

ALZHEİMER HASTASI YAŞLI BAKIMININ AİLE ÜYESİ BAKICI KADINLARA ETKİSİ

THE EFFECT OF ALZHEİMER'S PATİENS CARE ON CAREGIVING WOMEN

Halilcan KARACA¹
Suzan YAZICI²
Nilüfer KORKMAZ³

Özet

Bu çalışmada, ailesindeki Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların bakım sürecinden nasıl etkilendiklerini ortaya koymak ve bakım sürecine yönelik çözüm önerileri sunmak amaçlanmıştır.

Nitel yöntemin benimsendiği çalışmada, araştırmayı kabul eden ve araştırma kriterlerine uyan 10 kadın bakıcı ile yarı yapılandırılmış soru formu ile görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler kaydedilerek deşifre edilmiştir. Veriler betimleyici analiz tekniği ile analiz edilmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre bakım veren kadınlar, sosyal çevreden soyutlanmakta ve aynı zamanda psikolojik ve fiziksel olarak bakım sürecinden etkilenmektedir. Kadınların toplumda var olan rollerinin üzerine, bakıcı rolü de eklenmekte ve bu rollerini yerine getirebilmek için kendileri,

1-Gerontolog

2-Yard. Doç.Dr. Akdeniz Üniversitesi Edebiyat Fak. Gerontoloji Bölümü

3-Yard. Doç. Dr. Akdeniz Üniversitesi Edebiyat Fak. Gerontoloji Bölümü

aileleri (eşleri ve çocukları) ve çevreleri için gerekli olan enerjilerinden ve zamanlarından ödün vermeleri gerekmektedir. Bu durum bakıcıların gelecek kaygılarının oluşmasına yol açabilmektedir.

Alzheimer hastalığı sonucu ortaya çıkan bakıma muhtaçlık sadece hastayı değil aynı zamanda çevresini özellikle de bakıcının yaşamını olumsuz etkilemektedir. Profesyonel destek, aile içinde genellikle bakımı üstlenen kadın bakıcının yükünü hafifletmeye yardımcı olabilecektir. Geliştirilecek Alzheimer Gündüz Bakım Merkezleri, profesyonel bakım ve danışmanlık hizmetleri bakım verene destek sağlayabilir.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, bakım yükü, aile üyesi bakıcı.

Abstract

The aim of the study is to evaluate the effects of care giving of relatives with Alzheimer diseases on caregiver women and to give possible ways to ease the caregiver burden.

Qualitative method have been used. 10 caregiving women have been interviewed Descriptive analysis technique have been used. The respondents were complaining of estranging from social life, having psychological and physical problems. In order to adapt the new role as an Alzheimer patient carer, they have to compromise their families and relatives which also concerns about their own future.

The need of care resulting from Alzheimers disease does not just effect the patient him/herself. It has negative effects on friends and relatives and the caregiver. Professional support can ease the burden of the caregiver and might improve family relations. Day care centers specifically for Alzheimers disease could give such a support.

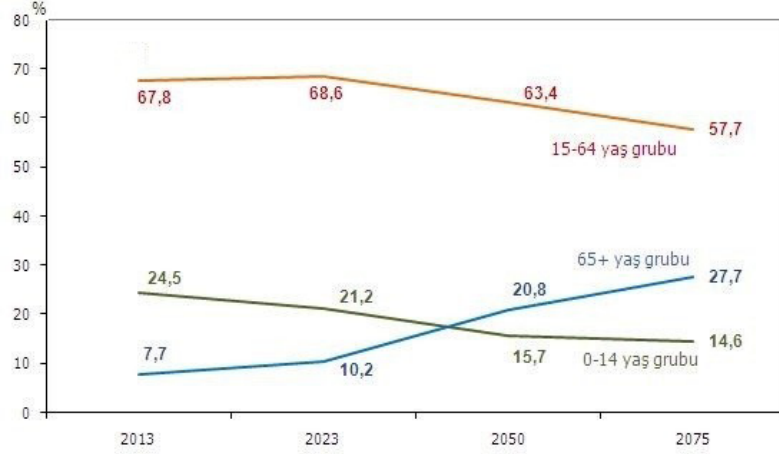
Giriş

Tüm dünyada gelişmiş ülkelerden başlayarak ömür uzunluklarının artması, doğum ve ölüm oranlarının azalması, toplumsal yaşlanma olgusunu ortaya çıkarmıştır. Tüm toplumun nüfusu içindeki yaşlı oranının artması anlamına gelen bu gelişme, ülkeleri emeklilik, sağlık, bakım, sosyal hizmet gibi konularda önlem almaya itmektir.

İletişim/Corresponding author Suzan Yazıcı

Tel: 0 242 2447700-4182 syazici@akdeniz.edu.tr

Türkiye'nin nüfus değişimlerine bakıldığında dünyadaki demografik dönüşüme benzer süreçlerin yaşandığı görülebilir. Şekil 1'de Türkiye'nin 0-14 yaş grubu aralığında olan kişi sayısı azalmakta, buna karşın 65 yaş ve üstü kişi sayısında sürekli bir artış olduğu gözlenmektedir. 2012 yılında 65 yaş ve üzerindeki nüfus, 5,7 milyon kişi, bunların toplam nüfusa oranı %7,5 iken, 2023 yılına gelindiğinde bu sayının 8,6 milyon kişiye, oranın ise %10,2'ye yükselmesi beklenmektedir (TUIK, 2013). Yaşanan demografik değişim nedeniyle yaşlılık ve buna bağlı sorunlar, toplumsal, ekonomik ve politik açıdan önemle üzerinde durulması gereken konuları oluşturmaktadır.



Şekil 1: Türkiye'de Nüfusun Yaş Yapısının Değişimi 2013-2075

(Kaynak: TUIK, 2013)

Yaşlılıkla birlikte ortaya çıkabilecek bakıma muhtaçlık, yaşlının yaşam kalitesini olumsuz etkileyen önemli konulardan biridir. Bakıma muhtaçlığı ortaya çıkaran temel etken, yaşlılıktaki sağlık problemleridir. Dünyada ölüm sebeplerinin önemli bir oranını kalp ve damar hastalıkları, diyabet gibi kronik hastalıklar oluşturmaktadır (WHO, 2013). Kronik hastalık sıklığı ilerleyen yaş ile birlikte artmaktadır. Demans ise demografik değişimler sonucunda giderek daha önemli bir sağlık sorunu olmaktadır. Yaşın demansın en sık rastlanan nedeni olan Alzheimer hastalığı üzerinde ispatlanmış en önemli risk faktörü olması, bu hastalığın hızla yaşanan toplumlarda daha fazla görülebileceğini akıllara getirmektedir (Cankurtaran ve Arıoğul, 2006, s. 954). Türkiye'de demans ve Alzheimer hastası bireylere ilişkin Sağlık Bakanlığının istatistiki verileri bulunmamaktadır. Alzheimer Derneğinin

İstanbul'da yaptığı bir pilot araştırmaya göre yaklaşık Türkiye'de yaklaşık 400.000 Alzheimer hastası olduğu ve bu sayının artacağı belirtilmektedir. Bu durum, Alzheimer hastalığı nedeniyle bakıma gereksinim duyan yaşlıların gelecekte daha da artacağı anlamına gelmektedir (Türkiye Alzheimer Derneği, 2013).

Günümüzde hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerin yaşlılık konusundaki en önemli sosyal sorunlardan birisi bakıma muhtaçlıkla ortaya çıkan yaşlıların bakımınıdır. Bakım, Türk Dil Kurumuna göre bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme ve benzeri gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2014). Bu süreç, uygulayıcısı, ücretlendirilmesi, nasıl ve nerede uygulanması gerektiği gibi birçok faktörü içerir. Bu çevresel ve nesnel faktörler dışında bakımın, Phillips (2007)'nin de belirttiği gibi bireyler arasında ilişki sağlayan bir yönü de bulunmaktadır (11-12). Dolayısıyla bakım sosyal bir olgudur ve öncelikle bakım alan ve bakım veren olmak üzere bu süreçten etkilenen bireylerin ilişkilerine de etki eden bir süreçtir.

Bakım, toplumun sosyo-ekonomik ve kültürel yapısına bağlı olarak evde veya kurumlarda gerçekleşebilmektedir. Türkiye'de bakım, yaygın olarak evde gerçekleşmektedir ve bakıcıların büyük bir bölümünü aile bireyleri oluşturmaktadır. Bakım rolü, bakıcı aile bireyinin fiziksel ve ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilemekte, bakıcıların sosyal yaşamı ve çalışma hayatını kesintiye uğratmakta, maddi olanaklarını geriletebilmektedir. Bu durum, bakım yükü olarak ortaya çıkmaktadır (Oğlak, 2007, s.26; Dang, 2008; Dökmen, 2012). Bakım yükü, bakım sürecinin bakım veren üzerindeki psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal etkileri olarak tanımlanabilir ve çoğunlukla bakım yükü araştırmalarında bakım yükünü ortaya koymaya yardımcı çeşitli ölçekler kullanılır (Scott, 2013). Bakım yükü, objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük olarak ayrılmaktadır. Objektif yük, bakım sürecinde gerçekleşen fiziksel olaylar ve aktiviteler sonucunda oluşur. Subjektif bakım yükü ise bakımın bakım veren üzerindeki anlamını ve duygularını ifade eder. Bakımın bakıcıya getirdiği yük, "bakıcı stresi" olarak adlandırılan stres türünün yaşanmasına kadar ileri boyutlara varabilir (Taşkesen, 2012). Kıbrıs'ta 172 Alzheimer bakıcısı aile bireyi ile yapılan bir araştırmada bakıcıların %68'inin ağır yük altında olduğu, %65'inin ise depresyon bulguları gösterdiği belirtilmiş, aynı zamanda bakım yükü, bakıcının cinsiyeti, psikopatolojisi, geliri ve eğitimi ile de ilişkili bulunmuştur

(Papastavrou, Kalokerinou, Papakostas, Tsangari, Sourtzi, 2007).

Bakım hizmetini verenler ise tüm dünyada genelde kadınlardır (Phillips, 2007, s.56-58). Bu noktadan bakıldığında çekirdek aile yapısının yaygınlaştığı, kadınların daha fazla çalışma hayatına atıldığı modern toplumlarda hasta bakımının aynı zamanda eş ve çocuk sorumluluğu taşıyan kadınlara yeni bir yük eklediği söylenebilir (Arpacı, 2009; Gupta, 2007). Türkiye’de evde bakım hizmeti vermek için çalıştığı iş yerinden ayrılan veya çalışma hayatına hiç katılamayan birçok kadın bulunmaktadır (Taşkesen, 2012).

Alzheimer hastalığı ileri yaşlarda bakım gerektiren en önemli hastalıklardan biridir. Alzheimer hastalığı ilerleyici bir hastalık olup müphem bulgular ile başlayan, ancak giderek daha ağırlaşan, hastayı tamamen bağımlı hale getiren bir süreçtir. Demans, öğrenme, bellek bozukluğu, konuşma, oryantasyon ve kişilik gibi mental fonksiyonların bozulması ile karakterize, kişinin sosyal ve iş hayatını etkileyen Alzheimer hastalığı tüm demans vakalarının % 50 ile 80’ini oluşturmaktadır (Cankurtaran ve Arıoğlu, 2006). Hastalığın ileri dönemlerinde hastaların duygu durumlarında yaşadıkları değişimler ve hastalığın semptomları (hastanın kendini güvende hissetmemesi, unutkanlık, yer değiştirme isteği vb.) Alzheimer hastasının bakımını daha da zorlaştırmaktadır (Akyar ve Akdemir, 2009). Yaşla birlikte bu hastalığın görülme sıklığının artıyor oluşu, Alzheimer hastasının bakımı konusunu, tüm dünyada ve Türkiye’de daha da önemli hale getirmektedir. Öte yandan Türkiye’de yaşlı bakımının çoğunlukla aile üyeleri tarafından evde gerçekleştiriliyor oluşundan yola çıkarak aile üyesi kadının bakım rolünü büyük oranda üstlendiğini söylemek olanaklıdır. Kadınların ev içi sorumlulukları düşünüldüğünde kadının bakım rolünü de üstlenmesi, bedensel ve ruhsal olarak tüm bu süreçlerden daha fazla etkilenmesine yol açacaktır. Alzheimer hastalığının bakımının zorluğu da hesaba katıldığında aile üyesi kadın bakıcıların deneyimlerinin ortaya çıkarılması ve buradan hareketle sosyal politikalar geliştirilmesi daha fazla önem kazanmaktadır. Türkiye’de Alzheimer hastalığı ve bakımı ile ilgili niceliksel araştırmalar yapılmış olsa da (Bilgili, 2000; Alpteker, 2008; Öztop ve ark., 2008; Koyuncu Yaşar, 2009; Cingil, 2013) bu süreci deneyimleyenlerle ilgili pek az nitel araştırma bulunmaktadır (örn. Akış, 2014; Dalan, 2013). Doğrudan aile üyesi kadın bakıcıların deneyimlerini ele alan bir araştırmaya ise rastlanmamıştır. Bu araştırmanın amacı, Alzheimer hastası aile bireyine bakan kadın bakıcıların deneyimlerini ve bakım sürecinin yaşamları üzerine etkisini ortaya koymaktır.

Buradan hareketle araştırmada “Ailesinde Alzheimer hastası aile üyesine bakım vermek, bakım veren kadınların yaşamını nasıl etkilemektedir” ve “Alzheimerlı yaşlı yakınına bakım vermek bakım yükü olarak nasıl ortaya çıkmaktadır? sorularına yanıt aranmaktadır.

Materyal ve Metot

Niceliksel araştırmalar, bu süreçlere ilişkin genel bilgiler verse de hastalığa ilişkin deneyimlerin ortaya konulması hastalığa ve bakıma ilişkin stratejilerin geliştirilmesinde daha derin ve ayrıntılı bir kaynak olabilir. Nitel araştırma, bireylerin deneyimleri ve algı dünyalarını ortaya koyabilecek araçlar sunan bir araştırma yöntemidir. Bu yöntemde bir sosyal dünya içinde bireylerin ilişkileri ve düşünceleri kendi ifadeleri üzerinden ortaya konur (Glesne, 2012, s.11). Buradan hareketle bu araştırmada kadın bakıcıların deneyimlerini ortaya koyabilmek amacıyla niteliksel araştırma yöntemi benimsenmiştir. Nitel araştırmada görüşme ve gözlem, bireysel deneyimleri ortaya koyabilecek en önemli veri toplama teknikleridir. Bu araştırmada da görüşme tekniği kullanılmış, yarı yapılandırılmış görüşme formu ile görüşmeler yapılmıştır.

Araştırmaya Alzheimer hastası aile bireyine bakım veren kadınlar dahil edilmiştir. Katılımcıların araştırmaya katılması kartopu tekniği ve araçlar ile sağlanmış, Ordu ilinde Alzheimerlı yaşlısına bakan 10 kadın bakıcı ile görüşülmüştür. Görüşmeden önce bakıcılara çalışmanın amacı ve içeriği anlatılmış ve katılımcıların yazılı onamları alınmıştır. Görüşmeler katılımcıların evlerinde gerçekleştirilmiş, 40-90 dakika arasında sürmüştür. Görüşmelerin tamamında ses kayıt cihazı kullanılmış, daha sonra çözümlemeleri yapılarak elektronik ortama aktarılmıştır. Elde edilen veriler betimleyici nitel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir.

BULGULAR

1. Bakım Verenlerin ve Hastaların Demografik Özellikleri

Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların yaşı 38 ila 70 arasında değişmektedir. Araştırma kapsamına alınan kadınların çoğu evli ve ev hanımıdır. Çoğunlukla ilköğrenim düzeyinde eğitim aldıkları görülmüştür. Bakım verme süreleri ise 1,5 yıl ve 7 yıl arasında değişiklik göstermektedir.

Katılımcılara ait diğer demografik özellikler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Bakım Veren Kadınlara İlişkin Demografik Özellikler

Kod	Yaş	Medeni Durum	Durum	Meslek	Öğrenim Durumu	Yakınlığı
N1	41	Bekar	Memur	Yüksekokul	Kızı	2-3 yıl
N2	65	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Eşi	1,5 yıl
N3	38	Evli	Ev Hanımı	Ortaokul	Gelini	2 yıl
N4	68	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Eşi	4-5 yıl
N5	42	Evli	Ev Hanımı	Ortaokul	Gelini	5-6 yıl
N6	47	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Kızı	4 yıl
N7	52	Evli	Emekli Lise	Kızı		7 yıl
N8	53	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Gelini	5-6 yıl
N9	39	Bekar	Öğrenci (Y.L.)	Yüksek Lisans	Kızı	4-5 yıl
N10	70	Evli	Ev Hanımı	Okuma-Yazma	Eşi	5-6 yıl

Katılımcıların bakım verdiği Alzheimer hastası yaşlıların ise en genci 66 iken en yaşlısı 89 yaşındadır. Çalışmada yer alan bakım alan hastaların 5’i erkek, 5’i kadındır. Yaşlı bireylerin hastalık süreleri 1 yıl ve 7 yıl arasında değişiklik göstermektedir.

2. Bakımın Günlük Yaşama Etkileri

Araştırmada bakımın bakım veren üzerindeki nesnel (objektif) etkisi, bakım verenin Alzheimer hastası yaşlısına ayırdığı zaman, çevre ile ilişkileri, günlük aktivitelerine etkisi açısından ele alınmıştır. Uyku sorunları, çalışma hayatının sonlanması, çevreleriyle (arkadaş/komşu/akraba) az zaman geçirebilmeleri, sosyal aktivitelerin kısıtlanması bakımın aile üyesi bakıcı kadının yaşamına başlıca etkileridir.

Türkiye’de yapılan bir alan araştırmasına göre, Alzheimerli hastasına bakan kadınların çoğunun ev kadını olduğu, bakım sürecinin zorluklarını yaşadıkları ve bakım verme nedeniyle işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları ortaya konmuştur (Özdemir, 2004, s.161). Bu bağlamda bakım süreci, öncelikle bakım verenin hayatının değişmesine yol açmaktadır. Bu değişimde en çok şikayet edilen konulardan biri, bakım verenin kendisine zaman ayıramaması ve zamanının büyük bir kısmını yaşlısı ile ilgilenerek geçirmesidir (Qureshi, Walker, 1989, s. 15-31). Ankara’da aile üyesi yaşlısına bakan 60 aile üyesi

bakıcı ile görüşme yaptığı araştırmasında Bilgili (2000), bu kişilerin yaklaşık yarısının yaşlısına bakmaya başladıktan sonra yaşamlarının çok kısıtlandığını ve kendilerine zaman ayıramadıklarını belirttiklerini ortaya koymuştur. Benzer şekilde araştırmada aile üyesi kadın bakıcılar, günlerinin çok yoğun geçtiğini, hastalarının beslenmesinden tuvalet ihtiyacına, giyiminden saç-sakal tıraşına kadar tüm ihtiyaçlarından sorumlu olduklarını, bu nedenle genellikle kendilerine zaman ayıramadıklarını ve sosyal hayattan soyutlandıklarını belirtmekte ve bu durumdan şikayet etmektedirler. Bu durumu katılımcılardan bazıları şöyle ifade etmişlerdir:

“Eskiden hafta sonlarımı ayırabiliyordum ama şimdi hiç kimseye hiçbir şekilde zaman ayıramıyorum.” N3

“İnan kendime vakit ayırmıyorum valla çok zor, zor bir hastalık.” N6

“Sade televizyon izleyebiliyorum onu da açıyorum en azından evde ses olsun diye” N9

Alzheimer hastasının özbakım ihtiyaçları, maksatsız hareketliliği, unutkanlığı ve buna bağlı kaybolabilmesi gibi nedenler, Alzheimer hastası yaşlısına bakan bakıcı kadınların, diğer bakıcılara göre hastalarını gözetim altında tutmak ve zamanlarının büyük bir kısmını onların bakımına ayırmak durumunda kalmalarına neden olmaktadır. Araştırmada bakıcılar hastalarını yalnız bırakmaktan korktuklarını, akıllarının sürekli hastalarında olduğundan bütün yapacaklarını hastalarına göre planlamak zorunda kaldıklarını, hastalarının sürekli gözetim altında olması gerektiğini, aksi halde hastanın evden çıkmaya çalıştığını, bu durumun hastanın hayatını tehlikeye atabileceğini belirtmişlerdir. Bu durum bakıcılar tarafından şöyle ifade edilmiştir:

“Evde tek bırakıp da ben çıkayım gideyim...rahat edemiyorum zaten aklım evde kalıyor.”N9

“Yani evde hani bir şeylerin unutulacağı hissiyle yaşıyorsunuz ve evde olmanız gerektiğini hissediyorsunuz hani çok fazla hani arkayı boşlama gibi bir şansınız yok. Sağa sola gidipte uzun süreli kalamıyorsunuz, sürekli tedirginsiniz işte bazen kapıyı tam kapatmamış oluyor, unutmuş oluyor hani fark edemiyor veyahut ta suyu açık unutuyor, elektriği açık unutuyor, gazı açık unutuyor. Yani bunları düşünüyorsunuz” N10

Bakım sürecinde bakım vereni etkileyen en önemli etkenlerden biri yukarıdaki deneyimlerden de anlaşılacağı üzere yaşlının sürekli gözetim altında bulunma zorunluluğudur. Bakıcılar hastalarına bakmak zorunda olmadıkları zaman bile bakım ortamından tam olarak uzaklaşmış olmamaktadırlar. Bu durumun, sürekli hasta ile ilgilenmek gerekliliği nedeniyle objektif yüke neden olduğu gibi subjektif yükü de arttırdığı söylenebilir. Çünkü bakıcı rahatlayacağı boş zamanı olsa bile hastasının durumunu düşünmek zorundadır ve onun sorumluluğunu taşır.

Hastalığın bakım sürecini etkileyen diğer bir özelliği Alzheimer hastalığı

sürecinde hastanın uyku düzeninde bozulma görülebilmektedir. Bununla beraber gece gezinmeleri hasta için risk oluşturabilmektedir. Bu durumdan tedirgin olan birçok bakıcı, gece uykusundan mahrum kalmaktan şikayet etmekte ve uykusuzluğun ruhsal durumlarını olumsuz etkilediğini belirtmektedirler.

“Gece tamamen uykusuzum bende uyku olayı yok. Bünye de ona alıştı artık. O uyusa da ben uyuyamıyorum. Çünkü her an ne yapacak tetikte oluyorsun.” N1

“Geceleri bazen yani uykun bölünüyor 2-3 defa kalkıyorsun onu ikna ediyorsun yatıyorsun.” N4

Swore (2008) ve Stenberg (2010)’e göre hasta bakımı, bakıcının uyku miktar ve kalitesini olumsuz etkilemektedir. Gece sık sık uyanmak zorunda kalan bir bakıcı bu duruma alıştığını ifade etse bile fizyolojik bir ihtiyaç olan uykunun tam alınmaması kişinin ertesi günkü üretkenliğine ve duyu durumuna olumsuz etki etmektedir.

Yapılan çalışmalarda depresyon, anksiyete, yüksek tansiyon, mide ülseri gibi strese bağlı rahatsızlıkların Alzheimer hastasına bakanlarda tüm topluma oranla daha fazla görüldüğü belirtilmektedir. Bunun yanında bakım verenlerin yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı, depresyon ve diğer psikiyatrik rahatsızlıkları olduğu da bildirilmektedir (Bilgili, 2000; Yılmaz ve Turan, 2007). Araştırma sonucunda da aile üyesi bakım veren kadınlar bakım vermeye başladıktan sonra bu süreçten fiziksel etkilerin yanında, psikolojik olarak da etkilendiklerini, daha sinirli olduklarını ve kendilerini stres altında hissettiklerini belirtmişlerdir. Bakıcı kadınların sosyal ortamdan izole olmaları ve aktivitelerini bırakmak zorunda kalmaları da bu psikolojik etkilerin daha da artmasına neden olabilmektedir.

“Şimdi kapandım kaldım eve, bilmiyorum ben nere kadar götüreceğim. Ben de çok gerginim.” N1

“Sadece sinirlerimin biraz daha yıpranmış olduğunu veyahut dayanma gücümü hani sabır noktamı zorladığımı düşünüyorum.” N7

“Sigara ilacım. Sigarayı içmiyordum sonra bakandan beri paket bitirmeye başladım. Yukarı çıkıp yani böyle kızdığım an bir dal iki dal içince sakinleşiyorum azcık. Beynim öyle rahatlıyor.” N9

3. Bakımın Hasta ve Aile İlişkilerine Etkileri ve Gelecek Kaygıları

Diğer aile üyelerine zaman ayıramama, sosyal aktivitelere katılamama, çevre ile iletişimin azalması gibi nesnel koşullar, bakımın öznel etkisini arttırmaktadır. Bu bölümde bakım sürecinin öznel etkilerine bağlı olarak bakıcılarda görülen psikolojik etkiler ve bunun hasta, aile üyeleri ile ilişkilerine etkisi ve bakıcıların gelecek kaygıları değerlendirilmiştir.

Alzheimer hastalığının bakıcı üzerindeki en önemli etkilerinden biri Alzheimer

hastalığının belirtilerinin başlaması ve teşhisi ile birlikte yaşanan kayıp duygusudur. Yılmaz ve Turan bu durumu şöyle belirtmektedirler: “Alzheimer hastalığının sonucu olarak eşler, çocuklar, torunlar, ailenin hasta olan önemli bir üyesi ile aralarındaki ilişkileri yavaş yavaş yitirirler. Hala yaşamakta olsa da hastanın eşi yaşam arkadaşını yitirir. Çocuklar ise artık bambaşka biri haline gelmiş babalarını veya annelerini, geçmişte onlara arkadaşlık, rehberlik, öğretmenlik etmiş olan birini yitirirler. Bu kayıpların acısı çoğu kez yeterince açığa vurulmaz. Fakat ailenin başa çıkması gereken ağır bir psikolojik stres olarak kalır” (Yılmaz ve Turan, 2007, s.447).

Bakım sürecinin getirdiği diğer bir sorun ise aile bireyleri arasında yaşanan sorumlulukların dağılımı ve bakım kararının verilmesidir. Bakım sorumluluğunu aile üyelerinden birinin üstlenmesi, üstlenen kişi ile diğer aile bireyleri arasındaki ilişkilerin dönüşmesine ve zaman zaman gerilimlerin yaşanmasına yol açmaktadır. N1, bu durumu şöyle ifade etmiştir: “Eli ayağı tutarken herkesin annesi oluyor, iş yaparken, çalışırken herkesin annesi oluyor, elden ayaktan düşünce kimsenin annesi olmuyor” N1. Bakım sorumluluğunun paylaşılmaması bakıcının bu süreçten daha çok etkilenmesine yol açmaktadır. Araştırmanın bakım verenin diğer aile üyeleriyle ilişkileri konusundaki bulguları Yacı (2011)’in, “Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü ve Depresyonun Karşılaştırılması” adlı çalışmasındaki bulgularla benzerlik göstermektedir.

Araştırmada Alzheimer hastası yaşlılar ile aile üyesi kadın bakıcı arasında ileri derecede bir bağlılığın olduğu gözlenmiştir. Alzheimerli yaşlı sürekli olarak bakım vereni yakınında aramakta ve onun hiçbir yere gitmesini istememektedir. Örneğin bakıcılardan bazıları bu durumu şöyle ifade etmektedirler: “Ooo benden başkasını tanımıyor” N4. “O aynen şey ikiziz kankayız. O yani beni bir topluma otur böyle gözüyle beni arar” N7. Bu bağımlılıktan dolayı bakıma destek olmak isteyen aile bireylerinin olması durumunda bile bakım veren aile üyesi kadın sorumluluğunu kolaylıkla devredememekte dolayısı ile bakıcının yükü hafiflememektedir. Görüşülen bakıcılardan N6, bu durumu şöyle ifade etmektedir “Buraya geldiklerinde bakmaya (bakım vereni dinlendirmek için) gece yine ben kalkıyorum, beni yanında istiyor çünkü”.

Bazı ailelerde diğer aile bireylerinin bakımı veren annelerine, eşlerine ya da gelinlerine yardımcı olarak onların yükünü hafiflettiği görülmüştür. Bu destek, desteği alan bakıcı kadın tarafından olumlu olarak yorumlanmıştır: “Yeri gelir evi süpürür, benle beraber evde işi yapar. Hatta anne diyordu senin için dua ediyorum sana Allah sabır versin. Allah’ım sen ona sabır ver sinirlenmesin, üzülmesin. Benim için dua ediyormuş” N3. “Eşim evde olduğu zaman gidiyorum hani en azından o göz kulak oluyor” N5.

Öte yandan bakım verenin diğer aile üyelerine ayıracak daha az zamanı ve enerjisi kalmakta ya da bakım verme ile ilgili sorumlulukların paylaşımında sorunlar çıkabilmektedir. Bunun yanında bakım sürecinin yol açtığı stres bakıcı ile diğer aile üyeleri arasındaki ilişkiyi de olumsuz etkilemektedir. Bu durumu

N10, "Burada ortam beni geriyor. İnan var ya kıza, oğlana bazen bile yani vuracak duruma geliyorum. Ben de gerginleşiyorum" şeklinde ifade etmiştir.

Subjektif yükün bir başka boyutu bakım verenin bakım sürecinin getirdiği yük ile ortaya çıkan gelecek kaygısıdır. Çalışma kapsamındaki Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların hepsi kendi gelecekleri ile ilgili kaygılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakıcılar Alzheimer hastası yakınları ile yaşadıkları deneyimler sonrasında kendilerinin de bu hastalığa yakalanacağından endişelenip; yalnız kalmaktan, başkalarına yük olmaktan ve genel olarak bakıma muhtaçlıktan korkmaktadırlar. Bu kaygılarının oluşmasının sebeplerini genetiğe, çocuklarının ya da yeni neslin kendilerine sahip çıkmayacağı endişesine ve çevrelerinde gün geçtikçe artan demanslı kişi sayısına bağlamaktadırlar. "Bu hastalıktan olursam diye çok korkuyorum. Hani atasözü var istenmeyen şey başına gelir diye, onu bile düşünüyorum. Doğru mudur ki diye yani çok korkuyorum." N2. "Bende de unutkanlık başladı. Doktora gitmişken diyorum sorayım yani ilerlerde ne yaparım?.. Şimdiki evlatlar bizim zamanımızdaki gibi değil, kim bakar bize..." N6. Bakıcı kadınların hepsinin ortak görüşü başkalarına muhtaç olmak istememeleridir. Bazı bakıcılar ise bakımevine gitme korkusu da yaşamaktadırlar. Örneğin N5, bu durumu "Eğer ben bu hastalığa yakalanırsam belki de bana bakacak kimse olmayacak. Türkiye standartlarında huzur evinde kalmak istemem o yüzden hızlı yaşa genç öl felsefesi bana mantıklı geliyor" şeklinde ifade etmiştir. Gelecek kaygısının, tüm kadın bakıcıları derinden etkileyen bakımın subjektif yükünün en önemli sonuçlarından biri olduğu söylenebilir.

Sonuç

ÇKadın olmak ve aile bireyi Alzheimer hastası yaşlıya bakmak, bakım sürecinde önemli yükler getirmektedir. Bakım sürecinin en önemli etkisi, kadınların, sosyal yaşamdan büyük ölçüde uzaklaşması ve zamanının büyük kısmını Alzheimerli yaşlı ile geçirmesidir. Hastaların, günlük temel ihtiyaçlarını yerine getirememelerinden ve hastanın kendi yaşamını tehlikeye atma riskinden dolayı bakıcılar hastalarını hiçbir şekilde yalnız bırakmamaktadırlar. Hatta boş zamanlarında bile bakıcı, bakım sürecinden uzaklaşmamaktadır. Hastanın yaşadığı uyku düzensizlikleri bakıcıyı da etkileyebilmekte, bakım süreci yirmidört saat devam eden yorucu bir süreç haline gelmektedir.

Bakıcıların günlük yaşamları, iş hayatları, sosyal yaşamları kısıtlanmakta, aile ilişkileri bozulmaktadır. Sosyal yaşamdan uzaklaşmak, aile ilişkilerinde gerilim yaşanması ve kamusal yaşam ile etkileşiminin kesilmesi bakım veren kadında stres ve kaygılara neden olmaktadır. Araştırmanın bulguları, genel olarak bakımın objektif yükünden ziyade subjektif bakım yükünün bakıcıları daha

fazla etkilediğini ortaya koymaktadır. Fiziksel olarak etkilenmekten ziyade psikolojik olarak etkilendiklerini belirten aile üyesi kadın bakıcılar, kendilerinin daha sinirli ve stres altında olduklarını ve bu durumun yaşamlarını olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir.

Demans hastalarının bakıcılarının bakım yükü ile ilgili yapılan bir literatür taramasında demanslı hastaya bakım işinin bakıcıların sağlığına olumsuz etkisi olduğu ve erken bakımevine yerleşme ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Kişilik özellikleri, cinsiyet, kültür ve hastaya olan yakınlık bu etkinin derecesini etkileyen faktörlerdendir (Etters, Goodal, Harrison, 2008). ABD'de yapılan bir araştırmada, bakım vermenin tek başına sosyal izolasyon ve depresyona sebep olmadığı, ancak eşlik eden maddi sıkıntılar, bakım ile ilgili bilgi ve destek eksikliğinin sorunlara yol açtığı bildirilmektedir. Alzheimer hastalığı için spesifik olmayan bu çalışmanın sonucuna göre maddi, sosyal hizmetler ve aile desteği alan bakıcıların sağlık durumlarında ve sosyal ilişkilerinde bozulma görülmemektedir (Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, Porter, 2009).

Bu araştırma, aile üyesi kadın bakıcıların bakım sürecinde desteğe ihtiyaç duyduğunu ortaya çıkarmaktadır. Bakım sürecinde fiziksel ve sosyal destek verilmesi bakım yükünü azaltacaktır. Yerel yönetimler bünyesinde Alzheimer Gündüz Bakım Merkezlerinin yaygınlaştırılması, hastaya bakım veren ve yakınlarının yükünü hafifletebilir. Bu merkezler sayesinde profesyonel bakım ve danışmanlık hizmeti verilerek hastaya, bakım verene ve ailesine destek sağlanabilir.

Kaynakça

- Akış, A.G. (2014). Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği. Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Akyar, A. G. İ., ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 16(3):032-049.
- Alpteker, H. (2008). 65 Yaş ve Üstü Bireylere Evde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Bolu.
- Arpacı, F. (2009). Yaşlıya Bakım Kadınların Bakım Yüklerinin İncelenmesi. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 2(1):61-72.

- Bilgili, N. (2000). Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Ankara.
- Cankurtaran, M. ve Arioğul, S. (2006). Alzheimer Hastalığı Risk Faktörleri. Geriatri ve Gerontoloji içinde, der. M. Arioğul, ss. 953-968, Ankara: Mn Medical ve Nobel Tıp Kitap
- Cingil, D. (2013). Bağımlı Yaşlısına Bakan Aile Üyelerine Sunuş Yoluyla Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, Erzurum.
- Dalan, G. (2013). Alzheimer Hastalığının Antropolojisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Antropoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
- Dang, S., Badive, A., Kelkar G. (2008). The dementia caregiver- a primary care approach. Southern Medical Journal, 101(12):1246-51.
- Dökmen, Z. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 3(1):3-38. Doi: 10.1501/Sbeder_0000000038
- Etters, L., Goodall D., Harrison B.E., (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of literature. Journal of the American Association of Nurse Practitioners, 20 (8):423-428.
- Glesne, C. (2012). Nitel Araştırmaya Giriş. Çev eds.: A. Ersoy, P. Yalçinoğlu. Ankara: Anı Yayınları.
- Gupta, R. (2007). The perceived caregiver burden scale for caregivers of elderly in India. Journal of Applied Gerontology, 26(2):120-138.
- Koyuncu Yaşar, E. (2009). Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İzmir.
- Oğlak, S. (2007). Evde Bakım hizmetleri ve Bakım Sigortası. İskenderun: İskenderun Belediyesi Kültür Yayınları-6
- Özdemir, İ. (2004). Hastaya Bakım Veren Kişi Olmak. R. Petersen (der), Mayo Clinic Alzheimer Hastalığı içinde (ss. 161-168). Ankara: Güneş Kitabevi.
- Öztop ve ark. (2008). Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu ve Olumsuz Yönleri. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 1(1): 39-49.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papakostas SS., Tsangari, H., Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family care giver burden. Journal of Advanced Nursing, 58(5):446-57
- Phillips, J. (2007). Care. Cambridge: Polity Press.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., Porter M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work and social isolation. Journal of Gerontology Psychological Sciences, 64B (6):788-798.
- Qureshi, H., Walker, A. (1989). The caring relationship. London: MacMillan.
- Scott, C. B. (2013). Alzheimer's disease caregiver burden: does resilience matter? Journal of Human Behavior in the Social Environment, 23(8):879-892, Doi:10.1080/10911359.2013.803451
- Stenberg, U., Ruland, C.M., Miaskovski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Journal of Psychology-Oncology, 19(10):1013-1025.
- Swore, F.B., Dodd, M. (2008). Symptom experience of famil caregivers of patients with cancer. Onchological Nursing Forum, 35(2):E23-E44.
- Taşkesen C.G. (2012). Türkiye'de Yaşlılık ve Evde Yaşlı Bakımı: Resmi karar ve uygulamaların yerinde tespiti Isparta İli Araştırması, Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü
- TUİK. (2013). Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13466> erişim:24.03.2013
- WHO, (2013). http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/ erişim: 27.03.2013
- Türkiye Alzheimer Derneği. (tarihsiz). <http://www.alzheimerderneği.org.tr/>. Erişim: 24.03.2013
- TDK, (2014). Türk Dil Kurumu. www.tdk.gov.tr erişim: 12.02.2014
- Yacı, Ö. (2011). Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü Ve Depresyonun Karşılaştırılması. Tıpta Uzmanlık Tezi. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Yılmaz, A., & Turan, E. (2007). Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences, 27(3):445-454.