

ULUSLARARASI SOSYAL ARAŐTIRMALAR DERGİSİ THE JOURNAL OF INTERNATIONAL SOCIAL RESEARCH

Uluslararası Sosyal Arařtırmalar Dergisi / The Journal of International Social Research
Cilt: 13 Sayı: 73 Ekim 2020 & Volume: 13 Issue: 73 October 2020
www.sosyalarastirmalar.com Issn: 1307-9581

ALZHEİMERLİ HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM SÜRECİ DENEYİMLERİ ÜZERİNE NİTEL BİR ARAŐTIRMA A QUALITATIVE RESEARCH ON THE CARE PROCESS EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS CARING FOR THE PATIENT WITH ALZHEIMER

Hüseyin Zahid KARA*
Dilek SEZER**

Öz

Kronik ve nörolojik bir hastalık olarak alzheimer, hasta ve hasta yakınlarını açısında uzun, zor ve stresli bir süreci ifade etmektedir. Bu süreç geri dönüşü olmadan çoğu zaman ilerleme eğiliminde olan hastalığın bakım verenler için çeşitli zorluklar getirmesiyle sürdürülmektedir. Arařtırma kapsamında alzheimer hastası yařlı bireyin ve özellikle bakım veren konumundaki aile bireylerinin karřılařtıkları sorunlar ve geliřtirdikleri bař etme mekanizmalarının ortaya koyulması amaçlanmaktadır. Gerçekleřtirilen çalıřma ile alzheimer hastaları ve aileleri hakkında bilgiler edinilerek hasta ve ailelerinin karřılařtıkları durumların, toplumun bu alanda sergilediđi tutumun ve bu alanda eksik kalan hizmetlerin tespiti açısından önem arz etmektedir. Fenomenolojik nitelikteki bu arařtırmanın veri toplama sürecinde yarı yapılandırılmıř mülakatlardan faydalanılarak Sakarya ilinde ikamet ederek Alzheimer hastası yařlısına bakım veren 11 aile üyesinin deneyimleri derlenmiřtir. Elde edilen verilerin analiz edilip ve yorumlanarak Alzheimer hastasına bakım veren aile üyelerinin karřılařtıkları psikolojik, sosyal, ekonomik, manevi, bakımdan kaynaklı sorunlar ortaya koyulmuřtur.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, Bakım Veren, Mülakat, Problem, Sosyal Destek.

Abstract

Described as a chronic and neurological disease, alzheimer is a long, difficult and stressful process. This process is continued with the illness that is irreversible and tends to progress, with various difficulties for the caregivers. Whıt this study it is aimed to reveal the problems and the coping skills which are elderly and especially the caregivers of the elderly individuals. Also, information about alzheimer's patients and their families is important in terms of determining the situations faced by patients and their families, the attitude of the society and the services that are lacking in this field. In the data collection process of this phenomenological research, the experiences of 11 family members who live in Sakarya province and who care for the elderly with Alzheimer's disease were compiled by making use of semi-structured interviews. By analyzing and interpreting the data obtained, psychological, social, economic, spiritual, and care-related problems have been revealed.

Keywords: Alzheimer, Caregiver, Interview, Problem, Social Support.

* Arř. Gör., Sakarya Üniversitesi, F.E.F. Sosyal Hizmet Bölümü, ORCID: 0000-0003-4503-2703, zkara@sakarya.edu.tr

** Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Çalıřma Ekonomisi ve Endüstri İliřkileri Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi
ORCID: 0000-0002-9748-2821, dilek.77.sezer@gmail.com



1. GİRİŞ

1.1. Kronik Bir Hastalık Olarak Alzheimer

Kronik hastalık; üç aydan uzun süren, genellikle yavaş ilerleyen, geriye dönüşsüz yapı ve fonksiyon bozukluklarına yol açabilen ve kişide yeti yitimine neden olabilen, bazen ilerleyici seyir gösteren, düzenli ve sürekli tedavi, bakım ve izlem gerektiren, genellikle bireyin ve ailesinin devamlı uyumuna ihtiyaç olan ve sağlık çalışanları tarafından uzun süreli takip isteyen hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Arıcan ve ark., 2017, 7-11).

Dünya Sağlık Örgütü'nün 2013'te yayınladığı bir çalışmada dünya hastalık yükü ülkelerin sosyoekonomik düzeylerine göre sınıflandırılmıştır. Bu çalışmaya göre 60 yaş ve üstü için en fazla fonksiyon kaybı ve mali yüke neden olan hastalıklar arasında kronik hastalıklar da yer almaktadır. Bu kronik hastalıklardan demans yüksek gelirli ülkelerde en fazla yüke neden olan hastalıktır (Samancı Tekin ve Kara, 2018, 221).

Dünya Sağlık Örgütü 2013 verilerine göre tüm dünyada 44,4 milyon demanslı hasta mevcuttur (Koca ve ark., 2017, 82-83). Demans hastalarında hastalığın en önemli sebebi alzheimer hastalığıdır (yaklaşık %60). Bunun yanı sıra vasküler demans (%15) ve alzheimer ile vasküler demansın bir arada bulunması (%10) da 65 yaş üstü hastalarda demansın en önemli nedenleri arasında sayılabilir (Altın, 2006).

Alzheimer, bellekte ve öğrenme, konuşma, akıl yürütme, yargılama, iletişim ve günlük yaşam etkinliklerini sürdürme yetilerinde kademeli olarak yıkıma ve davranışlarda değişikliklere yol açan (Erbay, 2012) kalıcı ve ilerleyici bir beyin hastalığıdır. Alzheimer genellikle 65 yaş ve üstü dönemde görülen ancak daha genç bireylerde (30-40 yaş arası "tüm hastaların yaklaşık %5'i) de görülebilen bir hastalıktır (Jancke, 2001; akt: Tufan, 2016, 55-56).

Alzheimer hastalığı kapsamında beyindeki süreçte önce zekâ, hafıza, psişik hareketlilik hasara uğramakta; ardından durum ve vakaları birbirine bağlama ve yargı yetenekleri hasara uğramaktadır (Tufan, 2016, 53-54). Bu hasarlar hastalarda önce unutkanlık, aynı şeyleri sürekli tekrarlama, eşyaları kaybetme şeklinde gözlemlenir. Sonrasında hasta yeni bilgileri öğrenmede güçlük yaşama, daha öncesinde tanıdığı kişileri artık tanıyamama, evden çıktığında evi bulamama, daha eski dönemdeki durumları hatırlayıp onlara göre hareket etme gibi belirtiler gösterir.

Alzheimer hastalığı uzun ve zorlu bir süreç olması sebebiyle hasta ve hasta yakınlarının hayatını güçleştirmekte; hasta ve yakınlarının ekonomik, sosyal, psikolojik, duygusal ve manevi zorluklar yaşamasına neden olmaktadır.

1.2. Alzheimer Hastalığının Tedavisi ve Hasta Bakımı

Günümüzde uygulanan tedavi yöntemleri ile alzheimer hastalığını tedavi etmek mümkün değildir ancak hastanın bilişsel fonksiyon kayıplarını azaltmak ve yavaşlatmak, hastanın yaşam kalitesini artırmak üzere bazı palyatif tedavi yöntemleri uygulanabilmektedir (Özkay ve ark., 2011). Alzheimer hastalığı tedavisi temel olarak 5 başlık altında incelenebilir (Ülger ve ark., 2009):

- Koruyucu hekimlik uygulamaları,
- Hasta yakını ve bakıcı ile iş birliği,
- Farmakolojik tedavi,
- Farmakolojik olmayan tedavi yaklaşımları,
- Geri dönüşümlü demans nedenlerinin gözden geçirilmesi ve tedavisi.

Alzheimer tanısı konmuş bireyler tıbbi bakım için sağlık kurumlarından tedavi ve bakım hizmeti almaktadır ancak hastanın en önemli destek kaynakları olarak aile üyeleri, akrabalar ve komşular ön plana çıkmaktadır. Alzheimer hastasını sürekli olarak bir hastaneye veya yatılı kuruluşa yatırmak, hastalığın artmasına neden olmakta, özellikler hafif ve orta evredeki yaşlının kalmış olan yeteneklerinin kısa zamanda kaybolmasına yol açmaktadır. Bu sebeple özellikle aile üyelerinin bakım veren konumunda olduğu durumlarda, hastanın bakımının evde yapılması, gerekli bir durum oluşmadıkça hastanın sürekli bakım veren bir kuruluşa yatırılmaması hastalığın seyri açısından önem arz etmektedir (Eker, 2008).

Hastalık süreçleri kişilerin hastalık öncesi karakterine, sosyoekonomik düzeyine ve sağlık durumuna bağlıdır. Ancak hastalık tedavisi için alzheimer hastalığı erken, orta ve geç evre olmak üzere üç grupta incelenebilir (Koca ve ark., 2017, 83-84).



Erken Evre: Birçok alzheimer hastası bu evrede fark edilmemekle birlikte erken tanı açısından en önemli evredir. Erken tanı sayesinde bilişsel fonksiyonlardaki gerilemenin yavaşlatılması, hasta ve ailesinin hastalığın gidişatına hazırlanması ve tedaviye hazırlanmaları, kuruma yatırılma süresinin ve yaşam kalitesinin artırılması amaçlanmaktadır.

Orta Evre: Bu evrede hastalık belirtileri daha net ve kısıtlayıcı olmakta, hasta davranışsal ve psikolojik belirtileri çevresinden gizleyemeyecek hale gelmektedir. Bu süreçte hastalar ev dışında tek başlarına dolaşamaz hale gelirler. Yemek yerken, giyinip soyunma esnasında, tuvalet ve banyo sırasında yardım almazlarsa zorlanırlar. Zaman kavramındaki silikleşme bozulmaya döner, hava kararınca uyumak isteme gibi durumlar başlar. Agresyon, paranoid delüzyon başlayabilir, bu da sosyal ilişkilerde bozulmaya sebebiyet verebilir. Bu evrede ortaya çıkan belirtilerin hastanın bakımını üstlenen kişilerde depresyon belirtilerini iki katına kadar yükselttiği, kadın bakım verenlerin erkek bakım verenlere oranla daha depresif oldukları görülmüştür (Baumgarten ve ark., 1992; Schulz ve ark., 1991; akt: Koca ve ark., 2017, 84). Tanının üzerinden zaman geçtikçe hasta yakınlarının alzheimer hastalığı hakkındaki farkındalıkları, karar verme yetileri ve bilgi birikimleri artmakta ve hastayı görmezden gelme davranışları azalmaktadır (Mak ve Sörensen, 2012; akt: Koca ve ark., 2017, 84).

İleri Evre: Bu evrede hasta, beslenme, yıkanma, giyinme gibi kişisel ihtiyaçlarını karşılayamaz hale gelir, başkasına bağımlı olarak yaşamını sürdürür. Çevresindeki en yakınlarını, hatta kendini bile tanıyamaz hale gelir. İleri evrede, hasta öz bakımını yapamadığından bu evre hastanın bakımını üstlenen kişinin sorumluluğu açısından en önemli evredir. Hastalık ilerledikçe bakım veren kişide kronik stres, depresyon, hafıza bozukluklarına karşı düşük savunma, bağışıklık sisteminin baskılanması sebebiyle daha sık hekime gidip ilaç kullanma gözlenmektedir (Kiecolt-Glaser ve ark., 1991; de Vugt ve ark., 2005; de Vugt ve ark., 2006; Amieva ve ark., 2012; akt: Koca ve ark., 2017, 84).

Alzheimer hastasına bakım vermek, klinik evrelere bağlı olarak uzun süreli, yıpratıcı ve ciddi bir süreçtir. Alzheimer sadece hastanın değil hasta yakınlarının ve daha yoğunlukla bakım veren kişinin (genellikle evdeki kadınlar bakım veriyor) yaşam kalitesini değiştirmektedir.

Sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi hedeflenen tedavi sürecinde Alzheimer ev ve kurum bakım gereksinimlerinin diğer hastalıklardan farklı olduğu, değinilmiş olan hususlar çerçevesinde dikkat çekmektedir. Bu sebeple hastanın bakımını üstlenecek kişi veya kişilerin gereksinimlerinin karşılanması, tükenmişliğinin önlenmesi, ev güvenliğinin sağlanması konularına özel dikkat gerekmektedir (Karadakovan, 2014, 328-334).

1.3. Hasta Yakınlarının Karşılaştığı Zorluklar

Kronik hastalıklarda bakım verme; zaman ve enerji tüketen, maddi ve fiziksel olarak yorucu bir görev olarak tanımlanabilmektedir (Soner ve Aykut, 2017, 376). Alzheimer hastalarında genellikle bakımı aile üyelerinden biri üstlenmektedir. Buradaki bakım tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, sağlık bakımı, kişisel bakım, alışveriş ve küçük ev yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşma, hastanın aldığı sosyal hizmetleri koordine etme gibi aktiviteleri kapsamaktadır (Soner ve Aykut, 2017, 376).

Hastanın bakımını üstlenen kişi; baş etme güçlüğü, kaygı, stres, umutsuzluk, çaresizlik, eve bağımlı hale gelme, depresyon gibi zorluklarla karşılaşmaktadır. Bunların yanı sıra hastanın sürekli aynı şeyleri tekrarladığı, çok inatçı olduğu ve bu durumun da onlar için yorucu olduğu, hastadaki takıntılı davranışların ve özellikle hastaların öz bakımının bakımı üstlenen kişi tarafından zorla yaptırılması, psikolojik ve ekonomik anlamda yaşanan sıkıntılar alzheimer hastasının bakımını üstlenmenin zorluğuna verilebilecek diğer örneklerdir. Kişilerin bu zorluklar ve yakınlarının hasta olmasının yarattığı baskı birleşince psikolojik olarak çok zorlandıkları, kendi hayatlarını eskisi gibi yaşayamadıkları görülmektedir.

Alzheimer hastalığının tipik özelliği, kronik ve ilerleyici olmasıdır. Süreç içinde bilişsel, duygusal ve sosyal işlevselliğini kaybeden hasta zamanla günlük yaşam aktiviteleri için bir bireye bağımlı hale gelebilmektedir. Alzheimer hastalığı tanı ve tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı, hasta ve ailesi başta olmak üzere, doktor, hemşire, hasta bakıcı, vb. sağlık personelleri ile birlikte çalışarak tedavi ve bakım sürecini hasta ve hasta yakınları lehine kolaylaştırıcı işlevler üstlenmektedir.

Sosyal hizmet uzmanı, hasta ve ailesinin mevcut durumunu değerlendirerek sorunları belirlemekte, hasta ve ailesi hakkında psiko-sosyal ve ekonomik değerlendirme yapmaktadır. Bu süreçte gerekli durumlarda ev ziyaretleri ve sosyal incelemeler yapılarak tedaviyi kolaylaştıracak uygun çözüm yolları ve gereksinimlerin tespiti yapılmakta ve aileye buna göre müdahale edilmekte, yardım sağlanmaktadır.



Bu çalışmada, hastaya bakım veren rolündeki aile üyelerinin hastalığın doğası sebebiyle ve hastanın bakımı sürecinde karşılaştıkları zorluk ve gereksinimlerin ortaya koyulması ve bunların sosyal hizmet bağlamında değerlendirilmesi yapılacaktır.

2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Fenomenolojik çalışma birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili deneyimlerinin ortak noktalarını bir araya getirir (Creswell, 2016). Alzheimer hastalığına sahip bireylere bakım veren konumundaki ailelerin yaşamış oldukları sorunlar odaklı gerçekleştirilen bu çalışma, anlatı tekniklerinden faydalanılan fenomenolojik bir alan araştırması olarak tasarlanmıştır. Çalışma kapsamında betimleme, açıklama, temaların ortaya çıkarılması tekniklerinden faydalanılmıştır.

Araştırma evresinde öncelikle literatür taraması yapılarak konuyla ilgili veriler elde edilmiştir. Elde edilen veriler tasnif ve analiz edilerek araştırmanın teorik kısmı oluşturulmuştur. Araştırmanın teorik kısmı oluşturulduktan sonra uygulama kısmına geçilmiştir.

2.1. Araştırma Soruları

- Hasta yakınlarının hastalık tanısı sonrası, hastalığı kabullenme süreçleri nasıl olmaktadır?
- Alzheimerlı hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşadığı zorluklar nelerdir?
- Bakım veren roldeki aile üyelerinin karşılaştıkları zorluklar karşısında baş etme mekanizmaları nelerdir?
 - Bakım veren roldeki aile üyelerinin yaşanan günlük problemlere buldukları çözüm yöntemleri nelerdir?
 - Bakım veren roldeki aile üyelerinin gereksinim duyduklarını ifade ettiği kaynak ve hizmetler nelerdir?

2.2. Araştırma Grubunun Belirlenmesi

Araştırma grubu, 2020 yılı içerisinde Sakarya ilinde ikamet eden ve alzheimer hastasına bakım veren 14 aile üyesine kartopu örneklem yoluyla ulaşılması ile oluşturulmuştur. Ulaşılan aile üyelerinden araştırmaya katılmaya rıza gösteren 11 tanesi ile araştırma mülakatları gerçekleştirilmiştir.

Örneklem grubunun taşınması gereken özellikler;

- Alzheimer hastası ile birlikte yaşayan ve bakımını üstlenen kişiler olması,
- 18 yaşın üzerinde olması,
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olması olarak belirlenmiştir.

2.3. Veri Toplama Yöntemi, Araçları ve Analiz

Araştırma nitel olarak ele alınmış, mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yapılan mülakatlarda hastalık tanısından sonraki süreçte yaşanan ekonomik, sosyal, psikolojik ve duygusal sorunlar üzerinde durularak hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ortaya koyulmuş ve bu durumlarla baş etme yöntemleri ve diğer bireylere verebilecekleri öneriler üzerine değerlendirmeler yapılmıştır. Yapılan mülakatlar ses kaydı altına alınarak aslına uygun şekilde yazıya dökülmüştür.

Araştırmanın etik kurul izni Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu tarafından 02.09.2020 tarihinde gerçekleştirilmiş olup 26/8 sayılı karar kapsamında etik açıdan uygun olarak tanımlanmıştır.



3. BULGULAR VE YORUM

3.1. Demografik Bulgular

Tablo 1: Demografik Bulgular

	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Medeni Durum
Katılımcı 1:a	33	Kadın	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 1:b	54	Kadın	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 2	46	Kadın	Lise Mezunu	Evli
Katılımcı 3:a	53	Kadın	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 3:b	53	Erkek	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 4	56	Kadın	Lisans	Bekar
Katılımcı 5	55	Erkek	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 6	50	Kadın	İlkokul Mezunu	Evli
Katılımcı 7	22	Erkek	Lisans	Bekar
Katılımcı 8	19	Kadın	Lisans	Bekar
Katılımcı 9	23	Kadın	Lisans	Bekar

Araştırmanın katılımcıları 8 kadın ve 3 erkek olmak üzere ağırlıklı olarak kadınlardan oluşmaktadır. Ayrıca katılımcıların çoğu evli bireylerdir. Eğitim durumları değişkenlik göstermektedir. Araştırmanın demografik bulguları, Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından gerçekleştirilen Demans Bakım Modeli Raporu bulguları ile örtüşmektedir. AÇSHB (2017) araştırmasına göre alzheimer hastasına bakım verenlerin ağırlıklı olarak kadınlar olduğu, neredeyse tamamının hasta ile aynı hanede yaşadıkları, çoğunun ise evli olduğu ortaya konulmuştur.

3.2. Nereden Çıktı Bu Alzheimer?

Gerçekleştirilen mülakatlarda katılımcılar tarafından hastalığın sebebi bilinmemekle birlikte hem genetik hem de çevresel faktörlerin rol oynadığı hakkında tahminler bulunmaktadır. Bu çalışmada ailelerin demografik durumları incelenerek hastalığa sebep olabilecek faktörler irdelenmiştir. Bu çalışmada; diyabet, ailede demans vb. nörolojik hastalık öyküsü bulunma durumu, yaş, cinsiyet, yakın dönemde yaşanan travmatik bir olay, yapılan mülakatlarda katılımcıların hastalık sebebi olabilir diye nitelendirdiği durumlardır.

Katılımcı 4: "Annem başarılı, hayat dolu, hani öyle çok şey bi hayatımız da geçmedi, olumsuz, mutsuz. Mutluluğun çok olduğu bi hayat, o nedenle ben çok şaşırıyorum. Çünkü alzheimer, demans genellikle stresli ortamlarda, gergin ortamlarda olan hastalıklar. Ama bizde tam tersi deli-dolu, neşeli, hayat dolu bir aileyizdir, babam da öyleydi, annem de, kardeşlerim de. O nedenle sadece mutsuzluktan veya depresif şeylerden olduğunu zannetmiyorum, kendi fikrim. Genetik olabilir mi onu da bilmiyorum çünkü anneannemde, annemin halalarında, annemin teyzelerinde hepsinde çıkan hastalık beyin hastalığı. Ya beyin kanaması ya beyin felci ya alzheimer, hani mutsuzluktan çok ben ona yoruyorum."

Katılımcı 5: "Babam o hastalıktan sonra bi ara beyin kanaması geçirdi. ... Babamı eve getirdik annemin alzheimer olduğunu fark ettik."

Katılımcı 6: "Yüksek tansiyon hastasıydı ondan kaynaklı olmuş olabilir. Üzüntüden kaynaklı hasta olduğunu da düşünüyoruz. Para konusunu çok kafasına takıyordu. ... Ama gençliğinde çok yokluk çekmiş o yüzden şimdi para konusunu da çok kafasına takıyor."

3.3. İlk Belirtiler

Hastalığın ilk evresinde hastanın genel bilişsel algılama düzeyi normaldir. Kişiler günlük yaşam aktivitelerini normal şekilde sürdürebilir ve klinik olarak demans belirtisi göstermeyebilirler. Bu sebeple hastalığın ilk evrede fark edilmesi oldukça güçtür. Başlangıçta hasta unutmaya, aynı şeyleri sürekli tekrarlamaya, eşyalarını kaybetmeye başlar. Sonrasında hasta yeni bilgileri öğrenmede güçlük yaşama, daha öncesinde tanıdığı kişileri artık tanıyamama, evden çıktığında evi bulamama, eski yaşam deneyimlerini ve kişileri hatırlayıp onlara göre hareket etme gibi belirtiler gösterir. Yapılan görüşmelerde ailelerin ifadeleri ile bu bilgilerin tutarlı olduğu gözlemlenmiştir.



Katılımcı 3, a: "Aynı konuştuğu kelimeyi, misal yarım saat burda konuş annemle, aynı dediğini 10 kere tekrarlıyo. Unuduyo, dediğini unuduyo tekrarlıyo. Unutkanlık çok. Veya bi yere bi şey söylencek oluyo anne şunu şöyle de, böyle de diyoz, ona tamam diyo iki dakika geçmiyor 'Ne diyeceğim ben?' Unuduyo, eskileri hatırlıyo alzheimer hastaları. Eskileri hatırlıyo şu şöyleydi, bu böyleydi biliyo ama yeni olmuşları 'Ana hiç akıl yok bende, unuttum gene gitti aklımdan!' diyo."

Katılımcı 4: "Annemin ilk, yemeği ocakta unutması, ona benzer kapıdan çıktığında 'Nereye gitcem ben?' fikri, bize belirttiği ufak ufak. Kendi unuttuğunu fark etti ve panikledi. Kendine unutmayı yakıştıramadı."

Hastalığın erken süreçte fark edildiği zaman ilerlemesinin yavaşlatılabildiği, aile bireylerinin hastayla iletişim konusunda daha dikkatli olabildiği gözlemlenmiştir. Bazı geç tespit edilen vakalarda ise hastanın pek çok temel yetisini kaybettiği ve aile üyelerinin de hasta ile iletişim kurmakta güçlükler yaşaması dolayısıyla hastanın bakımı sürecinde daha çok zorlandığı görülmüştür.

Katılımcı 9: "Benim anneannem normalde çok akıllı bir kadındı. Normalde konuşabiliyor ama son zamanlarında (82-83 yaşlarında) konuşamıyordu artık, konuşma yetisini kaybetmişti. Sonra biz bunun nedenini araştırdık, nedenini bulduk, sonra da zaten doktora gittik tanı konuldu. Ancak geç kalmıştık, geç kaldığımız için de üzgündük, üzülmüştük yani. Fark edildiğinde çok ileri evredeydi."

Katılımcı 9: "Anneannemin son beş yılda yaptıklarını zaten kimse normal bulmuyordu. Hani yaşlılığın getirdiği şeyler sanıyorduk. ... Yani herkes yaşlılıktan sanıyordu ama alzheimer olunca, herkes değişik bir evreye geçtiğini duyunca daha çok üzülmüştü."

Bazı hastalarda alzheimer belirtileri mevcut olsa dahi aile bu durumu gözlemlemediği, kabullenmediği veya yaşlılık kaynaklı olduğunu düşündüğü için tanı süreci gecikmektedir.

3.4. "Benim Evim Burası Değil Ben Evime Gideceğim"

Görüşülen hasta yakınlarından edinilen bilgiler doğrultusunda 9 hastadan yedisinin çocukları ile aynı evde, diğerlerinin alt-üst aynı binada, aynı bahçe içerisine yapılmış evlerde veya yakın sokaklarda ikamet ettiği öğrenilmiştir. Alzheimer hastasının yalnız kalmasının oluşturabileceği risklerden dolayı, bakımı üstlenen kişilerin genellikle, çekirdek ailesi ve bakımını üstlendiği alzheimer hastası ile birlikte yaşadığı tespit edilmiştir. Alzheimer hastası bireylerin hastalanması, unutkanlık durumu, bilişsel algı düzeyleri, günlük ihtiyaçlarını kendilerinin karşılayamaması gibi sebeplerden dolayı sürekli kontrol edilmesi ve gözetilmesi gerektiği için yalnız bırakılmayacağı özellikle ifade edilmiştir.

Katılımcıların bu durum ile ilgili ifadelerinden birkaçı şöyledir:

Katılımcı 1, b: "Kayınvalidem evin çatısına çıkıyor yalnız bırakmaya gelmiyor. Merdivenden düşüyordu, tuttuk. Kaç defa düşüyordu. Bir kez düşmüş hiçbirimiz görmedik, kaşı-gözü karardı. Görümcem sen jandarmalıksın dedi ama ben ne yapayım ki."

Katılımcı 2: "Geçen gün bir olay yaşandı mesela onu anlatmak gerekirse nişan vardı, nişandan sonra evi bulamamış. Komşumuz görmüş o getirdi eve. Ama 'Benim evim burası değil, ben evime gideceğim.' diye o gece sabaha kadar eziyet etti bize. Komşum da sanki bilerek sokakta bırakmışız gibi bir tavırlar."

Katılımcıların ifadelerinde görüldüğü gibi hastanın bakımı ile ilgilenmeyen kişiler hastanın başına gelen tüm durumlardan bakımı üstlenen kişileri suçlayabilmekte, hastaya bakım sürecinin güçlüklerini anlamakta zorlanabilmektedir.

3.5. Hastalığı Kabullenme Süreci

Hastalık belirtilerinin ortaya çıkmasından sonra aile üyelerinin duygusal tepkilerini anlamak için sorulan "Hastalık tanısı konulduğunda ilk neler hissettiniz?" sorusuna katılımcıların verdikleri cevaplar sonucunda, bakım verenlerin alzheimer hastalığı hakkındaki bilgi düzeyi ile verilen tepkiler arasında bağlantı olduğu gözlemlenmiştir. Katılımcılardan bu hastalığı daha önce çevresinde görenler ve hastalık tanısı konulan bireyin bilinç dışı davranışlarını fark edenlerin hastalık tanısını daha hızlı kabul ettikleri görülmüştür. Ancak hasta olan bireyin hastalık öncesinde çok neşeli, akıllı, başarılı olması, hastalığın bakım veren aile tarafından kabulünü zorlaştırmaktadır. Bazı ailelerde bu süreçler ilk başta yaşanmamakla birlikte hastalık ilerleyip bireyin durumu kötüye gittikçe dile getirilmektedir. Bunun sebebi tanı evresinde hastalık



ve evreleri hakkında fazla bilgi sahibi olunmaması, hastalığı öğrendikçe ve hastalık ilerledikçe durumun anlaşılması ve ağırlaşmasıdır.

Katılımcı 4: "... Bizler kabullenme konusunda zorluk yaşamadık, bilmiyorum, yaşamadık. Şöyle babam çok neşeliydi, şakacıydı evde hep annemin unutmaları şeyleri espri ile kapandı. Yaşlılık geldikçe 2010'dan sona 9 sene babam ve annemin daha çok yaşlanmaları, daha çok ihtiyaç duymaları zaman içinde travmatikleştirdi. İlerledikçe altını tutamadığı zaman ben yapmadım gibi şeyleri üzüyor seni. Ama inanç sistemi çok önemli bence bu aşamada veya işte hayata bağlılık, ebeveynine bağlılık. Temel sağlam olmalı yoksa baş edilebilecek gibi bir hastalık değil."

Bazı birey ve ailelerde kabullenme süreci tamamlanmadığı için hastalık tanısı konulamaz ve tedavi süreci başlamaz. Bu ailelerde bireylerin düşünce yapısı, hastalığa ve yaşlılığa dair bilgi düzeyi, farklı kültürel etkiler hastalığın kabullenilmeme sebebi olabilmektedir.

Katılımcı 2: "Alzheimer tanısı konulmadı, çocukları kabul etmiyor hasta olduğunu, hastaneye götürülmedi. İlk öğrendiğimiz zaman durumunu bakımının zor olacağını biliyorduk. Çevremizde alzheimer hastası olanlardan öğrendik ne yapılması gerektiğini. Tanı konulmadı çocukları kabul etmediği için. Tuvalete gidebilmesi onlar için yeterli ama tuvalet ihtiyacı da dahil gereksinimlerini karşılayamıyor."

Hastalık tanısından sonra insanlar genellikle küçük çaplı yas süreci yaşamaktadır. Yas esnasında Elisabeth Kübler Ross tarafından ortaya atılan (1997) ve "Yas Sürecinin Beş Aşaması" olarak adlandırılan aşamalarla karşılaşmaktadır. Bahsedilen aşamalar sırasıyla; İnkâr, Öfke, Pazarlık, Depresyon ve Kabullenme şeklindedir. Hasta yakınlarının verdikleri cevaplar dikkate alındığında hastalık tanısı sonrası kabullenme evresine gelmede çeşitli yorumsal farklılıklar ve zorluklarla karşılaşmaktadır. Hastalığın kabullenilmesi ile ilgili hasta yakınlarının pozitif yaklaşımları, hastanın iyilik hali ve hastalığın ilerlemesini engelleyici olumlu bir etken iken; kabullenme konusunda başarısız olan hasta yakınlarının tedavi sürecine geçemediği ve hastalığın ilerlemesini yavaşlatacak adımları uygulamadıkları görülmüştür. Bu noktada hasta yakınlarının alacağı profesyonel desteğin gerek hasta gerek ise bakım veren konumundaki hasta yakınlarının yararına olacağı gün yüzüne çıkmaktadır.

3.6. Hastalığın Aile İçi İletişime Etkileri

Katılımcı 1, a: "Benim çocuklarım sınava girecek. Aynı evin içindesin şuraya otur diyosun durmuyor. Gitcem diyo dışarıya oturuyor. Veya çocuklara ben napcam senin çocuklarına diyo. Evde sürekli bir sorun oluyor. Çocuklar diyo bi ders çalışsaz burda otur dedemin yanında ben napıyom size ben bir şey mi yapıyom size diyo. Çocuklar da yaşlı bir insanı idare etmeyi onu nasıl şey yapacağını bilmez 'Babaanne çık!' diyorlar. 'Babaanne bak biz ders çalışıyoruz bak bizim de kafamız karışıyor.' Ama 5 dakika sonra yine aynı yine gelip gidiyor aynı odaya. Bu seferde işte eşim kızıyor siz idare etmesini bilmiyosunuz diye. Ya bunlar ders çalışacak sen niye böyle yapıyon. Sağlıklı iletişim kurulmuyor baya bi gergin ortam oluyor yani."

Katılımcı 1, b: "Bir kez sütlaç koymuş gelin ocağa aklıma geldi bir bakayım buna bir kabahat işlemesin dedim. Kendi boyu küçük sütlaç karıştırıcama diye ayak parmaklarının ucuna kalkmış hemen sütlaç kenara aldım. 'Anne sen napıyon, sen yansaydın benim halim ne olurdu?' dedim. 'Dökülen dökülsün sen yansan ben ne yaparım?' dedim."

Katılımcı 2: "Sağlıklı bir iletişim gerçekleştiriyoruz. Doğru değil yaptığımız ama bazen sabrımı zorladığı durumlarda sesimi yükseltebiliyorum."

Katılımcı 5: "... yorgunluk vardı. Ondan sonra tabi ki zaman zaman biz de yalnız kalmışlığı hissetmişizdir yani şimdi. Bir ay iki ay değil, iki sene babam ondan sonra da üç sene de annem beş seneye tekabül eden bir süreç. Bunun içinde biz ne yapamadık istirahatlerimizi yapamadık. ... Bunun sıkıntıları oldu böyle ama bunlar aşılmayacak sıkıntılar değil."

Katılımcı 6: "Çok inatçı çok soru soruyor bazen bunaltabiliyor yanındaki kişiyi. Bu da ona bir şey diyemesek de bizi sinirlendiriyor."

Alzheimer hastalığı hem hastada hem de aile üyelerinde kaygı, üzüntü, umutsuzluk, çaresizlik, bunalım ve depresyona sebep olabilmektedir. Bu durum aile içi iletişim ve ev yaşantısını olumsuz etkilemektedir. Alzheimer hastalığı bakım sürecinin uzunluğu ve masraflı olması dolayısıyla aile içinde



oluşan ekonomik sorunlar, aile içinde gerginlik, tartışma ve hatta kavgalara sebebiyet verebilir. Aile içi durumlarda aile üyelerinin iletişimi, durumu kabullenme düzeyleri, zor durumlarla baş edebilme becerileri oldukça önemlidir. Ancak alzheimer hastalığı sürecinde birçok kişi bu becerilerini zaman zaman yitirebilmekte, aile içinde yaşanan olumsuzluklar kişileri mutsuz ve asabi yapabilmektedir.

3.7. Evdeki Sorunlarla Nasıl Başa Çıkıyoruz?

1. Katılımcılar: "Bu süreçte kendimizi kötü hissettiğimizde gelin kaynana dertleşiyoruz, komşulardan bizi anlayanlarla dertleşiyoruz."

Katılımcı 3, b: "Bazen psikolojisi düzelsin diye yürütüyoruz kaynanamı, televizyonu açıyoruz, Vatan TV var onu açıyorum, biraz oynuyo, kendine geliyor, moral olsun diye, morali düzelsin diye yapıyoruz yani. Genelde morali düzeliyor zaten, faydası çok oluyor... Kayınbabam yatalak olduğundan su içiremiyor hanım, dökülüyor. Ben de o uzun pipetlerden aldım, her şişenin içine koyuyom bi tane, öyle kolay oluyor. Kendimce böyle çözüm buldum."

Katılımcı 3, a: "Zaten daha önce yalnız kalıyorlardı, biz geldikten sonra 'Siz benim yanımda bi güvencesiniz, siz olmasanız naparım ben!' diyo annem. Bizim yanında olmamız bile moralini yüksek tutuyor onun."

Katılımcı 4: "Genelde beyin uyuşturuluyor gibi yani, sakinleştiricilerle duruyordu. Daha sonra bunu okudukça, düşündükçe, araştırdıkça; müzikle, baş ettiğime inanıyorum ama, müzikle, dinlendirici soft ışıklarla o şekilde baş etmeyi öğrendim ben."

Yapılan mülakatlardan elde edilen bulgular sonucunda alzheimer hastası bireyin bakımını üstlenen kişilerin ev içinde yaşanan sorunlarla bulabildikleri farklı çözüm yöntemleri ile baş edebildikleri görülmüştür. Bazı durumlarda kişiler ev içi sorunları çözümlenemediği için kendisini yetersiz ve mutsuz hissedebilmektedir.

Katılımcı 6: "Bakımını yaptığım süreçte ona yardımcı olamıyorum, kendimi eksik hissediyorum, kötü hissettiğim zaman kendimi toparlayamıyorum."

3.8. Sosyal Hayata Etkileri ve Başa Çıkma

Sosyal alanda yaşanan zorlukları anlamak için katılımcılara yöneltilen sorularla alzheimer hastası ve bakımını üstlenen kişilerin sosyal hayatlarında meydana gelen değişimler öğrenilmeye çalışılmıştır. Alzheimer hastası ve bakımını üstlenen bireylerde hastalık süreci sosyal hayatı genellikle olumsuz etkilemektedir. Bu olumsuzluklar eve gelen kişilerle, ziyarete gidilen kişilerle ilgili olabileceği gibi dışarı çıkıldığı zaman sokakta karşılaşılan kişilerin verdikleri tepkilerle ilgili de olabilmektedir.

Katılımcı 1, a: "Tuvaletini bilmediği için her yere gönderemiyoruz, götüremiyoruz. Komşular gönder biraz otursun bizle, gezsün gelsin diyorlar ama nasıl gelsin. Biz 20-25 dakika sonra babaanne bir tuvalete git gel, sen bir dolaş gel diyoruz, affedersiniz daha odadan çıkar çıkmaz tuvaletini kaçırıyor, otururken anlamıyor geldiğini hiç. Başkasının evinde aman nerden geldi dedirtmemek için sadece kızına ve bir akrabama gidiyordu. Hatta bir kez kızında da kaçırması altına ondan sonra kızı evine bile çıkartmıyor doğru düzgün, hava biraz güzel olursa bahçede sandalyede oturtuyor hemen. Bir kez geldiğinde kızına sinirlenmiş, "Allah benden beter etsin" dedi. Yaşlı kadın dışarıda ne kadar oturabilir soğukta. Biz de göndermek istemiyoruz, gitme diyorduk, damatların yüzüne bakmaktan gelinin yanında daha rahat olursun diyorduk."

Katılımcı 4: "Değişti, mecburen değişti. Annem rahatsız oluyor diye çok dikkat ettik. Arkadaşlarımızı önceki gibi davet etmiyorduk."

Katılımcı 5: "Babam üstüne, kılığına, kıyafetine bakmadan dışarıya çıkmaya başladı falan. Esasında hastalığın bizim açımızdan, biz birazcık daha böyle kabul ederiz. Babamızdır, bile bile zaten bir hata yapmayacağını biliriz. Toplum içerisinde hani yadırgamalar başladı. Mesela şimdi "Aaa pijamayla dışarı çıkmış!" çıkabilir yani hiç sıkıntısı yok. Çünkü bu hastalık. Babam benim iki yıl alzheimerli olarak yaşadı. Tabi bir sürü sıkıntılar oldu, o kadar çok ki yazsak böyle kitaplar falan olur."

Yapılan mülakatlardan edinilen bilgiler doğrultusunda alzheimer hastası bireyin bakımını üstlenen kişiler karşılaştıkları sorunlarla kendi buldukları, çevrelerinden gördükleri veya duydukları yöntemlerle baş etmektedir.



Katılımcı 5: “Burası böyle küçük bir yer, küçük bir ilçe. Bu tür hastalar en çok eskiyi daha kolay hatırlar, hep eski aklındadır yani. Yakın zamanı unutmuyorlar, o yüzden onların hep alışveriş yaptığı yer bellidir, hep oraya giderler. ... Şimdi o zaman ben ne yapmam gerekiyor. Özür diliyorum mesela siz bakkalsınız babam sizden alışveriş ediyor. Ben diyorum kine ‘Benim babam geldi mi, geldi. Ne istediye ver, parası olmayabilir, olabilir, eksik verir veyahut da senin raftaki fiyatına itiraz eder, senle tartışmaya başlar. Sadece rica ediyorum özellikle rica ediyorum, ben gününbirlik gelir sorarım, haftada bir sorarım, çok acil olursa siz bana söyleyin ama babamın dediğini kırmayın. Ben uğradıkça eksik kalan parayı tamamlarım.’ Ben de burda bir esnafım dolayısıyla beni tanıdıkları için benim dediğim şekilde kabul ettiler.”

3.9. Psikolojik-Duygusal-Manevi Sorunlar

Yapılan mülakatlarda katılımcılara sorulan “Hastanın bakımı hususunda kendinizi nasıl hissediyorsunuz?”, “Hastalık sürecinde psikolojik anlamda yaşanan en büyük sorun ne?” soruları ile hastalık ve tedavi sürecinde yaşanan psikolojik, duygusal ve manevi sorunlar öğrenilmeye çalışılmıştır.

Katılımcı 1, b: “Hasta bakımı sürecinde psikolojik yönden sorun yaşadık. Yapma dediğin şeyi yapıyor. İnadı tutunca benim dediğim olacak diye tutturuyor, ayağını yere vura vura dediğini yaptırmaya çalışıyor. Banyoya katacağım zaman canım çıkıyor. ‘Anne olmaz böyle ben suya sokcam seni, artcam seni,’ diyorum, gelinim görüyor neler çekiyorum banyo yaptırıya. Affedersiniz yellenicem diye büyük tuvaletini salıyor ve farkında değil yapmadım ben diyor. ... Bir aydır kızı bakıyor bir aydır kafamız çok rahat.”

Katılımcı 4: “Yardıma ihtiyaç duyduğumu hissediyor muyum, manevi yönden? Evet hissediyorum. Hemen şöyle topluyorum kendimi manevi yönden özürlü çocukları, yaşam boyu özrü olan çocukları olan aileleri düşünüyorum. En azından annem belli bir yaşa kadar yaşadı, mutluydu diyorum. O şekil ayakta duruyorsun yoksa senin annenin, ebeveyninin gözünde çok yüceltiğin büyüğün bebek gibi olması bazen çok koyuyor insana.”

Katılımcı 7: “Ben şöyle düşünüyorum. Şimdi tam böyle hani yaşının kadını gibi değil babaannem, maşallah kendine iyi bakmış. Hani bu altını ıslatma olayı beni üzdü, babaannemin tam anlamıyla, ileri derece yaşlı oluyor zaten, şuan 86 yaşında. Babaannemin hani nasıl diyeyim, hastalıklarla gerçekten mücadele ettiğini o zaman fark ettim. Alzheimer tanısı da onu fizyolojik bir rahatsızlığa sürüklememişti, diğer hastalıkları da. Bu olay beni üzdü, kimse istemez tabii.”

Bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları en büyük psikolojik sorun, hastanın bakımında kendilerini yetersiz görmeleridir.

Katılımcı 6: “Bakımını yaptığım süreçte ona yardımcı olamıyorum kendimi eksik hissediyorum kötü hissettiğim zaman kendimi toparlayamıyorum.”

Yine, bakım veren aile üyelerinin, manevi hayatı hakkında bilgi edinilmeye çalışılmıştır. Katılımcıların hepsi Müslüman olduklarını ifade etmişlerdir. İbadet konusunda sorun yaşamadığını belirten katılımcılar çoğunlukta olmasına karşın hastanın bakımı sürecinde ibadetlerini aksattığını veya gerçekleştirmediğini belirten katılımcılar da olmuştur.

Katılımcı 1, b: “İbadet konusunda olumsuz etkiledi. Kuran dersine gidiyorduk gidemedik ikimiz bir, gelinim biraz gitti ama ben gidemedim, öğrenemedim.”

Katılımcı 2: “İbadet anlamında yapmaya çalışıyorum ama bazen namazda yatıp kalkıyorum sadece, ruhani bir haz alamıyorum.”

Katılımcı 6: “Kendi ihtiyacımı karşılayabildiği için ibadet anlamında sorun yaşatmıyor.”

Katılımcı 9: “Anneannemin namazını hiç aksattığını görmedim, abdest almayı falan hiç unutmamıştı yani. Alzheimer sürecinin annemin ve benim de ibadetimize olumsuz etkisi olmadı.”

3.10. Bakım Sorumluluğu

Hastalığın fark edilmesi veya tanı koyulmasından sonra genellikle hastaya kimin bakacağı, hastanın kiminle yaşayacağı gibi konular aile içi iletişimde tartışma veya kavgalara sebebiyet veren konulardır. Yapılan mülakatlardan edinilen bilgiler ışığında hasta bireye bağlılığın, sevgi derecesinin bu tartışmaları etkileyen faktörler olduğunu söylemek mümkündür. Kimi aile üyeleri bakmak istemediği için diğerlerinin



bakması doğrultusunda tartışırken kimi ailelerde kişi kendisi bakmak ister ve diğerleri ile bu konuda konuşur.

Katılımcı 3, a: “ Ben gelem bakem dedim, böyle rezil zebil olmicaklar dedim, geldim ondan sonra surat asmaya, küsmeye başladılar... Onlara bakın dedik, kabul etmediler, bakmadılar, ben geldim bakmaya. Onlara dedim tarlayı da verin ben bakayım dedim önce tamam dediler sonra gelince surat asıyolar, küsüyolar.”

Katılımcı 4: “Kardeşler arasında hiçbir zaman sen bak tartışması olmadı daha çok ben bakayım konuşması geçti. Tabi maddi yönden durumumuz iyi olduğu için her zaman yanımızda bir bakıcımız oldu. ... Bakıcı lafını ben yakıştırmıyorum annemin dördüncü kızı gibi oldu.”

3.11. Ekonomik Sorumluluk

Alzheimer, bakım süreci uzun ve masraflı bir hastalıktır. Alzheimer hastalığı sürecinde tedavi, ilaç, hastane, hastaneye gidip gelme, hasta bezi kullanma vb. durumlar hastanın bakımını üstlenen kişilere normal harcamaları dışında maddi ihtiyaç olmaktadır. Bakımı üstlenen kişinin her zaman alzheimer hastasının yanında olma gerekliliği, bu kişinin çalışma hayatından vazgeçmesini zorunlu kılabilir. Kişilerin maddi durumu hastanın bakımını kimin üstleneceği konusu da dahi birçok şeyi etkilemektedir.

Katılımcı 1, a: “Ekonomik yandan Allaha çok şükür sıkıntımız yok. Ama manevi yönden çok çok sıkıntı çektik. ... Neden ya, her şekilde maddi manevi destek de olsa zor. Onu bir çocuktan daha üstün tutcan. Bizim açımızdan manevi yönden daha sıkıntı oldu. Evde sürekli bir sorun oluyor.”

Katılımcı 4: “Biz zorluk çekmedik çünkü ciddi iyiydi durumumuz. Ama çekenlere çok üzülüyorum. Çünkü çocuğum yok, çocuğum yok, maddi yönden iyi. Sorumluluğun ne kadar az, maddi yönün ne kadar çok o kadar rahat bakıyorsun hastana.”

Katılımcı 7: “... hem emekli maaşı alıyor hem de 65 yaş üstü aylığı alıyor. Dedemden kalan dul aylığı da var. Kendi zaten sigortası yattığı için hani zaten bu bir büyüktür, aile bilincinde de o var tabi ki ona destek olmamız lazım. Herhangi bir maddi külfeti bize olmuyor. Zaten kendi istemiyor, harçlık bile verir mesela torunlarına.”

Ekonomik anlamda katılımcıların çoğunluğu sorun yaşamadığını belirtmiştir. Sorun yaşadığını belirten katılımcılar bu durumu; kardeşler arasında para toplayarak, devletten evde bakım parası alarak, yerel yönetimlerden aynı ve nakdi yardım alarak çözmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

Katılımcı 6: “Yaşlılık aylığı var onun dışında çocukları arasında 250 TL gibi bir para topluyoruz bakımı o paradan yapılıyor hastaneye gidiş gelişleri vb. diğer ihtiyaçları için.”

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Ailelerin büyük bir kısmı yaşlılardaki farklılıkları erken evrede iken fark etmemekte, ilerleyen evrelerde kendini gösteren belirtiler hastalığın anlaşılmasını sağlamaktadır. Bazı aileler yaşlıdaki farklılıkları kabul etmemekte veya bu farklı davranışların sebebini “yaşlılığın doğası” olarak düşünüp tedavi sürecinin başlamasını geciktirmektedir. Tanı konulduğunda ise vakit kaybetmeden tedaviye yönelik girişimlerde bulunmakta, bu girişimlerle hastalığın seyri yavaşlatılıp kişilerin hayat kalitesi maksimize edilmeye çalışılmaktadır. Alzheimer hastalığı iyileşme imkânı olmayan kronik bir hastalık olması nedeniyle bakım verme rolünü üstlenen kişiler için oldukça zorlu süreçleri ifade etmektedir (Nazlier Keser, 2019).

Ailelerin yaşadığı sorunlar ele alındığında ilk sırayı psikolojik, duygusal ve sosyal sorunlar almaktadır. Katılımcılar, bu alanlarda karşılaşılan bir sorunun bir diğerine zemin hazırladığını belirtmişlerdir. Bu sorunlara; hastaların ortama uygunsuz davranış sergilemesi karşısında çevrenin ona ve ailesine karşı anlayışlı olmayışı, kişilerin hastanın bakımı sürecinde kendini eksik ve yetersiz hissetmesi, alzheimer hastasının veya bakımı üstlenen kişinin depresif, içe kapanık duygu durumu gibi örnekler verilebilmektedir.

Yapılan görüşmelerde alzheimer hastası yaşının kendi çocukları da dahil olmak üzere, hastaya ve hastanın bakımını üstlenen kişilere karşı tavırlarının değiştiği, hasta ve aileye akrabalar ve yaşanan çevre tarafından yeterince anlayışlı davranışların sergilenmediği, yaşanan olumsuzluklar nedeniyle kişilerin süreç içerisinde psikolojik anlamda yıpranma eğiliminde oldukları göze çarpmıştır. Bu bağlamda, alzheimer



hastası bireyin; aile, akraba ve içinde bulunduğu sosyal çevreyi dahil edecek kapsamdaki çalışmaların önemi karşımıza çıkmaktadır.

Genel anlamda katılımcılar ekonomik anlamda çok zorluk yaşamadıklarını belirtmiş ancak ekonomik zorluklar yaşayan aileler, genel olarak devletten ve yerel yönetimlerden elde ettikleri imkanlarla bu sorunları çözmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Ekonomik zorluğun ötesinde, alzheimer hastası bireyin bakımının yorucu olduğu ve uzun süre devam ettiği, bu nedenle ailelerin kendilerine ve aile fertlerine zaman ayıramadıkları, yapmak istedikleri çoğu şeyden vazgeçtikleri araştırmanın bulguları arasında yer almaktadır. Özellikle hastanın bakımını üstlenen kişiler hayatlarının büyük bölümünde hastanın refahı için uğraştıkları için sosyal hayata katılma noktasında kimi zaman zorluklarla karşılaşabildiklerini ifade etmişlerdir. Bir sağlık sorunu olarak Alzheimerın beraberinde getirdiği güçlüklerin dile getirilmesi ve bu konuda profesyonel destek mekanizmalarının hayata geçirilmesi gerekmektedir.

Alzheimer hastalığı tedavi ve bakım sürecinde gözlemlenen en büyük eksik, ailelerin çok ihtiyaç duyduğu psikolojik ve manevi destektir. Bu eksik aile üyeleri, akrabalar, komşular, arkadaşlar tarafından verilebileceği gibi başta tıbbi alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları olmak üzere hastanede görev yapmakta olan yetkinliğe sahip diğer disiplin profesyonelleri tarafından da verilebilecek niteliktedir.

Nitekim aile, bakıma muhtaç kişi açısından en önemli destek ve güvence kaynağıdır. Ancak aile, alzheimer hastası bireyin bakımı esnasında yaşanan zorluklar sebebi ile hastaya yeterli desteği vermekte zorluklar yaşayabilmektedir. Bunun önlenmesi için bakımı üstlenen aile üyelerine yönelik bazı çalışmalara başvurulmaktadır. Bunlar; bilgilendirici destekler, günlük pratik bilgiler, psikolojik ve sosyal destekler ile sağlığı koruyucu özel hizmetler olmak üzere dört grupta incelenmektedir (Tufan, 2016, 124-128).

Alzheimer hastalarının bakımı, bedensel ve organizasyonel yeteneklerin yanı sıra bakımı üstlenen kişinin psikososyal anlamda güçlü olmasını, hasta ile ilgilenme konusunda bilgili ve yeterli olmasının sağlanması; bilgilendirmenin yanı sıra hastanın güvence altına alınması amacıyla bakımı üstlenen kişiye özel bakım durumları dikkate alınarak maddi yardımların (özellikle maddi durumu yeterli olmayanlara) sunulması; alzheimerlı yaşlının bakımını üstlenen kişiler duygusal ve sosyal yönden güçlü baskılar altında kaldığında bakım verenlere yönelik psikolojik ve sosyal sorunların üstesinden gelmede bireysel danışmanlık, psikoterapi, aile terapisi uygulanabilecek hizmet modellerinin ele alınması; bakımı üstlenen aile fertlerinin sağlığının bozulması, hasta bakımını olumsuz etkileyebilmekte bu sebeple hasta sağlığının yanı sıra bakımı üstlenen kişinin sağlığına da dikkat edilmesi şeklinde sunulacak hizmetlerin niteliği ortaya koyulabilir.

Yapılan araştırma ve görüşmelerden elde edilen bulgular ışında;

- Alzheimer tanısı konulan kişi ve ailelerine yeterli bilgilendirme rehberliğinin yapılması,
- Hastanelerde alzheimer tanısı konulan bireyler ve yakınları ile profesyonel meslek elemanlarınca görüşmeler yapılması,
- İhtiyaç halinde hastane sosyal servisi tarafından hasta ve yakınları ile bireysel veya grup çalışmaları yapılması,
- Benzer sorunlara bulunan farklı çözümlerin paylaşılması adına farklı ailelerin bir araya gelebileceği grup faaliyetlerinin gerçekleştirilmesi,
- Hasta ve ailesinin varsa yaşanan ekonomik sorunlarının giderilebilmesi için gerekli kamu kurum ve kuruluşlarına yönlendirmelerin yapılması,
- Hasta ve hasta yakınlarının psikolojik, duygusal ve manevi boyutta yaşadıkları sorunlarla baş etme becerileri geliştirilmesi adına profesyonel destek hizmeti sağlanması veya hizmete yönlendirmenin yapılması,
- Hastaların sosyal hayattan kopmamaları adına verimli zaman geçirebilecekleri sosyal ortamların oluşturulabilmesi için özellikle yerel yönetim düzeyindeki karar vericilerle etkileşimde bulunulması,
- Ailelerin hasta bireyi gündüzlü veya kısmi bırakabileceği gündüzlü bakım merkezleri veya yaşlı kreşi niteliğindeki kurumların oluşturulmasının teşvik edilmesi
- Ailelerin ihtiyaç halinde arayıp hastanın bakımı konusunda yardım alabilecekleri kamuya, özel kurumlara veya sivil toplum kuruluşlarına bağlı desteklerin hatlarının oluşturulması şeklinde, hasta yakınları, araştırmacılar ve hizmet sağlayıcıları açısından bilgi kaynağı ve bir yol haritası olarak değerlendirilebilecek öneriler sunulabilecektir.



KAYNAKÇA

- Altın, M. (2006). *Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik ve Anksiyete*. Uzmanlık Tezi, T.C Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği, İstanbul.
- Arıcan, P, Yalçın, H, Demir, Ş, Ünlü, M, Bezgin, Ö, Çavuşoğlu, D, Gençpınar, P, Olgaç DüNDAR, N. (2017). Kronik Nörolojik Hastalıklı Çocuk Sahibi Olan Annelerin Ruhsal Belirti Düzeylerinin ve Baş Edebilme Becerilerinin İncelenmesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, S. 2 (2), s. 7-11.
- Creswell, J. W. (2016). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Kübler-Ross, E. (2010) *Ölüm ve Ölmek Üzerine*. (Çev. Uşaklı, E.), İstanbul: April Yayıncılık.
- Eker, E. (2008). Alzheimer Hastalığı. *Türkiye'de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi*, No:62, s: 85-110.
- Erbay, E. (2012). Alzheimerlı Hasta Yakını Olmak. *Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü*, Ankara.
- Karadakovan A. (2014). *Yaşlı Sağlığı ve Bakım*. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi.
- Koca, E, Taşkapılıoğlu, Ö, Bakar, M. (2017). Alzheimer Hastalığında Evrelere Göre Hastaya Bakım Veren Kişi(Ler)nin Yükü. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı*, S:54 s:82-86.
- Özkay, Ü. D., Öztürk, Y. ve Can, Ö. D. (2011). Yaşlanan Dünyanın Hastalığı: Alzheimer Hastalığı. *Tıp Fakültesi Dergisi*, s:35-42.
- Samancı Tekin, Ç., Kara, F. (2018). Dünyada Ve Türkiye'de Yaşlılık. *Uluslararası Bilimsel Araştırmalar Dergisi*, C:3, S:1, s: 219-229.
- Soner, S, Aykut, S.(2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)*, C: 3, S: 2, s: 375-387.
- Tufan, İ. (2016). *Bakıma Muhtaç Türkiye'de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı*. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Ülger, Z, Balam Yavuz, B, Halil, M, Cankurtaran, M, Arıoğlu, S. (2009). Alzheimer Hastalığı Tedavisinde Kullanılan İlaçlar. *Hacettepe Üniversitesi, Geriatri Dergisi*, Ankara.
- Nazlıer Keser, E . (2019). Alzheimer Hastalığına Yönelik Sosyal Hizmet Müdahaleleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi* , 12 (2) , 121-128 . Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/yasad/issue/51243/596241>
- AÇŞHB (2017). *Demans Bakım Modeli Raporu*. Ankara: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/9332/demans-bak%C4%B1m-modeli-projekitab%C4%B1.pdf> adresinden alındı.