

## Alzheimer Hastalığında İnfomal Bakım Süreci ve Kurumsal Desteğin Önemi: Bakım Verenlerin Mavi Ev Deneyimi

Nilüfer Korkmaz Yaylagül<sup>1</sup> , Aslı Gözde Akış<sup>2</sup> , Hande Barlın<sup>3</sup> 

### Öz

Alzheimer hastalarının bakımı, karşılıklı yaşamların etkilendiği bir süreci içerir. Birçok aile yakınlarının bakımını sürdürürken üstlenilen bakım görevleri nedeniyle fiziksel, psikolojik veya ekonomik bir yük ile karşılaşmakta, bu durum hasta ve bakım alıcılarının yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilmektedir. Bakıcıların birçoğu hastalık hakkında yeterli bilgiye ve desteğe ulaşmakta sıkıntı çekerken kurumsal desteklerden faydalanma konusunda da çekimser kalmaktadır. Bakım sürecinin uzun ve yorucu olması nedeniyle bakımın sürdürülebilirliği açısından bakıcıların kurumsal destek almaları giderek daha önemli hale gelmektedir. Bu çalışma, Alzheimer hastalığı olan bireylerin ve bakıcılarının kurumsal olarak desteklendiği bir gündüz bakım merkezinden hizmet alan bakıcıların deneyimlerine odaklanmakta ve kurumsal desteğin bakım sürecine olan etkisi, sağlık hizmetleri kullanımında Andersen'in davranışçı modelinden hareket ederek anlamayı amaçlamaktadır. Nitel bir yöntemle sahip olan bu çalışmada 30 bakıcı ile görüşülmüş ve kurumsal desteğin bakım sürecinde nasıl bir değişim yarattığı sorgulanmıştır. Çalışmanın sonuçları bakıcıların kurum desteğinden memnuniyet duydukları ve bu desteğin bakıcıların bakımda en çok ihtiyaç duydukları mola zamanının karşılanmasına katkı sağladığı yönündedir. Türkiye'de henüz yeni sayılabilecek bir hizmet olan gündüz bakımının infomal bakım sürecine olumlu katkı sağlayabilecek alternatif bir hizmet modeli olduğu söylenebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Alzheimer hastalığı • Infomal bakım • Kurum desteği • Gündüz bakımı

### Informal Care and the Importance of Institutional Support in Alzheimer's Disease: Caregivers' Experience with Mavi Ev Abstract

Caring for patients with Alzheimer's disease is a challenging process. Caring for Alzheimer's patients results in physical, psychological, and economic burdens for caregivers. This has the potential to affect patients' and care recipients' quality of life. While many caregivers have difficulty accessing adequate information and support, they also remain reluctant to benefit from institutional support. Nonetheless, institutional support has become increasingly important for caregivers in terms of the sustainability of care, as the care process is long and exhausting. This study focuses on the experiences of caregivers receiving services from an adult daycare center that institutionally supports Alzheimer's patients and their caregivers. The study aims to understand the effect of institutional support on the care process based on Andersen's behavioral model of healthcare utilization. Embodying a qualitative method, the study benefits from thematically analyzing the data collected through face-to-face interviews made with 30 caregivers. The results from the study show caregivers to be satisfied with the institutional support and this support to contribute to meeting the respite they need most in care. Daycares are a new service in Turkey and are an alternative service model able to positively contribute to the infomal care process.

**Keywords:** Alzheimer's disease • Infomal care • Institutional support • Daycare

1 **Sorumlu yazar:** Nilüfer Korkmaz Yaylagül (Doç. Dr.), Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Gerontoloji Bölümü, Antalya, Türkiye. Eposta: niluferyaylagul@akdeniz.edu.tr ORCID: 0000-0001-9918-7968

2 Aslı Gözde Akış (Dr.), Antalya, Türkiye. Eposta: asligzd@hotmail.com ORCID: 0000-0003-2141-2787

3 Hande Barlın (Dr. Öğr. Üyesi), Gebze Teknik Üniversitesi, İşletme Bölümü, İstanbul, Türkiye. Eposta: hbarlin@gtu.edu.tr ORCID: 0000-0001-7699-2382

**Aktf:** Korkmaz Yaylagül, N., Akış, A. G., & Barlın, H. (2021). Alzheimer hastalığında infomal bakım süreci ve kurumsal desteğin önemi: Bakım verenlerin Mavi Ev deneyimi. *Istanbul Üniversitesi Sosyoloji Dergisi*, 41, 261-287. <https://doi.org/10.26650/SJ.2021.41.2.0033>

### ***Extended Summary***

Alzheimer's is a progressive disease often experienced among older adults. Its care involves a long exhaustive process for patients' relatives. Most Alzheimer's patients receive informal care. While most families maintain care with limited information about the disease and care practices, they also encounter the economic, physical, and psychological adversities of caregiving. The aging population and increase in healthcare costs have brought forth the importance of feasible community-based institutional support services such as daycare or respite care in meeting the physical, social, and healthcare needs of older adults and their relatives. Daycare and especially respite care have been provided in many countries for many years as the main forms of institutional support contributing to the sustainability of family care. In Turkey, the recognition and prevalence of the model have remained limited due to its newness for the country. Other reasons include distrust toward institutional care as well as the possibility that families will be stigmatized for using these care facilities due to breaking from traditional values. Structural deficiencies and lack of information about how institutions function also contribute to this situation. The main purpose of daycare and respite care is to support individuals with dementia living at home to maintain their independence for longer periods of time by increasing their quality of life and social interactions. Plus, these facilities provide respite care for the caregivers and support the families through social activities, guidance, and counseling.

This study focuses on the care experiences of family members caring for Alzheimer's patients as well as on the impact institutional support has on the informal care process. Accordingly, the study aims to question the institutional experiences of family caregivers who receive institutional support services from the daycare center Mavi Ev [Blue Home] within the components of Andersen's behavioral model of healthcare utilization.

### **Method**

The study is a qualitative cross-sectional case study. In-depth interviews were conducted with 30 caregivers who are family members of the elderly patient being cared for. Following the purposive sampling technique, the caregivers were selected among the relatives of patients receiving daycare services from Mavi Ev's Alzheimer Patient and Patient Relatives Meeting Center in Antalya Metropolitan Municipality. The interviews were conducted between October 1, 2017 and March 30, 2018. A semi-structured question form was used for the interviews. The first part of the questionnaire includes sections that allow caregivers to tell their story regarding care and to reveal their experiences with the disease. The second part includes questions revealing the respondents' experiences with Mavi Ev. The interviews lasted 45 to 90 minutes. Thematic analysis was conducted with the assistance of NVivo 11.0. Both inductive and deductive coding were made (Patton, 2018). For the deductive coding, the questions

related to the behavioral model of healthcare utilization was used. Inductive coding was made to reveal the participants' subjective experiences and opinions. The main themes and sub-categories were created based on the coding from the interview analysis. In line with the performed open coding and the obtained categories, the following main themes were formed: the care process and institutional support in care.

## Results

Most of the caregivers in the study are women. Of the participants, 24 are female and six are male. While the caregivers' ages range from 30 to 82 years, the care recipients' ages range from 60 to 92. The caregivers have provided care to their infirmed relative for a minimum of 1 year and a maximum of 10 years. The average caregiving period is 3.75 years. While 18 participants provide care to their parents, 12 care for their spouses. The time the care recipients and caregivers have received institutional support varies from 2 to 9 months.

The theme of the care process includes the subthemes of getting acquainted with the disease, receiving information, and the needs and challenges that develop in the care process. When evaluating the process of recognizing and accepting the disease, the caregivers stressed how they had reproached the disease and then gotten accustomed to it. This situation is closely related to having insufficient information regarding the disease. The caregivers' care needs and challenges in the care process vary in accordance with the intensity of care. Regarding the difficulties of providing care, the caregivers were seen to most frequently state needing the support of another person. Difficulties encountered in the care process usually cause mental problems such as stress and depression. However, the participants downplayed the physical demands their care duties cause.

The theme of institutional support refers to the formal support caregivers are able to access. This type of support goes beyond the support families and friends provide to the caregiver. The respondents addressed topics such as prejudice and reluctance, changes in the care recipients and caregivers, respite, and institutional needs and expectations. Care recipients and caregivers experience an adjustment period to the institution during which they had deal with feelings of distrust toward the institution and remorse for leaving their infirmed with the institution. However, this situation was temporary for caregivers. Experiences during institutional adjustment phase increased their trust in the daycare institution and satisfaction with its services. After this process, positive changes occurred in the lives of both the care recipients and caregivers. Institutional support especially leads to improvement in care recipients' behavioral problems. Being together with their peers and others with the same disease increased patients' adaptation to the environment and their trust in the institution. The favorable social environment in which the care recipients were able to express themselves comfortably and be surrounded by professionals who support and understand

them also played roles in increasing trust. Opportunities also increased for the care recipients to socialize.

These changes in the care recipients affected caregivers' attitudes toward the institution. The benefits the care recipients experienced were instrumental in caregivers' decisions to continue receiving institutional services.

Caregivers positively evaluated the effectiveness of the institution, particularly the importance of respite care. In addition, meeting with individuals going through similar experiences also acted as a form of social support. The institution also became an important source of support that decreased caregivers' intense burden. As a result of their experiences at Mavi Ev, the caregivers stressed the need for increasing the time at the institution and making these kinds of support more common. Some caregivers felt that an institution families support may be preferred over a fee-based caregiver for infirmed relatives when they need care.

### **Discussion and Conclusion**

The results of the research show family member caregivers to have only been able to receive information about Alzheimer's disease from health professionals through a doctor's diagnosis. This may adversely affect the care process in terms of facing the disease and its progress. At the same time, informal caregivers' training inadequacies complicate care management. Institutional support centers such as Mavi Ev contribute to decreasing caregivers' and families' care burden through their facilities that provide information about the disease and care process (McSwiggan et al., 2017).

The need to use respite care services is one of the basic components of the healthcare utilization model (Andersen, 1995). Resorting to respite care services mainly stems from caregivers' need for care support. In line with this need, the participant caregivers prioritized the care recipients' experiences at the beginning of the daycare service. Beneficial experiences resulted trust increasing toward the daycare institution. The quality of services at the center was also regarded as an important component.

Another prevalent need caregivers have is a respite period. This short-term relief provides caregivers with the time they need to meet their own needs. Many caregivers stated that, in addition to being able to meet their shopping, home, and health needs, they were able to improve their social relationships and spend time with friends. This played a role in their decision to continue with the daycare.

During the care process, caregivers need to take time to themselves, socialize, and share the problems they experience. In terms of supporting the caregiver, the daycare center additionally provides a setting for family members to meet individuals with similar conditions and to share their experiences.

The way the institution has met the care recipients' physical and social needs facilitated the remaining time for caregivers' care process. Consistent with the literature, some care recipients' sleep problems and behavioral problems were stated to have improved (Zarit et al., 2014). Also, making new friends and engaging in different activities creates opportunities for social participation (Orellana et al., 2020). Caregivers attested to positive changes both for themselves and for the care recipients. In this respect, the center appears to have been beneficial and to have positively affected both the caregivers' and patients' quality of life.

Daycare programs are important because they meet some of the needs related to the care process. Despite daycare programs' many benefits such as supporting caregivers' participation in social life and providing a break from care, these types of programs have yet to become widespread in Turkey. However, as the study has put forth, daycare programs represent a viable alternative to full-time family care.

## Giriş

Demans, hafıza, bilişsel yetenekleri, davranışları ve bireyin günlük yaşam faaliyetlerini sürdürme becerisini önemli ölçüde etkileyen ilerleyici çeşitli hastalıklar için kullanılan genel bir terimdir. Demansın en yaygın şekli Alzheimer hastalığıdır ve demans vakalarının %50 ile %60'ını Alzheimer hastalığı olan bireyler oluşturmaktadır (World Health Organization, 2017). Alzheimer hastalığı hafif unutkanlıklarla başlayabilen ancak ilerleyen evrelerinde kişileri tamamen başkalarına bağımlı hale getiren bir hastalıktır. Hastalığın erken evrelerinde unutkanlık ve zamanı kavramada sorunlar yaşanır. Bu dönemde isimlerin unutulması, yakın geçmişe ait bilgilerin hatırlanamaması, yön bulma güçlüğü gibi problemler ortaya çıkabilir. Ancak bunlar bireyin sosyal yaşamını çok fazla etkilemediğinden kendisi veya çevresi tarafından da fark edilmeyebilmektedir. Bu nedenle de hastalığın tanısının konması gecikmektedir. Alzheimer'in ilerleyen evrelerinde halüsinasyonlar, idrar, gaita kaçırma, uyku problemleri, beslenme sorunları görülebilir. Hastalığın son döneminde hasta tamamen bağımlı hale gelir, kendi başına beslenemez, günlük aktivitelerini yerine getiremez. Bu evrede en sık ölüm nedenleri arasında yatak yarası enfeksiyonları, akciğer enfeksiyonu ve beslenme bozuklukları yer almaktadır (Koca ve ark., 2017).

Alzheimer hastalığı olan bireylerin büyük bir kısmı, evde aile üyeleri tarafından bakılmaktadır ve bu bakım deneyimi ortalama 5-10 yıl arasında değişirken 20 yıla kadar uzayabilmektedir (Hodgson ve ark., 2014; Larson, ve ark., 2004; Rajamaki ve ark., 2021). Bu nedenle Alzheimer hastalığı yalnızca hasta bireyin değil bakım verenlerin de yaşamını etkileyen bir durumdur (Grabher, 2018). Bakım sürecinde Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyeleri bakıcı tükenmişliğinin yanı sıra fiziksel, psikolojik ve ekonomik kayıplar da yaşamaktadırlar (Atak & Özkes, 2019; Küçükgüçlü ve ark., 2017). Bakım vermenin en zor yönü Alzheimer hastalığından kaynaklı davranışların yönetilmesidir. Gezinme, saldırganlık, uyku bozuklukları, tekrar eden sorular ve günlük aktivitelerle yardım edilmesine gösterilen direnç gibi davranışların yönetimi, hastalığın önlenmesi ya da yavaşlatılmasından daha zorlayıcı olabilmektedir (Gitlin, ve ark., 2010, s. 1469–1470; Kalıncara & Kalaycı, 2017).

Bugüne kadar hastalığın teşhis ve tedavi sürecine, bakıcıların bakım sürecindeki deneyimlerine ve bakım sonuçlarına ilişkin birçok bilimsel çalışma da yapılmıştır (Cheng ve ark., 2016; Zucchella ve ark., 2018). Türkiye'de gerçekleştirilen bakım sürecinde bakıcı deneyimlerine odaklanan çalışmalar, aile bakıcılarının bakıcı tükenmişliği, yaşam kalitesi gibi durumlara ilişkin değerlendirmeleri içermektedir (Gök Uğur ve ark., 2018; Kalıncara & Kalaycı, 2017; Kara & Sezer, 2020 Soner & Aykut, 2017). Bu değerlendirmelerin ortak bulgusu, bakım verenlerin bakım sürecini iyileştirmeye yönelik sağlık, sosyal ve ekonomik müdahalelerin geliştirilmesi gerektiği yönündedir.

Hastalık başlangıcı ve orta evrelerinde gerçekleştirilen müdahale veya kurumsal destekler hastaların daha uzun süre hayata katılımı ve öz saygısını korumasını,

hastalığın ilerleyişini yavaşlatmayı ve bakım verenlerinin bakım yükünü azaltmaya yardımcı olabilir (Gaugler ve ark., 2005, s. 183; Wilson ve ark., 2007). Bakım yükünü azaltmak ve bakım alıcılarının sağlık düzeyini korumak için bakıcılarının ihtiyaç duyduklarında yardıma ulaşabilmeleri çok önemlidir. Bu nedenle kurumsal bakım hizmetleri içerisinde gündüz bakımı veya geçici bakım uygulamaları bakım yükünü hafifletmede tercih edilebilecek hizmetler olarak yer almaktadır.

### **İnfomal Bakımda Kurumsal Destek: Gündüz Bakım ve Geçici (Mola) Bakım**

Bakım sürecinde infomal bakıcılar genel olarak gayri resmi ve resmi olmak üzere iki şekilde destek alabilirler. Gayri resmi destekler, bakım sürecinde arkadaşlara veya aileye sahip olmayı, bakıcılara günlük aktivitelerde yardımcı olmayı ve bakımı alan kişiye yardımcı içermektedir (Dam ve ark., 2016; Rodakowski ve ark., 2012). Resmi destekler, bakım sürecinin olumsuz sonuçlarına karşı bakıcıların ve hastaların daha iyi bir yaşam kalitesi elde etmelerini amaçlar. Sağlık kurumları, yerel yönetimler ya da sivil toplum kuruluşları bakıcıları desteklemek için genellikle bakıcı destek grupları, geçici bakım (mola hizmetleri) veya eğitim programları, danışmanlık ve bakım yönetimi gibi hizmetler sunmaktadır (Montgomery & Rowe, 2007, s. 340; Siskowski & Gwyther, 2013, s. 40).

Bu hizmetlerden biri olan demans ve özellikle Alzheimer hastalığı olan bireyler için tasarlanmış gündüz bakım hizmetleri birçok ülkede yaygın olarak verilmektedir. Bu hizmetlerin temel amacı evde yaşayan demans hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesini ve sosyal etkileşimlerini artırarak daha uzun süre bağımsızlıklarını koruyabilmelerini sağlamaktır (Strandenæs ve ark., 2016, s. 765). Bunun yanı sıra gündüz bakım hizmetlerinin sosyal ve önleyici hizmetler sağlamak, kullanıcıların bağımsızlığını sürdürdürebilmesini desteklemek, kullanıcıların sağlık ve günlük yaşam ihtiyaçlarını karşılamak ve aile bireyi bakıcıların bakıma ara vermelerini ve/veya işe devam etmelerini sağlamak gibi hedefleri de vardır (Orellana ve ark., 2020, s. 83–85). Bu tarz hizmetler bakım alan ve verenlerin yaşam kalitesi için olumlu sonuçlar içermesinin yanı sıra bakım alıcılarının sık hastane yatışları, bakım evine yerleştirme gibi bakımın kurumsallaşmasını da geciktirebilmektedir (Feldman ve ark., 2021; Kelly ve ark., 2016, s. 830). Bunlar arasında geçici bakım, bakım verenlerin en çok talep ettiği destek biçimidir (Montgomery & Rowe, 2007, s. 340; Rose ve ark., 2015). Geçici bakım, huzurevleri, gündüz bakım merkezleri, hastaneler ve evde bakım sağlayıcıları gibi hizmetler yoluyla günlük veya haftalık olarak, gündüz veya gece, evde veya evden uzakta, değişen yer ve sürelerde bakım desteğini içerir (Robinson ve ark., 2012, s. 196).

Geçici bakım üzerine yapılan çalışmaların sonuçları geçici bakım kullanımının, bakıma bağlı stres faktörlerini, öfke ve depresif belirtileri azalttığını ve uyku kalitesini arttırdığını göstermektedir (Sakurai & Kohno, 2020; Zarit ve ark., 2014, s. 575). Aynı zamanda bakıcıların bakım sorumluluklarını da daha uzun süre devam ettirebilmelerine

yardımcı olabildiğini ortaya koymaktadır (Phillipson, Jones, & Magee, 2014). Bakıcılar bu mola zamanlarını genellikle rutin işlerini yerine getirmek, kendi sağlıklarıyla ilgilenmek için kullanmaktadır. Bakım alıcıları için de geçici bakım, sosyalleşme ve sosyal etkinliklerin arttırılmasının yanı sıra davranış sorunlarını azaltması ve uyku kalitesini iyileştirmesi açısından fayda sağlamaktadır (Lee, Morgan, & Lindesay, 2007; Neville ve ark., 2015).

Türkiye’de yaşlı bakıcılarının deneyimleri üzerine yapılan birçok çalışmanın sonucu bakım verenlerin artan bakım görevleri nedeniyle bakıma ara verebilecekleri bir zamana ihtiyaç duyduğunu göstermektedir (Akış, 2020; Karaca ve ark., 2016; Kırışık & Korkmaz-Yaylagül, 2020; Nazlıer Keser, 2020). Türkiye’de geçici bakıma yönelik Alzheimer hastalığı olan yaşlıların bakıcılarının bakım sürecinde yaşadıkları güçlüklerle cevaben bakıcılara mola sağlamak ve bakım sürecinde onları desteklemek, bakım alıcıları için de sosyal aktiviteler gerçekleştirerek hastalığın ilerleyişini yavaşlatmak amacıyla hizmet veren gündüz bakım merkezleri (GBM) bulunmaktadır. 07.08.2008 tarihinde Resmî Gazete’de yayınlanan *Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım ile Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik* (EYHGM, 2008) ile bu merkezlerin çalışma esasları belirlenmiştir. Gündüz bakım merkezleri sağlıklı ve demans, Alzheimer gibi hastalığı olan yaşlılara yönelik hizmetleri içermektedir. Sağlıklı yaşlılar için boş zamanların değerlendirilmesi, sosyal ilişkilerin ve aktivitelerin arttırılması; demans hastalığı olan bireyler ve aileleri için de aktivite, sosyal etkinlik, rehberlik ve danışmanlık, günlük yaşama destek faaliyetleri gibi yaşlının ve ailesinin yaşam koşullarının iyileştirilmesi amaçlanır. Merkezler özel ya da tüzel kişilere ait olabileceği gibi hedef kullanıcıları da farklı olabilmekte; ücretli ya da ücretsiz hizmet sunabilmektedirler. Ancak günlük bakım hizmeti veren kurumlar sayıları az olması nedeniyle Türkiye’de yeterince yaygınlaşmamıştır. Bakanlığa bağlı kurumlarla birlikte yerel yönetimler ve dernekler bu tarz kurumları yaygınlaştırmaya katkı sağlamaktadır.

Türkiye’de gündüz bakımının hasta ve hasta yakınlarının bakım sürecine etkisi konusunda bir fikir sahibi olmadığımız gibi bu alanda henüz bilimsel bir çalışma da yapılmamıştır. Çalışma bu yönüyle gündüz bakımı/geçici bakım düzenlemelerinin, bakım alıcılarının ve bakıcıların bakım sürecine nasıl bir etki sağladığını ortaya koymayı amaçlamaktadır. Bu bağlamda bu çalışmada “bir kurumsal destek türü olan gündüz bakım hizmetinin Alzheimer hastalığı olan bireylerin bakım sürecine etkisi nasıldır?” sorusuna cevap aranmıştır.

### **Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi “Mavi Ev”**

Merkez Antalya Büyükşehir Belediyesi bünyesinde İsmail Tufan Gerontoloji Vakfı işbirliğiyle Ekim 2016 tarihinde faaliyete geçmiştir. Merkezin kurulma amacı Alzheimer hastalığı olan yaşlıların bakımının yapmanın yanı sıra bakım sürecinde aileleri psiko-



sosyal açıdan desteklemektir. Merkez, birinci ve ikinci evre Alzheimer hastalığı olan yaşlıların ve onların bakıcılarına yönelik olarak; bakım sürecinde sunulan sosyal, sağlık ve danışmanlık hizmetleriyle, hafta içi günlerde faaliyet gösteren, ücretsiz, gündüz bakım desteğini içermektedir. Merkezde doktor, gerontolog, psikolog, hemşire ve yardımcı sağlık personeli gibi sağlık profesyonellerinin yanı sıra temizlik ve yemek hizmetlerini üstlenen hizmet personeli de görev almaktadır. Merkezin hizmet verdiği hasta sayısı Kasım 2021 itibarıyla 40 kişidir. Birinci ve ikinci evre Alzheimer olan hastalar ve yakınları merkezden haftanın belli günlerinde ayrı gruplarda hizmet almaktadır. Merkezde gün içerisinde hastaların sağlık taraması yapılmakta, fiziksel egzersiz, yürüyüş, ergoterapi faaliyetleri ve sosyal aktiviteler ile desteklenmesi sağlanmaktadır (ABB, 2021).

### Teorik Arka Plan

Sağlık ve bakım hizmetlerinin kullanımında kullanıcıların bu hizmetlere yönelik algıları ve tutumları hizmetlerin yaygınlaştırılması ve sürdürülebilirliği açısından önemlidir. Sağlık hizmetlerinin kullanımına yönelik en yaygın teorik model Andersen ve Newman tarafından geliştirilen bir davranış modeli olan *Sağlık Hizmetleri Kullanım Modeli*dir (Andersen & Newman, 1973). Bu modelde Andersen ve Newman yalnızca hastalar değil hastalardan sorumlu olan aile üyelerinin özelliklerini de göz önünde bulundurur ve bu model, temelde hizmet kullanıma yönelik eğilimler (bireysel özellikler), kullanımı kolaylaştırıcılar (ailenin koşulları) ve ihtiyaçlar (hastalık ve bakımla ilgili gereksinimler) faktörlerinden oluşur. Bu modelin son versiyonunda ise ihtiyaçların yerini hizmetlerin kullanımından sonra algılanan sağlık çıktıları yani hizmetin sonuçları da almıştır (Andersen, 1995). Hizmetlerin kullanımına yönelik eğilimler, bireylerin demografik ve toplumsal özellikleri ve hizmetlere ilişkin tutum ve inanışlarını kapsamaktadır. Kullanımı kolaylaştırıcı faktörler bireyin aile ve hane üyelerinin materyal koşulları ve sağlık hizmetlerine yönelik var olan koşulları kapsamaktadır. Sağlık hizmeti ihtiyacına yönelik koşullar ise algılanan sağlık ihtiyaçları, deneyimleri ve bu hizmetlere yönelik arayışları içermektedir (Andersen & Davidson, 2007; akt. Kılıç ve Çalışkan, 2013). *Sağlık Hizmeti Kullanım Modeli*, özellikle Alzheimer/demens hastalığı olan yaşlı bireylerin bakıcılarının sağlık hizmeti kullanımının araştırılmasında benimsenen yaygın bir modeldir (Kempen & Suurmeijer, 1991; Phillipson, Magee, Jones, 2013; Travers ve ark., 2020).

Sağlık hizmetleri kullanım modelinde sözü edilen faktörlerin, sağlık hizmetinin kullanımındaki ağırlıkları eşit olmayabilir ve kullanılan hizmetin özelliğine göre bazıları daha ön plana çıkabilir. Buradan hareketle özellikle yaşlı bireylerin kurumsal bakımı ile ilgili yapılan çalışmalarda, hizmetlerin kullanımında yaşlıların ve onlara bakan aile bireylerinin ihtiyaçları ve tercihleri ele alınmıştır (Travers ve ark., 2020). Özellikle aile üyesi bakıcıların tutumları ve görüşlerinin hizmet kullanım davranışını etkilediği ortaya konmuştur (Phillipson & Jones, 2011). Bu nedenle hizmetleri kullanan

yaşlı bireyler ve aile bireyi bakıcılarının hizmetlere yönelik deneyimleri dolayısıyla bu deneyimlerden kaynaklı tutumları ve görüşleri önemlidir (Miller & Mukherjee, 1999). Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren bakıcıların kurumsal hizmet kullanımında hizmetlere ilişkin bilgi düzeyleri de önemli bir faktör olarak ortaya konmuştur çünkü hizmet kullanımının önündeki yaygın olarak tanımlanan engellerden biri, toplum hizmetleri hakkında bilgi eksikliğidir. Bunun yanı sıra bakım verme konusunda yeterli ve deneyimli olma, bakım sürecine hazırlıklı olma, öz yeterlik ve bakıcı adaptasyonu bireysel eğilimler açısından önemli bileşenlerdir (Kempen & Suurmeijer, 1991; Miller ve ark., 1995).

Bu faktörlere karşılık aile bireylerinin bakım yükü ve mola ihtiyacı, hizmetlerin kullanımında ihtiyaç faktörünü daha fazla ön plana çıkarmaktadır (Phillipson ve ark., 2013). Aynı zamanda demans hastalığı olan kişilere bakım veren aile bireylerinin hizmet kullanımında aile bireyi bakıcıların hizmetin yararlılığı veya kalitesi hakkında görüşlerinin de etkili olduğu kabul edilmektedir (Roelands & Depoorter, 2008). Bu doğrultuda bu çalışmada formel hizmet kullanımını anlamak için en yaygın kullanılan çerçeve (Babitsch ve ark., 2012) olan Andersen'nin (1995) davranışçı modelinden ve daha sonra bu model temelinde yaşlı hastaların aile bakıcılarının hizmet kullanımında göz önünde bulundurulacak değişkenlerden yararlanılmıştır. Buna göre Alzheimer hastalığı olan yaşlıların aile bireyi bakıcılarının Alzheimer hastalığı ve bu hastalığa yönelik bakım deneyimleri, verilen mola hizmeti ve bu hizmetin sonuçları aile bireyi bakıcı deneyimi perspektifiyle ele alınmıştır.

## Yöntem

Bu çalışma nitel kesitsel bir durum araştırmasıdır. Çalışmanın amacı Alzheimer hastalığı olan yaşlıların ve hasta yakınlarının gündüz bakım kurumu ile ilgili deneyimlerini ortaya koymaktır. Bu nedenle araştırmada yaşlısına bakım veren 30 aile üyesi bakıcı ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bakım verenler, Antalya Büyükşehir Belediyesi'nde hizmet veren "Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi (Mavi Ev)'nden gündüzlü bakım hizmeti alan hasta yakınları arasından seçilmiştir.

## Verilerin Toplanması

Araştırmada Alzheimer hastalığı olan yaşlılara bakım veren bireylerin bakım süreci ile ilgili deneyimleri ile hastalarını götürdükleri ve faaliyetlerine katıldıkları Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi (Mavi Ev) ile ilgili deneyimlerinin bu sürece etkisini ortaya çıkarabilmek için yarı yapılandırılmış soru formu tasarlanmıştır. Soru formu, öncelikle bireylerin rahatlıkla hikayesini anlatmasına ve hastalıkla ilgili deneyimlerini ortaya koymasına olanak veren bölümlerden oluşmaktadır. İkinci kısımda ise Mavi Ev ile ilgili deneyimlerini ortaya çıkaracak sorulara yer verilmiştir. Soru formu için önce pilot görüşmeler yapılmış ve soruların anlaşılabilirliği ve yeterliliği araştırmacılar tarafından gözden geçirilmiştir.

Araştırma için Akdeniz Üniversitesi etik kurulundan etik kurul izni alınmıştır (Ref no 67072230-050.01.04). Katılımcılar için onam formu hazırlanmış ve tüm görüşmelerde katılımcılara araştırmanın içeriği açıklanmış, yazılı ve sözlü onamları kayıt altına alınmıştır. Araştırmada katılımcıların anonimliği sağlanmış ve metin içinde katılımcılar kodlarla (E1 ve K1 gibi cinsiyet baş harfi ve sıra numarası ile) belirtilmiştir.

Katılımcılar amaçlı örneklem yoluyla Mavi Ev'e kayıtlı olan ve görüşmeyi kabul eden bakıcılardan seçilmiştir. Mavi Ev yöneticileri aracılığıyla katılımcılara ulaşılmıştır. Görüşmeler 1 Ekim 2017- 30 Mart 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Katılımcılarla Mavi Ev'e hastalarını getirdiğinde onlara ayrılan mekânlarda görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Tüm görüşmeler için randevu alınmış ve planlanan zamanda görüşmeler yapılmış, görüşmeler 45-90 dakika sürmüştür. Bütün görüşmeler katılımcıların onamları doğrultusunda kayıt altına alınmıştır.

### **Verilerin Analizi**

Veriler, tematik analiz yoluyla analiz edilmiştir. Verilerin analizi birkaç aşamadan oluşmaktadır. Öncelikle tüm görüşmeler araştırmacılar ve asistan öğrenciler tarafından çözümlenmiş ve bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Verilere aşinalık açısından çözümlenmeler araştırmacılar tarafından ayrı ayrı birkaç kez okunmuştur. Verilerin analizinde NVivo 11.0 software kullanılmıştır. NVivo programı kullanılarak görüşmeler hem tümevarımsal hem de tümdengelimsel kodlamalar kullanılarak kodlanmıştır (Elo & Kyngäs, 2008). Tümdengelimsel kodlamalar için soru formundan ve sağlık hizmetleri kullanımında davranışçı modelin bileşenlerinden yararlanılmıştır. Ancak bunun yanında katılımcıların öznel deneyimlerini ve görüşlerini ortaya çıkarmak için tümevarımsal kodlamalar da yapılmıştır. Kodlamaların geçerliliği ve güvenilirliği için araştırmacılar ayrı ayrı kodlamalar yapmış daha sonra kodlamalar karşılaştırılmış ve ortak kodlarda uzlaşmıştır. Son aşamada araştırmacılar tarafından tüm kodlamalar kategorilere ayrılmış ve elde edilen kategoriler temalar halinde gruplandırılmıştır.

### **Bulgular**

Bu bölümde derinlemesine görüşmelerden elde edilen bakım deneyimlerine ilişkin bulgular yer almaktadır. Araştırmada bakım verenlerin büyük çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır; 24 kadın, 6 erkek katılımcı ile görüşülmüştür. Bakım verenlerin yaşı 30 ile 82 arasında değişmektedir ve ortalama yaş 57'dir. Bakım alıcılarının da yaşı 60 ile 92 arasında değişmektedir ve ortalama yaş 78'dir. Bakım verenler en az 1 yıl en çok 10 yıl olmak üzere ortalama 3,75 yıldır yaşlılarına bakım vermektedir. Araştırmada 18 kişi ebeveynine bakarken, 12 kişi eşine bakmaktadır. Bakım verenlerden 10'u lisans eğitimi almıştır. 4 kişi ilkökul mezunu, 15 kişi orta-öğrenim mezunudur. 2 kişinin ise okuma-yazması yoktur. Bakım alıcıları ve bakım verenlerin kurumsal destekten yararlanma süresi 2 ay ile 9 ay arasında değişmektedir.

Görüşme çözümlerinin kodlanması doğrultusunda Şekil 1’de görüldüğü gibi ana temalar ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Yapılan açık kodlama ve elde edilen kategoriler doğrultusunda bakım süreci ve bakımda kurumsal destek ana temaları oluşmuştur.

<b>BAKIM SÜRECİ</b>	<b>BAKIMDA KURUMSAL DESTEK</b>
<b>Hastalıkla Tanışma</b>	<b>Önyargı ve Çekimserlik</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Hastalığı fark etme</li> <li>Kabul ve harekete geçme</li> <li>Hastalığı yakıştıramama</li> <li>Hastalığa alışma</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bakım kurumlarına karşı güvensizlik</li> <li>Sosyal çevre tarafından damgalanma korkusu</li> </ul>
<b>Bakımda İhtiyaçlar ve Zorluklar</b>	<b>Alışma Dönemi, Kabul ve Rahatlama</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Bakım yükü</li> <li>Bakım verenlerin artan fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları</li> <li>Bakım verenlerin azalan sosyal ilişkileri</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bakım alıcısı ve verenlerin adaptasyon süreci</li> </ul>
	<b>Bakım Alıcılarında Değişimler</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hastalığa özgü davranış problemlerinde azalma</li> <li>Uyku problemlerinde azalma</li> <li>Sosyalleşme ve fiziksel hareketlilik artışı</li> <li>Güvende olduğunu hissetme</li> </ul>
	<b>Bakım Verenlerde Değişimler</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hastalarındaki olumlu değişimler ile gelen memnuniyet</li> <li>Sosyalleşme imkânı</li> <li>Kurumu bilgi kaynağı ve çözüm merkezi olarak görme</li> <li>Edinilen bilgilerin bakım verenin yaşamına entegre edilmesi</li> </ul>
	<b>Bakıma ara verme – Mola</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bakım yoğunluğunun azalması</li> <li>Günlük rutinlerine geri dönme ve ilgi alanlarına yönelme</li> <li>Hasta davranışları nedeniyle kaybedilen huzurun geri kazanılması</li> </ul>
	<b>Kurumdan Beklentiler</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kuruma geliş süresinin arttırılması</li> <li>Benzer kurumların yaygınlaşması</li> <li>Kurum desteğinin sürekliliğinin olması</li> </ul>

Şekil 1. Temalar ve alt kategoriler.

## Bakım Süreci

Bakım süreci teması, hastalıkla tanışma ve bilgi sahibi olma, bakım sürecinde gelişen ihtiyaç ve zorluklar alt temalarını içermektedir. Bu alt temalar bakıcıların, bakım deneyimini ele almakta ve kurumsal bakım desteği alana kadar nasıl bir süreç yaşadığını ve ihtiyaçlarını anlatmaktadır.

**Hastalıkla Tanışma:** Alzheimer hastalığı teşhisi konulmadan genellikle bakım alıcısının davranışlarının değişmesi, düşünme ve karar verme gibi zihinsel süreçlerde bozulma, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken zorlanma gibi belirgin değişimler neticesinde, daha çok bakım alıcıları ve bakıcılarının günlük yaşamında rutinlerini bozmaya başlaması ile fark edilmektedir. Hastalığı fark etme ve hastalığı kabullenme süreçleri çoğunlukla aile bireyleri için en sarsıcı süreçtir. Hastalığı fark etme, bakım alıcılarının önce kabullenilmeyen bazı davranışlarıyla bakım verenlerin yüzleşmeye başlamasını içermektedir.

“Kız kardeşimleydi çoktan beridir ilgileniyordu. O, yok annem iyi diyordu. Hâlbuki annem iyi değildi. Çünkü annem eve gelen insanları hırsız arz ediyordu bir süre sonra onun için ben de pek gelmek istemiyordum. Çünkü bir süre sonra koyduğu yerde eşyalarını, parasını, kredi kartını, cüzdanını unutuyordu. Unuttuğu zaman da en son kim geldi diye sorunca işte a geldi b geldi c geldi işte, heee o mu aldı diye.” E6

“Çok soru sormaya başladı bağırarak konuşmaya başladı. Konuları tekrarlamaya başladı belirgin bir şekilde. Komşular akrabalar tarafından geldiklerinde o bildikleri sohbeti, muhabbeti bulamayınca çünkü muhakeme gücü de zayıfladı... Esasında onları hatırlayamaması bizim için normaldi. Ama hiç hatırlamaması yani yeni birisiymiş gibi davranması... durup durup aynı şeyleri söylemeler.” E1

Hastalık belirtileri fark edilip harekete geçildikten sonra bir doktor onayının ardından bakıcılar hastalığı kabullenme sürecine girmiştir.

“İlk öğrendiğimde yani ben zaten çevremden duyuyordum işte arkadaşlar anlatıyordu annesi babası olanlar Alzheimer hastalığını bir çocuğunun ki zaten agresif bir hastaydı ay inşallah benim başıma gelmez diyordum. Doktor da ilk teşhisi koyduğunda çok böyle bir şey gibi başından aşağı soğuk su dökerler ya öyle oldum. Zamanla alışıyorsunuz.” K23

“Yani kabullenme süreci biraz zor. Dağ gibi bir insan var gıpta ile baktığımız size her şeyi öğreten ondan sonra roller değişiyor. Siz babayı yönetmeye yönlendirmeye çalışıyorsunuz. Tabi bu biraz zor oluyor. Yani ben üçüncü yılmda falan kabullenebildim. Yani o Alzheimer’ın yapmış olduğu negatif hareketler kelimeler negatif şeylere alışmak bir üç yılımı aldı.” E5

“Yakıştıramadık yani. Sonra da ilerledi işte. Zaten en büyük sıkıntı bu hastalığı yakıştıramamak.” E1

Bakım verenler, yakınlarının hastalığını fark etmeleri ve kabul etmeleri sürecini değerlendirdiklerinde en çok *hastalığı yakıştıramama* ve *hastalığa alışma* üzerinde durmuşlardır. Bu durum hastalık hakkında yeterince bilgi sahibi olunmamasıyla yakından ilişkilidir. Hastalık hakkında bilgi sahibi olmamanın en önemli sakıncası

hastalık belirtileri belirginleşmeye başladıktan sonra bile hasta yakınlarının bunun bir hastalık olabileceğini düşünememeleri ya da kabul edememeleridir.

Hastalığın fark edilmesi ya da teşhisi sürecinde ve sonrasında bakım verenlerin hastalıkla ilgili ne tür bilgilere sahip olduğu ve bu bilgileri nasıl elde ettikleri konusunda da düşünceleri alınmıştır. Genellikle bakım verenler, hastalık hakkında az çok bilgileri olduğunu, hastalarını doktor gördükten sonra doktorun onları bilgilendirdiklerini ifade etmişlerdir. Bazı bakım verenler ise doktorların bilgi vermemesinden yakınmakta ve hastalıkla ilgili bilgilerini kendi çabalarıyla öğrendiklerini belirtmektedirler.

“Psikiyatlere gittik başka doktorlara gittik falan en son demans olduğunu öğrendik ve bu konuda da doktorlar sağ olsun hiç açıklayıcı bilgiler vermedi. Neler yaşayacağız, nasıl yapacağız diye. İnternet aracılığıyla vesaire öğrendik işte” K6

**Bakımda İhtiyaçlar ve Zorluklar:** Bakım sürecinde bakım verenlerin bakıma yönelik ihtiyaçları ve yaşadığı zorluklar bakımın yoğunluğuna göre değişim göstermektedir. Bunlar bakım sürecinde bakım yükünü etkilemektedir. Bakım yükü, bakım verenlerin değişen bakım görevleri nedeniyle yaşadıkları fiziksel ve zihinsel sonuçları içermektedir. Görüşmelerde de bakım verenler bu konu üzerinde durmuşlardır. Örneğin K2, eşi tarafından anlaşılmadığını ancak kendisi de temizlik konusunda takıntılı olduğu için bakım işinin onu daha fazla etkilediğini belirtmektedir:

“Ya dönem dönem böyle şey yapıyor nöbete çıktıysam ağlıyorum. Banyoya giriyorum ağlıyorum ağlamam lazım çünkü eşim anlamıyor çünkü sen manyak mı oldun neden ağlıyorsun diyor”

K6, bakım sürecinde psikolojik tedavi görmeye başladığını belirtmekte özellikle hastasının tekrarlayan davranışlarının kendisini yıprattığını ifade etmektedir:

“Aynı şeyi tekrar tekrar yapması beni üzüyor. Geçen videosunu çektim tam üç saat çantasını açtı, kapattı, içine baktı, tam üç saat kesintisiz.”

K10, fiziksel sağlık problemlerinin de bakım ile birlikte arttığını ifade etmektedir:

“Bakım vermeden önce yaşıntım daha iyiydi sağlık problemlerim çok fazla yoktu. Kendim kalp hastasıyım, anjiyo oldum. Aynı zamanda tiroid hastasıyım Hashimato. Az çalışandan. Boyun fıtığım var. Elimden geldiği kadarıyla yardımcı olmaya çalışıyorum ama bu sene çok hastalandım yani gribal türde çok hastalandım. Çok şey sinirliyim yani yıpranıyorum. O tiroidin verdiği bir şeyde en ufak şeyde parlayabiliyorum. Yani yapmamam gerekiyor ama ona karşı kızdığım zaman hissettiğim duyguları kendimi değil de kendimden alıyorum”

Bakım sürecinde bakıcılar bakımın zorluklarından bahsederken en çok bir başkasının desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Özellikle çalışan ve kendi aile sorumluluğu da olan bakıcılar ücretli bir bakım desteğini çözüm olarak görmektedir.

“Ya giderek durumu ağırlaşacak. Yatalak olacak ve her şey bende biteceği için biliyorum ki annemi evime geçirmem gerekecek bakıcı ayarlayacağım. İş bırakmam. 20 yıldır çalışıyorum

ama emekli olmak için öyle bir lüksüm yok. Ekonomik problem yaşayacağım çünkü ne kadar ne şekilde kalacak bilmiyorum işin ekonomik bazı beni endişelendiriyor yorulacağım gerileceğim... Psikolojim nasıl kaldıracak ilaç kullanmak istemiyorum.” K2

“Ona zaman ayırmak lazım. Tabi ki bir bakıcı. Bakıcı...” E5

Bakım verenlerin en fazla üzerinde durduğu konu, bakıcının yaşamındaki değişim ve hastalıktan sonraki ilişkilerdir. İlişkilerin değişimi ile sosyal dışlanma arasında bir bağlantı olmasına karşılık, bakım verenlerin deneyiminde bu durum, bakımın doğasından kaynaklanmaktadır. Yani bakım sürecinin zor ve zaman alıcı olması nedeniyle bakım verenler sosyal yaşama katılamadıklarını belirtmektedirler. K2 bu durumu şöyle ifade etmektedir:

“Ya bazen arkadaşlar mesela şey yapıyor, işte tamam anneni bırakamıyorsun, anneni de al gel, gidecek yer var gidilmeyecek yer var şimdi. Arkadaşlarım hani beni seven olduğu gibi kabul ediyor zaten ama ben rahat edemiyorum, orada bir şekilde anneme kanalizeyim, onu alıp gitmezsen aklın evde kalıyor gidersen yine olmuyor.” K2

“Kendime ait hiçbir şey yapmıyorum. Ne sinema var ne bir şey var ne bir arkadaşım ile oturup sohbet etme var çünkü ne zaman yatıyor ne zaman kalkıyor belli değil. Hiçbir şeyi belli değil.” K13

Genel olarak bakım verenler, sosyal ilişkilerinin yok olmasa da bakım süreciyle birlikte daha da azaldığını belirtmektedirler. Hastasını bırakıp gidemeyen bakım verenler açısından evlerine yapılan ziyaretler seyrelmiştir. Dışarıya beraber çıkmak da çoğunlukla mümkün olmamaktadır. Bakıcılardan bazıları, bakım desteği verebilecek aile bireylerinin ilgisizliğinden yakınmaktadır. Bazı bakıcılar ise diğer aile bireylerinin de bakıma destek verdiğini belirtmektedir.

“Biz üç kardeşiz abim Kayseri’de o iletişimini kesti. Ablamla bana yüklendi babamın yükü” K15

“Başından beri vardı aile ilişkilerimiz güçlüdür dedim ya çocukken bize bakışları bize davranışları bize verdikleri emek yani tam tersine biz yapıyoruz yani bu duruma düştüğünde görevimiz olarak addediyoruz bu bize Allah’ın bir sınavı Allah bizi sınava tabi tutuyor ve biz de o sınavdan geçiyoruz” K23

Bakım koşulları nedeniyle aile ve sosyal ilişkilerdeki değişimin yanı sıra bakım verenler başkalarının hastalığı nasıl değerlendirdiğine bağlı olarak da ilişkilerinin yıprandığından bahsetmektedir.

“İnsanlar sen vebalıymışsın gibi davranıyorlar. Kardeşleri zaten aramazdı, hiçbiri aramıyor. Ne yaptın diyen yok.” K2

Bakım sürecinde karşılaşılan zorluklar genellikle bakıcıların stres, depresyon gibi zihinsel süreçlerinde bozulmalara neden olurken bakım görevlerinin neden olduğu fiziksel gereksinimler daha arka plana atılmaktadır. Bakım verenler en çok bakımın psikolojik sonuçlarını değerlendirmekte ve bakım vermeye birlikte azalan aile ve çevre ilişkilerinden bahsetmektedir.

## Bakımda Kurumsal Destek

Kurumsal destek teması bakım verenlerin aile ve arkadaşları dışında bakım sürecine katkı sağlayan erişebildikleri resmi desteği ifade etmektedir. Bu tema altında en çok bahsedilen konular önyargı ve çekimserlik, bakım alıcısı ve bakıcıların değişimleri, bakıma ara verme ve kurumsal ihtiyaç ve beklentiler yer almaktadır.

Bakım verenler bu hizmetten sosyal çevreleri aracılığıyla ya da merkezin önünden geçerken tesadüfen görmeleriyle haberdar olmuşlardır. Daha önce böyle bir hizmetin varlığından haberdar olmayan bakıcılar ancak kuruma geldiklerinde kurum ve işleyiş hakkında bilgi edinmişlerdir.

**Önyargı ve Çekimserlik:** Bu kurumsal hizmet Türkiye toplumunun alışık olduğu huzurevi veya bakım kurumları gibi yatılı hizmetlerde olduğu gibi bakım verenlerin, hastaların ve yakın çevrenin önyargısı ile karşılaşmıştır. Ancak bakıcılar kurum hakkında bilgi sahibi oldukça, hastalarındaki değişimi fark ettikçe ve süreç içerisinde kurumdan fayda görmeye başladıkları zaman düşünceleri değişmiştir.

“Yeri geldi acaba dedim ben doğru mu yapıyorum dedim. Annemden kurtulmak için bir yirmişi gibi mi kabul ettim, acaba diye hep böyle şeylere kapıldım. “Bak annesini başından attı” yani bu ayrı bir şey. Her ne yaparsanız yapın insanlar hep diyecektir bunu çünkü hiç yaşamadıkları için.” K2

“Onlara göre tabi evlatlar anneye babaya bakmak durumunda, belki buraya getirdiğimi söylesem belki birçok insan tepki gösterecek ama belki. Buranın onun için ne kadar değerli olduğunu biliyorum ben. Evde hiçbir şey yapmıyor sadece televizyon izliyor.” K6

Bakım verenler her ne kadar yaşlıları için bir gündüz bakım desteği de alsalar bakım kurumlarına olan güvensizlik ve çevre baskısı nedeniyle bir vicdan muhasebesi de yaşamışlardır. Ancak bu durum bakım verenler için geçicidir ve ilk etapta karşılaştıkları bir durum olarak değerlendirilmiştir.

**Alışma Dönemi, Kabul ve Rahatlama:** Bakım verenler kendilerinin ve hastalarının kurumda bir uyum süreci yaşadıklarını, zaman geçtikçe duruma alıştıklarını ve memnuniyetlerini belirtmektedir.

“Buradaki hocayı çok seviyor ama bakıcı olan beyi sevmedi. O ilk geldiğinde ona şöyle yap böyle yap dedi herhalde o da hiç sevmez öyle şeyleri ondan sevemedi herhalde. Beni götür dedi. Ben bekledim birkaç gün sonra başkaları ilgilendi herhalde onları çok sevdi şimdi burayı çok seviyor dört gözle bekliyoruz buraya gelmeyi.” K21

“İlk geldiğinde bir buçuk iki aya yakın hem alışma evresi vardı hem de kendini çok daha şey hissediyordu uyumuyordu” K10

“Buraya alıştık. Burada rahat bir vakit geçirdiğini tahmin ediyorum çünkü hiç rahatsız olmuyor. Baştan pek razı değildi burada kalmaya buraya gidiyoruz dedik mi rahat rahat geliyor bir gülümseme oluyor yüzünde bir yani huzurlu olduğunu anlıyorum burada.” E3

“İlk başlarda pek gelmek istemedi kendini hasta olarak görmüyordu. Ama sevdi burayı.” K12



Hem bakım verenler hem de bakım alıcıları açısından kuruma bir alışma dönemi yaşanmıştır. Kuruma alışma döneminde yaşanan deneyimler kurumsal hizmete olan güveni ve memnuniyeti arttırmıştır. Bu süreç sonrasında her iki tarafın da yaşamlarında değişimler ortaya çıkmıştır.

**Bakım Alıcılarında Değişimler:** Bakım verenler, merkeze geliş gidişlerin bakım alan kişide en çok hastalığa özgü davranış problemlerini azalttığını ifade etmişlerdir. Bunda kurum içinde gerçekleştirilen aktivitelerin etkisinin olduğu da belirtilmektedir.

“Evde kaldığı zamanlar sürekli yatıyor, uyumasa bile yatıyor sadece namaz için kalkıyor. Hastalığının ilerlemesi için ortam müsait. Evden çıkmıyordu. Kimseyle de konuşmuyor çok fazla bir ben varım. Ama burada kalabalıkta sürekli muhabbet ediyorlar, yemeğini yiyor, namazını da kılabiliyor, etkinlikler yapılıyor, teyze teyze dediklerinde çok hoşuna gidiyor.” K23

“Çok memnunum burada anne gelince çok heyecanlanıyor bir değişik oluyor burada çalışan insanlar çok iyi iyiler çok ilgileniyorlar. Eve gelince unutuyor da ama yine gidelim diyoruz anne nereye diyor orada şarkı söyleyen adam var ya onu çok sever o zaman geliyor. Onlar da seviyor burayı.” K11

Aynı zamanda bakım alıcılarının uyku sorunlarında da bir azalma olduğu belirtilmektedir.

“Evde sabahlara kadar dolaşıyordu hayal görüyordu onlarla uğraşıyordu. Şimdi düzenli bir uykusu var buradaki etkinliklere katılıyor. Hani sevmediğini söylüyor ama inanın burada daha mutlu ben onu gözlemedim rahat geliyor.” K10

“Buraya gelmesi çok iyi oldu bence. Bir de yani buraya gelmemiş olsaydı uyuyor olacaktı. Sürekli yatakta geçiyordu hayatı, sürekli uyuyarak geçiyordu bu da unutmamasını daha hızlandırıyordu. Hiçbir aktivitesi yoktu, hiçbir şeyi yoktu. Bir cumartesi pazarına giderdi onun dışında hep yatarak evde televizyon da pek öyle seyreden bir insan değil. Burası işte gelmesi gitmesi daha hayatın içinde olması, kendi yaşlılarıyla burada görüşmesi, konuşması onları hatırlaması, tabi sosyal ilişkileri iyi oldu. Çok iyi oldu tabi ki. Keşke daha önce açılsaymış. Daha önce gelseymişiz.” K13

Hastaların özelliklerine göre daha agresif olan yaşlılar sakinleşirken, günlük yaşamda hareketsiz yaşlılar daha aktif olmaya başlamışlardır.

“Burada daha iyi oldu. Sınırları biraz azaldı. Ama önceleri bakarken çok agresifti. Sonra çok sinirleniyordu. Beni kovuyordu sen kimsin diye.” K19

“Önceden daha içine kapanık sessizdi ama şimdi daha hareketli daha canlı. Babamla yemek saatlerini hiç aksatmazlardı şimdi burada da devamlı olarak yemekler var meyveler var o yüzden çok iyi.” K17

“Şimdi buraya başlayınca alıştı. Televizyona bakıyor, dinliyor. Bezen de çok güzel sağlam bir insan gibi konuşuyor.” K21

Hastaların kurum içi aktivitelere katılımı sayesinde sosyalleşme ve fiziksel egzersiz ihtiyaçları da karşılanmaktadır.

“Burada kendi yaşlılarıyla görüşme imkanı var evde spor yapmaz ama burada yapıyor.” K12

“Erken kalkıyor. Sürekli hareketli zaten. Önceden dışarı çıkmaya çalışıyordu falan ama buraya geldikten sonra kalmadı. Bir iki sefer dışarı çıktı geri dönemedi. Şimdi kalmadı ama.” E1

“İyi geldi burası. Evde konuşmuyor ama burada konuşuyor. Kendi yaşlıları var onlarla sohbet ediyor bir şekilde. Burası çok iyi geldi anneme” K1

Kurum desteği bakım alıcılarını olumlu yönde etkilemiş ve özellikle davranış problemleri istenen yönde değişim göstermiştir. Hastaların hem kendi akrabaları hem de aynı hastalığa sahip diğerleri ile birlikte olmaları buldukları ortama uyum sağlamalarını ve kuruma olan güvenlerini arttırmıştır. Bakım alıcılarının sosyalleşme fırsatları artarken kendilerini daha rahat ifade edebilecekleri ya da çevrelerinde onları anlayarak ve destekleyen profesyonellerin olması bu durumda etkili olmuştur.

**Bakım Verenlerde Değişimler:** Bakım verenlerin hepsi bakım sürecinde aldıkları bu kurumsal destekten memnuniyet duyduklarını belirtmişlerdir. Memnuniyetleri genellikle hastalarının kurumdan memnun kalmalarıyla ve kendilerinin de bu durumdan fayda görmeleriyle ilgilidir.

“Buraya gelmesi benim için çok büyük avantaj oldu. Buraya gelmesi, orada birileri ile konuşması, çok hoş. Akşam geldiğinde ya da ben aldığım anda anında unutup ama yani en azından o anda onun sevinmiş olması, burayı gördüğü zaman mutlu olması, beni mutlu diyor.” K8

Kurum, bakım verenler için de bir sosyalleşme alanı olmuş hatta bir bakım veren buranın kendi evi gibi olduğundan bahsetmiştir.

“Bazen buluşuyoruz. Bizim için burası da bir ev oldu.” K4

“Ben mesela buraya geldiğimde arkadaşlarımla yanlarına gidip Migros’ta oturabiliyoruz 4’e kadar.” K13

İkincil bakıcı olan E1 birincil bakım veren kız kardeşinin yaşamındaki değişimden bahsetmiştir:

“Burasının çok büyük faydası oldu diyebilirim. Bakan kişinin kendi bakımıyla ilgilenmesi ya da başka işler yapması kendisine zaman ayırması açısından onu rahatlatıyor artık kendisinin özgüveni gelişti, sosyalleşti, bir şeylerle uğraşiyor.” E1

Kurum aynı zamanda bakım verenlerin hastalık hakkında bilgi edinebileceği ve sorunlarına çözüm bulabileceği bir yer olarak da görülmektedir.

“Herhangi bir sorunun olduğunda ya da herhangi bir problem olduğunda buradaki doktorlarımız sağ olsun, hasta bakıcılar, hemşireler olsun konuşabiliyorum. Beni dinliyorlar bana yararlı bilgiler veriyorlar. Ben rahatlamış olarak evime dönebiliyorum.” K10

Bakım verenler kurumdan aldıkları bilgiler doğrultusunda kendi yaşamlarına da uyarlamalar yapmışlardır.

“Buraya geldiğimde herkese soruyorum buradaki hastalara nasıl davranılıyor nasıl hareket yapılıyor hani ben de yapabilirim gibi çabalardım.” K15

Bakım verenlere kurum desteği öncesi ve sonrasında bakım süreci ile ilgili değerlendirme yapmaları istendiğinde özellikle bakım yükünü azaltma ile ilgili faydaları olduğuna inanmaktadırlar. Bunun yanı sıra kendi deneyimlerine benzer deneyimler yaşayan bireylerle buluşma, bakıcılara sosyal destek de sağlamaktadır. Genel olarak bakıcılar merkezin onların bakım yükünü hafiflettiği ve hayatlarını bir derece kolaylaştırdığına inanmaktadırlar.

**Bakıma ara verme – Mola:** Bakım verenler üstlenilen bakım görevleri nedeniyle en çok bakıma ara verebilecekleri bir mola zamanına ihtiyaç duyarlar. Bakım verenler için burası bakımın yoğun etkilerinin hafiflediğini hissettikleri en önemli destek kaynağı olmuştur.

“Ya ekonomiyle alakalı ya da çalışmaman gerekiyor. Her şey bağlayıcı bir faktör oluyor. Yani o anlamda bayağı bir sıkıntı. İşte öyle anlarda böyle yerler (Mavi Ev’e işaret ediyor) bir an için nefes almak olabiliyor.” K2

“Sırtımdan yük kalkmış gibi oluyor. Huzura kavuştum.” K21

Özellikle bakım verenler günlük işlerini yapma, kendi ilgilerine zaman ayırma gibi bireysel ihtiyaçlarını karşılayabilecekleri bir zamanlarının olmasından dolayı memnuniyetlerini belirtmişlerdir.

“Buraya gelmek tabi ki çok iyi oldu. Ben işlerimi halledebiliyorum.” K12

“Eve gidip işlerimi yapıyorum bazen arkadaşlarla dolaşıyoruz. Bazen sinemaya gidiyoruz arkadaşlarla vakit geçiriyoruz rahatlayıp buraya geliyoruz.” K1

“Buraya geldikten sonra şimdi ben gidiyorum 1-2 saat ya bir işimi görüyorum.” K21

Bakım verenler hastalarının çok konuşması, aşırı hareketliliği, tekrarlayan soruları gibi nedenlerden bedensel ve zihinsel olarak yorulduklarını ve çoğuna sahip olamasalar da en azından sessizliğin ve kendi başlarına kalmanın kendileri için gerekli olduğunu belirtmişlerdir.

“Benim şu anda tek istediğim inanın eğer parayla sessizlik satın alınabiliyorsa ve param olsa diyeceğim ki ya bana 3 saat sessizlik ver de gel, beni al arabayla şurası mı? İnanın buraya ilk başladığımda şuradaki yatakta yattım. Nöbetten çıktım burada yattım hiç ses yok hatta klima çalışıyordu klimayı kapattım. Hemşire arkadaşlar geldi dedi ki yukarıda yat. Gittim yattım ve şurada yatıyordum (eliyle yattığı yeri gösterdi) yani dedim sessizlik böyle bir şey mi?” K1

En çok benim ihtiyaç duyduğum ben kendi adıma söyleyeyim birkaç günlüğüne uzaklaşması evden. Hiç evde olmaması, yani tamamen özgür olmak. K6

Bakım verenler genellikle, bakım yüklerini hafifletmek ve sağlık, alışveriş ve sosyal ihtiyaçlarıyla ilgilenmek gibi temel günlük ihtiyaçlarını karşılamak için bu zamanı

kullanmışlardır. Bakım verenlerin kurum desteğinin sağladığı bakıma ara vermenin, kendileri için günlük yaşam ve esenlik faaliyetlerini sürdürmeleri açısından önemli olduğunu göstermektedir.

**Kurumdan Beklentiler:** Bakım verenler, Mavi Ev'deki deneyimleri neticesinde en çok kuruma geliş sürelerinin arttırılması ve bu tarz desteklerin yaygınlaştırılması üzerinde durmuşlardır.

“Hani haftada beş gün olmasını tercih ederdim. Çünkü onların da imkânları birinci seviye olanlar için haftada üç gün, ikinci seviye olanlar için haftada iki gün olarak belirlenmiş. Beklentim hani beş gün olsaydı bizim için daha iyi olurdu benim için özellikle. Sağlıklı yaşlılar için var tam gün olarak ama bu şekilde demans hastaları için sadece Mavi ev var keşke artsaydı çoğalsaydı veya tam gün olsaydı bunu isterdim” K10

“Bu kurumları başka yerlerde de açsınlar çoğaltsınlar. Her gün gelirim. Gerçekten bir saat bile olsa olur. K21

“Bu tarz yerler arttırılabilir. Belki guruplar biraz daha homojenleştirilebilir. Şu an da imkanlar dahilinde çok homojen olmadığını düşünüyorum. Aynı algıda olanlar bir arada olsa daha iyi olur.” K17

Bazı bakım verenler hastalarının veya bakıma ihtiyacı olduğunda kendilerinin bir bakıcıdan ziyade aile destekli böyle bir kurumun daha çok tercih edilebileceği görüşündedir.

“Şimdi ben bakabiliyorum ama ileride nasıl olur bilmiyorum ben nasıl bakırım bilmiyorum benim de rahatsızlıklarım var çünkü. Bakıcıdan da pek yana değilim. Belki hastaneye ücretli olarak yatırırım. O yüzden Mavi Evlerin çoğalmasını istiyorum. Bakım evlerinin de aynı şekilde. Bu Türkiye'nin kanayan yarası” K12

Bakıcılar yakınlarının bağımlılığının daha çok artması ile aldıkları kurumsal desteğin sonlanacağı konusunda yaşayacakları çaresizliklerini belirtmişlerdir. Hastalarının aslında eskisinden daha çok yardıma ihtiyaç duyacakları bir dönemde profesyonel destek alamayacak oluşları gelecekle ilgili belirsizliğe yol açmaktadır.

### Tartışma ve Sonuç

Alzheimer hastalığı demansa bağlı hastalıklar arasında en yaygın görülen türdür ve ilerleyen yaş ile birlikte görülme sıklığı da artmaktadır. İlerleyici bir hastalık olmasının yanı sıra bakım süreci de oldukça güçtür. Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren kişiler bakım sürecinde fiziksel ve sosyal yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bu konuda yapılan çalışmaların bulguları bakım sürecinde karşılaşılan ağır bakım görevlerinin bakıcıların bu süreçte sosyal yaşamdan izole olmalarına ve fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklar yaşamalarına neden olduğunu göstermektedir (Kalınkara & Kalaycı, 2017; Karaca ve ark., 2016; Kara & Sezer, 2020). Bakım sürecinde aile,

arkadaşlık ilişkileri ve sosyal ilişkiler kesintiye uğrarken bakıcılar diğer taraftan başkalarının hastalığa karşı olumsuz tavırları nedeniyle de zorluk çekmektedir. Bakıcıların gelecekte bakım sürecinde ne gibi bir durumla karşılaşacaklarını tam olarak bilememeleri, hastalarının iyileşme ümitlerinin olmayışına ek olarak hastalığa karşı umutsuzluk ve çaresizlik hissini pekiştirebilmektedir. Aynı zamanda bakım verenin kendisi de hasta olmak konusunda endişe duymaktadır.

Bakım sürecinde aile bireylerinin hastalık hakkında bilgi sahibi olması öncelikle hastalığın kabullenme sürecini kolaylaştırabilmektedir. Bu ise bakım sürecinin bakım veren açısından daha sürdürülebilir olmasını sağlayabilir. Aynı zamanda hastanın davranış değişiklikleri ve ajitasyonlarıyla başa çıkmak açısından da hastalık hakkında bilgi sahibi olmak önemlidir. Araştırmanın bulguları aile bireylerinin ancak doktor teşhisi ve doktorun bilgilendirmesiyle hastalık hakkında bilgi edindiklerini göstermektedir. Bu durum hastalıkla yüzleşme ve hastalığın ilerlemesi açısından bakım sürecini olumsuz etkileyebilir. Aynı zamanda infomal bakıcıların bakıma yönelik bir eğitim almamaları durumu daha da zorlaştırmaktadır. Aile bireylerinin de katıldığı araştırma alanı gibi kurumsal merkezler hasta yakınları ve bakıcıların, hastalık ve bakımı hakkında bilgi edinmelerine olanak sağlayarak bakım sürecinin yükünü biraz olsun hafifletmeye katkı sağlayabilmektedir. Soner ve Aykut (2017) da Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım sürecinde yaşadığı güçlükler üzerine yaptıkları araştırmada, bakım alıcılarının hastalık ilerlemesine bağlı olarak artan bakım ihtiyaçları nedeniyle aile üyesi bakıcıların hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmamaları ve bu konuda nereye başvurabilecekleri konusunda sıkıntı yaşamaları neticesinde bakıcıların kurumsal destek hizmetlerinden faydalanma ihtiyacının arttığını belirtmektedirler (s. 382). Nazlıer-Keser (2019) çalışmasında, Alzheimer hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmet gereksinimlerinin gündüzlü bakım merkezleri veya geçici bakım gibi uygulamalar yoluyla kurumsal açıdan karşılanabileceğini belirtmiş ve ailelerin özellikle hastalık hakkında bilgi edinebileceği profesyonel destek hizmetlerinin ve psikososyal müdahalelerin gerekliliği üzerinde durmuştur (s.156-158). Ancak birçok bakıcı bunu nasıl sağlayabileceğini bilmemektedir. Kurumsal bakım hizmetlerinin yeterince yaygın olmayışı ve kurum bakımının da aileler tarafından tercih edilmemesi bu hizmetlerin alınmasına engel olabilmektedir (Nazlıer Keser, 2020, s. 323). Bakıcılar genellikle bakım alıcısına karşı suçluluk hissetmeleri ve bir yandan da bakım maliyeti ve kurumsal bakıma erişimin zor olmasından dolayı kurum bakımını tercih etmemektedir. Öte yandan aileler kurumsal destekler hakkında da fazla bilgi sahibi değildir. Bu durum desteklere olan talebi etkilemektedir. Uluslararası alanda da benzer bir eğilim söz konusudur. McCabe ve arkadaşları (2016), demans hastalığı olan bireylerin aile bakıcılarının ihtiyaçlarına yönelik sistematik bir inceleme gerçekleştirdikleri çalışmalarında, hasta yakınlarının kurumsal destekler konusunda yeterli bilgi sahibi olmadıklarını, hizmetlerin yeterince esnek olmaması ve kalitesinin düşük olması gibi nedenlerle tercih edilmediğini, öte

yandan bakıcıların kendilerine ait bir zamana oldukça ihtiyaç duyduklarını ortaya koymuşlardır. Başka bir çalışmada Phillipson ve arkadaşları (2014), demans hastalığı olan kişilerin bakıcılarının geçici bakımı kullanmaları ile ilişkili faktörlerin bir incelemesini gerçekleştirdikleri çalışmalarında, bireysel ve toplumsal düzeyde bir değerlendirme yapmışlardır. Buna göre eş bakıcılarının, yaşlı bakıcıların (özellikle kadınların), damgalanma, suçluluk gibi sağlık inançlarına sahip bakıcıların, kurumsal destekten fayda görmeyeceğini düşünen bakıcıların bireysel düzeyde geçici bakım hizmetlerine olumsuz yaklaştıklarını belirtmektedirler. Toplumsal düzeyde ise geçici bakım hizmeti veren kurumların yeterli sayıda olmaması, ulaşılabilir olmaması, maliyetli olması, kurumlar hakkında yeterince bilgi sahibi olunmaması gibi faktörlerin etkili olabileceğini belirtmişlerdir.

Araştırmada bakıcılar bakım sürecinde günlük yaşamda hastalarının davranışlarının yönetilmesi konusunda zorluk yaşadıkları üzerinde durmuş ve karmaşık bir durumla karşılaştıklarında ne yapacaklarını zamanla deneyimleyerek öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Bu durum da yine hastalık hakkında yeterli bilgi sahibi olamama ve bakım sürecinde karşılaşılan yeni durumlarla nasıl baş edebileceklerini bilememelerinden kaynaklanmaktadır. Hastalık hakkında ve bakım sürecinin yönetilmesi konusunda gerekli ve doğru bilgiye ulaşabilme konusunda sıkıntı yaşayan bakıcılar için bu durum stres ve depresyonla sonuçlanabilmektedir. Bu tür mola yerlerinde bakım verenler için eğitimler düzenlenmekte ve çoğunlukla bakım konusunda deneyimi olmayan ve informal bakıcıların hastalığın bakım yönetimi hakkında eğitilmeleri sağlanmaktadır (McSwiggan ve ark., 2017).

Sağlık hizmetleri kullanım modeline göre bakıcılar için geçici bakım hizmetlerinin kullanımında ihtiyaç, temel bileşenlerden biridir (Andersen, 1995). Bakıcılar için geçici bakım hizmetlerine başvurmak bakım sürecinde önemli ölçüde bakım desteği ihtiyacından kaynaklanmaktadır. Bu ihtiyaç doğrultusunda araştırmadaki bakıcıların, merkezden yararlanmaya başladıklarında ilk düşünceleri bakım alıcısının deneyimine öncelik vermek olmuştur. Merkezin yararlılığının görülmesi merkeze duyulan güveni arttırmıştır.

Aynı zamanda bakım sürecinde bakıcıların en çok ihtiyaç duyduğu nokta bakımdan ayrı kendilerine ait olmasını istedikleri bir mola zamanıdır. Bakıcılar bu kurumsal hizmetin mola zamanını karşıladığını ve bu mola zamanında kendi ihtiyaçlarına yönelindiklerini ifade etmişlerdir. Birçoğu alışveriş, ev ihtiyaçlarının veya sağlık ihtiyaçlarını karşılamalarının yanında sosyal ilişkilerini geliştirdiklerini, arkadaşlarına vakit ayırabildiklerini belirtmişlerdir.

Bunun yanı sıra bakım sürecinde bakıcıların aile ilişkilerindeki gerilimler kendilerini yalnız hissetmelerine yol açmaktadır. Bu doğrultuda bakıcıların kendine zaman ayırma, sosyalleşme ve bakımdan kaynaklı olarak yaşadıkları sorunları paylaşma ihtiyacı

doğmaktadır. Alzheimer hastalığı olan yaşlıların yanı sıra aile bireylerinin bu tür merkezlere gelmesi, benzer koşullara sahip bireylerle tanışmaları ve deneyimlerini paylaşmaları, Kara ve Sezer (2020, s. 942)'in de yaptıkları çalışmada belirttiği gibi bakım verenin desteklenmesi açısından önemlidir.

Bakım alıcılarının kurum desteği ile fiziksel ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanması bakıcıların kurum desteğinden sonraki bakım sürecini daha rahat geçirebilmelerini sağlamıştır. Bu alanda yapılan çalışmalarla tutarlı olarak, bakım alıcılarının bir kısmında uyku sorunları ve davranış problemlerinin azaldığı gözlenirken (Zarit ve ark., 2014), yeni arkadaşlar edinmenin ve zamanlarını farklı etkinliklerle geçirmenin sosyal katılımları için bir fırsat yarattığı (Orellana ve ark., 2020) ortaya çıkmıştır. Bakıcılar genel olarak hem kendilerinde hem de bakım alıcılarındaki değişimlerin önemli bir şekilde olumlu yönde gerçekleştiğini ifade etmişlerdir. Bu yönüyle merkezin faydalılığı ve bakıcıların ve hastalarının yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediği ortaya çıkmaktadır.

Bu kurum desteği hem bakıcılara hem de bakım alıcılarına sağladığı fiziksel ve sosyal destek sayesinde hastaların kendi evlerinde ya da yakınlarıyla birlikte daha uzun süre vakit geçirebilmelerini sağlayarak Alzheimer hastalığı olan bireylerin uzun dönemli yatılı bakım kurumlarına geçişini de geciktirebilir. Ancak kurumsal hizmetlerden yararlanma konusunda en büyük sorun bu hizmetlere nasıl ulaşılabileceği ve kapsamı hakkında yeterli bilginin olmamasıdır.

Bakıcılar, kuruma geliş sürelerinin günlük ve saat olarak artırılması yönünde beklentilere sahiptir. En önemlisi ise bakıcıların bu hizmet kullanımının üçüncü evre Alzheimer hastalığına sahip olma, yatağa bağımlı olma, çevresine zarar verme gibi sebeplerden dolayı sona ermesi neticesinde hastalarını nasıl bir kurumsal hizmet ile destekleyebilecekleri konusunda duydukları endişeleridir. Bakıcıların ihtiyaçlarının dikkate alınması sunulan hizmetlerin kalitesini arttıracaktır.

Gündüz bakımı Türkiye’de henüz gelişen bir kurumsal destek biçimidir. Gündüz bakımı, Alzheimer hastalığı olan bireylerin kendi evlerinde veya yakınlarının yanında daha uzun süre yaşamaya devam edebilmelerini desteklemek ve bakıcıların bakım görevlerine ara vermelerini sağlayarak bakım vermeyi daha uzun süre sürdürebilmelerine katkı sağlayan, kurumsal destek hizmetlerin merkezinde yer almaktadır. Nüfus yaşlanması ve sağlık bakım maliyetlerinin artması, yaşlıların ve yakınlarının fiziksel, sosyal ve sağlık ihtiyaçlarının karşılanması konusunda, gündüz bakımı ya da geçici bakım gibi uygulanabilir toplum temelli kurumsal destek hizmetlerinin önemini arttırmaktadır.

Bilindiği kadarıyla bu çalışma Türkiye’de Alzheimer hastalığı olan bireylerin ve onların bakıcılarına yönelik gündüz bakımında resmi hizmet kullanımını ele alan ilk araştırmadır.

Çalışma, bir merkezden gündüz bakım desteği alan bakıcıların hizmet alma niyetleri ve deneyimi ile sınırlıdır. Bundan sonraki çalışmalar örnekleme daha büyük bir nüfusa genelleyebilir, bu hizmeti tercih etmeyen bakıcıların hizmet kullanımı konusunda engellerini sorgulayabilir, bakıcıların farklı destek biçimlerinden yararlanma niyetlerini araştırılabilir.

Bakıcıların ihtiyaçları, hastalık ve bakımı hakkında yeterli bilgi, bakım verme konusunda eğitim, resmi anlamda da bakıcı olarak tanınma, informal bakıma yönelik uygun organizasyonlar ve en önemlisi bakıcıların bakım sürecinin ortaya çıkardığı bakım görevlerinden bir süre de olsa kurtulmaları yoluyla karşılanabilir. Gündüz bakım programları bakım sürecinde karşılaşılan ihtiyaçların bir kısmı için gerekli uygulamalara sahip olması nedeniyle önemlidir. Bakıcıların sosyal yaşama tekrar katılmalarını desteklemek, bakıma ara verme gibi faydaları olan gündüz bakım hizmetleri, yaygınlığı ve tanınırlığı açısından Türkiye’de henüz tam yerini bulabilen bir uygulama olmasa da araştırmanın da sonuçlarından ortaya çıktığı gibi bu bakım hizmetlerinin Türkiye’deki bakıcıları destekleyen ve aile bakımına alternatif bir uygulama olduğu görülmektedir.

**Teşekkür:** Antalya Büyükşehir Belediyesi Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi (Mavi Ev) çalışanları ve katılımcılarına teşekkür ederiz.

**Etik Komite Onayı:** Bu çalışma için etik komite onayı Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu’ndan alınmıştır.

**Hakem Değerlendirmesi:** Dış bağımsız.

**Yazar Katkıları:** Çalışma Konsepti/Tasarım- N.K.Y.; Veri Toplama-A.G.A., N.K.Y.; Veri Analizi/Yorumlama-H.B.; Yazı Taslağı-H.B., A.G.A., N.K.Y.; İçeriğin Eleştirel İncelemesi-N.K.Y.; Son Onay ve Sorumluluk- H.B., A.G.A., N.K.Y.

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar çıkar çatışması bildirmemiştir.

**Finansal Destek:** Bu araştırma, “Türk Toplumunda Demans Algısı ve Yaşlılıkta Sosyal Dışlanmaya Etkisi Üzerine Bir Araştırma Antalya Örneği” projesi kapsamında Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi (BAP) (SBA-2016-1475) tarafından desteklenmiştir.

**Acknowledgement:** We would like to thank the staff and participants of the Antalya Metropolitan Municipality Alzheimer’s Patients and Relatives Meeting Center (Blue Home).

**Ethics Committee Approval:** This study was approved by Akdeniz University Scientific Research and Publication Ethics Committee.

**Peer-review:** Externally peer-reviewed.

**Author Contributions:** Conception/Design of Study- N.K.Y.; Data Acquisition- A.G.A., N.K.Y.; Data Analysis/Interpretation- H.B.; Drafting Manuscript- H.B., A.G.A., N.K.Y.; Critical Revision of Manuscript- N.K.Y.; Final Approval and Accountability- H.B., A.G.A., N.K.Y.

**Conflict of Interest:** The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

**Grant Support:** This study was supported by Akdeniz University Scientific Research Projects Coordination Unit (BAP) (SBA-2016-1475) within the scope of “An Antalya Case Study on Perception of Dementia in Turkish Society and Its Effect on Social Exclusion in Old Age”.

## Kaynakça/References

- Akış, A. G. (2020). *Yaşlısına bakım veren yaşlılar: Antalya örneği* (Doktora Tezi). Akdeniz Üniversitesi, Sosyoloji Ana Bilim Dalı, Antalya, Türkiye.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1–10. <http://dx.doi.org/10.2307/2137284>



- Andersen, R. M., & Newman, J. F. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 51(1) 95–124. doi.org/10.2307/3349613.
- Antalya Büyükşehir Belediyesi. (2021, 3 Aralık). *Mavi Ev website*. <http://maviev.antalya.bel.tr/maviev.html>
- Atak, T., & Özekes, M. (2019). Demanslı hastalarla ilgilenen aile üyelerinin bakım veren yükünün incelenmesi. *Ege Eğitim Dergisi*, 20(1), 145–161. <http://dx.doi.org/10.12984/egedfd.561901>
- Babitsch, B., Gohl, D., & von Lengerke, T. (2012). Re-revisiting Andersen's behavioral model of health services use: A systematic review of studies from 1998–2011. *GMS Psycho-social Medicine*, 9. <http://dx.doi.org/10.3205/psm000089>
- Cheng, S. T., Mak, E. P., Lau, R. W., Ng, N. S., & Lam, L. C. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451–460. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu118>
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117–130. <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2008). *Yaşlı hizmet merkezlerinde sunulacak gündüzlü bakım ile evde bakım hizmetleri hakkında yönetmelik*. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/yasli-hizmet-merkezlerinde-sunulacak-gunduzlu-bakim-ile-evde-bakim-hizmetleri-hakkinda-yonetmelik/>
- Feldman, S. J., Solway, E., Kirch, M., Malani, P., Singer, D., & Roberts, J. S. (2021). Correlates of formal support service use among dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(2), 135–150. <http://dx.doi.org/10.1080/01634372.2020.1816589>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 45(2), 177–185. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/45.2.177>
- Gitlin, L., Winter, L., Dennis, M., Hodgson, N., & Hauck, W. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 1465–1474. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02971.x>
- Gök Uğur, H., Orak, O. S., Yaman Aktaş, Y., & Enginyurt, Ö. (2018). Alzheimer tanılı hastaya ev ortamında bakım veren bireylerin hastalarıyla ilgili yakındıkları hastalık semptomları. *Ankara Medical Journal*, 18(4), 601–611.
- Hodgson, A., Black, B., Johnston, D., Lyketos, C., & Samus, M. (2014). Comparison of unmet care needs across the dementia trajectory: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of Geriatrics and Palliative Care*, 2(2), 1–5. <http://dx.doi.org/10.13188/2373-1133.1000010>
- Kalınkara, V., & Kalaycı, I. (2017). Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 10(2), 19–39.
- Kelly, R., Puurveen, G., & Gill, R. (2016). The effect of adult day services on delay to institutional placement. *Journal of Applied Gerontology*, 35(8), 814–835. <http://dx.doi.org/10.1177/0733464814521319>

- Kempen, G. I., & Suurmeijer, T. P. (1991). Professional home care for the elderly: An application of the Andersen-Newman model in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 33(9), 1081–1089. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90013-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90013-3)
- Kılıç, D., & Çalışkan, Z. (2013). Sağlık hizmetleri kullanımı ve davranışsal model. *Neşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2(2), 192–206.
- Kırışık, H., & Korkmaz-Yaylagül, N. (2020). Yaşlı bakımında kadın emeği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 38, 17–41.
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Alzheimer hastalığı'nda evrelere göre hastaya bakım veren kişi(ler)nin yükü. *Arch Neuropsychiatry*, 54, 82–86.
- Küçükgüçlü, Ö., Şentürk, S. G., & Söylemez, B. A. (2017). Alzheimer hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimleri. *DEUHFED*, 10(2), 68–78.
- Lee, D., Morgan, K., & Lindesay, J. (2007). Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 252–258. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01036.x>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), 70–88. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Miller, B., Campbell, R. T., Farran, C. J., Kaufman, J. E., & Davis, L. (1995). Race, control, mastery, and caregiver distress. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 50(6), S374–S382. <https://doi.org/10.1177/073346489901800203>
- Miller, B., & Mukherjee, S. (1999). Service use, caregiving mastery, and attitudes toward community services. *Journal of Applied Gerontology*, 18(2), 162–176. <http://dx.doi.org/10.1177/073346489901800203>
- Montgomery, R. J., & Rowe, J. M. (2007). Respite. In C. B. Cox (Ed.), *Dementia and social work practice research and interventions* (pp. 339–360). Springer Publishing Company.
- Nazher Keser, E. (2020). Yaşlı bakım uygulamalarındaki etik sorunlar üzerine bir değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(1), 303–333.
- Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., & MacAndrew, M. (2015). Literature review: Use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community* 23, 51–63. <https://doi.org/10.1111/hsc.12095>
- Orellana, K., Manthorpe, J., & Tinker, A. (2020). Day centres for older people: a systematically conducted scoping review of literature about their benefits, purposes and how they are perceived. *Ageing & Society*, 40(1), 73–104. <http://dx.doi.org/10.1017/s0144686x18000843>
- Phillipson, L., & Jones, S. C. (2011). “Between the devil and the deep blue sea”: The beliefs of caregivers of people with dementia regarding the use of in-home respite services. *Home Health Care Services Quarterly*, 30(2), 43–62. <http://dx.doi.org/10.1080/01621424.2011.569522>
- Phillipson, L., Jones, S., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community*, 22, 1–12. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12036>
- Phillipson, L., Magee, C., & Jones, S. C. (2013). Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health & Social Care in the Community*, 21(4), 411–422. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12030>
- Rajamaki, B., Hartikainen, S., & Tolppanen, A. M. (2021) The effect of comorbidities on survival in persons with Alzheimer's disease: A matched cohort study. *BMC Geriatr*. 21(1), 173. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-021-02130-z>

- Roelands, M., Van Oost, P., & Depoorter, A. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: Psychological and social factors. *Health & Social Care in the Community*, 16(1), 42–53. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x>
- Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F., & Rumble R. (2012). Seeking respite: Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing and Society*, 32(2), 196–218. <https://doi.org/10.1017/s0144686x11000195>
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229–2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Rose, M. S., Noelker, L. S., & Kagan, J. (2015). Improving policies for caregiver respite services. *The Gerontologist*, 55(2), 302–308. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Sakurai, S., & Kohno, Y. (2020). Effectiveness of respite care via short-stay services to support sleep in family caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 1–10. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17072428>
- Siskowski, C., & Gwyther, L. (2013). Education, training, and support programs for caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. In S. Zarit & R. Talley (Eds.), *Caregiving for Alzheimer’s disease and related disorders: Research, practice, policy, caregiving: Research, practice, policy* (pp. 35–48). Springer Science+Business Media.
- Soner, S., & Aykut, S. (2017). Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(2), 375–387.
- Strandenæs, M. G., Lund, A., & Rokstad, A. M. (2016). Experiences of attending daycare services designed for people with dementia – A qualitative study with individual interviews. *Ageing & Mental Health*, 22(6), 764–772. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2017.1304892>
- Travers, J., Hirschman, K., & Naylor, M. (2020). Adapting Andersen’s expanded behavioral model of health services use to include older adults receiving long-term services and supports. *BMC Geriatr*, 20(58), 1–16. <https://doi.org/10.1177/1557988316644402>.
- Wilson, R. S., McCann, J. J., Li, Y., Aggarwal, N. T., Gilley, D. W., & Evans, D. A. (2007). Nursing home placement, daycare use, and cognitive decline in Alzheimer’s disease. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 910–915. <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.910>.
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. Author.
- Zarit, S. H., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., & Klein, L. C. (2014). The effects of adult day services on family caregivers’ daily stress, affect, and health: Outcomes from the daily stress and health (DaSH) study. *The Gerontologist*, 54(4), 570–579. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnt045>.
- Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., Casale, R., & Bartolo, M. (2018). The multidisciplinary approach to Alzheimer’s disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in Neurology*, 9, 1–22. <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2018.01058>.

