusu. Bir genetik test varmış ama fakat ama olacaksam da bilmek istiyor muyum bunu? Yani hasta yakınları o kadar çok psikolojik şeyler yaşıyorlar ki problemler. Ve bunun için yönelebileceğiniz bir insan da yok. Bu anlamda anneyi aslında kaybetmiş olmak, hastalığın çaresiz olmasıyla yüzleşmek, ben de olacak mıyım korkusuyla yaşamak zaten sizin hayatınızda çok büyük yer kaplıyor.” (Bursa, 44 Yaşında, Kadın, Annesine 8 Yıldır Bakıyor).

Hasta yakınlarının kimi, bu duygularla başa çıkabilmek için antidepresan desteği aldığından bahsetmiştir. Aileler hastalıkla ve süreçle tek başlarına mücadele etmekten yoruldukları için psikiyatra başvurdıklarını ifade etmektedirler.

“Ben antidepresan kullanıyorum iki yıldır. Antidepresan kullanmamdaki amaç birincisi kendi sağlık problemlerim var. İkincisi babam öldüğünden sonra annem de böyle olunca yük bana binince kullanma ihtiyacı ve gereği duydum.” (Sivas, 53 Yaşında, Kadın, Annesine 11 Yıldır Bakıyor).

“Ben sakinleştirici ilaçlar kullanmaya başladım. İlaç kullanmaya başladığımdan beri inanılmaz kilo aldım. Çok mutsuzum bu konuyla ilgili. Çünkü sürekli

bununla yaşıyorum. Aşırı zaten ben asabi insandım daha da asabi bir insan olmaya başladım. Çocuklarıma aşırı sabırsız bir insan olmaya başladım. Çocuklarına hiç bağırın bir anne değildim. Aşırı bağırın bir anne olmaya başladım. Zaten kendim için değil çocuklarım için ilaç kullanmaya başladım.” (Antalya, 41 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakıyor).

Aileler genel olarak hastaya bakım verme sürecinin kendilerini yorduğundan bahsetmektedir. Kimi zaman ise bu yorgunluk hissinden dolayı bile kendilerini suçlayarak kötü hissettikleri gözlemlenmiştir.

“Sürekli bir tiyatrocı gibi rol yapıyorum. Oraya gidiyorum rol yapıyorum, buraya geliyorum rol yapıyorum. Ee hep böyle panik halinde. Telefon çaldığı zaman ahh kesin kötü bir şey oldu, bir şey oldu diye. İşte arıyor babam, babaannen çok kötü. Yine bütün gün uyumadı. Amcanı aradım da o da gelmedi bilmem ne. Bunlar olduğu zaman zaten güne böyle 1-0 yenik başlıyorum. Çok yorgun hissediyorum.” (Çankırı, 31 Yaşında, Kadın, Babaannesine 10 Yıldır Bakım Veriyor).

“Kızım bak şimdi yorulduğum zaman oluyor. O yorulduğum zaman bile kendimden nefret ediyorum. Anlatabildim mi? Üzülüyorum. Bazen yoruluyorum. Üzüntü duyuyorum. Fakat işte ona da lanet ediyorum. Neden üzüntü duyuyorum diye. Neden bunu düşündüm diye kendimi lanet ediyorum.” (İzmir, 90 Yaşında, Kadın, Kardeşine 10 Yıldır Bakıyor).

Yukarıdaki ifadelerde görüldüğü gibi ailelerin hastaları ile ilgili kaygıları, korkuları hastalık teşhisinden itibaren başlayarak, hastalarının hayatlarının sonuna kadar devam etmektedir. Hastalarını kaybetme korkuları, kendilerine bir şey olma durumunda hastalarına kimin bakacağı düşüncesinin yarattığı belirsizlik ve gelecekte kendilerinin de Alzheimer olma ihtimalinin yarattığı endişe ailelerin geleceğe kaygıyla bakmalarına sebep olmaktadır.

4.8.2. Geleceğe Yönelik Beklentiler: “İnsanlar Planlar Yaparken Tanrı Gülümsermiş”

Aileler tüm bu olumsuz duygu ve düşüncelerin yanı sıra geleceğe yönelik bazı

beklentilerinden bahsetmişlerdir. Bu beklentiler bakım yüklerini hafifletmeye veya hastalarına daha iyi koşullarda bakmalarını sağlayacak yeni düzenlemelerdir. Bu konuda devletten, ailelerinden ya da sosyal çevrelerinden bekledikleri destekleri ifade etmişlerdir.

“Çok güvenebileceğim bir insan da benimle beraber bu sorumlulukları paylaşırdı. O da herhalde geliyor paraya dayanıyor. Yok işte Ruslar, Gürcüler, Azeriler bir sürü yabancı kadın var. Biraz daha gücümüz yetseydi de annemin gücü azalsaydı, yükü azalsaydı.” (Samsun, 53 Yaşında, Kadın, Babasına 10 Yıldır Bakıyor).

Mümkün olmadığını bilmelerine karşın kimi aile üyeleri ise bu hastalık sürecini geride bırakıp eski sağlıklı, mutlu günlerine dönmek istediklerini ifade etmektedir.

“Diyorum ki Allah'ım aynı çocukluğumuz gibi, gençliğimiz gibi sağlığımız olsun, aklımız olsun. Ya bulduk hiç bulamadık, oldu çok bulduk, belki hiç duramadık. Neler geldi geçti yalan dünyada. Aynı öyle duramaz mı? Şimdi desem gençliğimiz gibi olalım olmaz. Keşke ola eskiye dönse.” (Ordu, 78 Yaşında, Kadın, Eşine 10 Yıldır Bakıyor).

“İkisinin de sağlıklı olmasını isterdim, çok mutlu olurdum. Üç senedir tatil yapmıyorum. Tatile gitmek isterdim annemi de alıp onu da alıp. Beraber şöyle bir tatil yapmak isterdim (hala gözleri dolu dolu).” (Muğla, 62 Yaşında, Kadın, Annesine 7 Yıldır Bakıyor).

Aileler süreç devam ederken geleceğe olumlu baktıklarını da ifade etmişlerdir.

“Şuan ben o kadar sosyal oldum ki, kabuğumdan çıktım. Çok güzel işlerimi görüyorum. Yemeğimi yapıyorum. Hatta beyaza boyattığım saçlarımı sarıya boyadım. Karamela döndüm. Aileme çevreme daha gülücükler saçıyorum. Önceden de gülücükler saçıyordum ama şimdi mutlulukla saçıyorum. Güzel hobilerimi yapıyorum. Annemi daha keyifli ziyaret ediyorum. Annemi ziyarete gidiyorum her gün, giderken çikolatalarını, sütlerini, meyvelerini alıyorum. Çok mutluyum.” (Adapazarı, 49 Yaşında, Kadın, Annesine 3 Yıldır Bakım Veriyor).

“Sonra boşver diyorum. Geleceği düşünerek gününü mahvetme. Bir söz vardır

hani çok severim ben onu. İnsanlar planlar yaparken tanrı gülümsermiş. Sabah plan yapıyorsun akşama değişiyor.” (İstanbul, Kadın, 49 Yaşında, Babasına 9 Yıldır Bakıyor).

Görüldüğü gibi aileler hastalarının eski sağlıklı günlere dönmelerini hayal etseler dahi durumu kabullenmiş durumdadır. Bu kabullenişin ardından hastalığın ilk evrelerindeki belirsizlik yerini geleceğe umutla bakma, anda kalma duygusuna bırakmaktadır. Kendi baş etme kapasitelerini kendileri geliştiren bireylerden bazıları anı yaşayarak hayatta kaldıklarını ifade etmiştir.

5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma genel olarak değerlendirilmiş ve Alzheimer tanısı konulan yaşlıların ailelerinin sosyal hizmet gereksinimleri isimli araştırmanın sonuçlarından yola çıkarak hem hastalara, hem bakım veren aile üyelerine, hem bu alanda çalışan meslek elemanlarına öneriler sunulmuştur. Sonuç bölümünde öncelikle çalışmanın sonuçlarına ilişkin genel bilgiler verildikten sonra, tez çalışmasında ele alınan temalara ilişkin ayrıntılı sonuç ve öneriler yer alacaktır.

Araştırma kapsamında Alzheimer teşhisi konulmuş hastaya bakım veren 20 aile üyesi ile görüşülmüştür. Araştırmada yöntem olarak nitel veri analizi yöntemi kullanılmış olup, yapılan görüşmeler esnasında yarı yapılandırılmış form ile önceden çatisı belirlenen sorular yardımıyla ailelerden kapsamlı ve ayrıntılı bilgiler elde edilmeye çalışılmıştır. Tez çalışmasının bu bölümünde; bakım veren aile üyelerinin Alzheimer hastalığını fark etme şekilleri, hastalığa teşhis konulması aşamasında yaşadıkları, hastalığı öğrendiklerinde hissettikleri ve verdikleri tepkiler, hastalık sürecinde yaşanan güçlükler, bakım veren aile üyelerinin çevreleri ile ilişkileri, ailelerin sosyal hizmetlerle ilgili görüşleri, ailelerin sosyal hizmet gereksinimleri ve geleceğe yönelik düşünceleri konularındaki sonuç ve öneriler yer almaktadır.

5.1. ALZHEİMER HASTALIĞININ FARK EDİLME ŞEKİLLERİ

Yapılan görüşmeler esnasında ailelerin hastalığı fark etme noktasında kendilerine ipucu veren farklı durumlar olduğu görülmüştür. Kimi aileler hastalarının basit unutkanlıkları ile başlayıp, hayati bazı konularda yaptıkları unutkanlık davranışına kadar süregelen bir süreçten geçmiştir. Kimi aileler ise hastalarının kendilerini veya çevrelerindeki diğer kişileri nedensizce suçlamaları üzerine normal olmayan bazı durumların açığa çıktığını fark etmiştir. Hastalık belirtisi olarak kabul edilecek bir diğer durum ise hastalarının karakter yapılarındaki belirgin değişimler olmuştur. Hastalığın ilerleyen evrelerinde ise hastalanan kişinin kendi kendine yaşama becerisini kaybetmesi, temel ihtiyaçlarını karşılayamaz hale dönüşmesi ve bakıma muhtaç olması en önemli belirtilerden biri

haline gelmiştir. Bu belirti hastalığın evre atladığının da bir göstergesi olarak gösterilebilir.

Geçmişten günümüze Alzheimer hastalığı algısında önemli değişimler olmasına karşın, hastalık genel olarak yaşlı hastalığı olarak bilinmektedir. Oysa yapılan görüşmeler esnasında görülmüştür ki, hastalığa yakalanma yaşı gitgide düşmektedir. Ellili yaşlarında teşhis alan hastalara bakım veren aile üyeleri ile yapılan görüşmelerde, hastalığa erken yakalanmış olmanın verdiği etkiyle hastalığın hızla evre atladığı görülmüştür. Bu nedenle öncelikle toplumda Alzheimer hastalığının erken teşhis ve tedavisi konularında farkındalık yaratmak çok önemlidir.

Bugün birçok hastanın Alzheimer hastalığının ilk dönemlerinde verdikleri belirtileri görülmemekte ve anlaşılmamaktadır. Bu durumun doğal bir sonucu olarak ise hastalığın tedavisi veya daha doğru bir deyişle ilerlemesinin yavaşlatılması konusunda geç kalınmaktadır. Alzheimer hastalığı toplum içinde daha görünür kılınmaya başlamış olmasına karşın, toplum henüz yeterli farkındalık düzeyine ulaştırılamamıştır. Yapılan görüşmeler esnasında birçok ailenin hastasının bir sağlık problemi olduğunu çok geçmeden anladığı ancak Alzheimer belirtilerini bilmedikleri için hastalarını öncelikle psikiyatri kliniklerine, psikologlara götürerek hastalığın psikolojik yönünü araştırdıkları görülmüştür. Ailelerin bir kısmı ise hasta birey kendine bakamaz duruma gelene kadar hastalığı fark edememiş, bu durum da hastalığın ilerlemesinin durdurulması noktasında geç kalınmışlığı beraberinde getirmiştir.

Bireylerin her hastalık konusunda bilgi sahibi olması pek mümkün değildir. Bu nedenle ailelerin Alzheimer hastalığını kolayca fark etmeleri beklenemez. Ancak günümüzde oldukça yaygın hale gelen bazı hastalıklar konusunda (kanser, kalp rahatsızlıkları, Alzheimer vb.) toplumun bilinç düzeyinin arttırılmasına yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Bu konuda gerek medyanın gücü, gerek yazılı basın kullanılarak ailelere Alzheimer hastalığının belirtileri hakkında bilgilendirilmeler yapılmalıdır.

Günümüzde Alzheimer hastalığı yalnızca 65 yaş üstü nüfusu etkilemediğinden, Alzheimerı yaşlılık hastalığı olarak nitelendirmek doğru değildir. Ancak en azından 65 yaş üstü nüfusa belirli periyotlarla çeşitli taramalar yapılması hastalığın erken dönemde tespit edilmesi açısından oldukça faydalı olabilir. Böylelikle hem taramaya giren birey

hem ailesi konu ile ilgili de farkındalığa sahip olacaktır. Toplumda yer alan *bunama eşittir Alzheimer* algısı ile *yaşlanan insan unuttur* algısı değiştirilmelidir. Yaşlanan insan değil, her insan unuttur. Ancak her unutmada Alzheimer belirtisi olmadığı gibi, her unutmada her daim de normal değildir. Bu konudaki farkındalık hastalığın seyri açısından oldukça önemlidir.

5.2. ALZHEİMER HASTALARINA TEŞHİS KONMA SÜRECİ

Araştırmada Alzheimer hastalığının toplum tarafından bilinirliğinin oldukça sınırlı olduğu görülmüştür. Görüşülen tüm aile üyelerinin neredeyse ortak ifadesi hastalığı önceden çevreden, medyadan duydukları ama böylesine zor bir sürecin kendilerini beklediği konusunda habersiz oldukları şeklindedir. Bir önceki başlıkla bağlantılı olmakla beraber bunun nedeni ise toplum içinde Alzheimer hastalığına yönelik farkındalığın düşük olmasıyla ilişkilidir.

Aileler hastalık hakkındaki detaylı bilgiyi ise çoğu zaman medya aracılığıyla öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Bu durum ise başka bir sorunu işaret etmektedir. Medyada yer alan her bilgi doğru mudur? Biz bu bilgilere her zaman güvenebilir miyiz? İşte bu noktada görev biraz da hastalığın teşhisini koyan ve hastalığı ve süreçlerini ailelere aktaran sağlık ekiplerine düşmektedir. Ancak yapılan görüşmelerde görülmüştür ki teşhis koyan doktorların geneli ailelere hastalığı açıklarken ayrıntı bilgi vermemekte ve her zaman ailenin yaşayacağı şoku düşünerek hassas davranmamaktadır. Oysa tanının aileye nasıl söylendiği büyük önem taşımaktadır.

Alzheimer hastalarına teşhis konulması noktasında yapılması gereken, sağlık politikası olarak benimsenerek Alzheimer vakalarında tanının aileye söylenmesi aşamasının bir standarda bağlanmasıdır. Sağlık Bakanlığı kontrolünde oluşturulacak bir protokol ile hastalığı aileye açıklayacak ekibin kimlerden oluşacağı, tanının ve hastalık sürecinin ailelere nasıl aktarılacağı, hastalığın takibinin nasıl yapılacağı gibi konularda netlik sağlanmalıdır. Böylece ailelerin; hastalığın şokunun yanı sıra bilinmezliklere ve belirsizliklere itilmeden, kendilerini nelerin beklediğini, gerektiğinde kimlere başvurabileceklerini bilerek süreçte daha güçlü kalacakları düşünülmektedir. Bir protokol belirlenmesinin diğer bir faydası ise toplum arasında gezen kirli bilginin

yayılmasının engellenmesidir. Çünkü her zaman medyaya yansıyan, insanlar arasında yaygınlaşan inanışlar ve bilgiler doğruları yansıtmamaktadır. Böylesine hassas bir konuda ortaya atılacak yanlış tek bir bilgi bile hastaların hayatlarına mal olabilmektedir. Bu nedenlerle hastalığı bilmeyen, eksik bilen veya yanlış bilen aile üyelerine hastalığı açıklarken bu işi profesyonellere bırakmak ve bu açıklama protokolünün ise bir standarda bağlı olarak aktarılması gerekmektedir. Hastanelerde uygulanacak bu tanı protokollerinin de uygulama durumları düzenli olarak denetlenmelidir.

5.3. ALZHEİMER TEŞHİSİNDEN SONRA AİLELERİN İLK DUYGULARI VE TEPKİLERİ

Alzheimer teşhisinin ardından ailelerin hastalığın ciddiyetini ve evrelerini öğrenmelerine de paralel olarak birçok zorlu dönemden geçtiklerini söylemek gerekir. Ailelerin hayatlarını kökten değiştirecek bir hastalık olan Alzheimer hastalığının teşhisi ile birlikte ilk olarak şok ve üzüntü duygularını deneyimledikleri görülmüştür. Bu duyguları hastalığı kabullenememe veya inkâr etme ve devamında geleceğe yönelik kaygı ve korku duyguları izlemektedir. Hastalık tanısının konulmasından itibaren aileler birçok duyguyu bir arada yaşamaktadır. Bu nedenledir ki birçok kez hissedilen duygular ve hastalığa verilen tepkiler tanımlanamamıştır. Hastalığın öğrenilmesinin ardından birçok ailenin kendini veya hastasını suçlama eğiliminde olduğu görülmüştür. Bu tepkiler kimi zaman hastalığın kendisini bulması düşüncesinden hareketle isyan etme eğilimine, hastalığı çevreden gizlemeye veya sonraki aşamalarda olumsuz duyguların bir kenara bırakılması ile birlikte hastalık hakkında araştırma yapma ve sosyal çevreyi düzenleme tepkilerine dönüşmektedir.

Alzheimer teşhisi konulan hastaya bakım veren aileler ile çalışırken bakım veren bireylere yönelik psikososyal destek verilmesi, bakım veren kişinin süreç içerisinde belirli periyotlarla takip edilmesi gerekmektedir. Oysa yapılan görüşmelerde görülmüştür ki, bakım veren kişiler hastalığın tanısından itibaren herhangi bir psikososyal destek almadıkları gibi, hastalığın ilk şokunu dahi tek başlarına atlatmaya çalışmaktadır. Bu durum ise hastalığın öğrenilmesi ile birlikte gelişen ilk duygu ve tepkilerin daha uzun süreçte atlatılmasına, hatta kimi zaman bakım veren bireylerde biyolojik veya psikolojik boyutlarda kalıcı hasarlar bırakmasına yol açmaktadır. Bu

nedenle ailelere teşhisin öğrenilmesinin ardından verilecek psikososyal destek oldukça önemli ve gereklidir. Bu aşamada hastanelerde çalışan sosyal hizmet uzmanlarına yetki verilerek ailelerin desteklenmesi ve süreçte izlenmesi sağlanmalıdır. Hatta sosyal hizmet uzmanları ev ziyaretleri yaparak gerek hastayı, gerekse bakım veren kişileri yaşadıkları ortamda gözlemlemelidir. Ancak günümüz hastanelerinde yeterli sayıda sosyal hizmet uzmanı istihdam edilmediği için her Alzheimer hasta yakınıyla ilgilenmek ve süreci yakından takip etmek pek mümkün olmamaktadır. Burada ise hastanelerde istihdam edilen uzman sayısının artırılmasının önemi açığa çıkmaktadır.

Aileler hastalığı çevreleriyle paylaşımlarının ardından çevreleri tarafından da olumlu ya da olumsuz bazı tepkilerle karşılaşmışlardır. Bu tepkiler kimi zaman bakım veren bireylere yönelik destekleyici ve anlayışlı bir yaklaşım ile olurken; kimi zaman ise bakım veren bireyleri yargılama, Alzheimerlı hastası olan kişilerden uzaklaşma veya hastalığa bilinçsizce yaklaşma şeklinde olabilmektedir. Verilen bu farklı tepkiler ise bakım veren aile üyelerini süreç içerisinde olumlu ya da olumsuz etkilemektedir. Bu noktada bir kez daha toplumun bilinçlendirilmesinin ne kadar önemli olduğu açığa çıkmaktadır. Bakım veren aile üyelerinin çevreden aldıkları tepkilerin kendilerini süreçte destekleyici olabilmesi için toplumun hastalık hakkında farkındalığının artırılması gerekmektedir. Bunun yapılma şekli ise Alzheimer teşhisini açıklama konusunda gerekli protokollerce görevlendirilmiş ekiplerin, belirli aralıklarla topluma yönelik vereceği eğitimler şeklinde olmalıdır. Bu eğitimlerin video kayıtları zaman zaman televizyonlarda veya hastanelerin internet sitelerinde paylaşımına açılmalıdır. Böylece çevresinde Alzheimer teşhisi almış bir yakını, akrabası, komşusu olan bireyler hastalık hakkındaki bilgiye bu yolla ulaşabilir. Profesyonel ekipçe ve Sağlık Bakanlığı'nın izniyle erişime açılan bu videolar ise hem Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyeleri için, hem toplum için rehber niteliğinde olacaktır.

5.4. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Alzheimer teşhisini alan hastaya bakım veren aileler süreç içerisinde birçok zorlukla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Ailelerin hastalığı kabullenme süreçleri kimi zaman çok uzamaktadır. Sevdikleri yakınlarının her geçen gün tedavisi olmadığı

düşünülen bir hastalıkla mücadele etmesi ve ailelerin bu konuda yapabileceklerinin sınırlı kalması en büyük güçlüklerden birini oluşturmaktadır. Ailelerin hastalığı kabullenme sürecinin uzaması hastalığa adapte olma sürecini de geciktirmektedir. Psikolojik olarak sarsılan aileler çoğu zaman hastalarına da bu ruh halini yansıtmaktadır. Aileler yaşadıkları güçlükleri temel bakım ile ilgili güçlükler, ekonomik güçlükler ve hastalığı ve hastayı yönetme güçlükleri olarak ifade etmişlerdir.

Temel bakım ile ilgili güçlüklerin daha bariz hissedilme nedeni genellikle Alzheimerlı hastalara tek bir kişinin bakmasından kaynaklanmaktadır. Bakım veren kişiler hastanın hem tuvalet ihtiyacını, hem banyo ihtiyacını kendileri karşılamaya çalışmakta; zihnen hasta olan kişiler ise çoğu zaman bedenlen güçlü ve sağlıklı oldukları için bu ihtiyaçların karşılanması güçleşmektedir. Yapılan görüşmeler esnasında ailelerin genelinin ifadesinden hareketle hasta kişiyi kaldırıp indirmek oldukça zor olmaktadır. Bakım veren kişilerin en çok zorlandıkları diğer bir durum ise hastaların yeme alışkanlıklarıdır. Alzheimer hastalarının bazıları yemek yediğini ve tok olduğunu unutarak çok sık yemek yeme eğiliminde olmakta, bazıları ise aksine yemek yemeyi reddetmektedir. Böyle durumlarla karşılaşan aileler çok zorlandıklarını ve bazen hiçbir şey yapamadıklarını ifade etmişlerdir. Temel bakım ihtiyaçları ile ilgili olan güçlüklerin tamamen ortadan kaldırılması pek mümkün değildir. Hastalığın seyri gereği hastalar çoğu zaman tuvalet, banyo, yemek yeme alışkanlıklarını unutmaktadırlar. Ancak ailelerin desteklenmesi açısından en azından fiziksel işlere yardımcı olabilecek bakıcıların devlet tarafından sağlanması ya da aile tarafından bulunan bakıcıların bir devlet sistemine kayıt edildikten sonra göreve başlaması yararlı olacaktır. Böylelikle hem ailenin bakıcıya güveni artacak, hem de bu bakım süreci devlet kontrolünde olacağından kayıt altında tutulacaktır.

Alzheimer hastalarının birçoğu devlet hastanelerine gidememektedir. Çünkü hastanelerin bu hastalara yönelik bir önceliği bulunmamaktadır. Hastalar hastaneye gittiklerinde uzun sıraları beklemek durumunda kalmakta, bu da hastalara evre atlatmaktadır. Bu nedenle görüşmeler sırasında ailelerin birçoğu yaşlısını özel doktorlara veya hastanelere götürdüklerini ifade etmiştir. Alzheimer hastalarına yönelik hastane sıralarında da öncelik sağlanmalıdır. Her nasıl 65 yaş üstü hastalar öncelikli muayene olabiliyorsa, Alzheimer hastaları da 65 yaşın üstü ya da altı fark etmeksizin

sıra beklemeden hastane hizmetinden yararlanabilmelidir. Yaşlı hastalar içerisinde Alzheimerlı hastalara müsemma gösterilmesi önemlidir.

Alzheimer hastalığı uzun bir tedavi sürecini kapsar. Aileler Alzheimer hastalığının özellikle ilerleyen evrelerinde ekonomik sorunlar da yaşamaktadır. Hastalığın özellikle ilerleyen süreçlerinde hijyen koşullarının sağlanması gerekliliği ve hastaların tuvalet, yeme alışkanlıklarındaki değişimlerin etkisiyle bez, mama masrafları aile bütçelerini de etkilemektedir. Temel bakım ihtiyacı masraflarına bir de doktor, tetkik, ilaç masrafları eklenince hastalığın maliyeti ailelere oldukça yüksek olmaktadır. Bu noktada bir kez daha özellikle hastanelerdeki sosyal hizmet uzmanlarının rolü önem kazanmaktadır. Uzmanlar aileleri hakları konusunda bilgilendirmelidir. Ailelere yönelik savunuculuk rolü üstlenerek onları gerekli kaynaklarla buluşturma noktasında etkin rol oynamalıdır. Yaşlılara ve engellilere yönelik verilen yardımlar konusunda aileleri bilgilendirerek onların bu yardımları alabilmesine olanak sağlamalıdır. Belediyelerin, devlet kurumların ve sivil toplum kuruluşlarının yardımları ile ailelerin buluşturulması sağlanmalıdır.

Aynı ekonomik zorlukları geliri orta sosyoekonomik düzeye sahip ailelerde yaşamaktadır. Bu noktada ise makro düzeyde değiştirilmesi gereken bazı yönetmelikler bulunmaktadır. Ailelerin evde bakım yardımı veya yaşlı aylığı sistemine dâhil olması söz konusu olabilmektedir. Ancak iki yardım sisteminde de kurallar söz konusudur. Bu kurallar kimi zaman hasta bireyin aleyhine işlemektedir. Bu nedenle kendi kendine bakacak durumda olmayıp, kendi geliri masraflarını karşılamaya yetmeyen hastalara bakım veren kişilere maddi yardım yapılmalıdır. Yardım alma şartları ağırlaştırılarak ekonomik istismar engellenmediği gibi, hastalara yönelik istismar ihtimali artmaktadır. Bu istismarların önüne geçilmesi için yardım alma kriterlerinin daha nesnel bir şekilde yeniden düzenlenmesi gerekmektedir. Diğer bir husus ise özellikle yaşlı aylığı miktarının oldukça düşük olmasıdır. İki yardım miktarının da asgari gelire yaklaştırılması gerekmektedir.

Ailelerin hastayı ve hastalığı yönetme güçlüğü çekmeleri de söz konusudur. Yapılan görüşmeler esnasında ailelerin en çok uykusuzluk ve eve bağımlı olma konularında zorluk yaşadıkları görülmüştür. İleri evrelerinde 24 saat bakım gerektiren bir hastalık olan Alzheimer hastalığı bakım verenleri fiziksel olarak yorduğu kadar psikolojik ve zihinsel olarak da yormaktadır.

Ailelerin yaşadıkları güçlüklerin etkilerini en aza indirebilmek amacıyla teşhis ardından bakım veren kişi ya da kişilere mikro düzeyde psikososyal destek verilmesi her aşamada olduğu gibi bu aşamada da gereklidir. Desteklenen aileler verecekleri bakımları daha sağlıklı bir şekilde yürütebileceklerdir. Mezzo düzeylerde ise bu sorunu yaşayan ailelerin bir arada grup çalışmalarına dâhil edilmesi, bakım veren kişilerin sosyal destek ve paylaşım gruplarına yönlendirilmesi süreci kabullenmeleri noktasında yararlı olacaktır. Makro düzeyde ise her başlıkta ayrı bir önem kazanan hastalık hakkında farkındalık düzeylerinin artırılması konusunda çalışmalar yaparak, toplumu işin içine katmak önemli ve değerlidir.

5.5. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN AİLE VE ÇEVRE İLİŞKİLERİ

Alzheimer teşhisinin ardından hastaya bakım veren aile üyelerinin diğer aile üyeleriyle olan ilişkileri bu süreçten etkilenmektedir. Yeniden şekillenen ilişkiler kimi zaman yerini daha sıkı aile bağlarına bırakırken, çoğu zaman aile ilişkileri bu süreçten olumsuz etkilenmektedir. Oysa bu bakım verme sürecinde bakım veren kişilerin diğer aile bireyleri ve çevreleri tarafından desteklenmesi çok önemlidir. Bu destek sürecin psikolojik yükünü hafifletmek, bakım veren kişilerin kendilerini daha güçlü hissetmelerini sağlayacaktır.

Aileler bakım sorumluluğunu bir kişinin üzerine atarak, bu sorumluluktan kaçma eğiliminde olduğunda bakım veren bireyler ve aileleri arasındaki ilişkiler gerilmektedir. Bu gerginlik henüz açığa çıkmadan ya da ilk çıktığında sosyal hizmet uzmanının da içinde bulunduğu bir ekip tüm aile bireyelerine hastalık, bakım konusunda bilgi vermelidir. Böylece hastalık hakkındaki yanlış inanışların da önüne geçilmiş olacaktır. Birebir bakım vermeyen aile üyeleri kimi zaman hastaların bu süreç içerisinde iyi bakılmadığından evre atladığını zannedebilir veya hasta olan kişinin ailesi ile yaşadığı bir sorun kaynaklı hastalandığını düşünebilir. Bu bilgilendirme sayesinde böyle düşünceler içerisinde olan aile üyeleri konunun bunlarla ilgisi olmadığını da anlayacaktır. Ayrıca bu bilgi verme toplantısı sırasında kişilere yönelik zaman yönetimi programları hazırlanabilir. Böylece bakımı verecek kişilerin tüm zamanını hastalarına harcamayarak eve hapsolmesinin önüne geçilmiş olur.

Aile ilişkileri noktasında bakım veren kişi dışında iletişime kapalı olan ailelerde ise süreç farklı işleyecektir. Bakım vermek istemeyen aile üyesi kendini süreçten tamamen soyutlayabilir veya kendi yapamadıkları –ya da yapmadıkları- konusundaki stres, vicdan ve sinirini bakım veren kişiden ya da hastanın doğrudan kendisinden çıkarmak isteyebilir. Böyle durumlarda da sosyal hizmet uzmanı aileler arasında arabuluculuk rolünü kullanarak bağ kurmaya çalışmalıdır.

Aile üyeleri arasındaki bağ hiçbir şekilde kurulamıyorsa bakım veren kişinin desteklenmesi adına onu sosyal destek gruplarına yönlendirmek faydalı olacaktır. Böylece bakım veren kişi sosyal desteği, kendisi ile benzer sorunlar yaşayan insanlarla kurduğu iletişimle sağlamış olacaktır. Yapılan görüşmelerde profesyonel olarak yapılanmamış sosyal destek gruplarının bile ailelerin kendilerini yalnız hissetmeme ve kendilerine sosyal destek olma noktasında oldukça önemli olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanının koordine ettiği ve takip ettiği bir grup ile bu destek daha işlevsel hale gelecektir.

5.6. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMETLER HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Alzheimer teşhisi konan hastaya bakım veren aile üyelerinin birçoğunun sosyal hizmet nedir, sosyal hizmetin müdahaleleri nelerdir, sosyal hizmet uzmanları kimdir gibi sorulara verecek bir cevabı bulunmamaktadır. Buradaki temel sorun bu tanınmamışlıktan çıkmaktadır. Oysa sosyal hizmet uzmanları hastanelerin ilgili bölümlerinde hastalara ve yakınlarına psikososyal destek vermek, onları doğru kaynaklar ve hizmetlerle buluşturmak amacıyla istihdam edilmektedir. Ancak uygulamada görülmüştür ki, yakını Alzheimer teşhisi alan ailelerin neredeyse hiçbiri hastane serüvenleri sırasında ve sonrasında sosyal hizmet uzmanlarıyla veya sosyal hizmet müdahaleleriyle karşılaşmamıştır.

Ailelere sosyal hizmetler ile ilgili bilgi verildikten sonra iki konuda görüşleri alınmıştır. Bu konular; kurum bakımı hakkındaki görüşleri, evde bakım hakkındaki görüşleridir.

Ailelerin kurum bakımı ile ilgili görüşlerinin genel olarak olumsuz olduğu görülmüştür. Bunun nedenleri arasında ise en çok tekrarlanan nedenler şöyledir: Kurumların koşullarının iyi olmaması, ailelere güven vermemesi ve kurum ücretlerinin çok yüksek olması. Huzurevleri ve yaşlı rehabilitasyon merkezleri Alzheimerlı yaşlılara bakım vermektedir. Ancak yapılan görüşmelerde ailelerin kurum koşullarından hoşnut olmadıkları sonucu çıkmıştır. Bazı aileler kurum koşullarının hijyen kurallarına uygun olmadığını söylerken, bazıları ise hastalarına iyi bakılmayacağı korkusu yaşadığını ifade etmiştir. Bugün bakıldığında Türkiye’de çok sayıda huzurevi ve rehabilitasyon merkezleri açılmıştır. Ancak özellikle bu hizmetlerin devlet elinden çok özel sektörler ve kişilerce yürütülmesi ve huzurevi koşullarının farklılık göstermesi önemli bir sorundur. Hasta bakımlarının daha profesyonel bir ekiple, 24 saat birilerinin gözetimi altında, kendi akrabaları ile sosyalleşerek yürütülmesi fikri oldukça değerlidir fakat uygulamalara bakıldığında bazı kurumlarda hastalara gereken önemin verilmediği, hastalarla ilgilenilmediği, hastaların istismar edildiği örnekler de mevcuttur. Özellikle medyaya yansıyan istismar haberleri de aileleri derinden etkilemektedir. Bu konuda devletin kontrolü çok daha sıkı ele alması ve kişilerin huzurevi açma koşullarını ağırlaştırılması gerekmektedir. Açılan huzurevleri ise sık sık teftişlerden geçmeli ve uygun olmayan huzurevleri kapatılarak, yaşlılar uygun huzurevlerine aktarılmalıdır.

Mevcut kurumların koşullarının da iyileştirilmesi gerekmektedir. Genellikle 100 yaşlıya kadar kapasiteye sahip huzurevlerinde 1 ya da 2 sosyal hizmet uzmanı çalıştırılmaktadır. Doktor, psikolog, fizik tedavi uzmanı ise birçok huzurevinde bulunmamaktadır. Oysa 24 saat yaşlılara bakım veren bu huzurevlerinin ekibinde mutlaka sağlıkçılar ve uzmanlar olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı sayıları ise arttırılmalıdır. 1 uzmanın her gün 50-60 yaşlıyla yakından ilgilenmesi mümkün değildir fakat istihdam olanaklarının arttırılması ve her 10 yaşlıya bir uzman ve ya her 20 yaşlıya bir uzman gibi standartların belirlenmesi çok daha doğru olacaktır. Böylelikle huzurevi ya da rehabilitasyon merkezleri açan ve açma planında olan kişiler hizmeti sadece kar amacı güderek yerine getirmemiş olacaktır.

Ailelere evde bakım konusundaki görüşleri sorulduğunda ise hizmetin içeriği konusunda çok fazla bilgiye sahip olmadıkları görülmüştür. Ancak koşullar iyileştirildiğinde bu müdahale yöntemine daha sıcak oldukları tespit edilmiştir. Evde

bakım hizmetinde amaç hasta bireyi yaşadığı ortamdan ayırmadan, hizmeti onun ayağına götürmektir. Evde bakım ya da evde sağlık hizmetleri aldıklarını ifade eden bazı hasta yakınları bulunmuştur ancak onlarda hizmetin niteliği hakkında önceki kadar iyi olmadığını ifade etmişlerdir. Oysa ailelerin muhtarlara başvurmaları ile başlayan süreç, muhtarın gerekli ekibe şu mahallede şu kadar Alzheimer hastası var bilgilendirmesi ile devam etse ve aynı ekipler en azından ayda bir düzenli olarak ailenin uygun olma durumuna uygun olarak hastayı evinde bakım veren ile birlikte ziyaret etse sürecin daha sağlıklı işleyeceği açıktır. Böylece hem aile hastasını sürekli hastaneye götürmekten kurtulacaktır, hem de hastası sürekli profesyonel ekipler tarafından kontrol altında tutulacaktır. Şu anki uygulamada ise aile kendi evde bakım ya da sağlık hizmeti talep etmekte, ekipler ise hem düzenli gelmemekte, hem de sürekli değişmektedir. Bu nedenle aileler hastalarını kendi şartları yardımıyla hastaneye götürmekte ve maddi manevi yaşanan mağduriyet artmaktadır.

Hasta yakınlarına götürülecek sosyal hizmet müdahaleleri arasında önemli bir hizmet modeli de tıbbi sosyal hizmet ve gerontolojik sosyal hizmet müdahaleleridir. Yapılan çalışma sonucunda ailelerin sosyal hizmetin bu alt dalları konusunda hiçbir fikri olmadığı görülmüştür. Bu konuda yapılması gerekenler öncelikle tıbbi ve gerontolojik sosyal hizmetin etki alanını genişletmek olmalıdır. Sonrasında ise önceki başlıklarda da bahsedildiği gibi ailelere psikososyal desteklerin verilmesi, bakım verenleri grup çalışmalarının dâhil ederek sosyal destek sağlanması, aileler için savunuculuk, arabuluculuk rollerinin üstlenilmesine kadar birçok müdahale yapılmalıdır.

5.7. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ

Yapılan görüşmelerin sonucunda ailelerin en çok birleştikleri sosyal hizmet gereksinimleri gündüz bakımı veren merkezlere olan ihtiyaçtır. Aileler, hastalarını sürekli bakım veren yatılı kurumlara değil de gündüz hizmet veren bir nevi kreş gibi işleyen merkezlere bırakmak istemektedir. Birkaç yerde işlemeye başlayan bu kurum sisteminin Türkiye genelinde yaygınlaştırılması gerekmektedir. Aileler en azından acil bir işleri çıktığında veya hastalarının yatalak olmaması durumlarında gidip kendi

yaşlılarıyla sosyalleşmesini istediklerinde onları bu kurumlara bırakabilmelidir. Bu sistemin işleyişi de muhtarlar tarafından sağlanabilir. Hangi mahallede, kaç tane Alzheimerlı hasta olduğu tespit edildikten sonra, sayıya uygun fiziki koşullara sahip bir mekân belirlenerek, profesyonel ekip burada istihdam edilmelidir. Kurumun işler hale gelmesinin ardından ise ulaşım imkânları sağlanarak hastaların taşınması da sağlanmalıdır. Bu uygulamaya öncelikle talepler doğrultusunda ilçe merkezleri olarak başlayarak, sistemin yaygınlaşmasına ve ihtiyaca bağlı olarak mahalle merkezlerinde devam etmek gerekmektedir. Ailelerin öncelikli olarak bu gereksiniminin karşılanması için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın bu projeyi yaygınlaştırması doğru bir adım olacaktır.

Bakım veren aile üyelerinin en çok zorlandığı bir diğer nokta evlerine kendilerinin bakım yükünü hafifletmesi için alacakları bakıcı konusudur. Aileler bakıcı bulamadıklarından ve buldukları bakıcıların genelde yabancı olması, hiçbir sözleşmeye bağlı olmadan çalışmaya başlamaları ve yüksek ücretler ile çalışmalarından şikâyetçilerdir. Bakıcı gereksinimlerinin karşılanması için öncelikle devlet tarafından bir sistem kurulmalıdır. Bu sisteme hasta bakıcılığı yapmak isteyen kişiler özgeçmişlerini bırakmalı, aileler ise gerek özgeçmişleri, gerek yaptıkları mülakatın ardından bakıcılarla çalışmaya başlamalıdır. Bu çalışmaya başlama durumu devletin kurduğu sistem üzerinden yürümelidir. Böylece hem aileler daha güvenilir bir şekilde bakıcı ihtiyacını karşılamalı, hem de bakıcılar devletin güvencesinde olmalıdır. Ücret konusunda da mağdur olmamak adına çalışan bakıcıların sigortaları devlet tarafından karşılanmalı, maaşları ise TL karşılığı olarak aileler tarafından ödenmelidir. Yabancı bakıcılar için ise para birimi değiştirilebilmelidir. Böylece Türk ya da yabancı bakıcı ile çalışma tercihi de ailelere bırakılmış olacaktır. Bakıcı alımları yapılırken bazı üniversitelerde okutulan yaşlı bakımı bölümlerinden mezun bireyleri sisteme almak yararlı olacaktır. Yaşlılar ile ilgili üniversite eğitimi almış, genç, dinamik ve işini seven kişiler ailelerin bakıcı sorununu çözme noktasında önemli bir yere sahip olabilir.

Ailelerin diğer bir sosyal hizmet gereksiniminin ise psikososyal destek olduğu görülmüştür. Bu desteğin önemi ve Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerine tanıdan itibaren tedavinin her aşamasında verilmesi gerekliliği oldukça açık ve nettir. Bu konuda görüş ve öneriler diğer başlıklar altında da anlatılmaktadır.

Günümüzde Türkiye, en çok Alzheimerlı bireyleri nüfusu içerisinde barındıran ülkelerden biri konumundadır. Bu bilgiler ışığında ise konuya hassas yaklaşılması ve hasta yakınlarına yönelik sivil oluşumların desteklenmesi de oldukça önemlidir. Türkiye’de Alzheimer konusunda çalışmalar yürüten bazı vakıf ve dernekler vardır ancak Türkiye geneli düşünüldüğünde hasta yakınlarının bilgi alabilecekleri profesyonel platformlar kurulması gerekmektedir. Bu platformlarda uzman kişiler düzenli etkinlikler yapmalıdır. Bu etkinliklere katılmak isteyen hasta yakınlarının ise dâhil olabilmesi için platformların iletişim ağının kuvvetlenmesi gerekmektedir. Bu sistemin en işlevsel hali ise bakanlık bünyesinde kurulan bir platformla mümkündür. Hasta yakınları istediğinde telefonla, istediğinde giderek, bunlar mümkün değilse bile kendini belirli periyotlarda güncelleyen bir web sitesi yardımıyla bu platformlara ulaşabilmelidir. Yine çok acil durumlarda hasta yakınlarına yardımcı olunması amacıyla bir çağrı merkezi kurularak, Alzheimer hastalarına yönelik bilgiler verilmelidir. Mevcut telefon hatlarının Alzheimer özelinde bilgi vermediği, hasta yakınlarına yardımcı olmadığı görüşmeler sırasında belirtilmiştir.

Bugün hastaneler oldukça yaygınlaşmış durumdadır ancak çok azında yaşlılara bakım veren geriatri birimleri mevcuttur. Birçok geriatri bölümünde ise bu konuda uzmanlaşmış kişiler bulunmamaktadır. Alzheimer hastaları diğer yaşlılar gibi sıra bekleyebilen, yapılan tetkiklerin hepsine izin veren ya da ayakta tedavi edilebilen hastalar değildir. Bu nedenle hastaneye ulaşımdan, muayeneye, yapılan tetkiklerden, sonuçları göstermeye kadar tüm hastane süreci sorunlu ve zor işlemektedir. Hastalarda fiziksel bir hastalık olmaması durumlarında ise onlara refakat eden kişi oldukça zorlanmaktadır. Tüm bu sebeplerle yalnızca Alzheimer hastalarına tanı koyan ve yalnızca onları tedavi eden Alzheimer hastaneleri ya da en azından hastaneler içinde Alzheimer birimleri kurulmalıdır. Bu hastanelerde veya birimlerde görev alan çalışanlar ise Alzheimer konusunda bilgili ve eğitilmiş olmalıdır. Böylece diğer hastalarla aynı sıraları beklemeye hastalar ve yakınları mağduriyet yaşamadan tedavi olabileceklerdir. Bu konuda da Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına önemli görevler düşmektedir. Bu hastalar için uzun vadede Alzheimer hastaneleri ama kısa vadede hastanelerde Alzheimer birimleri oluşturulmalıdır.

Devlet, Alzheimer hastalarının bazı tedavi masraflarını karşılamaktadır. Ancak aileler ile yapılan görüşmelerde ailelerin devletin karşıladığı miktarlarla yetinerek hastalarına bakım veremediği sonucu çıkmıştır. Aileler devletin karşıladığı bez ihtiyacının bile yeterli olmadığından yakınmaktadır. Bu konuda ailenin aylık hastaya yönelik harcamalarını belgelerle kanıtlaması üzerine maddi anlamda daha çok desteklenmesi ve ekonomik durumu oldukça yetersiz bireylerin hastalarının tüm tedavi ve bakım ihtiyaçlarını devletin karşılaması ailelerin sosyal hizmet gereksinimlerinden bir diğeridir.

Hasta yakınlarının sosyal hizmet gereksinimlerine yönelik getirilen önerilerin uygulamaya dönük hallerini -tek bir modelde birleştirmek imkânı olmasa da- dünyadaki bazı refah modellerinde görmek mümkündür. Muhafazakâr modelde bakıcı desteği önemli bir örnektir. Almanya örneğinde görülebileceği gibi muhafazakâr modelde hasta yakınlarına devlet tarafından profesyonel bakıcılar bulunmakta ve bu bakıcı ücretleri - aile ücretleri ödeyemeyecek durumdaysa- devlet tarafından karşılanmaktadır. Liberal refah modelinde ise geriatri alanında uzmanlaşma görülmektedir. Bu alanda uzman doktorlar ve sosyal hizmet uzmanları Alzheimer hastalarına yönelik müdahalede bulunmaktadır. İngiltere örneğini incelediğimizde de ülke genelinde geriatri hastanelerinin varlığı görülmektedir. İskandinavya refah modelinde ise evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştığı ve nitelikli bir şekilde yaşlı yakınlarına sunulduğu görülmektedir. Bu bilgilerden hareketle ailelerin sosyal hizmet gereksinimlerinin bir kısmının dünyadaki refah modelleri örnek alınarak karşılanabileceği görülmektedir. Hizmetlerin uygulanabilirliği elbette ki ülkeden ülkeye veya bir refah modelinden diğerine değişmektedir. Ancak ideale yaklaşmak amacıyla bu ülke örnekleri de önemli birer referanstır.

5.8. ALZHEİMER TEŞHİSİ KONAN HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN GELECEĞE YÖNELİK DÜŞÜNCELERİ

Alzheimer teşhisi konulan hastaya bakım veren aile üyeleri bu bakımı verirken daha önceki başlıklarda da sıkça bahsedildiği gibi birçok zorluk yaşamaktadır. Kimi aileler kendi baş etme yollarını bularak geleceğe daha pozitif bakabilmekte; bunu yaparken

maneviyat, sabır ya da aile ve çevrelerinden aldıkları destekleri sürece katabilmektedir. Ancak görüşülen ailelerin çoğu geleceğe daha umutsuz ve karamsar bakmaktadır. Sürecin sorumluluğunu kaldıramadığı için ilaç tedavisine başladığını söyleyen hasta yakınları olmuştur. Bu hasta yakınlarının geleceğe dönük beklentileri de oldukça sınırlı kalmaktadır.

Ailelerin geleceğe daha umutlu bakabilmeleri için öncelikle ailelerin ifade ettikleri gereksinimlerin karşılanması, güçlüklerin ise olabildiğince ortadan kaldırılması gerekmektedir. Bu amaçla gerek mikro düzeyde sosyal hizmet müdahaleleri ile psikososyal danışmanlık gerek mezzo düzeyde grup çalışmaları ve ailelerle çalışma planlanması ve hayata geçirilmesi gerekse makro düzeyde tüm toplumda Alzheimer hastalığına yönelik farkındalık çalışmaları yapılmalıdır. Yapılan bu uygulamalar ve karşılanan gereksinimlerle birlikte ailelerin sorun ve gereksinimleri en aza indirilmiş olur ve geleceğe yönelik beklentiler noktasında hasta yakınlarında olumlu yönde farklılıklar oluşur.

Sonuç olarak;

Alzheimer hastalığı konusunda hem bakım veren bireylerin, hem toplumun farkındalık kazanması amacıyla çeşitli çalışmaların yapılmasının gerekliliği görülmüştür. Araştırma sonucunda toplumun ve çoğu zaman bakım veren ailelerin dahi hastalık hakkındaki bilgilerinin sınırlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Diğer bir sonuç ise hastalara ve bakım veren ailelere yönelik müdahalelerin medikal boyutta kalmasıdır. Hastalar ve aileler sosyal hizmet müdahaleleri ile buluşturulmamaktadır. Oysa Alzheimer hastalığı sürecine sosyal hizmet uzmanlarının dâhil olmasının önemi ortadadır. Hastalığın medikal boyutu kadar önemli olan sosyal boyutu da mutlaka işin içine katılmalıdır.

Bu araştırmanın sonucunda; Alzheimer teşhisi konulan hastalara bakım veren ailelerin hastalarını kaybettikten sonra duygu durumlarını ortaya koyan çalışmaların yapılması, Alzheimer teşhisi konulan hastalara bakım veren ailelerin bakım verme sürecinde karşılaştıkları sorunlar ve baş etme stratejileri ile ilgili hem nicel, hem nitel yöntem araştırmalarını içeren karma yöntem çalışmaların yapılması, Alzheimer teşhisi konulan hastaların hastalık öncesi hayatları konusunda araştırmalar yapılarak diğer hastalarla benzeşen ve ayrışan noktaların belirlenmesi önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2003). Yaşlıların Gayri Resmi Bakıcıları Kadınlar. *Aile ve Toplum Dergisi*, 89-98.
- Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2011). Erişim: 29 Nisan 2018, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Web Sitesi: <http://www.aspb.com>.
- Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2014). *Birleşmiş Milletler Yaşlı İlkeleri*. Erişim: 28 Mart 2017, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Web Sitesi: <http://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/yasli-bakim-hizmetleri/birlesmis-milletler-yasli-ilkeleri>.
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (2018). Erişim: 27 Aralık 2018, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Web Sitesi: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/>
- Ak, M. (2016). Yaşlılık Olgusu Üzerine Uygulamalı Bir Araştırma. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 1019-1028.
- Akça Kılıç, N. ve Taşçı, S. (2005). 65 Yaşüstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 30-36.
- Aközer, M., Nuhurat, C. ve Say, Ş. (2011). Türkiye'de Yaşlılık Dönemine İlişkin Beklentiler. *Aile ve Toplum Dergisi*, 103-128.
- Aksu, T. ve Fadıloğlu, Ç. (2010). Yaşlılıkta Evde Bakıma Güncel Yaklaşımlar: “Telefon Zinciri Yöntemi Ve Kurtarıcı Servisler Teknolojisi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 119-125.
- Akyar, İ. ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 32-49.
- Altan, Ö. Z. ve Şişman, Y. (2003). Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar. *Kamu-İş Dergisi*, 3-36.
- Altın, M. (2006). *Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik ve Anksiyete*. Uzmanlık Tezi, İstanbul.

- Alzheimer Vakfı. (2006). Erişim: Mayıs 2018: Alzheimer Vakfı Web Sitesi, <http://www.alzheimervakfi.com>
- Ardıç Çobaner, A. ve Öğüt Yıldırım, P. (2017). Alzheimer Ve Alzheimer'lı Hastaların Haberlerde Temsili. *Anadolu Üniversitesi İletişim Bilimleri Fakültesi Uluslararası Hakemli Dergisi*, 1-22.
- Arun, Ö. (2016). Çağdaş Türkiye'de Yaşlılık ve Eşitsizlik. *Mediterranean Journal Of Humanities*, 29-48.
- Aşiret, G. D. ve Kapucu, S. (2015). Alzheimer Hastalarının Bilişsel Ve Davranışsal Sorunları Üzerine Etkili Bir Yöntem: Anımsama Terapisi . *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 60-68.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Yılmaz Özpolat, A. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 513-552.
- Atalay, B. (1992). *Türk Aile Yapısı Araştırması* (1. bs). Ankara: Sosyal Planlama Müdürlüğü Yayınları.
- Bahar, A. G. (2005). *Yaşlı Ve Aile İlişkileri Araştırması: Ankara Örneği*. Ankara. Başbakanlık Aile Ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Bahar, G., Bahar, A. ve Savaş, H. A. (2009). Yaşlılık ve Yaşlılara Sunulan Sosyal Hizmetler. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 85-98.
- Barlas, G. Ü. ve Onan, N. (2008). Alzheimer Hastası ve Aileleri ile İletişim. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 105-111.
- Beach, D. L. (1994). Family Care Of Alzheimer Victims-An Analysis Of The Adolescent Experience. *The American Journal Of Alzheimer's Care And Related Disorders & Research*, 12-19.
- Bostancı, Ö. (2014). *Alzheimer-Demensli Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Brewer, L. (2001). Gender Socialization And The Cultural Construction of Elder Caregivers. *Journal Of Aging Studies*, 15(3), 217-215.

- Brodaty, H. ve Donkin, M. (2009). Family Caregivers of People With Dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 217-228.
- Buz, S. (2015). Yaşlı Bireylere Yönelik Yaş Ayrımcılığı. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 268-278.
- Can, R., Abacı, L. ve Kadioğlu, S. (2013). Yaşlılara Yönelik Evde Bakım Hizmetleri Sırasında Gündeme Gelen Tıp Etiği Sorunları, *Cumhuriyet Tıp Dergisi*, 35, 448-453.
- Cankurtaran, M. ve Arıoğlu, S. (2002). Alzheimer Hastalığı ve Demans Tedavisinde Yenilikler. *İç Hastalıkları Dergisi*, 1-8.
- Carrasco, L. (2007). Quality of Life And Dementia. *Med Clin (Barc)*, 128(2), 70-75.
- Cox, C. (1993). Service Needs And İnterests: A Comparison Of African American and White Caregivers Seeking Alzheimer Assistance. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 33-40.
- Creswell, J. W. (2016). *Araştırma Deseni Nitel Nicel Ve Karma Yöntem Yaklaşımları* (2. bs.). (S. B. Demir, Çev.) Ankara: Eğiten Kitap Yayıncılık.
- Çağlar, T. (2014). Yaşlılık ve Sosyal Hizmet: Yaşam Destek Merkezi Örneği. *Toplum Ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 145-162.
- Çetinkaya, F. ve Karadakovan, A. (2012). Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. *Türk Geriatri Dergisi*, 171-178.
- Dayana, R., Arunkumar, B. ve Ilango, P. (2014). Gerontological Social Work in India - An Emerging Field of Social Work, 321-326.
- Devlet Planlama Teşkilatı. (2007). *Türkiye’de Yaşlıların Durumu Ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı*. Ankara: Devlet Planlama Teşkilatı.
- Dökmen, Z. Y. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. *Ankyra: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3-37.

- Dural, B. ve Con, G. (2011). Türkiye’de Sosyal Devlet ve Yaşlı Hakları Üzerine Bir İnceleme. *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu* (s. 483-496).
- Duyan, V. (2003). Hastaların Karşılaştığı Sorunlar ve Çözümler Odağında Tıbbi Sosyal Hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4).
- Dünya Sağlık Örgütü. (2013). *Sağlık İstatistikleri*.
- Dünya Sağlık Örgütü. (2018). *Yaşlılık İstatistikleri*.
- Eker, E. (1998). Güleç C, Köroğlu E. (Ed.). *Yaşlılık Psikiyatrisi: Psikiyatri Temel Kitabı* (s. 1263-1290). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Eker, E. (2008). Alzheimer Hastalığı, Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri. *Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi* (s. 85-110). İstanbul.
- Elizabeth J. C. (2006). *Preparing for the Ageing Boom*: <http://www.socialworkers.org/pubs/news/2006/03/clark.asp/>
- Emiroğlu, V. (1995). *Yaşlılık ve Yaşlının Sosyal Uyumu*. Ankara: Şafak Matbaacılık.
- Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistiki Bilgiler Bülteni. (2017). Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara.
- Er, D. (2009). Psiko-Sosyal Açıdan Yaşlılık. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 131- 143.
- Erbay, E. (2012). Alzheimerlı Hasta Yakını Olmak. *Akad Geriatri Dergisi*, 57-65.
- Erdem, M. (2004). Yaşlıya Bakım Verme. 101-105.
- Geriatrik Bilimler Araştırma Merkezi [GEBAM]. (2001) (1. bs.). Ankara.
- Girgis, N. M., Ahmed, H. I. ve Elsayied, H. E. (2012). Home Care: Nursing Intervention for Family Caregivers of Alzheimer Clients. *Journal of American Science*, 584-595.
- Gizir, C. (2006). Bir Kayıp Sonrasında Zorluklar Yaşayan Üniversite Öğrencilerine Yönelik Bir Yas Danışmanlığı Modeli. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2(2), 195-213.

- Gough, I. (2006). *Güney Avrupa'da Sosyal Yardım, Sosyal Politika Yazıları* (s. 231-260). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Güler, M. (2015). Güney Avrupa Refah Rejiminde Sosyal Dışlanma. *İş Ve Hayat Dergisi*, 1(1), 57-96.
- Hablemitoğlu, Ş. ve Özmete, E. (2011). *Yaşlı Refahı Yaşlılar için Sosyal Hizmet* (1. bs). Kilit Yayınları.
- Hacettepe Üniversitesi Geriatrik Bilimler Araştırma Merkezi. (2004). *Yaşlılık Gerçeği*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Basımevi.
- Hekimler, A. (2017). Yaşlılara Yönelik Bir Sosyal Politika Aracı Olarak Bakım Sigortası: Federal Almanya Örneği. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(2), 235-243.
- Helvacı Çelik, F. ve Hoccoğlu, Ç. (2016). Rize'de Heyelan Sonrası 'Travmatik Yas': Üç Olgunun Sunumu. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 130-136.
- Holston, E. ve Schutte, D. (2004). The Clinical Utility of Genetic Information in The Care of Persons With Alzheimer's Disease. *Medsurg Nursing*, 15(3), 217-235.
- Irshad, M. K., Chaudhry, A. G. ve Ahmet, A. (2014). Exploring The Relationship Between Economic Dependence and Chronic Illness Among Older Persons: Gerontological Perspective. *American Research Thoughts*, 1(2), 751-762.
- Işık, O., Kandemir, A., Erişen, M. A. ve Fidan, C. (2016). Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastaların Profili ve Sunulan Hizmetin Değerlendirilmesi, *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 19(2), 171-186
- Kalkınma Bakanlığı. (2014). *Yaşlanma Özel İhtisas Komisyonu Raporu*. Ankara: Kalkınma Bakanlığı.
- Kamu Ve Yaşlı Hizmetleri. (2003).
- Kaya, B. (1999). Yaşlılık ve Depresyon I. Tanı ve Değerlendirme. *Geriatri II*, 2(2), 76-82.

- Keskin, G. (2012). Duygu-Durum Bozukluklarında Evde Bakım Hizmetleri ve Psikiyatri Hemşireliği. *II. Uluslararası VI. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi Bildiriler Kitabı* (s. 88-90). Erzurum.
- Kol, E. (2014). Refah Rejimleri Açısından Sağlık Sistemlerinin Değerlendirilmesi: Güney Avrupa Refah Modeli ve Türkiye. *Küresel İktisat ve İşletme Çalışmaları Dergisi*, 15-31.
- Konak, A. ve Çiğdem, Y. (2005). Yaşlılık Olgusu: Sivas Huzurevi Örneği. *Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 23-63.
- Korkut, Y. ve Berk, S. Ö. (2009). Alzheimer Hastalarına ve Sağlıklı Yaşlılara Bakım Veren Kadın Yakınlarda Bakım Verme Tarzı, Problem Çözme Stratejileri, Öfke Tarzları ve Sağlık Durumunun İncelenmesi, *Turkish Journal of Geriatrics*, 12(1), 1-14
- Koşar, N. (1996). *Sosyal Hizmetlerde Yaşlı Refahı Alanı*. Ankara: Şafak Matbaacılık.
- Machado, L. (2005). Progressive to Acute Social And Psychosocial Introversion Features And Behaviors Toward Alzheimer's Process. *Journal of World Health & Societal Politics*, 2(1), 1-13.
- Magnuson, S. (1999). Strategies to Help Students Whose Grandparents Have Alzheimer's Disease. *Professional School Counseling*, 2(4), 14-19.
- Martinson, I. M., Muwaswe, M., Gilliss, C. L., Doyle, G. C. ve Zimmerman, S. (1995). The Frequency and Troublesomeness of Symptoms Associated with Alzheimer's Disease. *Journal of Community Health Nursing*, 47-57.
- Mevzuat Web Sitesi. (1976). *65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun*. Erişim: 3 Nisan 2017, Mevzuat Web Sitesi: <http://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.2022.pdf>
- Mucke, L. (2009). Alzheimer's Disease. *Nature*, 895-897.
- Riello, R., Geroldi, C., Zanetti, O. ve Frisoni, G. (2002). Caregiver's Distress is Associated with Delusions in Alzheimer's Patients. *Behav Med*, 28(3), 92-98.

- Rosen, A., Zlotnik, J. ve Singer, T. (2008). Basic Gerontological Competence for All Social Workers. *Journal of Gerontological Social Work*, 25-36.
- Oğuz, M., Kılıç, A., Yavuz, A. ve Çetiner, B. (2017). *Gerontolojik ve Geriatrik Sosyal Hizmet*. Erişim: 17 Mayıs 2017: <https://prezi.com/uhtxpuc-d8rb/gerontolojik-ve-geriatrik-sosyal-hizmet/>
- Onat, Ü. (2004). Yaşlanma ve Sosyal Hizmet. H. Ü. Merkezi içinde. *Yaşlılık Gerçeği* (s. 131-144). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Basımevi.
- Or, R. (2013). *Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü ve Bakım Vereninin İyilik Hali*. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Denizli.
- Öcal, A ve Kuzugüdenlioğlu D. (1999). Alzheimer Hastalığında Tanıdan Tedaviye. *Türkiye Klinikleri Dergisi Eki Psikiyatri*, 1(1):1-14.
- Önal Dölek, B. (2013). Hizmet Alanların Gözüyle Türkiye’de Geriatrik Hizmetlerin Sosyal Görünümü. *Akad Geriatri Dergisi*, 5, 19-20.
- Önür, N. (1999). 36 Saatlik Gün, Alzheimer Hastalığı ve İleri Yaşta Bellek Kaybı Olan Kişilerin Bakımında Hasta Yakınları için Rehber. Mace, N. L. ve Rabins, P. V (Ed.). (s. 57-94). Yüce Yayınları.
- Özbeşler, C. (2013). Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 2, 6-12.
- Özkan, E. (2016). *Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları*. Ankara: Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı.
- Özkay, Ü. D., Öztürk, Y. ve Can, Ö. D. (2011). Yaşlanan Dünyanın Hastalığı: Alzheimer Hastalığı. *Tıp Fakültesi Dergisi*, 35-42.
- Özer, S. (2010). Demanslı Hasta ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi. *Türk Geriatri Derneği*, 27-35.
- Özer, S. ve Fadiloğlu, Ç. (2006). 65 Yaş ve Üzeri Bir Grup Yaşlının Aile Sağlıklarının, Sosyal Ağlarının ve Algıladıkları Aile Destek Sistemlerinin Değerlendirilmesi. *Türk Geriatri Dergisi*, 158-164.

- Özkul, M. ve Kalaycı, I. (2015). Türkiye’de Yaşlılık Çalışmaları. *Sosyoloji Konferansları* (s. 259-290). Doi:10.18368/IU/Sk.98114
- Özmete, E. (2012). Yaşlanırken: Başarılı Yaşlanma. *Biz Bir Aileyiz Dergisi*, 1-5.
- Öztop, H. (2006). Yaşlı Kadınların Ekonomik Ve Psikososyal Sorunları. *Türk Geriatri Dergisi*, 234-239.
- Öztop, H., Şener, A. ve Güven, S. (2008). Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu Ve Olumsuz Yönleri, *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 1, 39-49
- Rice, D. P., Fox, P. J., Max, W., Webber, P. A., Lindeman, D. A., Hauck, W. W. ve Segura, E. (1993). The Economic Burden of Alzheimer's Disease Care . *Health Affairs*, 164-176.
- Sağlık Bakanlığı. (2016). *Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge*.
- Sarıkaya, S. (2018). *Unutmak Normal Bir Durum Mudur?*. Erişim: 30 Haziran 2018, Sevda Sarıkaya Web Sitesi: <https://www.sevdasarikaya.com/unutmak-normal-bir-durum-mudur/>
- Sarıkaya, S. (2018). “Alzheimer Okulu” projesi hayata geçirildi!. Erişim: 03.01.2019, Sevda Sarıkaya Web Sitesi: <https://www.sevdasarikaya.com/alzheimer-okulu-projesi-hayata-gecirildi/>
- Savaşır, I. (1999). *Yaşlılık Sağlık Psikolojisi*. Okyayuz, Ü. H. (Ed.). Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Schulz, W. ve Northridge, M. E. (2004). Social Determinants of Health: Implications for Environmental Health Promotion. *Health Education & Behavior*, 455-471.
- Seman, D. (2003). Listen with The Ears of Your Heart. Caring for People with Alzheimer’s Disease Involves Much More Than ADLs. *Nursing Home Magazine*, 34-37.

- Sherman, C. (2012). Remarriage as Context for Dementia Caregiving: Implications of Positive Support and Negative Interactions for Caregiver Well-Being. *Research In Human Development*, 9(2), 165-182.
- Selekler, K. (2004). Kim Alzheimer Değildir. *Türk Geriatri Derneği*, 106-111.
- Soylu, Ö. ve Karalı, N. (2017). Alzheimer Hastalığı ve Tedavisinde Güncel Yaklaşımlar. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 94-109.
- Sözcü Gazetesi. (20 Eylül 2018). Evde Bakım Aylığı Ne Kadar Oldu? Temmuz 2018 Evde Bakım Aylığı Tutarları. *Sözcü Gazetesi*. Erişim: 20 Kasım 2018, Sözcü Gazetesi Web Sitesi: <https://www.sozcu.com.tr/2018/ekonomi/evde-bakim-ayligi-ne-kadar-oldu-temmuz-2018-evde-bakim-ayligi-tutarlari-oub1-2635920/>
- Strumpen, S. (t.y.). Almanya’da ve Türkiye’de Yaşlı Hizmet Zinciri, 83-96.
- Sulfikar, C. ve Popli, U. (2017). Active Ageing and Its Implications for The Gerontological Social Work Practice Among Tribal Elderly In India. In *International Conference on Healthy Aging and Mental Health*.
- Şenkal, A. ve Saripek, D. (2007). Avrupa Birliği’nin Karşılaştırmalı Refah Modelleri ve Sosyal Politikada Devletin Değişen Rolü. *Kocaeli Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 146-175.
- T.C.Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı. (2018). *Beş Yıllık Kalkınma Planları*. Ankara: Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı. <http://www.sbb.gov.tr/kalkinma-planlari/>
- T.C. İçişleri Bakanlığı Afet Ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı. (t.y.). Erişim: 2018 *Kanunlar*. Erişim: 2018, <http://www.icisleriafad.gov.tr/kanunlar>.
- Tomanbay, İ. (2007). *Yaşlılara Yönelik Sosyal Hizmetler*. Hacettepe Üniversitesi Geriatrik Bilimler Araştırma Ve Uygulama Merkezi: http://www.gebam.hacettepe.edu.tr/sosyal_boyut/yaslilara_yonelik_sosyal_hizmet.pdf

- Taşçı, F. (2010). Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar: İsveç, Almanya, İngiltere ve İtalya Örnekleri. *Çalışma Ve Toplum*, 175-198.
- Tekin, N., Dişçigil, G. ve Altunbaş, E. (2011). Demans Hastalarının Bakımı, Toplumsal Bakış Açısı, Davranışı ve Bilgi Kaynakları. *Turkish Journal of Geriatrics*, 14(1), 35-39
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hazıf- Thomas, C., Paniel, S., Inscale, R., Belmin, J. ve Clement, J. P. (2006). Dementia Patients Caregivers Quality of Life: The PIXEL Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1): 50-56
- Toprak, D. (2015). Uygulamada Ortaya Çıkan Farklı Refah Devleti Modelleri Üzerine Bir İnceleme. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 151-171.
- Tümerkan Albayrak, E. ve Birinci, M. (2017). Sosyal Devlet Modelleri: Sosyal Demokrat Model, İsveç Norveç Örneği. *Journal Of Social Work*, 1(1), 64-100.
- Türk Dil Kurumu. (2018). *Güncel Türkçe Sözlük*. Erişim: 14 Nisan 2018, Türk Dil Kurumu Web Sitesi: <http://www.tdk.gov.tr>.
- İstatistiklerle Yaşlılar (2018). *Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni*.
- Yalçın, E., Yalçın, B. M., Dikici, F. M. ve Şahin E. M. (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 9(4): 167-173
- Yaşar, E. K. (2009). *Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler*. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.
- Yener, G. G. ve Emek, D. D. (2012). Birinci Basamakta Demans ve Alzheimer Hastalığına Yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 35-43.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (9. bs.). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yılmaz, A. ve Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Basetme Yolları. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 445-454.

Yuvakgil, Z. ve Akyıl, R. Ç. (2016). Türk Hukukunda Yaşlılar.

Zara, A. (2018). Kayıplar, Yas Tepkileri ve Yas Süreci: <http://www.aytenzara.com/wp-content/uploads/2012/02/Kay%C4%B1plar-Yas-Tepkileri-ve-Yas-S%C3%BCreci.pdf>

Zeisel, J., Hyde, J. ve Levkoff, S. (1994). Best Practices: An Environment Behavior (E-B) Model For Alzheimer Special Care Units. *The American Journal of Alzheimer's Care And Related Disorders & Research*, 4-21.

Zıplar, Ü. T. (2015). Dünyada Ve Türkiye’de Yaşlılık Hizmetleri. *Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 173-194.

EKLER

EK 1:

KATILIMCILAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

“ Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri ” adlı araştırmayı yürütmekteyim. Adı geçen araştırma Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr.ERCÜMENT ERBAY ile birlikte yürütülmektedir. Araştırma yüksek lisans tezidir.

Araştırmanın amacı, Alzheimer hastalığının ve bakım verenlerin karşılaştıkları sorunların toplumda görünür kılınması, bu insanların sosyal hizmet gereksinimlerinin belirlenmesi, Türkiye koşullarında bu gereksinimlerinin ne kadarının yerine getirilip ne kadarının getirilemediğinin ve güçlü güçsüz yanların tespit edilmesidir. Bununla birlikte araştırma, alana Alzheimerlı yaşlı aileleri çalışmaları konusunda öncülük edecek ve ailelere yol haritası çizerek, öneriler geliştirecektir. Alzheimerlı yaşlıya bakım veren ailelerin farkındalığını arttırmak ve onları sosyal hizmet olanaklarıyla buluşturmak diğer bir amaçtır.

Bu genel amaç çerçevesinde işlevsel alt amaçlar şu şekilde belirlenmiştir:

- Alzheimer teşhisi konulan yaşlıların ailelerinin karşılaştıkları temel sorunların belirlenmesi,
- Bu sorunların çözümünde hangi sosyal hizmet gereksinimlerine ihtiyaç duyduklarının tespit edilmesi,
- Tespit edilen gereksinimler ışığında ailelerin sosyal hizmetlerle buluşturulması ve farkındalıklarının arttırılması şeklindedir.

Bu araştırmanın uygulamaya dökülebilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan Etik Komisyon Onayı alınmıştır. Bu çalışmada kullanılan sorular araştırmacılar tarafından özenle seçilmiş, araştırmacıların soru ve görüşleri dikkate alınarak oluşturulmuştur. Bu nedenle mülakata katılmanızın herhangi bir risk/rahatsızlık yaratma durumu söz konusu değildir. Kimlik bilgileriniz istenmemektedir. Bununla birlikte araştırmaya katılıp katılmamak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Katıldıktan

sonra istediğiniz anda vazgeçme konusunda özgürsünüz. Bu ve benzeri durumlar sizlere hiçbir şekilde yasal, maddi ve manevi sorumluluk yüklemeyecek, araştırmacılar tarafından süreç içerisinde almış olduğunuz karar saygı ve anlayış ile karşılanacaktır.

Görüşmemiz yaklaşık bir saat sürecektir. Görüşme sırasında edinilen bilgilerin daha sonra hatırlanıp değerlendirilebilmesi için ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Kaydedilen bilgiler başka kişilerle paylaşılmayacak, analiz bittikten sonra silinecektir. Siz değerli katılımcıların vermiş olduğu bilgiler hem bilime, hem bu alandaki uygulamalara destek olacaktır ve bizler için oldukça önemlidir.

Araştırmaya katılım konusunda onay vermeden önce sormak istediğiniz herhangi bir soru ya da araştırma ile ilgili sahip olduğunuz olumsuz bir durum var ise lütfen çekinmeden araştırmacılara iletiniz. Araştırma hakkında, araştırma esnasında ve sonrasında bize ulaşmak isterseniz, Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi Ecem Naz NAZLIER'i 03122976364 (iş) telefonundan arayabilirsiniz.

Tüm bu bilgilerin ardından araştırmaya kendi isteğinizle katılmak istiyorsanız, aşağıda sizinle ilgili yerleri doldurup imzalayınız.

Tarih:

Bu araştırmaya kendi isteğimle katılıyorum ve yukarıdaki koşulları kabul ediyorum.

Katılımcının Adı Soyadı:

Telefon:

İmza:

Katılımcı İle Görüşen Araştırmacının Adı Soyadı: Ecem Naz Nazlier

Telefon:

İmza:

EK 2:**YARI YAPILANDIRILMIŞ DERİNLEMESİNE
GÖRÜŞME FORMU****Cinsiyetiniz:**☐ Kadın☐ Erkek**Yaşınız:****Eğitim durumunuz:**☐ Okuryazar değil☐ Okuryazar☐ İlkokul mezunu☐ Ortaokul mezunu☐ Lise veya dengi okul mezunu☐ Lisans mezunu☐ Yüksek lisans-Doktora mezunu**Medeni durumunuz:**☐ Bekâr☐ Evli☐ Eşi vefat etmiş☐ Boşanmış☐ Ayrı yaşıyor**Çocuğunuz var mı?**☐ Evet☐ Hayır**En uzun süre yaşadığınız yer:**☐ Kır☐ Kent**Aile türünüz**☐ Geniş aile☐ Çekirdek aile**Aylık Geliriniz:**☐ Gelirim giderimden daha AZ☐ Gelirim giderimle DENGELİ☐ Gelirim giderimden daha ÇOK**Alzheimer rahatsızlığı olan kişi neyiniz oluyor?**

- () Anne
 () Baba
 () Eş
 () Anneanne – Babaanne
 () Dede
 () Ağabey – Erkek Kardeş
 () Abla – Kız Kardeş
 () Amca – Dayı
 () Hala – Teyze
 () Diğer

Bakım verdiğiniz süreç boyunca sosyal destek aldınız mı?

- () Evet () Hayır

Ne kadar süredir yaşlıya bakım veriyorsunuz?

AÇIK UÇLU SORULAR

1. Alzheimer hastalığını ilk nasıl fark ettiniz?
2. Doktorla ilk tanışıldığında neler hissettiniz, neler yaşadınız?
Doktorun hastalığı size anlatma şekli nasıldı?
3. Hastalık teşhisi konulana kadar Alzheimer hastalığı hakkında herhangi bir bilgiye sahip miydiniz?
4. Hastalık hakkında detaylı bilgiyi nereden, ne şekilde aldınız?
5. Alzheimer teşhisi ilk konulduğunda neler hissettiniz?
6. Hastalık ilk öğrenildiğinde siz nasıl tepkiler verdiniz?
7. Hastalık ilk öğrenildiğinde çevreniz nasıl tepkiler verdi?
8. Hastalığı çevrenize nasıl anlattınız?
9. Durumu ilk kiminle ve nasıl paylaştınız?
10. Hayatınızda hastalık öncesi ve sonrası ne gibi değişimlerin olduğunu düşünüyorsunuz?
11. Hastalık teşhisinden önce bakım verilen yaşlı bireyin karakter özellikleri nelerdi ve bu özelliklerde ne gibi değişimler oldu?
12. Yaşlıya bakım verirken zorlanılan konular nelerdi?
13. Yaşlıya bakım verirken en çok zorlanılan konu ne oldu?

14. Yaşlıya bakım verirken kendinizi en çok hangi durumlarda çaresiz hissettiniz?
15. Bakım sürecinde destek alınan kişi ya da kurumlar var mıydı? (Aile, arkadaş, profesyonel destek vb)
16. Bakım sürecinde destek alınan kişi ya da kurum olduysa bu destekler kimler tarafından hangi yollarla verildi?
17. Bakım verme sürecinde ekonomik sorun yaşadınız mı?
18. Ekonomik anlamda en çok hangi durumlarda zorluk yaşadınız?
En çok neye para harcadınız ve harcıyorsunuz?
19. Bakım verme sürecinde maddi destek aldınız mı?
20. Bakım verme sürecinde sosyal destek aldınız mı?
21. Eğer aldıysanız bu sosyal destekler nelerdi?
22. Hastaya bakım verirken yaşlı yakını olarak sosyal hizmetlerden yararlandınız mı?
23. Yaşlınızı herhangi bir kurum bakımına vermeyi düşündünüz mü?
Düşünmediyseniz neden düşünmediniz?
24. Evde bakım almayı hiç düşündünüz mü?
Düşünmediyseniz neden düşünmediniz?
25. Hastaya bakım verirken sosyal hizmetlerden beklentileriniz nelerdir?
26. Hastaya bakım verirken devletten beklentileriniz nelerdir?
27. Kendinizi şuan nasıl hissediyorsunuz?
28. Şuan hayatınızda ne değişse mutlu olurdunuz?
Neleri değiştirmek isterdiniz?
29. Geçmişe karşı duyduğunuz en büyük özlem nedir?

EK 3:**ORJİNALLİK RAPORU****ALZHEİMER TANISI KONULAN YAŞLILARIN AİLELERİNİN
SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ****ORJİNALLİK RAPORU**

%6	%5	%2	%3
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.journals.istanbul.edu.tr İnternet Kaynağı	%1
2	ekutup.dpt.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
3	dergipark.ulakbim.gov.tr İnternet Kaynağı	<%1
4	e-dergi.atauni.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
5	kronikhastaliklar.thsk.saglik.gov.tr İnternet Kaynağı	<%1
6	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<%1
7	slideplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<%1
8	eyh.gov.tr İnternet Kaynağı	<%1



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tarih: 03/01/2019

Tez Başlığı : Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri

Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 161 sayfalık kısmına ilişkin, 03/01/2019 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 6' tır.

Uygulanan filtrelemeler:

- 1- ☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç
- 2- ☒ Kaynakça hariç
- 3- ☐ Alıntılar hariç
- 4- ☒ Alıntılar dâhil
- 5- ☒ 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

03/01/2019

Adı Soyadı: Ecem Naz NAZLIER KESER

Öğrenci No: N16128924

Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet

Programı: Sosyal Hizmet- Tezli Yüksek Lisans

DANIŞMAN ONAYI

UYGUNDUR.

Doç. Dr. Ercüment ERBAY



**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
MASTER'S THESIS ORIGINALITY REPORT**

**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
SOCIAL WORK DEPARTMENT**

Date: 03/01/2019

Thesis Title : Social Work Requirements of Family Members of the Elderly People Diagnosed With Alzheimer's Disease

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 03/01/2019 for the total of 161 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 6 %.

Filtering options applied:

1. ☒ Approval and Declaration sections excluded
2. ☒ Bibliography/Works Cited excluded
3. ☐ Quotes excluded
4. ☒ Quotes included
5. ☒ Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

03/01/2019

Name Surname: Ecem Naz NAZLIER KESER

Student No: N16128924

Department: Social Work

Program: Social Work-Masters With Thesis

ADVISOR APPROVAL

APPROVED.

Doç. Dr. Ercüment ERBAY

EK 4:

ETİK KURUL İZİNİ


T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

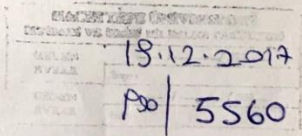
Sayı : 35853172/ 431 - 4224 18 Aralık 2017

İKTİSADİ VE İDARİ BİLİMLER FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

Fakülteniz Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim üyesi **Doç. Dr.ERCÜMENT ERBAY** sorumluluğunda yüksek lisans programı öğrencisi **Arş. Gör. Ecem Naz NAZLIER** tarafından yürütülen **"Alzheimer Tanısı Konulan Yaşlıların Ailelerinin Sosyal Hizmet Gereksinimleri"** başlıklı tez çalışması, Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **05 Aralık 2017** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.


Prof. Dr. Rahime M. NOHUTCU
Rektör a.
Rektör Yardımcısı


18.12.2017
5560

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 3001 - 3002 • Faks: 0 (312) 311 9992
E-posta: yazimd@hacettepe.edu.tr • www.hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:
Yazı İşleri Müdürlüğü
0 (312) 305 1008