

Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet

Sezen Soner
Sosyal Hizmet Bilim Uzmanı.
sezen.soner06@gmail.com
ORCID ID: 0000-0001-6578-8589

Serdar Aykut
İstanbul Medipol Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü.
aykutserdar@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-3317-0634

Geliş Tarihi: 08.06.2017 Revize Tarihi: 16.12.2017 Kabul Tarihi: 22.12.2017

ÖZ

Bilimsel buluşlar ve teknolojik gelişmelere paralel olarak ilerleyen tıp sonucunda insan ömrü geçmiş dönemlere göre artış göstermektedir. Artan insan ömrü de daha önceleri çok fazla dikkat çekmeyen, yaşa bağlı unutkanlık ya da bunama olarak nitelendirilen ve demans hastalıkları içerisinde bulunan Alzheimer hastalığı gibi hastalıkları daha görünür hale getirmektedir. Hastalık, yapısı gereği, sadece hastayı değil hem hastayı hem de çevresini olumsuz olarak etkilemektedir. Progresif özelliği ve henüz bir tedavisinin olmaması da hastalığı zorlaştırmakta ve bakım verenler üzerindeki olumsuz etkilerini arttırmaktadır. Bu çalışmanın amacı Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemektir. Araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu Ankara ve İstanbul illerinde ikamet edip Alzheimer hastasına bakım veren 10 aile üyesi oluşturmaktadır. Araştırmada yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır. Araştırmacılar tarafından oluşturulan görüşme formu, Alzheimer hastasına bakım veren aile üyelerinin sosyodemografik özelliklerini ve psikososyal ihtiyaçlarını belirleyen 16 sorudan oluşmaktadır. Verilerin çözümlenmesinde içerik analizi tekniği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, Alzheimer hastasındaki ani ruh hali değişikliklerinin, tekrarların, unutkanlıkların bakım veren aile üyelerindeki bakım verme yükünü arttırdığı, bakım verenlerin en çok psikolojik ve ekonomik yardıma ihtiyaç duydukları, hastalarının bakımı konusunda uzman kişilerden destek almak istedikleri ve kurum bakımını ilk seçenek olarak tercih etmedikleri belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: alzheimer, bakım verme, bakım yükü, sosyal hizmetler

Alzheimer's Disease-Processed Caregiver Family Members Difficulties and Social Work

ABSTRACT

As a result of advancing medicine in parallel with scientific discoveries and technological developments, human life is increasing compared to past periods. Increased human life makes diseases such as Alzheimer's disease, which are not considered to be very noticeable at the beginning, characterized by age-related forgetfulness or dementia, and dementia diseases, making them more visible. The disease affects not only the patient but also the patient and the environment negatively due to the structure. The progressive nature of the disease and the lack of treatment have also made it more difficult and add to the negative effects of caregivers. The aim of this study is to determine the difficulties that family members who care in the Alzheimer's disease process experience. Qualitative research method was used in the research. The research group of the study is composed of 10 family members who reside in Ankara and Istanbul provinces and care for Alzheimer's disease. The research used semi-structured interview technique. The interview form formed by the researchers consists of 16 questions that determine the sociodemographic characteristics and psychosocial needs of family members who care for Alzheimer's patients. A content analysis technique was used to analyze the data. As a result of the research, it was determined that sudden mood changes in Alzheimer's patients increase the burden of care given to caregiving family members by repetitions, forgetfulness, caregivers need the most psychological and economical help, patients want to be supported by experts in their care, and institutional care is not the first choice.

Keywords: alzheimer, caregiving, caregiver burnout, social work

Giriş

Dünyadaki yaşlı nüfusu giderek artış göstermekte ve hızlı yaşlanma küresel bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. 2050 yılına kadar 60 yaş ve üzerindeki nüfusun 2 milyar, 80 yaş ve üzerindeki nüfusun ise 400 milyon civarında olacağı tahmin edilmektedir (United Nations, Department of

Economic and Social Affairs, Population Division, 2013; akt., Tettey Nortey ve diğerleri, 2017, s.1). Yaşlıların sayısı ve oranındaki keskin artışların demografik eğilimi ve tahmini, yaşlanma konusuna verilen önemi arttırmaktadır (Tettey Nortey ve diğerleri, 2017, s.1-2). Yaşlı sayısının artması, Alzheimer hastalığı gibi yaşlı hastalıklarında artışı da beraberinde getirmektedir.

Alzheimer hastalığı bellek kaybına yol açan nörodejeneratif bir hastalıktır. Ulusal yaşlanma enstitüsüne göre, Alzheimer hastalığı bellek ve düşünme becerilerini ve hatta basit görevleri yerine getirebilme yeteneğini bile yavaş yavaş yok eden ilerleyici, geri dönüşsüz beyin bozukluğu olarak tanımlanmaktadır. Genellikle 60'lı yaşların ortalarında başladığı ve demansın en sık görülen nedeni olduğu belirtilmektedir (National Institute on Aging). Yaş, cinsiyet, aile geçmişi ve kalıtım, eğitim düzeyi, kafa travması, down sendromu, hipertansiyon, depresyon diyabet, alkol ve sigara kullanımı gibi faktörler Alzheimer hastalığı için risk faktörü olarak belirtilmektedir. Hastalık progresif bir yapıda olup çeşitli evrelerden oluşmakta ve verilen bakımın niteliği de hastanın bulunduğu evreye göre şekillenmektedir.

Bakım verme zaman ve enerji tüketen, maddi ve fiziksel olarak yorucu bir görev olarak tanımlanabilmektedir (Sakakibara ve diğerleri, 2015, s.2015). “Bakım hizmeti tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb), hastanın aldığı sosyal hizmetleri koordine etme, alışveriş ve küçük ev yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmayı da kapsamaktadır” (Zarit, 2014 ve Özlü ve diğerleri,2009; akt., Karahan ve İslam, 2013, s.2).

Bakım verme, formal bakım ve informal bakım olarak ikiye ayrılmaktadır. Formal bakım özel kurumlar ve kamu kurumları tarafından verilen profesyonel bakımı kapsamakta iken, informal bakım eş, çocuklar, dost ve akraba tarafından karşılığında ücret alınmadan verilen ve profesyonel olmayan bakımı kapsayan hizmetler bütünü olarak tanımlanabilmektedir. Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyeleri de informal bakım kapsamında değerlendirilmektedirler.

Altın ve Aydın Avcı (2016, s.527) tarafından yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %37,9 unun hastanın gelini, %33,9 unun çocuğu, %10,7 sinin eşi, %10,2 sinin kardeşi, %7,3 ünün ise hastanın bakıcı ve damadı olduğu belirtilmektedir.

Bakım verme, özellikle de Alzheimer hastaları için bakım verme, oldukça uzun ve yorucu bir süreci kapsamaktadır.

Bakım veren aile üyeleri bu süreçte psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal olarak birçok sorunla karşılaşmakta ve bakım verme yükünün etkisi altına girmektedirler. Örneğin, Akyar ve Akdemir tarafından yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %64 ünün ailede güçlük yaşadığı, güçlük yaşayanların %40,6' sının aileden destek almakta sorun yaşadıkları, %34,4 ünün psikolojik, %18,8 inin mali, %6,2 sinin aile içi ilişkilerde sorun yaşadıkları belirtilmektedir (Akyar ve Akdemir, 2009, s.38).

Bakım verme yükü iki grupta incelebilmektedir. Bunlar;

1.Objektif bakım yükü

2.Subjektif bakım yükü

Objektif Bakım yükü, genel olarak hastaya bakım verme sırasında yaşanan güçlüklerden kaynaklanmakta ve subjektif bakım yüküne göre daha nesnel ve gözlemlenebilir olaylardan oluşmaktadır. Kişinin hayat tarzı değişiklikleri, mali durum denge bozuklukları bu gruba örnek olarak gösterilebilmektedir. Subjektif bakım yükü ise daha çok bakım verenin iç dünyası ile ilgilidir.

Bakım verme çok ayaklı bir süreçtir. Bakım verenin yaş, cinsiyet, etnik köken, eğitim durumu, sağlığı, çalışma durumu, mesleği, ekonomik durumu, kültür düzeyi, hasta ile yakınlık derecesi ve onunla ilişkisi gibi özellikleri ile hastaya ait yaş, cinsiyet, hastalığının seviyesi gibi kişisel özellikleri bakım verme

yükünü etkileyen etmenlere örnek olarak gösterilebilmektedir. Ayrıca bakım verenin destek alıp almaması, yaşlı ile aynı evi paylaşıp paylaşmaması da bakım verme yükünü etkileyen etmenler arasında yer almaktadır.

Bu çalışmada amaç; Alzheimer hastalık sürecinde, informal bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek ve interdisipliner bir meslek olan sosyal hizmet uzmanı bakış açısıyla çözüm önerileri sunmaktır.

Yöntem

Araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırma, Alzheimer hastası olan bakım veren aile üyelerinin yaşadığı güçlükleri belirlemek amacıyla fenomenolojik desende tasarlanmıştır. Araştırma Ankara ve İstanbul illerinde, Alzheimer hastasına bakım veren 10 aile üyesi ile yapılmıştır. Araştırmada yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmış olup, araştırmacılar tarafından hazırlanan görüşme formu çerçevesinde mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya başlanılmadan önce, bakım verenlere araştırma hakkında bilgi verilmiş ve bu aşamadan sonra mülakatlara başlanılmıştır. Görüşme formu bakım verenleri sosyodemografik açıdan tanıtıcı ve psikososyal ihtiyaçlarını belirleyici 16 sorudan oluşmaktadır (Ek 1). Görüşmeler 30-80 dakika arası sürmüştür.

Araştırmaya, İstanbul Medipol Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı izni alındıktan sonra başlanılmıştır. Araştırmaya katılan bakım verenlerin gizliliklerine özen gösterilmiş ve gerçek isimleri kullanılmamıştır. Araştırmaya başlanılmadan önce bakım verenlere, Gönüllü Katılım Formu imzalatılmış ve araştırmaya katılmanın tamamen gönüllülük esasına dayalı olduğu belirtilmiştir. İzinleri dahilinde ses kaydı alınmıştır.

Verilerin değerlendirilmesinde özellikle sosyal bilimlerde kullanılan, sözlü, yazılı ve diğer kaynakların objektif ve sistematik bir şekilde incelenmesine olanak tanıyan içerik analizi kullanılmıştır. İçerik analizi, metinden çıkarılan geçerli yorumların bir dizi işlem sonucu ortaya konulduğu bir araştırma tekniğidir. Bu yorumlar, mesajın göndereni, mesajın kendisi ve mesajın alıcısı hakkındadır (Weber: 1989, s.5). Ses kayıtları ve görüşme formları yazıya dökülmüş ve araştırmacılar tarafından ortak çıkarımlar oluşturulmuştur. Katılımcıların ifadeleri olduğu gibi aktarılmış ve yorumlarda değişiklik yapılmamıştır.

Bulgular

Araştırmaya katılan Alzheimer hastası aile üyelerinin yaş ortalaması 45,7'dir. En büyüğü 57, en küçüğü ise 21 yaşındadır (n: 10). Bakım verenlerin %90'nı kadınlardan oluşmaktadır. Bakım verenlerin %20'si çalışmakta iken %80'i çalışmamaktadır. Bakım verenlerden 5'i kayınvalidesine, 4'ü annesine, 1'i babaannesine bakım vermektedir. Katılımcılardan 2'si yüksek lisans, 1'i üniversite, 3'ü lise, 4'ü ilköğretim mezunudur. Görüldüğü gibi kadın bakım verenlerin sayısı erkek bakım verenlerin sayısından fazladır. Bu da bize bakım verme görevini genellikle kadının üstlendiğini göstermektedir.

Tablo 1. Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

| | n | % |
|-----------------------|------|----|
| Yaş (Ortalama) | 45,7 | |
| Cinsiyet | | |
| Kadın | 9 | 90 |
| Erkek | 1 | 10 |
| Eğitim Durumu | | |
| İlköğretim | 4 | 40 |
| Lise ve dengi | 3 | 30 |
| Yüksekokul/ fakülte | 1 | 10 |
| Lisansüstü eğitim | 2 | 20 |

| Tablo 1. devamı | | |
|---------------------------|----|----|
| Yakınlık Derecesi | | |
| Torun | 1 | 10 |
| Çocukları | 4 | 40 |
| Gelin/Damat | 5 | 50 |
| Çalışma Durumu | | |
| Evet | 2 | 20 |
| Hayır | 8 | 80 |
| Bakım Verme Süresi | | |
| 1 yıldan az | -- | -- |
| 1-5 yıl | 9 | 90 |
| 6 yıl ve üzeri | 1 | 10 |

Araştırmada 2 ana tema belirlenmiştir. Bunlardan ilki bakım verme sürecinde bakım rolleri ve yaşanan zorluklar ile ilişkili iken diğeri ise bakım verenlerin kurum bakımına ilişkin düşüncelerinden oluşmuştur. Bakım verme sürecinde Bakım Roller ve Yaşanılan Zorluklar teması da kendi içinde 4'er alt temadan oluşmuştur.

Bakım Verme Sürecinde Bakım Roller ve Yaşanılan Zorluklar

Alt Tema 1: Tekrarlar ve Duygudurum Değişiklikleri

Araştırmaya katılanların çoğunluğu hastalarının sürekli aynı şeyleri tekrarladığını, çok inatçı olduklarını ve bu durumun da onlar için yorucu olduğunu belirtmişlerdir.

...Annemin Alzheimer'ı ileri aşamada değil, ama sürekli tekrarları var. Torunu evlensin istiyor sürekli. Sürekli tekrarları var (E,50y).

Kayınvalidem çok inatçı sürekli aynı şeyleri yapmak istiyor. Anlattığı olayları tekrar tekrar bize anlatıyor. Her seferinde ilk kez dinliyormuşuz gibi yapmaya çalışıyoruz ama bu bizim için de çok kolay bir durum değil, çok yorucu ve bunaltıcı oluyor bu durum. (H, 52y)

Annem eskiden böyle değildi. Şu an söylediği her şeyi unutup ve yeniden söylüyor. Yemek yediğini unutup yeniden yemek istiyor (S,55y).

Çok akıllı bir kadındı. Söylediği her şey dinlenirdi. Aile içinde otoriteydi adeta. Güncel konulara hakimdi, sürekli haber takibi yapardı. Ama şu an çok değişti. Çok inatçı oldu. Yemek yemek istemiyor, sürekli olarak ben tokum diyor. Eşyalarını koyduğu yerleri unutup. Sürekli eski komşularını anlatıyor. Kendisi için yapılan hiçbir şeyden hoşnut olmuyor. Çok duygusallaştı birden ağlamaya başlıyor (A,52).

E,50y ile yapılan görüşmede bakım verilen hasta da gözlemlenmiş ve A,52y'nin de belirttiği gibi hastanın sebepsiz yere birden ağlamaya başladığı görülmüştür. Ayrıca bilindiği gibi hastalığın temelinde ani duygu durum değişiklikleri, unutkanlık ve tekrarlar bulunmakta ve bu da bakım verenlerin streslerini arttırmaktadır.

Alt Tema 2: Bakım Verme Sürecindeki Zorlanma

Bakım verenlerin çoğu hastalardaki takıntılı davranışların ve özellikle onların özbakımının kendilerini zorladığını belirtmişlerdir.

...Kıyafetlerini giydirmek ve çıkartmak çok zor (N,50y).

...Tekrarları çok zorluyor. Bide takıntıları var. Eşimi görünce sürekli ona kızıyor. Karşısında bazen birilerine takılıyor onu takıntı haline getiriyor. Eskiye dönük şeylere takılıyor. Annemi öyle görünce üzülüyorum... Hastalığı kabullenmek çok zor geliyor. Daha önce davrandığı gibi davranmayınca hastalığı sebebiyle davranışları farklılaşınca kızgınlık oluşuyor. Kızım bu nokta da bana destek oluyor (E, 50y).

Bakım verirken yardıma ihtiyaç duyuyorum. Yatırırken, kaldırıırken, banyo yaptırırken yardım gerekli. ..Devlet bu konuda haftada bir gün bile olsa hastaya bakan kişilere eğitim vermeli, bakım yöntemleri öğretilmeli...Suçlamalar zorluyor. En çok kimi görüyorsa yaşlı onu suçluyor, çünkü onunla birlikte yoğruluyor. Tek bir şeyden güvence alıp onu açığa çıkarıyor. Sadece dayanağı olan oğlu. Onu düşünüyor. Başkaları gelince hastalığını gizliyor. 65 yaşındaydı o ilk gelin gittiğimde anladım. Sürekli yalanlar uyduruyordu. Bir gün cüzdanını kaybetmiş bulamıyor, kaybetmiş. Hastalık had safhada da değil beni suçluyor. Para önemli değil bari cüzdanımı geri verin diyor...(S, 57y).

Banyo yaptırırken çok sinirli oluyor, kılık kıyafet değişiminde çok sıkıntı yaşıyoruz (H, 52y).

Özellikle banyo konusunda çok zorlanıyoruz. Yıkanmak istemiyor, giyinmek istemiyor. Suçlama huyu var. Eşyalarını bulamayınca bizleri suçluyor (S, 55y).

...Genelde çok zorluk çıkarmıyor ama eskiden daha sık yıkanırды. Ben temizim yeni yıkadım diyor. Komşularını, eşyalarını çalmakla suçluyor. Yaptığım yemekleri beğenmiyor, yemek istemiyor. Gezmeye gitmeyi çok seviyor ama gidince de çabuk sıkılıyor hadi eve dönelim diyor. Benim de dışarı çıkmamı istemiyor. Sürekli kızımınla uğraşiyor, onun giydiklerini beğenmiyor. Bu şekilde mi dışarı çıkacaksın, saçlarını taramayacak mısın sen diye sürekli kızıma takıyor (A,52y).

Kayınvalidemin temizliği konusunda zorluk çekiyorum. Bir gün eve geldim onu tuvalette pisliğiyle oynarken buldum...Tanımama sorunu var. Beni tanıyor ama kim olduğumu bilmiyor. Sadece sürekli görüyor...Kışın balkonda oynamak istiyor (E,51y).

Tuvalet eğitiminde, özbakım ihtiyaçlarında, beden eğitimi, beden temizliği ve kişisel ihtiyaçlarını yürütmekte zorlanıyorum. Psikolojik bozukluktan ötürü sakinleştirme çabaları...Hiperaktiflikten dolayı sürekli takip etmem beraberinde birçok konuda zorlanıyorum (G,24y).

Kişisel bakım ihtiyaçlarından özbakımda zorlanıyorum. Banyo yaptırma, alt bezi değiştirme, bir de hastada inat duygusu birçok hizmeti olumsuz etkileyebiliyor (E,21y).

Alzheimer hastalarının temel bakımlarının bakım verenleri zorladığı bilinmektedir. Özellikle hastalarda banyo yapmak istememe, beslenme sorunları, agresif davranışlar sık karşılaşılan durumlardandır. Bakım verenin hasta ile olan iletişimi bu gibi durumlarda çok önemlidir. Hastalarıyla inatlaşmamaları, onların gönüllerini çeşitli yollardan kazanıp dikkatlerini başka noktalara çekmeleri gerekmektedir. Özellikle bakım vericilerin aile yakını olduğu durumlarda, bakım verilen kişinin "hasta" olduğu zaman zaman unutulabilmekte ve karşı taraftan sağlıklı insan davranışı göstermesi beklenmektedir. Bu da bakım veren hasta yakınlarının duygusal yüklerini arttırmaktadır.

Alt Tema 3: Bakım Verirken Yardıma En Çok İhtiyaç Duydukları Alanlar

Bakım veren aile yakınlarına yardıma en çok ihtiyaç duydukları alan sorulduğunda, çoğunluğunun psikolojik ve ekonomik yardıma ihtiyaçlarının olduğu belirlenmiştir. Bakım verme işinin zorluğuna, yakınlarının hasta olmasının yarattığı baskı da eklenince psikolojik olarak çok zorlandıkları, kendi hayatlarını eskisi gibi yaşayamadıkları sonucuna varılmıştır.

Bakım verirken en çok şuna, en çok buna ihtiyaç duyuyorum diye bir ayrım yapamayacağım, çünkü bakım verme çok faktörlü bir süreç. Kişiyi psikolojik, ekonomik, sosyal olarak etkiliyor. İnsanın sevdiği birini hasta olarak görmesi gerçekten dayanılmaz bir durum. Eskiden başınız sıkışsa gidip, görüşlerini aldığınız, omzunda ağladığımız birindeki kişilik değişikliklerini birden yaşamak...gerçekten çok ama çok zor.. Zaman zaman hasta olduğunu unutuyorsunuz kızılıyorsunuz ona. Sonra bunu farkedip kendinize kızılıyorsunuz. Evdeki tüm düzeniniz değişiyor. Aile düzeniniz değişiyor, eskisi kadar sık dışarı çıkamıyorsunuz...(A,52y).

Fiziksel destek, çünkü kilo ağırlığından dolayı gücümün yetmediği durumlarla karşılaşabiliyorum. Tek taraf tutmadığından düştüğünde kaldırıırken güçlük çekiyorum. Psikolojik destek, çünkü hasta bir yaşlının yanında ister istemez psikoloji duygu değişiklikleri olabiliyor. Kendimi yaşlılarım gibi göremiyorum. Yaşlanmış hissediyorum (E,21y).

Psikolojik olarak yardıma daha çok ihtiyaç duyuyorum. “Anne ikonu” yer değiştirdiğinde zorlanılıyor (E, 50y).

Bakım verirken psikolojik yardıma ihtiyaç duyuyorum. Zaten bakım verme süresince de sürekli psikolojik yardım aldım...2 ay hastanede kaldım ...Psikolojik terapi aldım, depresyon tedavisi...Uyku problemleri yaşıyorum hala ilaç kullanıyorum. Önceleri ekonomik olarak da çok zorlandım. Pasta, kurabiye, mantı yapıp sattım (S, 57y).

Fiziksel desteğe ...yürüyemediği, özbakımını karşılayamadığı için, kendini ifade edemediği için, yemeğini yiyemediği için ihtiyaç duyuyorum. Ekonomik destek bez masrafları için (G, 24y). İlk olarak tabiki de psikolojik destek derim. Çünkü insan kendisi de belli bir yaşta olunca aksi huysuz ve üzerinde birden fazla rahatsızlığı olan birisine bakıyor olmak insanı psikolojik destek almaya itiyor. Bir diğeri de ekonomik destek sonuçta hastamızın yaşamış olduğu rahatsızlıktan dolayı maddi olarakta ihtiyaç duyuyoruz (H, 52y).

..Ya bakım vermek insanı cidden psikolojik olarak çok zorluyor ve yıpratıyor. Elinizden gelenin en iyisini yapmaya çalışıyorsunuz, yapıyorsunuz da. Ama bu sefer de siz yıpranıyorsunuz. Kendinize vaktiniz kalmıyor, aileniz ihmale uğruyor. Siz yıpranıyorsunuz ...Her ne kadar evde bakım...yapıyor olsak da maddi olarak ek desteğe tabiki de ihtiyaç duyuyoruz. Çünkü bu rahatsızlık maddi, manevi her anlamda destek olunması gereken bir durum (S, 55y).

Hastalığı ilk öğrenince depresyona girdim (E, 51y).

Bilindiği gibi Alzheimer hastalığı oldukça uzun bir süreci kapsamaktadır ve bakım yükünün tek bir kişi üzerinde toplanması bakım verenin fiziksel ve psikolojik sağlığını olumsuz etkilemektedir. Yapılan görüşmelerde, bakım veren aile yakınlarının dinlenmeye, küçük molalara ihtiyaçlarının olduğu ve eski hayatlarına özlem duydukları, psikolojik olarak çok yıprandıkları görülmüştür. Bu durum da bakım veren aile yakınlarının destek almaları gerektiği gerçeğini ortaya çıkarmıştır. Hem bakım verenlerin kendi sağlıkları hem de verdikleri bakımın kalitesi için, bakım verenlerin psikolojik, sosyal ve ekonomik açılarından desteklenmeleri gerekmektedir.

Alt Tema 4: Bakım Verme Sürecine Devam Etme İstekleri

Bakım verenlere hastanızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister misiniz diye sorulduğunda, çoğunluğunun bakımda, kendilerine yardımcı olunmasını istedikleri belirlenmiştir.

Hastamın bakımını bir başkasının üstlenmesini istemem. Tüm zorluklara rağmen kimselere güvenemem ama destek konusunda yardım isterim...Kişisel destek, hemşire vs. evde bakımda yetkili kişi isterdim. Yaşlı bakım teknikleri isterdim (G, 24y).

Alzheimer konusunda eğitim almış birisini yine de bizlerin kontrolünde bakmasını isterim. Bunun dışında da hastanelerde Alzheimer hastaları için rehabilite merkezleri olmalı çünkü bizler Alzheimer rahatsızlığı yaşayan yakınlarımıza her anlamda destekte yetersiz kalabiliyoruz maddi ve manevi desteği bu rehabilite merkezleri vermeli (H, 52y).

Hayır. Kesinlikle istemem. Ben bir torunum ve alıştım. Torun olmama rağmen babaannemin bakım ve sağlığını, babaannemi tanımayan çocuklarına güvenemem (E, 21y).

Eğitilmiş bir hasta bakıcı sorumluluğu üzerimden alabilir. Bakım işi çünkü gerçekten çok yorucu ve zaman alıcı. Yeniden bir bebeğe bakar gibi oluyor insan. Kendime vaktim kalmıyor (S,55y). Ben kayınvalideme bakım veriyorum ve onun kendi çocuklarıyla bakımını paylaşmak isterim (E, 51y).

Tek başına bakmak çok zor. Evde bakıcı tutmak onu yaşadığı ortamdaki koparmamak için daha iyi (E,50y).

Özellikle hastalar ilerledikçe bakım vermek zorlaşacak. Bu sebeple bakımın paylaşılması çok önemli. Evde bakım hizmetlerinin bu konu için yararlı olabileceğini düşünüyorum. Çünkü bakım işi paylaşılmadığı takdirde tek kişinin sorumluluğunda devam ederse, bakım veren kişiye yükü çok fazla (A, 52y).

Genellikle konusunda uzman kişiler tarafından yardım istedikleri ve bakım işinin onlar açısından oldukça yorucu ve külfetli bir dönem olarak algılandığı sonucuna varılmıştır.

Bakım Verenlerin Kurum Bakımına İlişkin Düşünceleri

Genel olarak aile yakınlarının kurum bakımı konusunda düşünceleri kötü olmamakla birlikte ilk çözüm olarak tercih etmedikleri belirlenmiştir.

Alzheimer rahatsızlığı yaşayan kişinin eğer bir yakını yoksa kurum bakımı tabiki de onun sağlığı için çok doğru bir karar olur. Ancak kurum içerisinde çalışan kişilerin bu rahatsızlık hakkında bilgili ve her şeyden önce yaşlılara saygı gösteren sabırlı bireyler olması gerekir (H, 52y).

Kurum bakımına karşı değilim. Profesyoneller tarafından sürekli olarak verilecek hizmetlerin daha iyi olduğunu düşünüyorum. En azından sürekli olarak doktor ve hemşire gözetimi altındalar. Başlarına bir şey gelse örneğin düşseler hemen müdahale yapacak birileri var etraflarında. Ama diğer taraftan da huzurevlerine karşı oluşmuş kötü bir yargı var. İnsan haklı olarak çevre ne der diye korkmuyor da değil (S, 55y).

...Şu aşamada huzurevi düşünmüyorum. En son çare olarak huzurevi düşünülebilir (E, 50y). Huzurevindeki yaşlılara çok üzülüyorum. Ev bakımını öneriyorum. Yaşlı çoluğunu, çocuğunu görsün. Ev bakımı hastaya iyi geliyor, birden gitmiyor (vefat etmiyor)...Alt katımdaki komşuya da ben bakım veriyorum. Huzurevine gidip yazılmış, çıkınca giderim diyor. Bunu bana söylediğinde o kadar çok üzuldüm ki eve gelip hüngür hüngür ağladım (S, 57y).

Mecbur kalmadıkça tercih etmeyebilirim. Her yer için geçerli değil elbette. Gayet güzel bakım veren kurumlarda mevcut (G, 24y).

Kurum bakımı evde bakıma nazaran hem yaşlı hem de bakım veren eleman için daha güçtür. (E,21y)

Daha önce huzurevine yatırmıştık ama orda düşüp kolu kırılınca güvenimiz kırıldı. O yüzden tekrar düşünmüyoruz. Bir de bazı huzurevleri çok yüksek fiyatta. Sadece son çare olarak düşünmüyoruz (E, 51y).

Huzurevleri kötü bir seçenek değil. Hatta gittikçe kalitesinin arttığını duyuyoruz. Eskidenmiş o kötü imaj. Beslenmeleri, ilaçlarının takibi, sağlık kontrolleri, özbakımları yetkili kişiler tarafından gerçekleştiriliyor. 7/24 kamera sistemi ile takipleri yapılıyor. Bu bizlerin de içlerini rahatlatıyor. Çünkü çok sevdiğimiz canlarımızı emanet ediyoruz bizler bu kurumlara. (A,52y).

Alzheimer hastalarının bakımında, huzurevi ve yaşlı bakım merkezlerinin ilk seçenek olarak tercih edilmeme sebebine bu kurumlar hakkındaki, toplumsal algı gösterilebilmektedir. Bu algının yıkılabilmesi için kamu spotlarında, çeşitli radyo ve televizyon kanallarında, basılı materyallerde huzurevleri faaliyetlerine yer verilmesi düşünülebilir.

Sonuç, Tartışma ve Öneriler

Araştırmanın bulgularından bakım verenlerin genellikle kadınlardan oluştuğu sonucuna varılmaktadır. Yapılmış diğer çalışmalarda da araştırma bulgularına paralel olarak, kadın bakım verenlerin sayısı daha fazla olarak bulunmuştur. Örneğin; Akyar ve Akdemir (2009, s.36) tarafından yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %86'sının kadın, Bostancı (2014, s.77) tarafından yapılan çalışmada da %67,6'sı kadın olarak bulunmuştur. Bunun sebebi olarak içinde bulunulan kültürden etkilenen ve şekillenen toplumsal cinsiyetçi bakış açısı gösterilebilir. Ataerki yapının bir sonucu olarak "Anne" sıfatı ile doğduğuna inanılan kadınların, erkeklere oranla daha hassas, daha şefkatli oldukları ve bu sebeple bakım verme görevine daha uygun oldukları düşünülmektedir.

Araştırmada, bakım verenlerin yaş ortalamaları 45,7 olarak bulunmuştur. Çetinkaya (2008, s.89) tarafından yapılan bir çalışmada da bakım verenlerin yaş ortalamaları 52,98 olarak bulunmuştur. Buradan bakım verme işinin genellikle orta yaş ve üzeri kişiler tarafından yerine getirildiği sonucuna ulaşılabilir. Bunun sebebi olarak da orta yaş ve üzerindeki kişilerin boş vakitlerinin daha fazla olması gösterilebilir. Araştırmaya katılanların büyük bir kısmının çalışmıyor olması da bu düşüncüyü desteklemektedir.

Alzheimer hastalarına bakım verenler ile ilgili olarak yapılan araştırmalarda, araştırma sonuçlarımızla benzer şekilde yaşlılardaki unutkanlıkların, iletişim bozukluklarının, davranış değişikliklerinin hastalığı kabul etmek istememenin, yaşlıya verilen temel bakımın onları zorladıkları belirlenmiştir (Yaşar, 2009, s.62; Fialho ve diğerleri, 2009, s.132).

Alzheimer hastalığı etkileri sebebiyle sosyal bir hastalık olarak kabul edilebilir. Mikro düzeyde hastayı, mezo düzeyde hastayı, ailesini ve çevresini etkilerken, makro düzeyde ise toplumsal etkileri olduğu bilinmektedir. Hastalık ilerledikçe, semptomları ağırlaşmakta ve bakım veren üzerinde hissedilen baskıyı da arttırmaktadır. İlk evrelerinde çok fazla olmayan unutkanlık, bilinç bozukluğu gibi semptomlar ilerleyen evrelerde derinleşmekte ve bunlara dikkat bozukluğu, algı eksikliği, muhakeme kaybı, uyku düzensizlikleri, beceri yitimi, fonksiyon kaybı, konuşma ve iletişim bozuklukları, halüsilasyon, hezeyan, ajitasyon gibi davranış bozuklukları eklenmektedir. Hastalığın son aşamalarına gelindiğinde ise hasta tamamen yatağa bağımlı, bakım veren biri olmadan yaşamını sürdüremez, bağışıklık sistemi zayıflamış ve diğer hastalıklara daha kolay yakalanabilir pozisyona gelebilmektedir. Bu durum da bakım verenin bakım yükünü artırıcı etkenler içerisinde gösterilebilmektedir.

Alzheimer hastasına bakım vermek tam zamanlı bir iştir, yani bakım verenin tüm enerjisini ve vaktini almaktadır. Araştırma bulgularından, hastalarındaki duygudurum değişikliklerinin ve tekrarların bakım verenlerde yük oluşturduğu sonucuna varılmıştır. Hastalarıyla, çocuklarıymış gibi ilgilenip, onların yemek yeme, banyo yapma gibi öz bakımlarını yapmaktadırlar ve bu da bakım verenlerin kendi hayatlarından fedakarlıkta bulunmalarıyla sonuçlanmaktadır. Araştırma bulgularından ayrıca; bakım verenlerin giderek sosyal yaşamdan kopmaya başladıkları sonucuna ulaşılmaktadır. Aile düzenleri tamamen değişmekte eski alışkanlıklarını yeni düzenlerine uydurmak zorunda kalmaktadırlar. Bunlara ek olarak da manevi açıdan yıpranmalarının, formal bakım verenlere göre daha fazla olduğu düşünülmektedir. Eskiden, evde otorite konumunda olanların, rol değişikliklerini bizzat tecrübe etmenin, hastalarındaki kişilik değişikliklerini gözlemlemenin ve hastalığı tamamen ortadan kaldıramayacaklarını bilmenin onları psikolojik açıdan olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır. Çoğu zaman hastalarının “hasta” olduğunu unutmakta ve yaptıkları davranış ya da söyledikleri sözlerden ötürü üzülmedirler. Daha sonra bunu hatırladıklarında da pişman olup kendilerine kızmaktadırlar. Bakım verenlerin, verdikleri bakım sebebiyle kendi sağlıkları da bozulmakta depresyon, mide ağrısı, vücutlarını yanlış kullanmalarından ötürü bel ve boyun fıtığı, sinir sıkışması gibi hastalıklar görülmektedir. Araştırmadan, bakım verenlerin hastalarının bakımı konusunu uzman biriyle paylaşmak istedikleri ve hastalık ilerledikçe kurum bakımına ya da evde bakıma sıcak bakmaya başladıkları bilgilerine ulaşılmıştır. Bakım verenler, ihtiyaç duydukları psikolojik, ekonomik ve sosyal kaynaklara ulaşamamaktadırlar. Bakım verenler, hastalık ve hastalarına karşı ne şekilde yaklaşımları gerektiği hakkında bilgi sahibi olmadıklarını, bu konu hakkında bilgilendirilmek istediklerini belirtmektedirler. Örneğin, belediyeler tarafından yapılacak bakım verme kurslarının yaygınlaşmasını, onlara katılımlarının sağlanmasını ya da yetkililer tarafından görevlendirilecek uzmanların, evlerinde kendilerine en azından haftada bir kere destek olmasını istediklerini belirtmişlerdir. Hastalık ve tedavisi hakkında bastırılacak kitapçıkların kendileri için faydalı olacağını düşünmektedirler.

Alzheimer hastasına bakım vermek oldukça yorucu, sabır gerektiren ve uzun bir süreçtir. Bu süreçten çok fazla etkilenmemek için öncelikli olarak hastalığın kabullenilmesi, hastalık hakkında bilgi edinilmesi ve yardım alınması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları da bu noktada devreye girmektedir. Sosyal hizmet, insanların yaşam kalitelerini arttırmayı, koşulları onlar için elverişli hale getirmeyi, insan haklarını güvence altına almayı, kaynaklardan adaletli bir şekilde faydalanmayı ve kişilerin kendi hayatlarında söz sahibi olmaları gerektiğini savunan bir meslektir. Diğer mesleklerle iş birliği halinde çalışmakta ve geriatrik ekip içerisinde de yer alarak meslek elemanları arasında da koordineyi ve iletişimi sağlamaktadırlar. Bunların dışında da hastanın ve ailesinin hastalığı daha kolay kabullenmelerini sağlamakta, onları korku ve endişelerinden arındırmaktadırlar. İzleyecekleri yolların belirlenmesinde hasta ve ailesine seçenekleri göstermekte, ihtiyaç duydukları kaynaklara ulaşmalarındaki engelleri kaldırmaktadır. Alzheimer hastasına verilen bakımda izlenmesi gereken yollar hakkında bakım verenlere yardımcı olmaktadır. Bütün bunları da arabuluculuk, savunuculuk, eğiticilik gibi rollerle gerçekleştirmektedir.

Genel olarak literatüre bakıldığında Alzheimer hastasına bakım veren aile üyeleriyle yapılan çalışmalarda sosyal hizmet uzmanı bakış açısının eksik olduğu ve bu alanda yapılacak çalışmaların artırılması gerektiği düşünülmektedir.

Teşekkür ve/veya Açıklamalar: Bu makale, Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi'nde gerçekleştirilecek olan 9. Ulusal Yaşlılık Kongresinde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

Kaynaklar

- Akyar, İ. ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. *Hacettepe Hemşirelik Dergisi*, 16(3), 32-49. Erişim: 11.03.17, http://hacettepehemsirelikdergisi.org/pdf/pdf_HHD_83.pdf.
- Altın, A. Ve Aydın Avcı, İ. (2016). Evde Alzheimer Hastasına Bakım Verenlerin Hasta Bakımına Yönelik Kullandıkları Tamamlayıcı Ve Alternatif Tedavi Yöntemleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 15(6), 525-531. Erişim: 11.03.2017, doi:10.5455/pmb.1-1456834579.
- Alzheimer's Association (2016). <http://www.alz.org/>
- Bostancı, Ö. (2014). *Alzheimer-Demanslı Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü: Ankara.
- Çetinkaya, F. (2008). *Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.
- Fialho, P.P.A., Koenig, A.M., Santos, E.L.D., Guimarães, H.C., Beato, R.G., Carvalho, V.A. ve diğerleri. (2009). Dementia Caregiver Burden in a Brazilian Sample Association to Neuropsychiatric Symptoms. *Dementia & Neuropsychologia*, 3(2), 132-135. Erişim: 01.04.15, <http://www.Dem neuropsychy. com.br/imageBank/PDF/dnv03n02a10.pdf>
- Karahan, A.Y. ve İslam, S. (2015). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *MÜSBED* 3(1), 1-7. Erişim: 10.03.2017, DOI: 10.5455/musbed.20130210095507.
- Marchesi, V.T. (2011). Alzheimer's Dementia Begins As A Disease Of Small Blood Vessels, Damaged By Oxidativeinduced İnflammation And Dysregulated Amyloid Metabolism: İmplications For Early Detection And Therapy. *The FASEB Journal*, 25(1), 1-13. Erişim: 08.06.2016, doi: 10.1096/fj.11-0102ufm.
- National Institute on Aging. *Risk Factors for Alzheimer's Disease* (2017). <https://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/preventingalzheimersdisease/riskfactorsalzheimers-disease>
- National Institute on Aging. *What is Alzheimer's disease?* (2016). <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/caregiving>
- Sakakibara, K., Kabayama, M. Ve Ito, M. (2015). Experiences Of "Endless" Caregiving Of İmpaired Elderly At Home By Family Caregivers: A Qualitative Study. *BMC Research Notes*. 8:827. Erişim: 10.03.2017, DOI 10.1186/s13104-015-1829-x.
- Tetty Nortey ,S. Aryeetey, G.C. , Aikins ,M., Amendah, D. ve Nonvignon, J. (2017). Economic Burden Of Family Caregiving For Elderly Population in Southern Ghana: The Case Of A Peri-urban District. *International Journal for Equity in Health*. 16, 16. Erişim: 10.03.2017, DOI 10.1186/s12939-016-0511-9.
- Weber R P (1989). *Basic Content Analysis*, London: Sage.
- Yaşar, E. K. (2009). *Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler*. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Extended Abstract

The elderly population in the world is increasing and rapid aging is a global problem. It is estimated that by 2050 the population at 60 years of age and over will be 2 billion, while the population at 80 years and over will be around 400 million. (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013; akt., Tetey Nortey ve diğerleri, 2017, s.1). The demographic trend and prediction of sharp increases in the number and proportion of the elderly increase the value given to aging (Tetey Nortey ve diğerleri, 2017, s.1-2). The increase in the number of elderly people also causes an increase in elderly diseases such as Alzheimer's disease.

Care is a multi-step process. The personal characteristics of the caregiver such as age, gender, ethnicity, educational status, health, working status, occupation, economic status, cultural level, degree of proximity with the patient and relationship with the patient and age, sex, Can be shown as examples. In addition, whether or not the caregiver receives support and sharing the same house with the elderly is also one of the factors affecting the caregiving burden. The purpose of this study is; In the process of Alzheimer's disease, to identify the difficulties of informal caregiving family members and to present solution proposals from a social worker's perspective, an interdisciplinary profession. Qualitative research method was used in the research. The research is designed to determine the difficulties faced by caregiving family members with Alzheimer's disease. The study was conducted in Ankara and Istanbul with 10 family members who care for Alzheimer's disease and snowball sampling technique was used. The research used a semi-structured interview technique and interviews were conducted on the basis of the interview form prepared by the researchers. Before the investigation was started, caregivers were informed about the investigation and interviews were started after this phase. The interview form consists of 16 questions that determine the socio-demographic identities and psychosocial needs of caregivers. The interviews lasted 30-80 minutes. To research, Istanbul Medipol University Social Sciences Research Ethics Committee started after the permission was obtained. The caregivers involved in the research have been given due care and their real names have not been used. Volunteer Participation Forms were signed by carers prior to the start of the survey and it was stated that participation in the survey was entirely voluntary. Voice recordings were taken within the permits. Content analysis was done in the evaluation of the data. Voice recordings and interview forms were written down and common inferences were created by the researchers. They were translated as if they were expressions of participants, and comments were not changed. The average age of the Alzheimer's family members participating in the study is 45.7. The largest is 57 and the youngest is 21 (n: 10). 90% of caregivers are women. 20% of caregivers are working while 80% are not. 5 of the caregivers give care to their parents, 4 to their mothers, 1 to care for their grandparents. Participants are 2 graduate students, 1 university, 3 high schools and 4 primary education graduates. As you can see, the number of female caregivers is more than the number of male caregivers. In other studies, in parallel with our research findings, the number of women caregivers was found to be higher. For example; In a study conducted by Akyar and Akdemir (2009, p.36), 86% of the caregivers were female, and 67.6% were female in the study conducted by Bostancı (2014, p.77). This suggests that women usually take on the task of giving care to us. This is why the gender perspective can be shown. Women born as "mothers" are thought to be more sensitive and more compassionate than men, and thus more suitable for the task of caring. Due to the effects of Alzheimer's disease, it can be called a social disease. At the micro level, the patient affects the patient, the family and the environment at the mezzo level, while it is known to have social effects at the macro level. As the disease progresses, the symptoms become more severe and the pressure on caregivers increases. Symptoms such as forgetfulness and unconsciousness in the first stages deepen in the progressive stages and behavioral disorders such as attention deficit, lack of perception, loss of reasoning, sleep disorders, skill loss, loss of function, speech and communication disorders, hallucinations, delirium and agitation are added. When it comes to the last stages of the disease, the patient is completely bedridden, unable to survive without a caregiver, weakened immune system, and can easily be caught in other diseases. This can be shown in the factors that increase the caregiver's care load. Taking care of an Alzheimer's patient is a full-time job, meaning that the caregiver has all the energy and time. Patients are waiting for attention, like children, resulting in caregivers fostering their own lives. Caregivers are increasingly isolated from social life and are starting to live an isolated life. Family arrangements have to adapt their completely changing old habits to their new patterns. In addition, they are thought to be more spiritually worn than formal caregivers. As it is known,

care for an Alzheimer's patient is very tiring, requires patience and is a long process. In order not to be affected too much by this process, it is necessary to accept the disease, obtain information about the disease and get help. Social service specialists are also active at this point. Social work is a profession that advocates increasing people's quality of life, making conditions favorable to them, securing human rights, using resources fairly, and people having a say in their lives. They work in cooperation with other professions and also provide coordination and communication among the professions by taking place resources in the geriatric team. Apart from these, they allow the patient and his family to accept the illness more easily and purify them of fear and anxiety. They show options for the patient and the family at the determined path, and remove obstacles in their reach. They are helping carers to take care of the Alzheimer's care. All these are accomplished through roles like mediation, advocacy, and training. In general, in the literature, it is thought that the social worker's perspective is lacking in studies conducted with family members who care for Alzheimer's patients, and that the work to be done in this area should be increased.

Ek 1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

| | |
|-------------------------------------|---|
| Sosyodemografik Açıdan Tanıma | Yaşınız? Mesleğiniz? Cinsiyetiniz? Eğitim Durumunuz? Medeni Haliniz? Çocuğunuz Var mı? Cevabınız <i>Evet</i> ise Kaç çocuğunuz Var? |
| Ekonomik Durumu Anlama | Geliriniz, Geçiminiz İçin Yeterli mi? |
| Bakım Verme Süreci | Bakmakla Sorumlu Olduğunuz Başka Kişi Var mı? Bakım Verdiğiniz Hastanın Tanı Konulmuş Başka Bir Hastalığı Var mı? Yaşadığınız Bakım Yükü Sonucunda Sizin Tanı Konulmuş Başka Bir Hastalığınız Var mı? |
| Bakım Verme Süreci İhtiyaçları | Hastanıza Bakım Verirken En Çok Zorlandığınız Hizmet Nedir? Verdiğiniz Bakımla İlgili Olarak İhtiyaç Duyduğunuz Desteğe Ulaşamıyorsanız, İhtiyaçlarınızın Karşılabilmesi için Nelerin Yapılmasını İstersiniz? (Lütfen Belirtiniz) Verdiğiniz Bakımla İlgili En Çok İhtiyaç Duyduğunuz Yardım Türü Nedir? Sebebini Lütfen Belirtiniz. () Psikolojik Destek () Fiziksel Destek () Ekonomik Destek |
| Formal Bakım Hakkında Genel Düşünce | Kurum Bakımına İlişkin Düşünceleriniz Nelerdir? |
| Bakım Verilene Duygusal Bağlılık | Hastanızın Bakımını Bir Başkasının Üstlenmesini İster misiniz? (Lütfen Açıklayınız) |