

# Alzheimer Olan Ebeveynine Bakım Verenlerin Bakıcı Rolünü Algılama Biçimleri ve Deneyimleri: Bakımın El Değiştirmesi Üzerine Nitel Olgubilim Araştırması

## Perceptions and Experiences of Caregivers of Parents with Alzheimer's: A Qualitative Phenomenological Research on the Handover of Care

<sup>ID</sup> Mehtap PEKESEN<sup>a</sup>, <sup>ID</sup> Gökhan KESER<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Akdeniz Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu, Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü, Antalya, TÜRKİYE

<sup>b</sup>Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları ABD, Romatoloji BD, İzmir, TÜRKİYE

Bu makale; yazar Mehtap Pekesen'in Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2017, "Kurumsal Evde Bakım Hizmeti Alan ve Almayan Alzheimer'lı Ebeveynine Bakım Veren Yetişkin Çocukların Bakıcı Rolünü Algılama Biçimleri ve Deneyimleri: Bakımın El Değiştirmesi" adlı doktora tezinden türetilmiştir.

**ÖZET Amaç:** Araştırmanın amacı, kurumsal evde bakım hizmeti alan/almayan, Alzheimer olan ebeveynine bakım veren erişkin çocukların bakıcı rolünü algılama biçimleri ve deneyimlerini belirlemektir. **Gereç ve Yöntemler:** Nitel araştırma yöntemiyle yürütülen bu çalışmada, amaçlı örneklem yöntemi kullanılmıştır. Araştırma, Antalya Büyükşehir Belediyesi evde bakım hizmetlerinden yararlanan Alzheimer tanılı ebeveynine bakım veren 10 kişi ve kurumsal evde bakım hizmeti almayan, Altinkum Aile Sağlığı Merkezine kayıtlı, orta evredeki Alzheimer'lı ebeveynine bakım veren 10 kişi olmak üzere toplam 20 kişiyle gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri, yüz yüze derinlemesine görüşme şeklinde toplanmış ve veriler içerik analizi yapılarak, 15 ana temada incelenmiştir. **Bulgular:** Her 2 grupta, yani kurumsal evde bakım hizmeti alanlarda ve bu hizmeti kullanmadan anne babalarının bakımını üstlenen bakıcılarda, algılar ve deneyimler kesitsel regresyon analizine göre benzer bulunmuştur. Alzheimer olan ebeveynine bakım verenlerin, hastalık ve bakım süreci hakkında bilgi kaynaklarının sınırlı olduğu, günlük yaşamlarında birçok rol ve durumun değiştiği, kısıtlanmalarının olduğu, bu sorunlarla baş etmeye çalıştıkları, fakat ihtiyaç duydukları destek ve hizmeti alamadıkları belirlenmiştir. **Sonuç:** Katılımcıların tamamına yakını, bakım sürecini isteyerek ve severek üstlenmektedir, fakat daha iyi bir bakım için daha fazla bilgiye, sosyal desteğe ve bakım desteğine gereksinimleri vardır.

**Anahtar Kelimeler:** Alzheimer hastalığı; alzheimer ve evde bakım; alzheimer bakım yükü; aile bakım verenler

**ABSTRACT Objective:** The study is an endeavour to determine the perception types and experiences regarding the caregiver role of adult children who take care of their parents with Alzheimer's receiving institutional home care or not. **Material and Methods:** The purposeful sampling method was applied in this study that is conducted with qualitative research method. The study was carried out with 20 caregivers who care for their middle-stage parents diagnosed with Alzheimer's. While 10 of these patients utilized Antalya Metropolitan Municipality Home Care services, 10 patients were registered with Altinkum Family Health Center and did not receive institutional home care services. The research data was collected face-to-face in the form of in-depth interviews and analysed in 15 main themes by content analysis. **Results:** The perceptions and experiences of both groups, i.e. individuals who received institutional home care services and those who cared for their parents without this service were found to be similar, using a cross-sectional regression analysis. In general, they had limited information resources about Alzheimer disease and the care process. They experienced various role and circumstantial changes and limitations in their daily lives. Unfortunately, these individuals tried to cope with these problems by themselves and could not get the support and service they needed. **Conclusion:** Almost all the participants give care willingly and with affection, but they clearly need more information and social support and care cost support for better care management.

**Keywords:** Alzheimer's disease; alzheimer's and home care; alzheimer's care burden; family caregivers

Artan yaşlı nüfusa paralel olarak Alzheimer hasta sayısındaki artış, aileye düşen sorumlulukları da artırmaktadır. Alzheimer hasta bakımında infor-

mal bakım hizmeti, genellikle hastaların eşleri veya çocuklarının alması gereken bir sorumluluk olarak algılandığı için sorumluluğun büyük kısmını aile bakım

**Correspondence:** Mehtap PEKESEN

Akdeniz Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu, Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü, Antalya, TÜRKİYE/TURKEY

**E-mail:** mehtapekesen@gmail.com



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences.

**Received:** 05 Jan 2021

**Received in revised form:** 09 Apr 2021

**Accepted:** 14 Apr 2021

**Available online:** 16 Apr 2021

2536-4391 / Copyright © 2021 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

verenleri üstlenmektedir.<sup>1-3</sup> İnfomal bakım hizmetleri ise bakım verenler açısından çok boyutlu algılanan bir deneyimdir.<sup>2,4</sup>

Alzheimer, bilişsel bozukluklarla seyreden, davranış ve psikolojik değişim yaratan ilerleyici bir bozukluk olarak bilinmektedir.<sup>5</sup> Alzheimer hastasına başlangıçta uzaktan gözlem yeterli iken, hastalığın ilerlemesiyle bakıma muhtaç hâle gelmektedir. Hastanın bakımında temel amaç; destekleyici bir çevrenin oluşturulması, hastanın öz bakımının sağlanması, günlük yaşam aktivitelerinin (GYA) desteklenmesi ya da sağlanmasıdır. Bakım verenlerin yaşantıları, bu durumdan olumsuz etkilenmektedir.<sup>5,6</sup>

Ayrıca günümüzde, ailede bakım hizmetlerini ağırlıklı olarak üstlenen kadının çalışma hayatında var olma gerçeği, kurumsal bakım modellerini zorunlu kılmıştır.<sup>7</sup> Ancak kendilerini yetiştiren ebeveynlerine, yaşlandıklarında bakmaları gerektiği düşüncesiyle sosyalleştirilmiş olan erişkin çocuklar, ebeveynin yalnızca bakımını üstlenmekle kalmaz aynı zamanda, yaşlıyla kurumlar arasında aracı görevini de üstlenmektedirler.<sup>4</sup> Bu durum, bakımın el değiştirdiği algısını doğurmaktadır.<sup>6-8</sup> 2005 yılında yürürlüğe giren 25751 sayılı Evde Bakım Hizmetleri Yönetmeliği ile kurumsal evde bakım hizmeti (KEBH) tercih edilen bir model olmasına rağmen, uygulamadaki bazı prosedürler hizmeti sınırlandırmakta ve sorunlar yaşanmaktadır.<sup>7</sup> Ayrıca Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının 2006 yılında başlattığı, bakıma muhtaç engelli bireylerin yararlanabileceği bakım parası uygulaması; yaşlının bulunduğu hanenin, asgari ücretin 1/3'ünden az gelire sahip olanları kapsamaya yönüyle sosyal adalet ilkesi bakımından eleştiriye açık durumdadır Üstelik aile bakım verenleri, hem devlete yaşlı bakımı konusunda hizmet etmiş hem de sosyal güvence sağlamayan bakım verme sürecinde kayıt dışı istihdam kaynağı hâline getirilmiştir.<sup>7</sup>

Literatürde, Alzheimer hastalarının büyük çoğunluğunun, ev ortamında ve aile üyeleri tarafından bakım verildiğine yer verilmektedir.<sup>1-4</sup> Ayrıca araştırmalarda, Alzheimer hastalarına bakım veren aile üyelerinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik konularda zorluklar yaşadıkları belirtilmektedir.<sup>2,4,6,9</sup> Uluslararası literatürde, Alzheimer hastasına bakım

veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve duygusal refahlarındaki en önemli değişkenlerin; hastalık ve bakım yönetimi hakkında bilgi sahibi olma, diğer aile üyelerinden destek alma ve kendine zaman ayırabilme şeklinde olduğu vurgulanmaktadır.<sup>4,5,9</sup> Ancak ulusal literatürde yer alan araştırmalar, daha çok Alzheimer bakım yükünü vurgulayan veya belirli ölçeklerle sınırlandırılmış nicel çalışmalardan oluşmaktadır. Bu araştırma, ebeveynine bakım verenlerin hastalık ve bakım yönetimini nasıl tecrübe ettikleri, yaşadıkları zorlukları, ihtiyaç ve beklentilerini kendi özgür ifadeleriyle açığa çıkarmayı hedef almaktadır. Araştırma aynı zamanda, KEBH alan ve bu hizmeti almayan ebeveynine bakım verenlerin yaşadıkları deneyimleri yordayıcı nitelik taşımaktadır.

Tüm bu veriler ışığında bu araştırmada, Antalya Büyükşehir Belediyesi Evde Bakım Biriminden KEBH alan ve bu hizmeti almayan Altinkum Aile Sağlığı Merkezinde kayıtlı, Alzheimer olan ebeveynine bakım veren erişkin çocukların bakıcı rolünü algılama ve deneyimlerini belirlemek amaçlanmıştır. Dolayısıyla araştırma sonuçlarının, bütüncül bir yaklaşımla multidisipliner ekip tarafından sunulması gereken KEBH ve Alzheimer bakım yönetimi hizmetlerinin mevcut durumu hakkında bilgi vermesi açısından, literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca araştırma sonuçları, kurumsal resmî bakım sistemlerini ayakta tutan, Alzheimer informal bakımını üstlenen aile bakım verenlerin desteklenmesi gereken önemli kaynaklar olduğu ve bir politika önceliği olarak ele alınması gerektiği konusunda örnek teşkil etmektedir.

## GEREÇ VE YÖNTEMLER

Araştırma nitel olgubilim araştırması kapsamında Haziran 2016-Haziran 2017 tarihleri arasında yapılmıştır.

### ÇALIŞMA GRUBU

Araştırma, Antalya Büyükşehir Belediyesi Evde Bakım hizmetlerinden yararlanan Alzheimer'lı ebeveynine bakım veren 10 kişi ve kurumsal evde bakım hizmeti almayan Altinkum Aile Sağlığı Merkezine kayıtlı, Alzheimer tanısı almış, ebeveynine bakım veren 10 kişi olmak üzere toplam 20 katılımcıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma katılımcıları, amaçlı ör-

nekleme yöntemlerinden ölçüt örneklemeyle belirlenmiştir. Alzheimer'lı bireylerin, GYA'larındaki bağımlılık durumunu değerlendirmek için bakım verenler tarafından alınan bilgiler doğrultusunda GYA ve Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri testleri uygulanmıştır. Katılımcılara ait tüm bilgiler, gizlilik ilkesiyle toplanmış ve isimleri kullanılmadan kod verilerek kayıt edilmiştir. KEBH alan ebeveynine bakım verenler; K1,...,K10 şeklinde kodlanmış ve KEBH almayan ebeveynine bakım verenler KA1,...,KA10 şeklinde kodlanmıştır.

### DÂHİL EDİLME KRİTERLERİ

■ En az 1 yıldır KEBH alan veya KEBH almayan ve Aile Sağlığı Merkezinde kayıtlı olup, ayaktan tedavisi süren, GYA'larda başkasına bağımlı, orta evre Alzheimer olan ebeveynlerine bakım veren çocuklar çalışmaya dâhil edilmiştir.

■ Bakım verenler; ebeveynine fiziksel ve duygusal destek sağlayan, evde gönüllü olarak (karşılığında ücret almadan), haftada en az ortalama 4 gün ve günde 5 saatini bakımına ayıran kişilerden seçilmiştir.

■ Araştırmaya katılmayı kabul eden 18-75 yaş; kız evlat, erkek evlat, gelin, damatlar ve torun arasından derinlemesine görüşmeye engeli olmayan bireyler araştırmaya dâhil edilmiştir.

### Hariç Tutma Kriterleri

■ Alzheimer hastası olup da evresi tespit edilemeyen ya da yatağa tamamen bağımlı ebeveynine sahip olanlar,

■ On sekiz yaş altı bakım verenler çalışmaya dâhil edilmemiştir.

### ETİK BOYUT

Araştırma Helsinki Deklarasyonu 2008 Prensipleri'ne göre gerçekleştirilmiştir; etik kurul onayı 05.10.2016 tarihinde Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan alınmıştır.

### ARAŞTIRMA VERİLERİNİN TOPLANMASI

Nitel araştırma tekniği kullanılan bu çalışmada, verilerin toplanmasında yüz yüze derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşmelere başlamadan önce katılımcılara araştırmanın amacı, içeriği ve

gizliliği konusunda bilgiler verilmiş ve onamları alınmıştır. Görüşmelerin öncesinde katılımcılarla iletişim kurularak, kendi evlerinde, belirledikleri gün ve saatlerde bir araya gelinmiştir. Araştırma verileri, katılımcı tanıtım bilgi formu (yaş, cinsiyet, vb.) ve 7 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak elde edilmiştir. Ortalama 60 dk süren görüşmelerden elde edilen verilerin toplanmasında cihaz ile kaydetme, not alma ve gözlem yöntemleri bir arada kullanılmıştır.

### Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

- Alzheimer hastalığı, sizin için ne ifade ediyor?
- Alzheimer hastalığı bakım yönetimini nasıl sağlıyorsunuz?
- Ebeveyninize bakım vermeye başladıktan sonra yaşantınızda değişen durumlar ve roller nelerdir?
- Ebeveyninize bakım verme sorumluluğu sizin sağlığını nasıl etkiliyor?
- Bakım verme sürecinde maddi ve sosyal destek alma durumunuz nedir?
- Ebeveyninize bakım verirken zorlandığınız alan ve konular nelerdir?
- Ebeveyninize, kendinize ve ailenize ilişkin geleceğe dair düşünce ve beklentileriniz nelerdir?

### İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Araştırma verilerinin analizinde, içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. İçerik analizi, yazılı ve sözlü materyal sistemli bir analiz olup, söylenenin ya da yazılanın kodlanarak ifade edilmesidir.<sup>10</sup> Analizlerin güvenilirliğini sağlamak üzere, bir başka araştırmacı tarafından da görüşme metinleri tekrar kodlanmış ve büyük oranda görüş birliğine ulaşılmıştır. Çalışmada, veri analizi aşamasında kolaylık sağlaması amacıyla Nvivo nitel veri analizi programından yararlanılmıştır.

### BULGULAR

Araştırma katılımcılarının ayrıntılı tanıtıcı bilgileri; KEBH alan ve KEBH almayan ebeveynine bakım veren katılımcıların tanıtıcı bilgileri [Tablo 1](#) ve [Tablo 2](#)'de sunulmuştur.

**TABLO 1:** Kurumsal evde bakım hizmeti alan Alzheimer'lı ebeveynine bakım verenlerin tanıtıcı bilgileri.

Demografik değişkenler	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10
Yaş	46	52	67	61	54	44	58	42	55	44
Cinsiyet	Kadın	Kadın	Kadın	Erkek	Kadın	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın
Medeni durum	Evlü	Evlü	Dul	Evlü	Evlü	Evlü	Evlü	Evlü	Evlü	Evlü
Çocuk sayısı	2	3	3	2	3	2	3	2	2	2
Eğitim durumu	Lise	İÖ	Okuryazar	İÖ	Lise	Üniversite	İÖ	İÖ	Lise	İÖ
Sosyal güvencesi	Var	Yok	Var	Var	Yok	Yok	Var	Yok	Var	Var
Mesleği	Memur	Ev hanımı	Ev hanımı	Emekli	Ev hanımı	Bankacı	Emekli	Serbest meslek	Emekli	Ev hanımı
Çalışma durumu	Evet	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır
Ekonomik durum	Kötü*	Kötü	İyi**	Kötü	İyi	Kötü	Kötü	Kötü	Kötü	İyi
Alışkanlıkları	Sigara	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Sigara	Yok
Tanı konulmuş hastalığı	OKB	Yok	D, VH	Ü	Yok	CH	Yok	D	Yok	Yok
Tanı konulmamış şikâyetler	FY, RÇ	DA, RÇ	FY, DRH	FY, RÇ, A	RÇ, A	FY, RÇ	FY	FY, RÇ, A	FY	FY
Kullandığı ilaçlar	AD, AK	AK	AK	AK, MK	Yok	CK	Yok	AK	Yok	Yok
Hastayla yakınlık derecesi	Kızı	Gelini	Kızı	Oğlu	Gelini	Kızı	Oğlu	Gelini	Oğlu	Kızı
Beraber yaşama durumu	Kısmen	Evet	Evet	Evet	Evet	Evet	Evet	Evet	Evet	Hayır
Destek alma durumu	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var
Bakım verme süresi	1-5 yıl	5>yıl	1-5 yıl	1-5 yıl	5>yıl	5>yıl	1-5 yıl	5>yıl	5>yıl	5>yıl
Bakım verme gün sayısı	6	7	7	7	7	7	7	7	7	5
Birlikte geçirilen saat	6 saat	24	24	24	24	24	24	24	24	5
Bakım verme deneyimi	Yok	Var	Var	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok
Bakım hizmeti alma sıklığı	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda	1/ayda
Evde bakım hizmetlerinin türü	MT	MT	MT	MT	MT	MT	MT	MT	MT	MT
Bakım hizmetlerinin ihtiyaçları karşılama durumu	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır

\*Gelir giderini karşılamıyor; \*\*Gelir giderini karşılıyor; OKB: Obsesif kompulsif bozukluk; D: Depresyon; VH: Varis hastalığı; Ü: Ülser; CH: Cilt hastalığı; FY: Fiziki yorgunluk; RÇ: Ruhsal çökkünlük; DA: Diz ağrıları; DRH: Depresif ruh hâli; A: Agresiflik; AD: Antidepresan; AK: Ağrı kesici; MK: Mide koruyucu; CBK: Cilt için kremler; MT: Muayene ve tedavi.

**TABLO 2:** Kurumsal evde bakım hizmeti almayan Alzheimer'lı ebeveynine bakım verenlerin tanıtıcı bilgileri.

Demografik değişkenler	KA1	KA2	KA3	KA4	KA5	KA6	KA7	KA8	KA9	KA10
Yaş	5350	36	49	54	45	53	41	34	43	
Cinsiyet	Kadın	Kadın	Erkek	Kadın	Kadın	Erkek	Kadın	Kadın	Erkek	Kadın
Medeni durum	Evlü	Dul	Bekâr	Evlü	Evlü	Evlü	Evlü	Dul	Bekâr	Bekâr
Çocuk sayısı	31	-	2	2	2	2	-	-	-	
Eğitim durumu	Üniversite	Üniversite	Üniversite	Üniversite	Üniversite	Üniversite	Üniversite	Lise	Üniversite	Lise
Sosyal güvencesi	Var	Var	Yok	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var
Mesleği	Ev hanımı	Öğretmen	Öğretmen	Serbest meslek	Emekli	Serbest meslek	Emekli	Memur	Diğer	Serbest meslek
Çalışma durumu	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır
Ekonomik durum	İyi**	İyi	İyi	İyi	İyi	İyi	İyi	Kötü*	Kötü	Kötü
Alışkanlıkları	Yok	Yok	Sigara	Sigara	Yok	Yok	Yok	Yok	Sigara	Yok
Tanı konulmuş hastalığı	PA	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	BF	D	ET	Yok
Tanı konulmamış şikâyetler	DA, T	BA	RÇ	Yok	Yok	Yok	RÇ, A, DA	FY	RÇ	BA, RÇ
Kullandığı ilaçlar	AK	AK	Yok	Yok	Yok	Yok	AK	AD	Yok	AK
Hastayla yakınlık derecesi	Kızı	Kızı	Oğlu	Kızı	Kızı	Oğlu	Kızı	Kızı	Oğlu	Kızı
Beraber yaşama durumu	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Evet	Evet	Evet
Destek alma durumu	Kısmen***	Var	Kısmen	Var	Var	Var	Yok	Var	Var	Yok
Bakım verme gün sayısı	67	7	5	7	7	7	7	7	7	
Birlikte geçirilen saat	58	24	5	24	5	24	24	24	24	
Bakım verme deneyimi	Var	Yok	Yok	Yok	Yok	Yok	Var	Yok	Yok	Yok
Bakmakla yükümlü başka birey sayısı	3-	-	-	-	-	-	-	-	-	

\*Gelir giderini karşılamıyor; \*\*Gelir giderini karşılıyor; \*\*\*Tek başına bakım verme, kardeşlerden maddi destek alma; PA: Panik atak; D: Depresyon; BF: Bel fitiği; ET: Esansiyel tremor; T: Tükenmişlik; BA: Baş ağrısı; FY: Fiziki yorgunluk; RÇ: Ruhsal çökkünlük; DA: Diz ağrıları; DRH: Depresif ruh hâli; A: Agresiflik; AD: Antidepresan; AK: Ağrı kesici.

Araştırma, katılımcılarının bakıcı rolünü algı-lama biçimleri, ebeveynlerinin evde bakım hizmeti alma ve almama durumları kapsamında 15 ana kate-gori ve bir dizi alt tema altında incelenmiştir (Tablo 3, Tablo 4, Tablo 5 ve Tablo 6 bkz.)

KEBH alan, ebeveynine bakım verenlerle bu hizmeti almayan ebeveynine bakım verenlerin 15 ana kategoride, benzerliklerinin yanı sıra bazı alt temalarda farklılıklar olduğu belirlenmiştir. Bu benzerlik ve farklılıklara Tablo 3 (ilk 12 tema),

TABLO 3: Ebeveynlerinin evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre bakım verenlerin bakıcı rolünü algı-lama biçimleri ve deneyimleri.				
Temalar	Evde bakım hizmeti alanların görüşleri		Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri	
	F	%	F	%
<b>Tema 1: Alzheimer hastalığını algılama durumu.</b>				
Çocuklaşma	3	30	5	50
Bunama	4	40	2	20
Demans	2	20	3	30
Unutkanlık	5	50	8	80
Yıkım	6	60	3	30
Yok olma	2	20	4	40
İnsanın kendini bilememesi	5	50	10	100
Kendi evladını tanıyamaması	4	40	3	30
			2	20
			6	60
			5	50
<b>Tema 2: Alzheimer ile ilk yüzleşme.</b>				
Kabulleneme	5	50	8	80
Şaşkınlık	2	20	4	40
Üzümlü/yıkım	7	70	6	60
Kabullenme	2	20	2	20
<b>Tema 3: Alzheimer ve bakım hizmetlerini öğrenme.</b>				
Deneyim/tecrübe etme	10	100	10	100
Sağlık çalışanlarına danışma	2	20	4	40
İnternet yoluyla araştırma	4	40	9	90
Basılı materyal yoluyla araştırma	1	10	3	30
Bir yakından destek alma	4	40	3	30
Evde bakım biriminden destek alma	1	10	2	20
<b>Tema 4: Bakım sorumluluğundan sonra değişen durumları ve roller.</b>				
İş hayatını sonlandırma	3	30	4	40
Göç etme (şehir değiştime)	2	20	5	50
Eve bağınılı yaşam sürme	9	90	6	60
Ebeveyn ile rollerin değişmesi	7	70	8	80
Süreklil programlı yaşamak	8	80	9	90
Diğer roller eskisi gibi yerine getireme	7	70	4	40
Kendine vakit ayıramama	8	80	7	70
Sosyal hayattan uzak kalma	8	80	10	100
Süreklil kaygı ve endişe içinde yaşama	10	100	6	60
Diğer aile üyelerinin bakış açısında değişiklik	6	60	6	60

**TABLO 3: Ebeveynlerinin evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre bakım verenlerin bakıcı rolünü algılama biçimleri ve deneyimleri (devamı).**

Temalar	Evde bakım hizmeti alanların görüşleri			Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri		
	F	%	Temalar	F	%	Temalar
Tema 5: Ebeveynine bakım vermenin olumlu yanları.						
Vicdanen huzurlu hissetme	8	80	Vicdanen huzurlu hissetme	9	90	
Ebeveynin güvendesini bilme	7	70	Ebeveynin güvendesini bilme	9	90	
Manevi tatmin	8	80	Manevi tatmin	3	30	
Ahde vefa	6	60	Ahde vefa	6	60	
Tema 6: Bakım sorumluluğunu üstlenme gereklileri.						
Aidiyet duygusu	6	60	Aidiyet duygusu	9	90	
Ahde vefa kavramı	6	60	Ahde vefa kavramı	10	100	
Diğer aile üyelerinin yetersiz olduğu Düşüncesi	3	30	Diğer aile üyelerinin yetersiz olduğu Düşüncesi	8	80	
Çaresizlik	4	40				
Eş hatırna	3	30				
Tema 7: Bakım verme sorumluluğunun sağlık durumlarına etkisi.						
Fiziksel yorgunluk	10	100	Fiziksel yorgunluk	5	50	
Uykusuz kalma	9	90	Uykusuz kalma	5	50	
Dinlenememe	10	100	Dinlenememe	8	80	
Diz ve bacak ağrısı	3	30	Diz ve bacak ağrısı	2	20	
Baş ağrısı	7	70	Baş ağrısı	4	40	
Ruhsal yorgunluk/çöküntü	7	70	Ruhsal yorgunluk	7	70	
Öfke patlaması	3	30	Öfke patlaması	5	50	
Agresif duygu durumu	3	30	Agresif duygu durumu	2	20	
Depresyon	4	40	Depresyon	4	40	
OKB	1	10	Panik atak	3	30	
Tema 8: Yaşanan zorluklarla baş etme durumu.						
Manevi tatminle rahatlama çalışması	7	70	Manevi tatminle rahatlama çalışması	9	90	
Yürüme	4	40	Yürüme	5	50	
Açık havaya çıkma	6	60	Açık havaya çıkma	6	60	
Kısa molalar alma	3	30	Kısa molalar alma	4	40	
Alışveriş yapma	2	20	Alışveriş yapma	2	20	
Spor yapma	1	10	Spor yapma	2	20	
İnsanlarla konuşarak rahatlama çalışması	1	10	İnsanlarla konuşarak rahatlama çalışması	4	40	
Kitap okuma	2	20	Diğer aile üyelerinden destek alma	7	70	
Kendini motive etme	6	60	Kendini motive etme	8	80	

**TABLO 3:** Ebeveynlerinin evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre bakım verenlerin bakıcı rolünü algılama biçimleri ve deneyimleri (devamı).

Temalar	Evde bakım hizmeti alanların görüşleri			Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri		
	F	%	Temalar	F	%	Temalar
<b>Tema 9: Maddi ve manevi destek alma durumu.</b>						
Diger aile üyelerinden maddi destek alma	1	10	Diger aile üyelerinden maddi destek alma	2	20	
Ebeveynin emekli maaşı	4	40	Ebeveynin emekli maaşı	6	60	
Diger aile üyelerinden manevi destek alma	1	10	Diger aile üyelerinden manevi destek alma	5	50	
Eş ve çocuklardan manevi destek alma	10	100	Eş ve çocuklardan manevi destek alma	5	50	
Arkadaş desteği	2	20	Arkadaş desteği	4	40	
Spiritüel destek	2	20	Spiritüel destek	5	50	
			Bakım personeli çalıştırma	2	20	
			Başka hasta yakınlarıyla iletişim	5	50	
<b>Tema 10: Gelecekle ilgili kaygıları.</b>						
Ebeveynin kaybı	1	10	Ebeveynin kaybı	7	70	
Alzheimer'in ilerlemesi	10	100	Alzheimer'in ilerlemesi	9	90	
Alzheimer olma kaygısı	4	40	Alzheimer olma kaygısı	5	50	
Bakım veremeyecek durum	9	90	Bakım veremeyecek durum	9	90	
Çocuklarının aynı kaderi paylaşması	3	30	Çocuklarının aynı kaderi paylaşması	2	20	
Çocuklarının geleceği kaygısı	10	100	Çocuklarının geleceği kaygısı	5	50	
Toplumun geleceği kaygısı	4	40	Toplumun geleceği kaygısı	6	60	
Çocuklarının etkilenmesi	2	20	Çocuklarının etkilenmesi	3	30	
Kendisinin vefatı	2	20				
<b>Tema 11: Bakım sorumluluğundan kaynaklı kısıtlanmalar.</b>						
Önemli günlere katılmama (Düğün/Cenaze)	5	50	Önemli günlere katılmama	5	50	
Şehir dışındaki aileyi ziyaret edememe	7	70	Şehir dışındaki aileyi ziyaret edememe	7	70	
Dinlenememe	6	60	Dinlenememe	3	30	
Uykusuz kalma	9	90	Uykusuz kalma			
Eş ve çocukla kaliteli zaman geçiremememe	8	80	Eş ve çocukla kaliteli zaman geçiremememe	5	50	
Arkadaş ziyareti ve misafir kabul edememe	8	80	Arkadaş ziyareti ve misafir kabul edememe	6	60	
Koşulumsuz alışveriş	6	60	Koşulumsuz alışveriş	6	60	
Kendine zaman ayıramama	8	80	Kendine zaman ayıramama	7	70	
Tatil yapamama	9	90	Tatil yapamama	8	80	
Kullanılması gereken ilaçları kullanamama	3	30	İşe girip çalışamama	2	20	
<b>Tema 12: Evde bakıma ilişkin öneriler.</b>						
Verilen hizmetin sıklığı ve süresinin artırılması	4	40	Verilecek hizmeti ihtiyaca göre ayarlama	5	50	
Verilen hizmetin kalitesi ve kapsamının artırılması	4	40				
Personelin Alzheimer'la ilgili donanım sahibi olması	3	30				
Personelin Alzheimer konusunda aileyi bilgilendirilmesi	8	80	Personelin Alzheimer konusunda aileyi bilgilendirilmesi	10	100	
Malzeme ihtiyacı karşılayacak nitelikte ve sayıda olması	7	70	Malzeme desteği sağlanması	6	60	
Acil durumlarda bakıcı desteği sağlanması	7	70	Acil durumlarda bakıcı desteği	5	50	

**TABLO 4:** Bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ve zorluklar.

Evde bakım hizmeti alanların görüşleri			Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri		
Temalar	F	%	Temalar	F	%
<b>Tema 13: Bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ve zorluklar.</b>					
Hastanın bakıma muhtaçlığını kabullenme (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K10)	7	70	Hastanın bakıma muhtaçlığını kabullenme (KA1, KA2, KA3, KA5, KA6, KA9, KA10)	7	70
Hastanın temel gereksinimlerini karşılama (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K10)	9	90	Hastanın temel gereksinimlerini karşılama (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8, KA9, KA10)	10	1100
Fiziki yorgunluk (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K8, K10)	8	80	Fiziki yorgunluk (KA1, KA2, KA3, KA6, KA10)	5	50
Ruhsal yorgunluk (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K8, K9)	8	80	Ruhsal yorgunluk (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA8, KA9)	8	80
Uykusuzluk (K2, K3, K4, K5, K6, K8)	6	60	Uykusuzluk (KA2, KA3, KA9, KA10)	4	40
Ekonomik güçlükler (K1, K2, K4, K5, K6, K7, K8)	7	70	Ekonomik güçlükler (KA1, KA2, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8, KA9)	8	80
Toplumdan izole edilme (K1, K2, K3, K5, K6)	5	50	Toplumdan izole edilme (KA1, KA2, KA3, KA5)	4	40
Diğer aile üyelerinin sorumsuzluğunu kabullenememe (K1, K4, K5, K7, K8, K9, K10)	7	70	Diğer aile üyelerinin sorumsuzluğunu kabullenememe (KA1, KA4, KA5, KA7, KA8, KA9, KA10)	7	70
Bakım vermenin neden olduğu kısıtlanmalar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9)	9	90	Bakım vermenin neden olduğu kısıtlanmalar (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA9, KA10)	8	80
Ebeveyni her an kaybetme korkusu (ölüm) (K1, K6, K10)	3	30			
İletişim kurmakta güçlük çekme (K1, K2, K3, K4, K6, K8, K9)	7	70	İletişim kurmakta güçlük çekme (KA2, KA7, KA8, KA9)	4	40
Davranışlarına cevap vermede güçlük yaşama (K2, K3, K4, K6, K8, K9)	6	60	Davranışlarına cevap vermede güçlük yaşama (KA3, KA6, KA10)	3	30

**TABLO 5:** Bakım verenlerin gelecekle ilgili beklenti ve düşünceleri.

Evde bakım hizmeti alanların görüşleri			Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri		
Temalar	F	%	Temalar	F	%
<b>Tema 14: Bakım verenlerin gelecekle ilgili beklenti ve düşünceler.</b>					
İş hayatına başlama (K6, K7, K8)	3	30	İş hayatına başlama (KA8, KA9, KA10)	3	30
Eğitim alma (K6, K7)	2	20	Eğitim alma (KA5, KA8)	2	20
Seyahat etme (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K9)	7	70	Seyahat etme (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA10)	8	80
Uzun ve kaygısız tatiller yapma (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9)	9	90	Uzun ve kaygısız tatiller yapma (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8, KA9, KA10)	10	1100
Ebeveynin iyileşmesi (K2, K3, K4, K5, K10)	5	50	Ebeveynin iyileşmesi (KA1, KA4, KA8, KA9)	4	40
Ebeveynin hastalık ilerlemeden kalması (K1, K2, K4, K5, K6, K7, K8, K10)	8	80	Ebeveynin hastalık ilerlemeden kalması (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8)	8	80
Çocuklarının istikbalini görme (K1, K2, K3, K5, K9)	5	50	Çocuklarının istikbalini görme (KA1, KA2, KA5)	3	30
Ebeveynin tam bağımlı olmadan vefatı (K2, K3, K5, K7, K8, K9)	6	60	Ebeveynin tam bağımlı olmadan vefatı (KA2, KA5, KA6, KA7, KA10)	5	50
Geleceği düşünmek istememe (K4, K10)	2	20	Geleceği düşünmek istememe (KA1, KA2, KA3, KA8)	4	40
Belirsizlik (K4, K10)	2	20	Belirsizlik (KA1, KA3, KA9, KA10)	4	40
Devlet yardımı (K1, K7, K8, K9, K10)	5	50			
Sağlıklı yaşlanma (K1, K3, K6, K8)	4	40	Toplumun refahı (KA5, KA6)	2	20

Tablo 4 (Tema 13), Tablo 5 (Tema 14) ve Tablo 6'da (Tema 15) yer verilmiştir.

“Alzheimer bir nevi çocuk gibi... Ya aynen... Karşındaki büyüğün, bir çocuk. Evet. Bir nevi geri

dönüş...” (K5, Tema 1) “Yıkım geliyor aklıma. Yıkım... Diyorsunuz ya hani, sizi büyüten ebeveyninizin koca heybetli bir binanın gözünüzün önünde yıkılışı. İşte böyle karşınızda yıkık bir bina gibi.” (KA1, Tema 1)



“Şok oldum. Şaşırdım, “Olamaz” dedim, inanamadım hâlen de inanamıyorum. Benim annem olamaz... Çok zor oldu hâlen de kabullenemiyorum.” (K3, Tema 2)

“Yanımızdaki bakıcı bayandan. Yani bilmediğimiz bazı şeyleri ondan öğrendik. Bu konuda tecrübeliydi yani. Şöyle yani ihtiyacı olan şeyleri uyardı bizi. Onun tecrübelerinden yararlandık” (KA6, Tema 3)

“Dışarı çıkamıyoruz. Zaman ayıramıyorum kendime... Diğer insanlar gibi şöyle çay demleyip ayağınızı uzatıp çayınızı içemiyorsunuz. Annelere falan gidemiyorum...” (K2, Tema 4)

“Benim özel yaşamım hiç kalmadı. Özellikle evlilik karşı cinse ilgi duyma, evlenme onları bitirdim... Kendinizi feda edeceksiniz. Kafamda çünkü hep düşünceler, kaygılar o sorumluluklar acabalar...” (KA2, Tema 4)

“Olumlu tarafı öteki dünyada mükâfatını alacağım... Annem bize baktı büyüttü, çok sefillik çektik... Şimdi sen bu anneyi götür de bakımevine ver de bak-sın!” (K3, Tema 5)

“Bakacak kimse yok, 4 çocuğu var. Ama onların da kendilerine göre sorunları var: Mesela bir tanesinin çocuğu özür... Hem bir de güvenmeden bakıyorum yani. (Gözyaşlarını tutamıyor içini çeke çeke ağlıyor.) Benim ağladığıma bakma sen ...” (K2, Tema 6)

“Bu dizlerin dışında çok şükür bir rahatsızlığınız yok... İşte bazen çok sinirleniyorum. Agresiflik oluyor... Anneme davranışına üzülüyorum. “Yapmayım” diyorum... Hani böyle “sakinleşeyim acı çekmeyeyim en azından, anneme de acı çekirtmeyim” diye... Yazdı doktor ilaç. Sonra düşündüm ilacı yutarsam uyur kalırım ilgilenemem” dedim...” (K3, Tema 7)

“En büyük lüksüm gün içerisinde kendimi balkona atıp içtiğim kahvemdir, bu bana çok iyi geliyor zaten istesem de başka şeyler için fırsatım olmuyor. Haaa bir de tuttuğum bir günlüğü var...” (K6, Tema 8)

“Hiçbir destek şey yok. Eşim bu kadar iyi olmasa ben mümkün değil yani bu kadar. Bu kadar destek olmasa bizim evliliğimiz de sürmezdi yani...” (KA7, Tema 9)

“Geleceğe ait kaygım aslında ney biliyor musunuz? Benimde annem gibi kızıma yük olmak... Yani kızımı zor durumda bırakmak istemem, benim gibi hayatını ikinci plana atmasın...” (KA2, Tema 10)

“...Ailemin yanına memlekete gidemiyorum ailem memlekette nereye gideceğim? Yazın eğer gidebilirsek, işte bir yere kayınvalidemizi de götürebileceğimiz yerlere gidersek. O kadar!” (K8, Tema 11)

“...Sevdiğim bir akrabam ya da yakınım ölürse ne yaparım diye düşündüğüm çok olur. Eğlenceyi geçtim yani... Yaşadım çünkü bunu gidemedim...” (KA10, Tema 11).

“Evde bakımdan gelip de işte ayda bir geliyorlar. Ben bazen danışıyorum mesela, “O bizim işimiz değil.” diyorlar. Ben anlamıyorum bunlar sağlıkçı değil mi? O zaman niye geliyorlar? Tansiyonu ben de ölçebiliyorum” (K1, Tema 12)

“Evde bakımdan zaten çok ilgilenmiyorlar bakıp gidiyorlar... Ben bazen sorular soruyorum doğru dürüst bizimle konuşmuyorlar bile. Bilmemek çok zor şey yani. Danışacak kimsemiz yok. Mesela geceleri kalkıp dolaşmaya başladığında ne yapacağımı bilmiyorum.” (K10, Tema 12)

Araştırma katılımcılarının, “yaşadıkları güçlükler ve zorluklar” evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre alt tema karşılaştırmaları [Tablo 4](#)'te verilmiştir.

“Yorgunsunuz. İşten geliyorsunuz, annenın yıkanması gerekiyor, bir taraftan çocuğunuz geliyor onunla ilgilenmeniz gerekiyor. Hastalık çok ilerledi. Fiziksel olarak zorlanıyorum...” (KA2)

Araştırma katılımcılarının, “gelecekle ilgili beklenti ve düşünceleri” evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre alt tema karşılaştırmaları [Tablo 5](#)'te verilmiştir.

Araştırma katılımcılarının, “Alzheimer ve bakım koşullarına ilişkin önerileri” evde bakım hizmeti alma ve almama durumlarına göre alt tema karşılaştırmaları [Tablo 6](#)'da verilmiştir.

“Devletin şeyi yetersiz! Çok yetersiz. Zaten geliyorlar, şekerini ölçüyorlar, gidiyorlar. Bir bez getiriyorlar. Kötü kullanılmayacak bezi getiriyorlar. Hiç vermeseler daha iyi...” (K4)

**TABLO 6:** Bakım verenlerin Alzheimer ve bakım koşullarına ilişkin önerileri.

Evde bakım hizmeti alanların görüşleri			Evde bakım hizmeti almayanların görüşleri		
Temalar	F	%	Temalar	F	%
Tema 15: Bakım verenlerin Alzheimer ve bakım koşullarına ilişkin önerileri.					
Toplumda Alzheimer farkındalığı yaratılması (K1, K4, K6)	3	30	Toplumda Alzheimer farkındalığı yaratılması (KA1, KA2, KA3,KA5, KA6, KA8, KA10)	7	70
Alzheimer ve bakımı konusunda hasta yakınları bilgilendirilmesi (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K9)	7	70	Alzheimer ve bakımı konusunda hasta yakınları bilgilendirilmesi (KA1, KA2, KA3,KA 4, KA5, KA6, KA7, KA8, KA9, KA10)	10	100
Alzheimer tedavisinin bulunması (K1, K4, K6, K9, K10)	5	50	Alzheimer tedavisinin bulunması (KA1, KA4, KA8)	3	30
Acil durumlarda devletin bakıcı desteği (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9)	9	90	Acil durumlarda devletin bakıcı desteği (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA10)	8	80
Gündüzlü bakım merkezleri (K1, K3, K4, K5, K6, K8, K9)	7	70	Alzheimer'lı hasta yakınlarının belli aralıklarda bir araya getirilmesi (KA1,KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA10)	8	80
Alzheimer'la ilgili verilen hizmetler halka duyurulması (K1, K2,K4, K6, K8, K9)	6	60	Alzheimer'la ilgili verilen hizmetlerin halka duyurulması (KA2, KA3, KA7, KA10)	4	40
Alzheimer hizmetlerinin ulaşılabilir olması (K1, K2, K4, K5, K6, K7, K8)	7	70	Alzheimer hizmetlerinin ulaşılabilir olması (KA1, KA2, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8)	7	70
Güven veren bakımevleri (K1, K3, K4, K5, K6, K8, K9)	7	70	Gündüzlü bakım merkezi (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA8, KA9)	8	80
Devletin maddi destek sağlaması (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10)	10	100	Devletin maddi destek sağlaması (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA8, KA9, KA10)	8	80
Diğer aile üyeleriyle bakım sorumluluğunun paylaşılması (K1, K3, K4, K5, K7, K8)	6	60	Güven veren bakımevleri (KA1, KA2, KA3, KA5, KA6, KA7, KA10)	7	70

“Seçme şansım olsaydı yine benim yanımda olmasını isterim kesinlikle... Bakımevine yerleştirebilirim ama güvenemem... Fakat Alzheimer hakkında hasta yakınlarına, en azından bu konuda biraz eğitim ya da ne bileyim! Veriliyorsa da bizim haberimiz yok.” (KA1)

“Fiziki kontrollerinde hani biraz daha ailelere detaylı görüşme yapılmasını bu olabilir yani. Sağlık açısından verilen ilaçların yanında bakan aileler ne yapıyor?” (KA9)

## TARTIŞMA

Bu çalışmada, KEBH alan ve almayan Alzheimer'lı ebeveynlerine bakım verenlerin bakıcı rolünü algılama biçimleri diğer bir ifadeyle bakımın el değiştirmesine ilişkin görüşleri ortaya konmuştur. Ayrıca her 2 grubun görüşlerinin yordaması yapılarak, kurumsal evde bakım hizmetlerinin bakım sürecindeki deneyimlere etkisi değerlendirilmeye çalışılmıştır. Her 2 grupta, yani kurumsal evde bakım hizmeti alanlarda ve bu hizmeti kullanmadan ebeveynlerinin bakımını üstlenen bakım verenlerde, algılar ve deneyimler ke-sitsel regresyon analizine göre benzer bulunmuştur.

Alzheimer olan ebeveynine bakım verenlerin hastalık ve bakım süreci hakkında bilgi kaynaklarının sınırlı olduğu, günlük yaşamlarında birçok rol ve durumun değiştiği, kısıtlanmaların olduğu, bu sorunlarla baş etmeye çalıştıkları, fakat ihtiyaç duydukları destek ve hizmeti alamadıkları belirlenmiştir. Araştırmada bakım verenlerin tamamına yakınında, bakımdan kaynaklanan kişisel tatmin söz konusu olmakla birlikte, bakım algısı ve yaşadıkları deneyimler aynı zamanda fiziksel, psikolojik ve ekonomik olarak zarar verici şekilde tanımlanmıştır.

Ebeveynlerine ilk kez Alzheimer tanısı konulduğunda bakım verenlerin yaşadıkları duygu ve düşüncelerin benzer olduğu, kabullenememe ve yıkım duygusunun yaşandığı belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin tanımladıkları, ebeveynle rollerin değişmesi ve ebeveyn ebeveyn olmak ayrı bir zorlanma alanı yaratmaktadır. Day ve ark., ebeveynlerine bakım verenlerin, değişen rollerini kabullenmekte zorlandıklarını belirlemiştir.<sup>11</sup>

Bakım verenlerin Alzheimer ve bakım hizmetlerini öğrenme durumlarında, her 2 grubun da en sık deneyim ve tecrübe etme yoluyla öğrendikleri,

Alzheimer ile ilgili bilgilerinin çok kısıtlı olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların tümü, Alzheimer hizmetlerinin yalnızca tedavi merkezli olduğunu, bakıma yönelik bilgilendirme ve yönlendirme yapılmadığını belirtmişlerdir. KEBH alan Alzheimer'lı ebeveynine bakım verenlerde bu durumun, bakım hizmeti almayanlarla benzerlik göstermesi, aldıkları hizmetin yalnızca hasta ve tedavi merkezli olduğu ifadeleriyle açıklanmaktadır. Araştırma sonucumuz literatürle örtüşmektedir.<sup>1,12</sup> Ancak bazı uluslararası çalışmalarda, Alzheimer bakım verenlerinin bilgilendirilmesine yönelik hizmet veren Alzheimer kafe modeli, telefon ve internet tabanlı bakım yönetimi gibi destekleyici bakım modellerinin etkinliği vurgulanmaktadır.<sup>1,13-15</sup> Bazı ülkelerde yaygın kullanılan bu destekleyici bakım modellerinin, ülkemizde sosyal politikalar bazında bakım destekli yaklaşımla ele alınması gerektiği düşünülmektedir.

Araştırma katılımcılarının bakım sorumluluğundan sonra değişen durum ve rolleri; kaygı içinde yaşama ve sosyal hayattan uzak kalma olarak tanımlamışlardır. Ayrıca KEBH alan bakım verenlerin diğer rolleri yerine getirememe durumunun, tamamına yakınının evli olması dolayısıyla sahip oldukları eş ve ebeveyn rolünü yerine getiremedikleri görüşleriyle açıklanmaktadır. Bakım verenlerin sahip oldukları bakım sorumluluğuyla diğer rolleri arasında sıkışıp kaldıkları belirlenmiştir. Van Bruggen ve ark.nın yaptıkları çalışmada, benzer şekilde bakım verenlerin sahip oldukları diğer rolleri yerine getirememe ve kendilerine zaman ayıramama gibi konularda zorluk yaşadıklarını vurgulamışlardır.<sup>16</sup>

Çalışmamızda bakım verenlerin tamamına yakını, bakım vermenin olumlu yanı olarak, vicdanen çok huzurlu hissetme, iç huzurunu yaşama şeklinde ifade etmişlerdir. Literatürde, genellikle bakım vermenin olumsuzluklarına yer verilmektedir. Ancak ebeveynine bakım veren çocukların olumlu deneyimlerine, pozitif duygularına dikkat çeken çalışmalar da yer almaktadır.<sup>17</sup>

Aynı şekilde ebeveynlerine bakım verme gerekçeleri; aidiyet duygusu ve ahde vefa olan bakım verenlerin vicdanen huzurlu hissetmeleri, bakımın olumlu deneyimlerini yansıtmaktadır. Ancak KEBH alan Alzheimer hastasının gelini olan bakım verenler, çaresizlik, mecburiyet ya da eş hatırı ifadelerini kul-

lanmışlardır. KEBH almayan Alzheimer hastasının bakım verenlerin tamamı, oğlu ya da kızı olmakla birlikte olumsuz bir ifade kullanılmamıştır. Bu çalışmanın sonuçlarında ortaya çıkan bakım gerekçelerini ebeveynleriyle geçmişte yaşanan olumlu ilişkilere dayandırma şekli, literatürle örtüşmektedir.<sup>12,18</sup>

Araştırmada, bakım verenlerin bazılarının depresyon tanısı aldığı, ancak gruplarda farklı olarak obsesif kompulsif bozukluk, panik atak hastalık tanılarının da ifade edildiği belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin birçok somatik şikâyetlerinin olduğu, ancak doktora gitmeye vakit ayıramadıkları ya da tedavilerine devam edemedikleri belirlenmiştir. Bazı katılımcıların, bakım sorumluluklarına engel teşkil ettiği için kendi tedavilerine devam edememe gerekçeleri, süreçteki yalnızlığı ve çaresizliği ortaya koymaktadır. Uluslararası literatürde yer alan çalışmalar, benzer sonuçlara yer vermektedir.<sup>12,19-21</sup>

Bakım verenlerin bakım sorumluluğunda yaşadıkları zorluklarla baş etmek için bakımı yerine getirmelerine engel olmayacak türde tercihler yaptıkları dikkat çekmektedir. Araştırmada bakım verenlerin; kısa zamanlı yürüyüş, açık havaya çıkma, manevi tatmin yaşamaya çalışma, kısa molalar alma gibi baş etme şekillerini kullandıkları belirlenmiştir. Bu durum, bakım verenlerin baş etme konusunda çok kısır bir döngü yaşadıklarını ve birçok baş etme tekniğini kullanma şanslarının olmadığını akla getirmektedir. Hâlbuki literatürde, bakım verenlerin bakım yönetimindeki olumlu deneyimleri, kullandıkları baş etme tekniklerinin etkili olmasıyla ilişkilendirilmektedir.<sup>17,19</sup>

Bakım veren katılımcıların tamamına yakınında; diğer aile üyelerinden maddi ve manevi desteğin alınmadığı, evli olanların eş ve çocuklarından destek aldıkları, bekâr olanların ise arkadaş desteğinin olmadığı belirlenmiştir. Aile ilişkilerini olumsuz etkileyen bu durumun, bakım vereni yalnızlaştırdığı ve sosyal destek algısının olmadığı belirlenmiştir. Ayrıca KEBH alan ebeveynine bakım verenlerin, kurum bakım hizmetini destek olarak algılamadıkları belirlenmiştir. Araştırma sonuçlarımızla örtüşen çalışmalar olmakla birlikte, Carol ve ark., Alzheimer hastasının aile bakım verenlerinin karşılaştıkları zorlukları yönetmelerine yardımcı olacak etkili programların varlığından söz etmektedir.<sup>1,12,14,20,21</sup> Bu prog-

ramlarda, aile merkezli bakımın eğitimsel ve psiko-sosyal destek ihtiyaçlarının karşılanması amaçlanmaktadır. Ülkemizde bu tarz programlar, devletin sosyal politikaları arasında henüz tam olarak yerini alamamıştır. Ülkelerin Alzheimer hastalığı bakım stratejileri ve sosyal politikaları farklılık göstermektedir. İskoçya örneğinde olduğu gibi bazı ülkelerin stratejileri, bakım verenlere destek modellerine dayanmaktadır. Buna karşılık, ABD’de olduğu gibi bazı ülkelerde de yalnızca hasta odaklı ve tedavi hedefli stratejiler inşa edilmektedir.<sup>22</sup> Dolayısıyla birçok toplumda, aile bakım verenleri hastalığın topluma ekonomik maliyetini düşüren ve karşılığında hiçbir talep ve çıkarları olmayan kahramanlar olarak değerlendirip desteklemek yerine, yok sayma politikası benimsenmektedir. Hâlbuki Dünya Sağlık Örgütü (2018), Alzheimer ve bakım verenleri açısından hastalığı önleme, tedavi ve bakımını artırmaya yönelik sağlık ve sosyal alanda politika değişikliğine gidilmesi gerektiğine dikkat çekmektedir.<sup>23</sup>

Bakım verenlerin KEBH’ye yönelik bazı önerileri olmuştur. KEBH alan ve bu hizmeti almayanlarda önerilerin benzerlik göstermesi, bakım yönetiminde ihtiyaç ve beklentilerin farklı olmadığını akla getirmektedir. Evde bakım hizmetiyle ilgili beklenti ve görüşlerde; “personelin bakım veren aile üyelerine Alzheimer ve bakımı konusunda bilgi vermeleri, malzeme desteğinin sağlanması, acil durumlarda ebeveynlerini emanet edebilecekleri bakıcı desteği” şeklinde belirlenmiştir. Ayrıca KEBH alan bakım verenlerin, “hizmetin sıklığı ve süresinin artırılması, hizmetin kapsamının artırılması, personelin Alzheimer konusunda donanımlı olması ve verilen malzemelerin ihtiyacı karşılayacak nitelikte olması” şeklinde eleştirel önerileri belirlenmiştir. Bu sonuçlar, KEBH uygulamasında hasta ve aile bakım verenlerine psikososyal ve tıbbi destek hizmetleri sunumunda aksaklıklar olduğunu düşündürmektedir. Türkiye’de, Umumi Hıfzıssıhha Kanunu ile ev ziyaretleri şeklinde mevzuatta yerini alan KEBH’ler hâlen daha koruyucu hekimlik anlayışıyla sürdürülmektedir. Ülkemizdeki evde bakım hizmetleri, diğer ülkelerden farklı olarak bakım hizmetlerinden ziyade hekim odaklı olmaya devam etmektedir.<sup>24</sup>

Araştırma katılımcılarının bakım verme sürecinde yaşadıkları güçlük ve zorluklarda; hastanın

temel gereksinimi karşılama, ekonomik güçlük, ruhsal yorgunluk gibi benzer tanımlamalara yer verilmiştir. Bakım verenler, ebeveynlerinin temel gereksinimlerini karşılarken bilgi eksikliği, beden yorgunluğu ve çaresizlik içinde zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Daha da önemlisi hastalığın ilerleyen süreçlerinde kendilerini nelerin beklediğini bilmedikleri belirlenmiştir. Raymond ve ark., profesyonellerin göz ardı ettiği aile bakım verenlerinin bilgilendirilmesinin ve bakım stratejilerinin planlanmasının önemini belirtmişlerdir.<sup>25</sup> Aynı şekilde Davies ve ark., bakım verenlerin bakım sürecinde yalnız bırakıldığını, profesyonellerin bakım verenleri göz ardı ettiğini, bilgilendirme aşamasında aileyi kapsayacak bakım kılavuzları oluşturulması gerektiğini belirlemişlerdir.<sup>26</sup>

Araştırmada bakım verenleri, meslek sahibi olup da bakım sorumluluğundan dolayı işten ayrılma, erken emekli olma ya da emeklilik sonrası ek iş yapamama durumunun cinsiyet farklılığı gözetmeksizin, olumsuz etkilediği belirtilmektedir. Ayrıca bakım sürecinin Alzheimer bakım maliyetinden kaynaklı ekonomik zorlukları olduğu bilinmektedir.<sup>2,5-8,27</sup> Dolayısıyla bakım verenlerin süreçte uygun maliyetli, tıbbi ve sosyal bakım stratejilerinin hazırlanması ve bazı sosyoekonomik ayrıcalıklardan yararlanmaları gerekmektedir.

Bakım verenlerin, bakım sürecinden ve ebeveynin davranış bozukluğundan kaynaklı toplumsal izolasyon yaşadıkları belirlenmiştir. Alzheimer farkındalığı olmayan toplum tarafından aile olarak dışlandıkları ifade edilmiştir. Ayrıca KEBH alan ve almayan ebeveynine bakım verenler, ruhsal ve fiziksel yorgunluklarını dile getirmişlerdir. Van Bruggen ve ark., yaşlıya bakım verenlerle yaptıkları çalışmada, çalışmamızla benzer şekilde fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik, toplum izalasyonu gibi birçok konuda zorluk yaşandığı belirtmişlerdir.<sup>16</sup>

Bu araştırmada bakım verenlerin, Alzheimer bakım koşullarına ilişkin önerileri; “Alzheimer ve bakımıyla ilgili bilgilendirme, acil durumlarda bakıcı desteği ve Alzheimer hizmetlerin ulaşılabilir olması” gibi benzer tanımlamaları belirlenmiştir. Uluslararası literatürde, bakım yönetiminde hizmetin ulaşılabilirliğini kolaylaştıran geronteknoloji uygulaması ve ürünlerine yönelik teknoloji destekli çalışmalar yer

almaktadır. Bu çalışmaların çoğu, teknoloji destekli müdahalelerin psikolojik sağlık, bilgi ve beceri, hasta yönetimi, sosyal destek, başa çıkma, gibi konularda etkinliğini ortaya koymaktadır.<sup>13,28,29</sup> Özellikle koronavirüs hastalığı-2019 pandemisiyle birlikte, birçok ülkede Alzheimer hasta takip ve değerlendirmesinde teletıp uygulamaları ön plana çıkmaya başlamıştır. Ancak bazı çalışmalarda çoğu ailenin seçenek sunulduğunda, uygun teknolojiye erişim eksikliği, teknolojik okuryazarlık eksikliği veya ev içi destek eksikliği nedeniyle uygulamayı reddettiği belirtilmektedir.<sup>30</sup> Bakım koşullarına ilişkin önerilerde, KEBH almayan bakım verenlerin Alzheimer hasta yakınlarıyla bir araya gelme, yaşadıkları olumlu ya da olumsuz deneyimlerini paylaşma istekleri belirlenmiştir. Ülkemizde mevcut gündüz bakımevlerinin kapasitelerinin ve Alzheimer dernek şubelerinin artırılması, bu konuda önem arz etmektedir. Literatürde hasta ve bakım verenlerin birlikte gidebilecekleri, sosyal izolasyonu hafifleten, Alzheimer kafe hizmet modeli, hastaya uygun aktivite ve bakım verenlere sosyalleşme, diğer bakım verenlerle etkileşim, bilgilendirme toplantılarının düzenlendiği bir destek modeli olarak tanımlanmaktadır.<sup>14,15</sup> Kafelerin işletilme şekli toplumlarda farklılık gözetse de hasta ve bakım verenlerin yaşam kalitesini yükseltmeye hizmet etmektedir.<sup>14,15</sup> Ülkemizde Alzheimer kafe modeliyle örtüşen “Mavi Ev Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Merkezi” Antalya Büyükşehir Belediyesi ve Ulusal Sosyal Uygulamalı Gerontoloji Derneği iş birliğiyle açılmıştır.<sup>31</sup> Ülkemizde bazı illerde benzer merkezlerin açılması, bu alanda atılacak doğru adımların habercisi olmakla birlikte, bu merkezlerin tanımının daha geniş ölçüde yapılması ve tüm illerde yaygınlaştırılması gerektiği düşünülmektedir.

Bakım verenler yaşamlarını, ebeveynlerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenledikleri için geleceğe dair; özlemini duydukları tatil beklentilerinin, iş hayatına başlama, ebeveynlerinin mevcut durumdan bir sonraki evreye geçmeden devam etmesi olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin Alzheimer tedavisinin bulunması ve ebeveynin iyileşmesi beklentileri bu konudaki umut tanımlamalarıyla ile örtüşmektedir. Literatürdeki araştırmaların çoğu, bakım verenlerin olumsuz deneyimlerine odaklanırken, sadece birkaçı bakım verenlerin ihtiyaçlarını ve beklentile-

rini ortaya koymaktadır.<sup>32</sup> Hâlbuki Alzheimer hastalığının topluma maliyetini ve yükünü azaltan aile bakım verenlerin psikososyal, destek ihtiyaçlarını belirlemek ve yaşam kalitelerini artırmak, gönüllülük esasına dayanan bu önemli kaynağının devamlılığı açısından önem arz etmektedir.

## SONUÇ

Bu araştırmada her iki grupta, yani KEBH alan ve bu hizmeti almayan Alzheimer’lı ebeveynine bakım verenlerde, algılar ve deneyimler kesitsel regresyon analizine göre benzer bulunmuştur. Alzheimer olan ebeveynine bakım verenlerin, hastalık ve bakım süreci hakkında bilgi kaynaklarının sınırlı olduğu, günlük yaşamlarında birçok rol ve durumun değiştiği, kısıtlanmaların olduğu, bu sorunlarla baş etmeye çalıştıkları, fakat ihtiyaç duydukları destek ve hizmeti alamadıkları belirlenmiştir. Araştırmada bakım verenlerin tamamına yakınında, bakım sorumluluğundan kaynaklanan kişisel tatmin söz konusu olmakla birlikte, bakım algısı ve yaşadıkları deneyimler aynı zamanda fiziksel, psikolojik ve ekonomik olarak zarar verici şekilde tanımlanmıştır. KEBH alan ebeveynine bakım verenlerin, aldıkları hizmet ve desteği yeterli bulmadıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin Alzheimer bakım yönetiminde bilgilendirme, sosyal ve bakım maliyeti konusunda destek hizmetlerinin gerekliliği ortaya çıkmaktadır.

Araştırma sonuçları, profesyonellerin bakım verenleri göz ardı ettiği, bilgilendirme ve destek verme aşamasında aileyi kapsayacak yaklaşımların sergilenmediğini ortaya koymaktadır. Ülkemizde KEBH’ler bakım hizmetlerinden ziyade hekim odaklı olmaya devam etmektedir.

## ÖNERİLER

Tüm bu veriler ışığında Alzheimer hastalığı ve bakım yönetimi kapsamında;

- KEBH’nin kapsam ve hizmet sunumunun genişletilmesi gerektiği düşünülmektedir.

- Alzheimer hastalığı ve bakım yönetiminde; hasta ve tedaviye odaklanan evde bakım hizmetlerinin yerine, informal bakımı üstlenen aile bakım verenlerin de dâhil edildiği bakım yönetimi destek stratejileri geliştirilmelidir.

■ Alzheimer aile bakım verenleri için bakım sürecinde uygun maliyetli, tıbbi ve sosyal bakım stratejileri ve bazı sosyoekonomik ayrıcalıklar planlanmalıdır.

■ Aile bakım verenlerin, psikososyal ve varo-luşsal ihtiyaçlarını karşılayabilecekleri bir ortam yaratmak ve kendi yaşam kalitelerini tatmin edici olması yönünde destekleneceği hizmet modelleri planlanmalıdır.

■ Uluslararası Alzheimer bakım stratejilerinde etkinliği kanıtlanmış toplum temelli bakımı destekleyen bakım modelleri, ülkemizin sağlık, sosyal politikalarına, sivil toplum, gönüllü ve özel kuruluşların hizmet sunumlarına entegre edilmelidir.

■ Alzheimer hastasının informal bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyeleri, kurumsal resmî bakım sistemlerini ayakta tutan önemli kaynaklar olarak kabul edilmelidir. Aile bakım verenlerini, Alzheimer hastalığının topluma maliyetini düşüren ve karşılığında hiçbir çıkarı olmayan kahramanları olarak de-

ğerlendirip, destekleme politikası benimsenmelidir. Dolayısıyla aile bakım verenlerin desteklenmesi konusu, ulusal ve uluslararası bir politika önceliği olarak ele alınmalıdır.

### Finansal Kaynak

*Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.*

### Çıkar Çatışması

*Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.*

### Yazar Katkıları

*Bu çalışma hazırlanırken tüm yazarlar eşit katkı sağlamıştır.*

## KAYNAKLAR

- Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2018;58(suppl\_1):S58-S73.
- Beadle J, Gifford A. Psychological, brain, and hormonal factors associated with caregiver compassion fatigue, burnout, and stress: dementia care research/family/lay caregiving. *Alzheimer's & Dementia*. 2020;16(S7):e046020. [Crossref]
- Hernández-Padilla JM, Ruiz-Fernández MD, Granero-Molina J, Ortiz-Amo R, López-Rodríguez MM, Fernández-Sola C. Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: gender differences. *Health Soc Care Community*. 2020;11. [Crossref] [PubMed]
- Contreras ML, Mioshi E, Kishita N. Risk and protective factors affecting the quality of life of family carers of people with dementia: dementia care research (research projects; nonpharmacological)/family/lay caregiving. *Alzheimer's & Dementia*. 2020;16(S7):e040277. [Crossref]
- Pérez-Fuentes MDC, Gázquez Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado MDM. Inventory of overburden in Alzheimer's patient family caregivers with no specialized training. *Int J Clin Health Psychol*. 2017;17(1):56-64. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Tufan I. Bakıma Muhtaç: Türkiye'de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı. 1. Baskı. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları; 2016. [Link]
- Oğlak S. Türkiye'de yaşlıların uzun süreli bakımında bakım politikaları. Korkmaz N, Yazıcı S, editörler. Küreselleşme ve Yaşlılık Eleştirel Gerontolojiye Giriş. 1. Baskı. Ankara: Ütopya Yayınları; 2014. p.215-34.
- Korkmaz N. Türkiye'de yaşlılık ve sosyal politika-yaşlılık politikadan ayrı düşünülebilir mi? Yazıcı S, editör. Küreselleşme ve Yaşlılık Eleştirel Gerontolojiye Giriş. 1. Baskı. Ankara: Ütopya Yayınları; 2014. p.189-214.
- Fazio S, Pace D, Maslow K, Zimmerman S, Kallmyer B. Alzheimer's association dementia care practice recommendations. *Gerontologist*. 2018;58(suppl\_1):S1-S9. [Crossref] [PubMed]
- Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 10. Baskı. Ankara: Seçkin Yayınları; 2016. [Link]
- Day JR, Anderson RA, Davis LL. Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. *Issues Ment Health Nurs*. 2014;35(10):796-804. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health Soc Care Community*. 2020;28(6):1942-60. [Crossref] [PubMed]
- Tjia J. A telephone-based dementia care management intervention-finding the time to listen. *JAMA Intern Med*. 2019;30. [Crossref] [PubMed]
- Teahan Á, Fitzgerald C, O'Shea E. Family carers' perspectives of the Alzheimer café in Ireland. *HRB Open Res*. 2020;3:18. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Greenwood N, Smith R, Akhtar F, Richardson A. A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: a place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):164. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Van Bruggen S, Gussekloo J, Bode C, Touwen DP, Engberts DP, Blom JW. Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Serv Q*. 2016;35(1):11-24. [Crossref] [PubMed] [PMC]

17. Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clin Nurse Spec.* 2013;27(4):182-7. [Crossref] [PubMed] [PMC]
18. Küçükgüçlü Ö, Gönen Şentürk S, Akpınar Söylemez B. Alzheimer hastalığı olan bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecindeki deneyimleri. [Experiences in the caregiving process of family caregivers of individuals with Alzheimer's disease]. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi.* 2017;10(2):68-78. [Link]
19. Laks J, Goren A, Due-as H, Novick D, Kahle-Wroblewski K. Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2016;31(2):176-85. [Crossref] [PubMed]
20. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2010;18(10):917-27. [Crossref] [PubMed] [PMC]
21. Dawood S. Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/Alzheimer's disease. *J Coll Physicians Surg Pak.* 2016;26(11):892-5. [PubMed]
22. Seaman AT. The consequence of "doing nothing": Family caregiving for Alzheimer's disease as non-action in the US. *Soc Sci Med.* 2018;197:63-70. [Crossref] [PubMed]
23. World Health Organization [Internet]. © 2020 WHO. [Erişim tarihi: 17.05.2020]. Towards a dementia plan: a WHO guide. 2018. Erişim linki: [Link]
24. Çoban M, Esatoğlu AE, İzgi MC. Türkiye'de evde sağlık ve bakım hizmetleri uygulamalarının mevzuat içindeki tarihsel değişimi. [Historical evolution of home care applications in legislative base in Turkey]. *Türkiye Biyoetik Dergisi.* 2014;1(3):154-76. [Link]
25. Raymond M, Warner A, Davies N, Iliffe S, Manthorpe J, Ahmedzhai S. Palliative care services for people with dementia: a synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers. *Dementia (London).* 2014;13(1):96-110. [Crossref] [PubMed]
26. Davies N, Maio L, Rait G, Iliffe S. Quality end-of-life care for dementia: what have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliat Med.* 2014;28(7):919-30. [Crossref] [PubMed] [PMC]
27. Howard R, Gathercole R, Bradley R, Harper E, Davis L, Pank L, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of assistive technology and telecare for independent living in dementia: a randomised controlled trial. *Age Ageing.* 2021;23:afaa284. [PubMed]
28. Adams JL, Myers TL, Waddell EM, Spear KL, Schneider RB. Telemedicine: a valuable tool in neurodegenerative diseases. *Curr Geriatr Rep.* 2020;9(2):72-81. [Crossref] [PubMed] [PMC]
29. Iribarren S, Stonbraker S, Suero-Tejeda N, Granja M, Luchsinger JA, Mittelman M, et al. Information, communication, and online tool needs of Hispanic family caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Inform Health Soc Care.* 2019;44(2):115-34. [Crossref] [PubMed] [PMC]
30. Gosse PJ, Kassardjian CD, Masellis M, Mitchell SB. Virtual care for patients with Alzheimer disease and related dementias during the COVID-19 era and beyond. *CMAJ.* 2021;193(11):E371-E7. [Crossref] [PubMed] [PMC]
31. Korukcu O, Kukulcu K, Tufan İ. To make people with dementia forget about forgetting: experiences from a daily care center. *LOJ Nur Heal Car.* 2018;1(2):38-42. [Crossref]
32. De Cola MC, Lo Buono V, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P, et al. Unmet needs for family caregivers of elderly people with dementia living in Italy: what do we know so far and what should we do next? *Inquiry.* 2017;54:46958017713708. [Crossref] [PubMed] [PMC]