



Bu proje Avrupa Birliđi ve Trkiye Cumhuriyeti  
tarafından finanse edilmektedir.

## **Avrupa’da Demansa Ynelik Bakım Hizmetleri**

Norveç, Hollanda ve Birleşik Krallık Vaka Çalıřmaları

Dr Shereen Hussein

**Trkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı'nın Sosyal İerme  
Politikası Alanındaki Kurumsal Kapasitesinin Arttırılması**

EKİM 2016

[www.analyticalresearch.co.uk](http://www.analyticalresearch.co.uk)





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## İçindekiler

|                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| I- Giriş .....                                                                                    | 4  |
| I.1 Avrupa’da Demans ve Prevalansı .....                                                          | 4  |
| I.2 Avrupa’da Demans Bakımındaki Güncel Gelişmeler .....                                          | 7  |
| I.3 Raporun Yapısı .....                                                                          | 8  |
| II- Hollanda’da Demans Bakımında Güncel Gelişmeler .....                                          | 9  |
| II.1 Hollanda’da Demans Prevalansı .....                                                          | 9  |
| II.2 Hollanda Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış .....                                       | 11 |
| II.3 Hollanda Demans Bakım Planı .....                                                            | 12 |
| II.4 Hollanda’da Demans Bakım Türleri ve Kullanımı .....                                          | 12 |
| II.4.1 Demanslı Kişilere Yönelik Yatılı Evler .....                                               | 14 |
| II.4.2 Hollanda Demans Köyü (Hogewey) .....                                                       | 16 |
| II.4.3 Hollanda’da Demanslı Kişiler için Bütünleşik Toplum Bakım Hizmetleri: Geriant Modeli ..... | 16 |
| II.4.4 Demans Bakımında Teknolojinin Rolü .....                                                   | 18 |
| II.5 Hollanda’dan Alınan Kilit Dersler .....                                                      | 19 |
| III- Norveç’te Demans Alanında Güncel Gelişmeler .....                                            | 20 |
| III.1 Norveç’te Demans Prevalansı .....                                                           | 20 |
| III.2 Norveç Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış .....                                        | 22 |
| III.3 Norveç Demans Stratejisi 2020: "Daha Demans Dostu bir Toplum" .....                         | 22 |
| III.4 Norveç’te Demans Bakımının Türleri ve Kullanımı .....                                       | 24 |
| III.4.1 Günlük faaliyet hizmetleri .....                                                          | 25 |
| III.4.2 Demanslı kişilere yönelik evde bakım hizmetleri .....                                     | 25 |
| III.4.3 Uyumlu yatılı tesisler .....                                                              | 26 |
| III.4.4 Palyatif bakım ve demans .....                                                            | 26 |
| III.4.5 Demanslı kişilerin gayri resmi bakıcıları için dinlenme bakımı .....                      | 27 |
| III.4.6 Tele-bakım ve demans .....                                                                | 27 |
| III.5 Norveç’ten Alınan Kilit Dersler .....                                                       | 29 |
| IV- Birleşik Krallıkta Demans Bakımında Güncel Gelişmeler .....                                   | 30 |
| IV.1 Birleşik Krallıkta Demans Prevalansı .....                                                   | 30 |
| IV.2 Birleşik Krallık Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış .....                               | 35 |



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| IV.3 Birleşik Krallık Ulusal Demans Stratejileri.....               | 35 |
| IV.4 Birleşik Krallıkta Demans Bakımının Türleri ve Kullanımı ..... | 39 |
| IV.4.1 Müdahale ve Erken Teşhis Programları.....                    | 39 |
| IV.4.2 Bakım Evlerinde Demans.....                                  | 41 |
| IV.4.3 Hastanelerde Demans .....                                    | 42 |
| IV.4.4 Demanslı kişilere yönelik evde bakım hizmetleri .....        | 43 |
| IV.4.5 Palyatif bakım ve demans .....                               | 44 |
| IV.4.6 Demanslı kişilerin gayri resmi bakıcıları için destek .....  | 45 |
| IV.4.7 Demans Dostu Topluluklar .....                               | 46 |
| IV.4.7 Yardımcı Teknolojiler (YT) ve demans .....                   | 48 |
| IV.5 Birleşik Krallıktan Alınan Dersler .....                       | 52 |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## I- Giriş

### I.1 Avrupa'da Demans ve Prevalansı

Demans, çoğunlukla zihinsel yeterlilikte yavaş ilerleyen ve hafızanın, düşünme yetisinin ve muhakemenin zayıflamasına yol açan ve kişiliğin kötüye gitmesine neden olabilen bir gerilemeyi tanımlamak için kullanılan genel bir terimdir. Demans, ilerleyerek beyin hasarına neden olan ve bireyin işlevsel kapasitesinin ve sosyal ilişkilerinin aşamalı bir şekilde bozulmasına yol açan çeşitli beyin bozukluklarını anlatmak için kullanılır. Yaşlıların arasında en önemli engellilik nedenlerinden biridir ve yalnızca hastalara değil, aynı zamanda bakıcılara da ciddi bir yük getirir. Demans 60 farklı hastalıktan kaynaklanabilirse de, Avrupa'daki en yaygın nedenleri Alzheimer hastalığı (vakaların yaklaşık yüzde 50-70'i); multipl enfarktlı demansa neden olan ardışık inmeler (yaklaşık yüzde 30'u); ve Pick hastalığı, Binswanger hastalığı ve Lewy-Body demansı gibi diğer nedenler olarak sayılabilir.

Demans yaşlanmanın doğrudan bir sonucu veya yaşlanma sürecinin kaçınılmaz bir parçası olmasa da, yaşla bağlantılıdır. 60 ile 95 yaşları arasında demans prevalansı her beş yılda bir neredeyse iki katına çıkar. Demans genellikle yavaş gelişir ve temel olarak 60 yaşın üzerindeki kişileri etkiler. Ancak, bazı vakalarda erken demans başlangıcı gözlemlenebilmektedir. Demansın belirtileri, yeni bilgileri içselleştirme kapasitesinde düşüş dâhil olmak üzere hafıza bozuklukları ve yönelim bozukluğunun yanı sıra afazi, apraksi, agnoz, ve planlama, organizasyon ve soyut düşünme gibi bazı işlevsel kabiliyetlerin yitimi olarak sayılabilecek bilişsel bozukluklardan biri veya birden fazlası olarak ortaya çıkabilir. Bozuklukların, gündelik yaşamda açıkça görülebilen kısıtlılıklara yol açacak kadar ağır olması gerekir (DSM-IV). Buna ek olarak, neredeyse her demans hastasında bir ya da birden fazla psikolojik veya davranışsal sorun da aşamalı olarak baş gösterir. Bu bağlamda, anksiyete ve depresyon, huzursuzluk ve ajitasyon, apati, ve psikoz olmak üzere dört kümeden bahsetmek mümkündür<sup>1</sup>.

2009 yılı itibarıyla, AB Üye Devletlerinde 60 yaş ve üzerinde 6,8 milyon kişinin – yani bu yaş grubundaki nüfusun yaklaşık yüzde 6'sının – demans hastası olduğu tahmin edilmiştir<sup>2</sup>. Şekil I.1'de 60 yaş ve üzerinde bulunan popülasyonda en yüksek prevalansın yüzde 6,3 ila 6,6 aralığıyla Fransa, İtalya, İspanya, İsveç ve İsviçre'de gözlemlendiği dikkat çekmektedir. Buna karşılık, Bulgaristan, Çek ve Slovakya Cumhuriyetleri, Malta ve Romanya ile Eski Yugoslav Makedonya Cumhuriyeti, Karadağ ve Türkiye'de bu rakam yüzde 5'in altındadır.

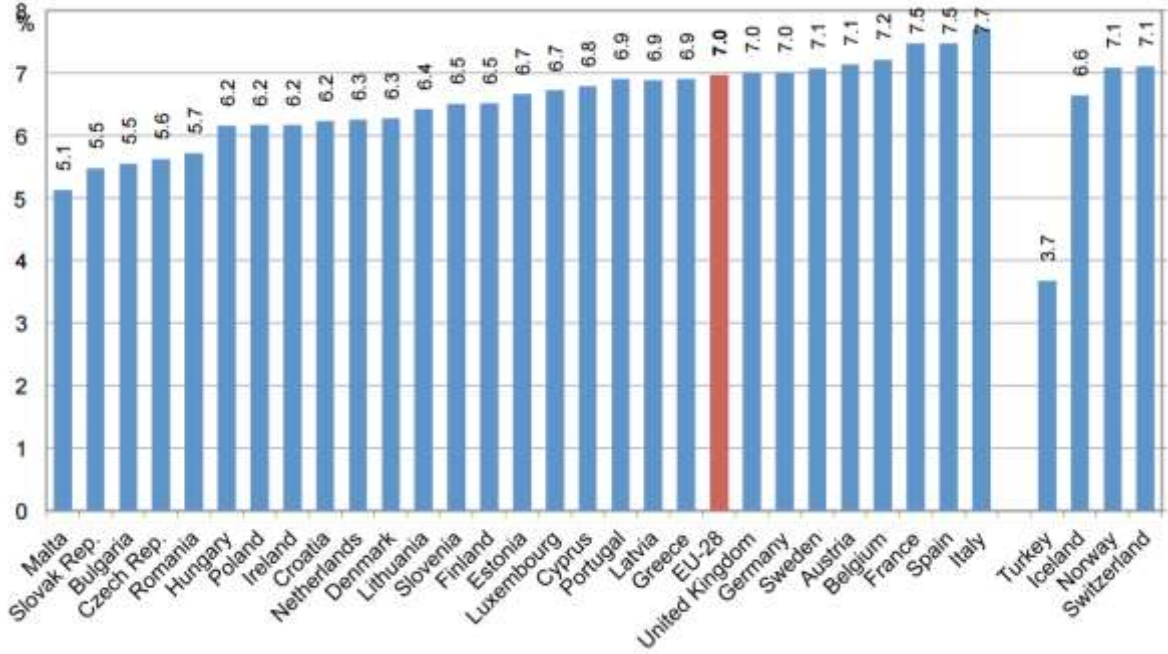
<sup>1</sup> Zuidema 2007

<sup>2</sup> Wimo et al 2010



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil I.1 Avrupa’da 60 yaş ve üzeri popülasyonda demans prevalansı, 2012



Alzheimer ve diğer demans hastaları, uzun süreli bakım hizmetlerinden yoğun olarak yararlanır. 2009 yılı için, demansın doğrudan maliyeti AB üye devletlerinde gayri safi milli hasılanın ortalama yüzde 0,5'i olarak tahmin edilmiştir. Bu tahminler, farklı ülkelerde gerçekleştirilen hastalık maliyeti çalışmalarına dayandırılmakta ve dolaylı diğer maliyetleri değil, yalnızca demans hastalarına bakım hizmetleri sunmak için kullanılan kaynakları kapsamaktadır.

Demansın klinik belirtileri genellikle 60 yaşın ardından başlar ve prevalans, Şekil I.2’de görülebileceği gibi yaşla beraber belirgin artışlar sergiler<sup>3</sup>. 65 yaşın altındaki nüfusta erken başlangıçlı demans ender olarak görülür; bu grup, demans hastalarının toplam sayısının yüzde 2’sinden azını oluşturmaktadır. Hastalık erkekler için daha fazla kadını etkiler. 90 yaş ve üzerinde olan çok yaşlı bireylerde, bu rakam erkeklerde yüzde 31’e, kadınlarda ise yüzde 47’ye çıkar. Avrupa’da, 2009 yılı itibarıyla 80-84 yaş aralığındaki erkeklerin yüzde 14’ünün ve kadınların yüzde 16’sının demans hastası olduğu tahmin edilmiştir. 75 yaş ve altındaki nüfusta ise bu rakam yüzde 4’ün altında kalmıştır<sup>4</sup>. Cinsiyetler arasındaki bu farklar, önleme ve bakım hizmetlerine erişimde eşitsizliklerin hafifletilmesine yönelik stratejiler açısından önem taşımaktadır.

Buna ek olarak, yaşlıların geniş bir kesiminde demans diğer sağlık sorunlarıyla birlikte ortaya çıkarak çoklu morbidite düzeyinin yükselmesine ve dolayısıyla, sağlık ve sosyal bakım ihtiyaçlarının artmasına

<sup>3</sup> OECD online library

<sup>4</sup> Alzheimer Europe, 2009



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

yol açar. Demans genellikle kişilik değişiklikleri ve anksiyete, şüphe, depresyon, öfke, huzursuzluk veya saldırganlık depizotolarıyla birlikte gözlemlenir. Bu da demans hastalarına yönelik genel sağlık bakımında diğer rahatsızlıkların da getirdiği zorlukların ele alınmasını gerekli kılar.

Şekil 1.2 AB üye devletlerinde yaşa ve cinsiyete özgü demans prevalansı, 2012



Avrupa’da 65 yaş ve üzerindeki üç ölümden biri demansla bağlantılandırılrsa da, demans hastalığının Avrupa’da olduğundan daha düşük rakamlarla tespit edildiğine işaret eden kanıtlar bulunmaktadır<sup>5</sup>. Örneğin, Alzheimer derneğinin tahminlerine göre Birleşik Krallıkta demansla yaşayan kişilerin ancak yarısından azı teşhis almış hastalardan oluşmaktadır. Erken teşhisin sağlık ve bakım müdahaleleri için en uygun yöntemlerin tespitini kolaylaştırdığı; bireyi ve ailesini süreç için daha iyi hazırladığı; ve demanslı bireylerin genel esenliğini arttırdığı savunulmaktadır<sup>6</sup>. Aileler ve arkadaşlar için demans, sevilen kişinin kaybı için uzun süreyle yas tutmak anlamına gelir. Demans hastası bir akrabaya veya arkadaşına bakmak çok emek isteyen bir iştir ve bakıcının esenliğini ve sağlığını ciddi ölçüde olumsuz etkileyebilir.

Madrid Yaşlanma Uluslararası Eylem Planı (2008) sağlık bakımına erişimde sosyal ve ekonomik eşitsizliklerin ortadan kaldırılması ve yaşlıların ihtiyaçlarının karşılanması için sağlık bakımı ve uzun vadeli bakım hizmetlerinin geliştirilmesi çağrısında bulunmuştur<sup>7</sup>. Bu amaçlara ulaşılmasının, demansın üç evresiyle bağlantılı olan eşitsizlikleri ortadan kaldıracağı düşünülmektedir. Bu evreler 1- tanıma, değerlendirme ve teşhis evresi; 2- teşhis sonrası, izleme, yönetim ve bakım evresi; ve 3- ileri evre olarak sayılabilir. Çoğu Avrupa ülkesi, sağlık bakımına erişimde demansın üç evresinde ortaya çıkan eşitsizlikleri ele almaya yönelik stratejiler geliştirmektedir.

<sup>5</sup> Brayne ve ark. 2006

<sup>6</sup> Prince ve ark. 2011

<sup>7</sup> United Nations 2002



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## I.2 Avrupa’da Demans Bakımındaki Güncel Gelişmeler

Yaşlanan nüfusla birlikte, hafif bilişsel bozulma ve demans prevalansı da artar. Hafif bilişsel bozulmaların en yaygın alt tipi hafıza bozukluğuyla birlikte görülür ve her yıl hastaların yüzde 10 ila 15’inde demansa dönüşecek şekilde ilerleyebileceği düşünülür<sup>8</sup>. Demans hastaları ortalama sekiz yıllarını bu hastalıkla geçirir ve bu sekiz yılın yaklaşık altı yılını evlerinde geçirir<sup>9</sup>. Bu nedenle, demans hastalarının evlerinde ve toplumları içerisinde evde (konutta) bakımla desteklenmesi büyük önem taşırken, demansın sonraki evreleri için yoğun bakım ve destek hizmetlerinin sunulması öngörülür. Ayrıca, demans farklı bireylerde farklı şekillerde ortaya çıkabildiğinden, gerekli olan bakım hizmetleri büyük ölçüde ilgili bireysel hastaya bağlı olarak değişecektir.

Demans hastaları için, geniş sosyal çevre – yani, hastanın ailesi ve arkadaşları - esenliğin ve gerekli olan profesyonel bakım derecesinin belirlenmesinde önemli bir rol oynar. Dolayısıyla, hem bireysel hastalara hem de daha geniş ortamlarda bulunan hastalara yardım ve bilgilendirme sağlanmalıdır. Demans hastalığı ve hastanın demansla ilgili deneyimleri hakkında bilgilendirme, sendromun ele alınmasında en ideal yolun şekillendirilmesi açısından gereklidir. Bu nedenle, bakıcılar açısından spesifik uzmanlık gereklilikleri söz konusudur.

Demans hastası yaşlıların sayısı hâlihazırda yüksek olduğundan ve gelecekte de artması beklendiğinden, demans birçok ülkede sağlık politikası açısından öncelik kazanmıştır. Ulusal politikalarda çoğunlukla erken teşhisin geliştirilmesi, demans hastaları için bakım kalitesinin artırılması, ve gayri resmi bakıcılığın desteklenmesine yönelik tedbirlere yer verilmektedir. Avrupa’nın güncel ulusal demans stratejileri demansın ve demansla bağlantılı karmaşık sağlık ve bakım ihtiyaçlarının bu şekilde dönüştürülmesinden ziyade, demansla "iyi yaşama" amacını vurgulamaktadır. “Demansla iyi yaşama” amacına, ancak bakımın hasta merkezli, sorunsuz ve koordineli olarak sunulmasıyla ve demanslı kişilerin ve gayri resmi bakıcılarının ihtiyaçlarının önceden değerlendirilmesi ve hastalık süreci boyunca zamanında karşılanmasıyla ulaşılabilir. Birçok stratejinin merkezinde demansın çeşitli aşamalarında sürekli, bütüncül ve bütünlük hizmetlerin bir yanda ilgili kuruluşlar ve birinci basamak sağlık ve bakım servisleri, diğer yanda ise evde ve toplumda bakım tesisleri aracılığıyla sunulması hedefi yer almaktadır.

Çoğu ortamda, demans teşhisinin gerekli uzmanlığa sahip olmayan servislerin kapasiteleri içerisinde olduğu açıkça kabul edilmez ve demansa yönelik sağlık bakım hizmetleri teşhis ardından genellikle çok uzmanlaşmış bir seviyede sunulur (bakım, geriatri uzmanları, nörologlar ve psikiyatristler gibi uzmanlar tarafından sağlanır) ve birinci basamak bakım hizmetlerinin rolü veya bu sektörün üstlenebileceği görevler resmi düzeyde çok az fark edilir. Ancak, Avrupa’da demansın birinci basamak sağlık hizmetleri düzeyinde Aile Hekimleri, hemşireler ve uzun süreli bakım çalışanları tarafından tespit edilmesi için birçok ülkede görülebilen eğitim kılavuzları ve araç kutuları ile uygulamaya koyulan çeşitli

<sup>8</sup> Petersen ve ark. 2009

<sup>9</sup> Russ ve ark. 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

inisiyatifler yürütülmektedir<sup>10</sup>. Dolayısıyla, demansın erken teşhisinin birçok Avrupa ülkesinde etkin bir şekilde desteklendiği söylenebilir. Birleşik Krallıkta gerçekleştirilen bir çalışma kapsamında, demans teşhisi veya şüphesiyle birinci basamak sağlık hizmetlerine kaydedilen hastaların yüzde 96'sının ilk teşhislerini birinci basamakta aldığı belirlenmiştir<sup>11</sup>. Avrupa'da, demanslı kişiler için sağlık bakımı veya bütünsel sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinden ziyade gayri resmi bakım dâhil olmak üzere sosyal bakım hizmetlerinin sunumuna odaklanılmaktadır<sup>12</sup>.

2011 yılı Ocak ayında, Avrupa Parlamentosu demansın AB'de bir sağlık önceliği olarak ele alınması çağrısında bulunan ve üye devletleri bu konuya özel ulusal planlar ve stratejiler oluşturmaları yönünde teşvik eden bir ilke kararı kabul edilmiştir (an itibarıyla, Fransa, Birleşik Krallık ve Norveç dâhil olmak üzere çok az ülke bu ulusal stratejileri yürürlüğe koymuş durumdadır). Bu stratejilerde, demanslı kişiler ve aileleri için hem rahatsızlığın sosyal ve sağlıkla ilgili etkileri hem de gerekli hizmetler ve destekler ele alınmalıdır.

### 1.3 Raporun Yapısı

Bu raporda, Avrupa'da farklı refah modellerini temsil eden üç Avrupa ülkesinde demansa yönelik olarak uygulanan bakım stratejilerine ve verilen hizmetlere odaklanılmaktadır. Bu ülkeler aşağıda sunulmuştur:

- 1- Hollanda "Özel Kuruluş Modeli"ni temsil etmektedir. Bu modelde, bakım neredeyse tamamen ulusal sigorta sisteminden finanse edildiği ABD'ye benzer bir sigorta sistemine dayanmaktadır.
- 2- Norveç, "İskandinav veya Evrensel Bakım Modeli"ni temsil eder. Bu modelde, sosyal hizmetler ve refah hizmetleri daha kapsamlıdır ve katkı payına dayalı birkaç hizmetle birlikte Devlet ve yerel otoriteler tarafından sunulan ve finanse edilen yüksek standartlı geniş bir bakım yelpazesine sahiptir.
- 3- Birleşik Krallık, Avustralya'dakine benzer bir "kalıntı modeli"ni uygulamaktadır. Bu modelde, toplumun en hassas kesimlerini hedef alan bütçe hesaplamalı hizmetler ve yardımlar kullanılarak devletin kısmi finansmanından yararlanılır ve hizmetlerde, başta özel sektör olmak üzere piyasanın önemli rolü öne çıkar.

<sup>10</sup>Raymond ve ark. 2013

<sup>11</sup> Wilcock ve ark. 2009

<sup>12</sup> World Alzheimer Report 2016





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## II- Hollanda'da Demans Bakımında Güncel Gelişmeler



### II.1 Hollanda'da Demans Prevalansı

Alzheimer Europe'un tahminlerine göre, Hollanda'da 2012 yılında demans hastalarının sayısı 245,560 olarak kaydedilmiştir. Bu rakam, aynı yıl 16,714,228 olan toplam nüfusun yüzde 1,47'sini temsil etmektedir (2012). Demanslı kişilerin nüfustaki yüzdesi, AB'nin yüzde 1,55 olan ortalamasından biraz daha düşüktür. Tablo II.1'de, 30 yaş ve üzerindeki demanslı kişilerin sayıları toplumsal cinsiyet ve yaş grubuna göre değerlendirilmektedir. Demanslı kişilerin her iki yaş grubundaki en yüksek rakamlarının 75 ve 89 yaşları arasında olduğu ve kadınlardaki rakamın erkeklerinkinden çok daha yüksek olduğu açıktır. Cinsiyetler arasındaki fark, tamamen beklenen yaşam süresine atfedilmemektedir. 90 ve üzeri yaşlarda daha az sayıda insan hayatta kaldığı için, demanslı kadın ve erkek sayıları düşmeye başlar.

Tablo II.1 Toplumsal cinsiyet ve yaş grubuna göre 30 yaş ve üzerindeki demanslı kişilerin sayıları, 2012

| Yaş grubu | Demanslı erkekler | Demanslı kadınlar | Toplam |
|-----------|-------------------|-------------------|--------|
| 30 - 59   | 5,637             | 3,127             | 8,765  |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

|         |        |         |         |
|---------|--------|---------|---------|
| 60 - 64 | 1,090  | 4,882   | 5,972   |
| 65 - 69 | 7,882  | 6,242   | 14,125  |
| 70 - 74 | 9,804  | 12,769  | 22,573  |
| 75 - 79 | 15,665 | 21,448  | 37,112  |
| 80 - 84 | 20,500 | 35,934  | 56,343  |
| 85 - 89 | 14,765 | 41,265  | 56,030  |
| 90 - 94 | 6,748  | 28,788  | 35,536  |
| 95+     | 1,156  | 7,858   | 9,014   |
| Toplam  | 83,247 | 162,314 | 245,560 |

Hollanda hükümetinin tahminlerine göre, prognoz değişmez ve iyileştirici tedaviler geliştirilmezse, demanslı kişilerin sayısı 2030 yılına kadar yüzde 65'ten fazla artış göstererek 380.000'e ulaşacaktır. Bu tahminlerde, erken başlangıçlı demans sergileyen kişilerin sayısının önümüzdeki yıllarda yaklaşık olarak sabit (10.000 ile 12.000 arasında) kalacağı varsayılmaktadır.

Hollanda'da, yalnız yaşayan (dul, boşanmış, bekâr) demanslı kişilerin sayısındaki artış çarpıcıdır. Bu ayırım, gayri resmi bakımın büyük olasılıkla sağlanmayacağı hallerde uzun süreli bakım ihtiyacının öngörülmesi açısından önem taşır. Tablo II.2'ye göre, tekli hanelerin sayısının 2009 ile 2030 yılları arasında yüzde 60 artması beklenmektedir.

Tablo II.2 Hollanda'da yaşa ve yaşam koşullarına göre demans prevalansı ve demanslı kişi sayısına yönelik tahminler<sup>13</sup>

| Demans hastalarının sayısı        | 2009    | 2010    | 2015    | 2020    | 2025    | 2030    |
|-----------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| <b>Toplam</b>                     | 231223  | 236741  | 263040  | 291921  | 332560  | 385943  |
| <b>70 yaş altı</b>                | 16.360  | 16.768  | 19.169  | 19.528  | 20.435  | 20.664  |
| <b>70 – 80 yaş</b>                | 48.140  | 48.822  | 53.461  | 64.221  | 77.038  | 77.084  |
| <b>80 ve üstü</b>                 | 166.723 | 171.151 | 190.410 | 208.171 | 235.087 | 288.194 |
| <b>Yalnız yaşayan 70 yaş altı</b> | 3.166   | 3.262   | 3.833   | 3.900   | 4.105   | 4.297   |
| <b>Yalnız yaşayan 70-80 yaş</b>   | 16.782  | 17.006  | 18.357  | 21.418  | 25.974  | 25.454  |
| <b>Yalnız yaşayan 80 yaş üstü</b> | 84.907  | 87.929  | 101.173 | 111.303 | 123.231 | 148.160 |
| <b>Toplam yalnız yaşayan</b>      | 104.855 | 108.197 | 123.363 | 136.620 | 153.310 | 177.911 |
| <b>Toplam partneriyle yaşayan</b> | 126.369 | 128.545 | 139.677 | 155.301 | 179.250 | 208.031 |

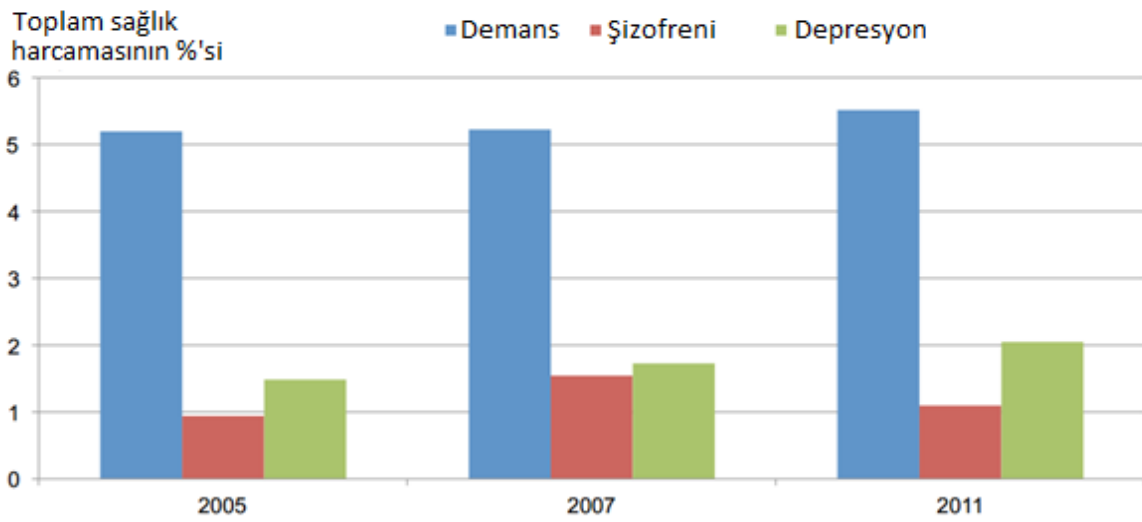
<sup>13</sup> Alzheimer Netherlands



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demanslı kişilerin sayısındaki artış, toplam sağlık harcamalarının yüzdesi olarak demans bakımı için yapılan genel harcamalara da yansımaktadır. Şekil II.1'de, Hollanda'nın toplam sağlık harcamalarında bu yüzdenin 2005'te yaklaşık yüzde 5'ten, 2011'de yüzde 5,5'in üzerine çıktığı görülmektedir<sup>14</sup>.

Şekil II.1 Hollanda'da 2005 ve 2011 yılları arasında sağlık harcamalarında demans ve diğer zihinsel bozukluklar için tahsis edilen paya ilişkin eğilimler



## II.2 Hollanda Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış

Hollanda'nın geleneksel uzun süreli bakım sistemi, yoğun olarak ulusal bir sigorta sistemi aracılığıyla kamu tarafından finanse edilen ya da düzenlenen hizmetlere bağlı kalmıştır. Son yirmi yıl içerisinde, geleneksel olarak kamu teşvikleriyle yürütülen kurumsal bakım sisteminin yerini alan özelleştirilmiş evde bakım hizmetleri giderek daha çok öne çıkmıştır. Karma bir hizmet modeline doğru yönelen bu eğilimle birlikte, evde bakım hizmetlerinin “piyasaya açılması” söz konusu olmuştur. 1990'larda, uzun süreli bakım sisteminin (AWBZ) sağladığı mali destekler evlerinde kişisel bakım alan bireyleri de kapsayacak şekilde genişletilmiştir. Bakımda birey merkezli yaklaşım, 1995 yılında uygulamaya koyulan Kişisel Bütçelerle ("Persoonsgeboden Budget") birlikte teşvik edilmiştir; bu bütçelerin bakımda seçenekleri ve esnekliği artırması ve özel hizmet sağlayıcıları arasında rekabeti tetiklemesi amaçlanmıştır. Bireylere nakit aktarımı ile kamu hizmetleri arasında bir seçme şansı tanınmıştır. Doğrudan Ödemeler, kullanıcıların bakım ihtiyaçları için harcama kararlarını kendilerinin vermesine

<sup>14</sup> OECD online library



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

imkân tanımıştır. Bu bağlamda, bireyler bakım için akrabalarına da ödeme yapabilmektedir. Ancak, Kişisel Bütçeler (KB) ile sağlanan evde bakım desteği bütçelerin kullanımında ve uzun süreli bakım maliyetinde büyük bir artışa neden olmuştur<sup>15</sup>. Bu da, Sağlık Bakanlığı'nı 2010 yılında kişisel bütçe hakkını iptal etmeye itmiştir.

### II.3 Hollanda Demans Bakım Planı

2013 yılı Nisan ayında, Hollanda Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı sonraki dört yıl içerisinde demansla mücadele için 32,5 milyon Avro tahsis edeceğini duyurmuştur. Bu finansman, "Demans Delta Planı" için ayrılmıştır. Bu plan – Hollanda'nın su işlerine benzetilerek - demanslı kişi sayısında beklenen artışın sonuçlarını kontrol altında tutmak üzere hazırlanmıştır. Bu planın temeli, ilk Hollanda Ulusal Demans Programı'nın (2004- 2008) değerlendirilmesinin ardından 2008'de duyurulan üç yıllık "Demans Bakım Planı"na dayanmaktadır. Bu çalışmalar, Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı tarafından 2009 yılında yayımlanan bütünsel demans bakım kılavuzu başta olmak üzere demans bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve bu konudaki farkındalığın artırılması için gerçekleştirilen geniş kapsamlı uygulamaların bir parçasıdır. Bu kılavuzun iki amacı vardır: 1- Kullanıcıların ihtiyaçlarını ve isteklerini koordinasyon içerisinde karşılayacak çeşitli bakım seçeneklerinin oluşturulması; ve 2- Demanslı kişiler ve bu kişilerin bakıcıları için yeterli kılavuzluğun ve desteğin sağlanması.

2013 yılında yayımlanan son demans planında, tahsis edilen finansmanın (1) sağlık bakım hizmetlerinin etkinliğinin hızla arttırılmasına ve (2) teşhis hizmetlerinin geliştirilmesi ve demansın önlenmesine veya tedavi edilmesine yönelik yolların bulunması amacıyla demansın kökenlerine ilişkin temel araştırmaların yapılmasına odaklanan bir araştırma programını başlatmak üzere kullanılacağı belirtilmektedir. İkinci amaç için araştırma bütçesinin üçte ikisi ayrılmıştır. Buradaki amaç, hastaların gelecekte karşılaşacağı koşulların iyileştirilmesidir.

Hollanda'nın "Deltaplan Dementia" çalışması bir kamu-özel ortaklığıdır; birçok özel ortak araştırma projelerine ilgi göstermiş ve hem projelerin hem de planın diğer iki bacağına finansmanına destek vereceğini ifade etmiştir. Bunlardan biri Hollanda'da hastaların teşhislerinin ve aldıkları bakım hizmetlerinin izlendiği ve böylece, ulusal bakım standardının yüksek tutulmasına katkıda bulunan bir sicilden oluşmaktadır. Diğer bacak ise, hastaların, bakıcıların ve profesyonellerin mümkün olan en iyi bakım hizmetlerini almasına yardımcı olan çevrimiçi bir portaldır.

### II.4 Hollanda'da Demans Bakım Türleri ve Kullanımı

Son yıllarda, Hollanda'da kolektif olarak düzenlenen ve finanse edilen uzun süreli bakım hizmetlerinden, karma bir ekonomi modeline ve ayrıca, evde bakımdan aile ve özel tedarikçiler tarafından sunulan bakıma doğru bir kayma yaşanmıştır. Sosyal sigorta tarafından finanse edilen bakım hizmetlerine yönelik uygunluk kriterleri sertleştirilmiş ve gelire göre katkı payları (belirli bir limite kadar) getirilmiştir. Kişisel Bütçelerde 2010 yılından bu yana yeni kullanıcı alınmamaktadır. Bu

<sup>15</sup> Pavolini and Ranci 2008



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

değişikliklerin amacı temel olarak devlet destekli sosyal sigorta fonunda maliyet tasarrufu sağlamak olmuşsa da, gayri resmi bakıcılara daha fazla baskı yapılması söz konusu olabilecektir.

Demanslı kişilerin bakım hizmetlerini kullanımı ile ilgili ulusal herhangi bir kayıt yoktur; aslına bakılırsa, bu bakım şekline ilişkin ulusal istatistiklerin sayısı oldukça düşüktür. Ancak, demanslı kişilerin yaşam koşulları hakkında bazı bilgiler mevcuttur<sup>16</sup>. 2000 yılı itibarıyla, demanslı kişilerin yüzde 35'inin huzurevlerinde ya da bakım evlerinde yaşadığı kaydedilmiştir. Aynı dağılımın 2010 için de geçerli olduğu varsayılırsa, huzurevi ve bakım evlerinin sayısında 2000 yılında gözlemlenen düzeylere göre yeni demans hastalarını desteklemek üzere 12,900 seviyesinde bir artışın gerçekleştiği görülmektedir.

Evde yaşayan demans hastalarının yaklaşık yüzde 60'ı gündelik ihtiyaçlarına kılavuzluk, tedavi, bakım veya yardım şeklinde günlük veya sürekli bakıma muhtaçtır. Demanslı kişilere yönelik bakımda sık sık akıl sağlığı hizmetlerine de ihtiyaç duyulur. Aile Hekimlerinin demanslı kişiler için düzenlediği tüm sevklerin yüzde 30'u akıl sağlığı kuruluşlarına; yüzde 24'ü geriatrik bakıma; yüzde 22'si nörolojik bakıma; yüzde 9'u ise psikiyatriye yönelik olmuştur.

Yakın zamanda "Yaşlılar için Bütünleşik Bakım" konusunu ele alan bir Leiden konferansında, 65 yaş ve üzerinde olan kişilerin yaklaşık yüzde 25'inin hassas kesimde olduğu ama toplam rakamın yüzde 85'inin toplumda bağımsız bir şekilde, yüzde 15'inin ise bakımevinde yaşadığı belirlenmiştir. Demans, yaşlı bireyin seçme ve kontrol kabiliyetinin en üst düzeye çıkarılması amacıyla çok ciddi bir zorluğa neden olur ve birey merkezli yaklaşımın etkililiğinin değerlendirilmesi güçtür. Yaşlı demanslı ebeveynin gayri resmi bakıcıları rahatsızlıkla hafif aşamasında başa çıkabilir ama rahatsızlığın şiddeti arttıkça zorluklarla karşılaşabilir.

Hollanda Ulusal Demans Programı (LDP) kapsamında demanslı kişilerin ve gayri resmi bakıcılarının öne çıkardığı en önemli sorunları ve soruları temsil eden on dört alanı tespit etmiştir (aşağıda Kutu II.1'de sunulmuştur). Bu 14 sorun alanı, demanslı kişilerin bakımında izlenen tüm evreleri kapsar: teşhisin koyulmasından önceki adımdan, bakımevine kabule kadar tüm evreler değerlendirilir. Bu alanlar, demanslı kişilere ve bakıcılarına yardım ve destek sunan kuruluşlar tarafından kullanılır.

En önemli beş sorun alanı devlet tarafından uygulanan bir anketle belirlenmiştir:

- Korku, öfke ve kafa karışıklığı (davranış ve duygu durumu sorunlarıyla başa çıkma);
- Bakıcılarda stres ve tükenme;
- Kurumsal bakıma direnç (bakımevine girmekte tereddüt ve bu uygulamaya itiraz);
- Bir şeyin doğru gitmediği duygusu/farkındalık eksikliği;

<sup>16</sup> Health Council of the Netherlands 2002



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Profesyonel bakıcılarla iletişimin kesilmesi. Bir sorun alanı ile (yeni) bir hizmet ya da tesis açısından sunulan çözüm arasında doğrudan bir korelasyon yoktur. Bazı sorun alanlarında birçok farklı çözüm veya tesis gerekli olurken, bazı hizmetler birden fazla sorun alanını hedef alabilmektedir.

#### Kutu 1 Hollanda Ulusal Demans Programı kapsamında demans bakımında on dört sorun alanı

1. Bir şeylerin doğru gitmediği duygusu
2. Yardım ve destek olanaklarından haberdar olmama.
3. Korku, öfke ve kafa karışıklığı.
4. Kendi başına hareket edebilme.
5. Temastan kaçınma.
6. Fiziksel bakım.
7. Kendisine karşı tehlikeli davranışlar.
8. İlave sağlık sorunları.
9. Kayıp ve üzüntü duyguları.
10. Bakıcılarda stres ve tükenme.
11. Başkalarına yönelik tehditkâr davranışlar.
12. Bakım yükümlülüğü ve bununla bağlantılı duygusal yük.
13. Profesyonel grupların arasında ve içerisinde iletişim.
14. Yatılı veya yaşam sonu bakım kuruluşuna kabul.

#### II.4.1 Demanslı Kişilere Yönelik Yatılı Evler

Hollanda'da, demanslı kişiler için daha çok eve benzeyen, normal ve keyifli bir yaşam sunmak üzere dikkatli bir şekilde tasarlanmış yatılı evlerin örnekleri görülebilmektedir. Bağımsız yaşama süresini uzatmak ve aynı zamanda 24 saat bakım hizmeti sunmak üzere tasarlanmış yenilikçi yatılı kompleksler aşağıda özetlenmiştir.

WiekslagKrabbelaan: Bu program, demans bakımının kişilerin aşına olduğu, onlara çeşitli olanaklar sunan, "eve benzeyen" ve güvenli bir yaşam ortamı içerisinde sunulması için tasarlanan bir uydu bakımevi olarak tanımlanmaktadır. Ev mahallesiyile bağlantı içerisinde ve genel toplulukla etkileşimi teşvik etmektedir. Her hanenin kendisine ait bir ön kapısı, lavabolu özel yatak odaları, bir banyosu ve





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

mutfak, yemek ve oturma odalarının yer aldığı bir ortak alanı bulunmaktadır. Bahçelere erişim sunulmakta, misafirler bu bahçelerden mahalledeki faaliyetleri görebilmektedir. Çalışanlar veya aile bireyleriyle yaratıcı ve kültürel faaliyetlerin gerçekleştirilmesi için iki hane arasında geniş çok amaçlı alanlar sağlanmıştır. Bakım kuruluğu (Zorgpalet/Barn-Soest) yatılı hastalara ve mahalledeki diğer kişilere yönelik refah ve bakım hizmetlerini üst katta yer alan ofisinden organize etmektedir.

**Weidervogelhof:** Bu tesiste bir mahallede dağınık olarak yer alan dokuz bina yer almaktadır ve hizmetler, konut dernekleri ve bir bakım kuruluğu arasında işbirliğiyle sunulmaktadır. Buradaki amaç, birbirine yakın konutlarda evde bakım ve refah hizmetleri sunarak bireylerin kendi evlerinde bağımsız olarak yaşamaya devam etmesine ama aynı zamanda, gerektiği durumlarda aynı mahallede destek alabilmesine imkân tanımaktır. Böylece, çiftler birbirlerine bir partnerin bakıma ihtiyacı olması halinde bunu karşılayacak kadar yakın kalmaktadır. Apartman daireleri hem bakıma muhtaç yaşlılar hem de “ekonomik” birimlerle barınma veya bakım ihtiyacı olan diğer bireyler için sunulmaktadır. Her apartman dairesinin kendisine ait bir bahçesi veya balkonu bulunmaktadır. Weidervogelhof “hayat boyu” hizmet sunan bir mahalledir. 201 kiralık korumalı dairesi (176’sı ekonomik) içerisinden 82’ye kadarı evde bakıma muhtaç kişiler için ayrılmıştır. Dolayısıyla, bu program bakım ihtiyaçlarında değişiklik olması halinde de hizmet vermeye devam edebilmektedir. Her biri altı demanslı kişiye hizmet veren 10 hanenin yanı sıra, demans bakımı için birden fazla haneye bölünebilecek esneklikle tasarlanmış tek yatak odalı 41 destekli yaşam dairesi mevcuttur. “Bakım Otel”inde ise, her birinde ebeveyn banyosu bulunan altı oda yer alır ve bu otel, geçişlere imkân vermek üzere rehabilitasyon ve yaşam sonu bakım hizmetleri sunmak üzere tasarlanmıştır. Bir daire kümesi yalnızca şiddetli fiziksel engeli bulunan kişiler için ayrılırken, diğer bir kümede 55 yaşın üzerindeki kişiler için 100 ekonomik daire yer almaktadır. Weidervogelhof tesisinde, birinci basamak sağlık hizmetleri, diş hekimliği, eczane, fizik-tedavi, konuşma terapisi, refah ve diğer hizmetler ile geniş bir hizmet yelpazesi sunulmaktadır. Tesisin yoğunluğu yüksek olsa da, tasarımda kamuya açık yeşil alanlara da yer verilmiştir.

Tablo II.3 Hollanda’da demanslı kişiler dâhil olmak üzere yoğun uzun süreli bakım ihtiyaçları bulunan kişilere yönelik barınma programlarının örnekleri

|                         | <b>Wiekslag Krabbelaan</b>        | <b>Weidevogelhof</b>                   | <b>De Hogeweyk</b>       |
|-------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------|--------------------------|
| <b>Açılış Tarihi</b>    | 2010                              | Bazı kısımları 2010                    | 2009                     |
| <b>Kuruluş</b>          | Kâr amacı gütmeyen bakım kuruluğu | Kâr amacı gütmeyen bakım               | Kâr amacı gütmeyen bakım |
| <b>Demans birimleri</b> | 2 hanede 13                       | 10 hanede 60                           | 23 hanede 152            |
| <b>Daireler</b>         | Üst katlarda 16 (HA)              | 9 binada 354                           | -                        |
| <b>Konut tipi</b>       | Zemin katta “aile” evi            | Esnek yerleşim, 1-4 yatak odalı        | Ev, 6 yatak odalı        |
| <b>Ortalama yaş</b>     | 87                                | Bilinmiyor                             | 82                       |
| <b>Felsefe</b>          | Ev gibi, “normal”                 | Eksiksiz mahalle / ekonomik, karma yaş | Bakım, güvenlik          |
| <b>Bakım personeli</b>  | 11.35 FTE                         | Gönüllüler de çalışıyor                | Gönüllüler de çalışıyor  |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

|                         |                                                    |                                                                   |                              |
|-------------------------|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| <b>Bakım hizmetleri</b> | Kişisel bakım, çamaşır, temizlik, alışveriş, yemek | Yemek dağıtımı dâhil olmak üzere yerel sağlık ve refah hizmetleri | Komplekste sağlık hizmetleri |
| <b>Tesisler</b>         | -                                                  | Özel bahçe ve balkonlar                                           | Engelsiz bahçeler            |
| <b>Bina maliyeti</b>    | 650.000 Sterlin                                    | 92.000.000 Sterlin                                                | 16.186.000 Sterlin           |
| <b>Birim maliyeti</b>   | 116.000 Sterlin                                    | 260.000 Sterlin                                                   | 106.000 Sterlin              |

**Kaynak: Anderzhon, Hughes, Judd, Kiyota & Wijnties (2012)**

#### II.4.2 Hollanda Demans Köyü (Hogewey)

Demanslı kişilere yönelik bakım süreçlerinde, kişinin esenliğinin ve yaşam kalitesinin geliştirilmesine yönelik ilaç alternatifleri sunan birçok yaklaşım uygulanmaktadır. Bu yaklaşımlarda sıkıntılı davranışların karşılanmayan ihtiyaçların birer göstergesi olarak algılandığı ve anlayışı geliştirmek ve hayal kırıklığını hafifletmek için gelişmiş iletişim becerilerinin kullanıldığı hassas, birey merkezli bir yaklaşım da yer alır. Bu alternatiflerin bazıları, gerçekliğe yönelme, hatırlama, müzik ve sanat olgularına dayalı geçerliliği tespit edilmiş tedavi yaklaşımlarına dayanmaktadır.

Hollanda'daki Hogewey kötü, demanslı kişiler için küçük gruplar halinde yaşam düzenlemeleriyle alternatif bir yaşam tarzı sunmaktadır. Modeldeki amaç, insanların yaşam tarzlarına uygun bir fiziksel ve sosyal ortam sağlayarak bir yandan engelliliği en aza indirirken, diğer yandan esenliği en üst düzeye çıkarmaktır. Hogewey köyü, Amsterdam'ın güneydoğusunda 20 dakika uzaklıkta bulunan Weesp tepesinin yamacında yer almaktadır. Köyün sakinleri önceki dönemlerinde benzer yaşam tarzlarını paylaşmış olan ve gündelik hayatın tüm noktalarında kendi ilgi alanlarını ve sosyal normlarını yansıtarak etkin bir rol üstlenen kişilerle birlikte yaşar. Köyün çalışanları, normal hayatı kolaylaştıran küçük sosyal gruplarda birey merkezli faaliyetleri destekleyen sağlık profesyonellerinden ve destekli gönüllülerden oluşmaktadır.

Köyün yarısı açık alanlardan oluşmaktadır. Weesp'te olduğu gibi, bir kaldırım kafesi, bir restoran, bir sinema-tiyatro, bir süpermarket ve bir kuaför yer almaktadır. Şiddetli demans teşhisi koyulmuş olan 152 sakini, altı ila sekiz kişilik gruplar halinde 23 küçük evde yaşamaktadır. Kendi yatak odalarıyla birlikte, ortak kullanıma açık mutfakları, banyoları ve oturma odaları vardır. Her evde bir vasıflı hemşire ile iki ya da daha fazla bakım asistanı çalışmaktadır<sup>17</sup>.

#### II.4.3 Hollanda'da Demanslı Kişiler için Bütünleşik Toplum Bakım Hizmetleri: Geriant Modeli

Geriant, demanslı kişilere yönelik toplum temelli bakım hizmetlerinde uzmanlaşmış bir Hollanda kuruluşudur. Temel modeli, çok disiplinli bakım ekiplerinin sağladığı klinik vaka yönetimine dayanır. Kuruluş, kullanıcılarına ve gayri resmi bakıcılara demansın ilk şüphelerinin ortaya çıktığı andan, kullanıcının bakımevine geçişine veya vefatına kadar bakım ve destek hizmetleri sunar. Bakım

<sup>17</sup> Fernandes 2012, Hans 2012





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

modelinde çeşitli düzeylerde işletilen birçok bütünleştirme mekanizması yer almaktadır. Demanslı kişinin yapıları takip etmesini beklemek yerine bireyin rahatsızlığını takip eden esnek bütünleştirme yapıları sunulmaktadır (bkz. Şekil II.2). Bu hizmetler, aile hekimleri, hastaneler, bakım evleri, huzurevleri, evde bakım ve sosyal bakım kuruluşları dâhil olmak üzere ağda yer alan diğer ortakların hizmetlerine ek olarak – ve bunlarla işbirliği içerisinde—sunulmakta ve hizmetlerin tedarikçiler arasında aynı hizmete getirilmesinde proaktif bir rol üstlenilmektedir.

Geriant, hizmetlerini Noord-Holland ilinin kuzey kesiminde, Amsterdam'ın 30 km kuzeyinde bulunan yaklaşık 100 km karelik yarı-kentsel bir alanda sunmaktadır. Bu alandaki nüfus 600,000'in biraz üzerindedir ve yaklaşık yüzde 7'si 75 yaşın, yüzde 2'si ise 85 yaşın üzerindedir. 2000 yılında, Geriant bölgedeki huzurevlerinin ve kamusal akıl sağlığı bakım kuruluşlarının ortaklaşa yürüttüğü bir program olarak başlamış ve 2004 yılında bağımsız bir tüzel kişilik haline gelmiştir. Programın kuruluş amacı, evde yaşayan demanslı kişilere yönelik hizmetlerin dağınık olduğu ve yetersiz kalitede sunulduğu izlenimini değiştirmek olmuştur. Temel olarak, program evde yaşayan demanslı kişiler için tutarlı ve uzun süreli bakım hizmetlerinin kapasitesinin, kalitesinin ve uyumluluğunun artırılması için oluşturulmuştur<sup>18</sup>.

Şekil II.2 Hollanda Geriant Demans Bakım Modeli<sup>19</sup>



<sup>18</sup> Glimmerveen and Nies 2015

<sup>19</sup> Glimmerveen 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

|                            |                                                                                |                                                            |
|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
|                            | Kısa Süreli Klinik                                                             | BİREYSEL KULLANICILAR İÇİN<br>KURUMLAR ARASI<br>PLAFORMLAR |
| Sosyal Geriatri Uzmanı     |                                                                                | KULLANICI VE GAYRI RESMİ<br>BAKICILARI                     |
| Klinik Psikolog            |                                                                                |                                                            |
| Uzman evde bakım hemşiresi | Klinik vaka yönetimi                                                           |                                                            |
| Psikiyatrist               |                                                                                |                                                            |
|                            | <b>“DEMANS EV EKİBİ”</b>                                                       |                                                            |
|                            | AĞDAKİ ORTAKLAR<br>Evde bakım – Refah – Aile<br>Hekimi – Hastane - Bakımevleri |                                                            |

Buradaki bireyler, Hollanda’da sağlık bakım sisteminin bekçiliğini üstlenen aile hekimleri tarafından demans başlangıcında Geriant'a sevk edilir. Demans teşhisinin ardından, kişiler programa kayıt olabilir. Geriant, kullanıcıların sağlık sigortaları aracılığıyla finansmana da uygundur. Bireysel fiziksel durum değerlendirmesiyle birlikte, ilk bakım ihtiyaçları tespit edilir. Teşhis kişiyle ve gayri resmi bakıcılarıyla paylaşıldıktan sonra, bakım ihtiyaçları dosya yöneticisi, demanslı kişi ve gayri resmi bakıcısı tarafından daha ayrıntılı bir analize tabi tutulur. Bu analiz, kişinin kendi durumuna yönelik yapılandırılmış bir haritaya dayanan bir model kullanılarak gerçekleştirilir. Gayri resmi bakım hizmetlerinin erişilebilirliğine ilişkin hususlar (iki boyut) ve bireyin geniş ağı ve ev ortamı ile ilgili hususlar (üç boyut) dâhil olmak üzere, klinik düzeyin ötesine geçen on bir “bakım boyutundan” oluşur. Bu değerlendirmeye bağlı olarak, dosya yöneticisi, demanslı kişi ve gayri resmi bakıcı bir araya gelerek iki ya da üç en önemli zorluğu tespit eder, gerçekçi amaçlar oluşturur ve bunları bireyin bakım planına dâhil eder. Bu programın mevcut geleneksel sistemden daha maliyet etkin olduğu belirlenmiştir<sup>20</sup>.

#### II.4.4 Demans Bakımında Teknolojinin Rolü

Hollanda’da, görece hafif bakım ihtiyaçları olan kişilerin mümkün olduğu kadar uzun süreyle kendi evlerinde yaşamaya devam etmesine yardımcı olmak için çeşitli inisiyatifler geliştirilmiştir. Bunlar tele-bakım hizmetleri, yardımcı teknolojiler, Akıllı Evler, çevrimiçi video bağlantıları, Yaşam daireleri, dairelerde ortak yaşam ve bakım köyleri olarak sayılabilir.

Tele-bakım ve tele-sağlık hizmetleri sayesinde, bireylerin sağlık durumları ve ihtiyaçları uzaktan izlenebilmekte ve bireylerin doktora gitmelerine gerek kalmamaktadır. 2000’li yılların başından bu yana bu hizmetler giderek daha fazla kullanılmakta ve bu teknoloji birçok ülkede maliyet-etkin bir alternatif olarak görülmektedir<sup>21</sup>. Yeni cihaz ve tekniklerde, pasif kullanım veya operatörlerin

<sup>20</sup> Zorgcoöperatie 2012

<sup>21</sup> Botsis & Hartvigsen 2008



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

profesyonellerle bilgi paylaşımı da söz konusu olabilir. Ancak, Hollanda’da 2000 yılından bu yana kamusal ve özel inisiyatiflerin geliştirilmesine ve bir dizi pilot proje ve programın uygulanmakta olmasına karşın, tele-bakım hizmetleri 65 yaş ve üzeri bireylerde şu anda çok fazla kullanılmamaktadır. Tele-bakım uygulamalarının yaşlıların sağlık ve esenlik durumunu olumlu etkilediğine dair tutarlı kanıtlar mevcuttur<sup>22</sup>.

Akıllı Evler, yardımcı teknolojilerden de yararlanarak çeşitli ihtiyaçları karşılayabilmektedir. Yardımcı teknolojiler “bireyin normal şartlarda yapamayacağı bir görevi yapmasına imkân veren veya bir görevin gerçekleştirilmesinde kolaylığı ve güvenliği arttıran cihaz ya da sistemler” olarak tanımlanabilir. Böylece, sağlıkla ve bağımsızlıkla yaşlanma süreci desteklenebilmektedir. Hollanda’da, alarmlar, tırabzanlar, düz eşikler, tuvaletlerde yüksek kapaklar, yüksekliği ayarlanabilen tezgâhlar ve dönen merdivenlere dahi uyan merdiven asansörleri düzenli olarak kullanılan araçlardır. Akıllı teknolojilerde, sensorlar ve kameralardan oluşan bir ağ eve stratejik bir bakışla dağıtılabilir. Elektronik ve bilgisayar kontrollü cihazlar eve entegre edilir.

Yardımcı teknolojiye uygunluk bireyin engellilik düzeyine bağlıdır ve akıllı ev sistemleri ancak şiddetli engellilik halinde finanse edilmektedir. 1994 kadar erken bir yılda, Akıllı Evler Vakfı (Smart Homes Foundation) kendi memleketi Eindhoven’de bir model ev kurmuştur ([www.smart-homes.nl](http://www.smart-homes.nl)). Kumanda odası ve tellerin alacağı yer düşünüldüğünde, böyle bir evin yaşlılar için rahat olup olmayacağı tartışmaya açıktır. Hollanda’nın yaşlılarının kullanıcı dostu evlerin ve diğer ürünlerin tasarlanması sürecin dâhil edilmesiyle birlikte ulusal standartlar belirlenmiştir. Yardımcı teknolojilerin mümkün olan en yüksek faydayı sağlayabilmesi için, kullanıcılarla iletişim, cihazların basitliği, kullanım talimatları ve yaşlılık çok ilerlemeden başlanması büyük önem taşımaktadır.

## II.5 Hollanda’dan Alınan Kilit Dersler

Hollanda’da demans bakımı, mali açıdan devlet tarafından desteklenen ulusal eylem planıyla birlikte ulusal düzeyde önemle karşılanmaktadır. Demansın nedenleri ve olası tedavi yöntemlerine yönelik araştırmalara bu şekilde yüksek fonlar ayrılmaktadır. Gayri resmi bakıcıların ve özellikle ailenin oynadığı rolün önemi kabul edilmektedir. Hollanda’da, gerektiğinde sağlanabilecek bakım hizmetlerinin erişilebilir kılındığı ancak özerklikten gerekmedikçe kayıp verilmediği bir ortamda “yerinde”, etkin bir şekilde ve keyifle yaşlanmayı mümkün olduğunca uzatma isteğiyle ortaya çıkan çeşitli yenilikçi programlar uygulanmaktadır. Planlama ve tasarımda, ev benzeri güvenli bir ortamda ve aynı zamanda etkileşim fırsatları, dış mekânda eğlence ve dinlence faaliyetleri ve bir mahallenin parçası olma duygusu sunan bir yerde mümkün olduğu kadar bağımsızlıkla birlikte normalliğin sağlanması felsefesinden yola çıkılmıştır. Farklı konaklama türleri, bakım ihtiyacı düzeyleri ve tesislerin yanı sıra tele-bakım fırsatlarının bir araya getirilmesiyle oluşan karma uygulamalar hem seçme şansına hem de değişikliğe imkân vermekte ve aynı zamanda aile ve arkadaşlarla olan bağlantıların devam ettirilmesine katkıda bulunmaktadır. Hollanda’da, evde ya da yatılı kurumda kişisel bakım dâhil olmak üzere Hollanda’da

<sup>22</sup> Tinker et al 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

uzun süreli bakım maliyetlerini finanse etmek ve ayrıca, geçici yatılı bakım veya uzun vadeli kurumsal bakım için geçici konaklama imkânlarının maliyetlerini desteklemek üzere sosyal sigortadan yararlanılmaktadır.

### III- Norveç'te Demans Alanında Güncel Gelişmeler



#### III.1 Norveç'te Demans Prevalansı

Norveç'in Avrupa'da en yüksek demans prevalansı oranları arasında olduğu tahmin edilmektedir. Alzheimer Europe, 2012 yılı için Norveç'teki demanslı insan sayısını 77,158 olarak öngörmektedir. Bu rakam, 4.960.482'lik toplam nüfusun yüzde 1,56'sını temsil eder. Demanslı kişilerin popülasyon içerisindeki yüzdesi, AB'nin yüzde 1,55 olan ortalamasına oldukça yakındır. Buna ek olarak, mevcut çalışmalar demans insidansının 2006 yılındaki seviyesinin 2050 yılına kadar ikiye katlanacağını öne sürmektedir. Artan sayıdaki demans vakalarını yönetmek için, Norveç en yakını 2015 yılında sona eren Demans Planlarını uygulamaya koymuştur; stratejik 2015-20 vizyonu ise halen uygulanmaktadır. Bu Demans Planlarının amacı, demans hastalarının yaşam kalitesini devlet, belediyeler ve gönüllüler arasında demans vakalarının ele alınması ve demans hastalarının koşullarının iyileştirilmesine yardımcı olunması için uygun bir işbirliği çerçevesinin sağlanmasıyla arttırılmasını sağlamaktır. Tablo III.1'de, 30 ve üzeri yaşlardaki demans hastalarının tahmini sayıları 5 yıllık yaş gruplarına ve toplumsal cinsiyete göre belirtilmektedir. Teşhis edilmeyen demans hastalarının sayısı bilinmemektedir. Bu veriler, özellikle 80 ve üzeri yaşlarda bildirilen demans vakalarının sayısının erkeklere göre kadınlarda daha yüksek olduğunu da göstermektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo III.1 5 yıllık yaş gruplarına ve toplumsal cinsiyete göre 30 ve üzeri yaşlarda demans hastalarının tahmini sayıları

| Yaş grubu     | Demanslı erkekler | Demanslı kadınlar | Toplam        |
|---------------|-------------------|-------------------|---------------|
| 30 - 59       | 1,641             | 880               | 2,520         |
| 60 - 64       | 313               | 1,377             | 1,690         |
| 65 - 69       | 2,240             | 1,763             | 4,003         |
| 70 - 74       | 2,457             | 3,244             | 5,701         |
| 75 - 79       | 4,056             | 5,448             | 9,504         |
| 80 - 84       | 6,374             | 10,418            | 16,792        |
| 85 - 89       | 5,467             | 13,920            | 19,387        |
| 90 - 94       | 2,855             | 10,999            | 13,854        |
| 95+           | 529               | 3,177             | 3,706         |
| <b>Toplam</b> | <b>25,932</b>     | <b>51,226</b>     | <b>77,158</b> |

Norveç'te, huzurevlerindeki ve evde yaşayan ve evde bakım alan hastalardaki demans prevalansına ilişkin güvenilir tahminler elde edilmiştir. Huzurevlerinde yaşayanların yüzde 80'i ve 70 yaşın üzerinde olan ve evde bakım hizmeti alan kişilerin yüzde 40'ından fazlası demansın bir türünden mustarıptır<sup>23</sup>. Bu rakamlara dayanarak, demanslı 70,000'den fazla kişinin evde bakım hizmeti aldığı veya huzurevlerinde kaldığı söylenebilir<sup>24</sup>. Ancak, evde bakım hizmeti alanlara ilişkin rakamlar Alzheimer Europe'un tahmininin fazla yüksek değil, fazla düşük olduğunu gösteriyor olsa da, demanslı kişilerin toplam nüfustaki sayısına ilişkin herhangi bir tahmin yoktur. Demans insidansı yaşla beraber artar; ancak, Norveç'te 65 yaşın altındaki 4000'den fazla kişinin de demanstan mustarip olduğu öngörülmektedir<sup>25</sup>. Demanslı kişiler diğer sağlık sorunlarının yanı sıra sık sık başka işlevsel bozukluklar da yaşar.

Norveç'te yakın zamanda demans olgusunu sosyolojik bir açıdan ele alan bir çalışma yayımlanmıştır. Bu çalışmada, kaynak kullanımı değerlendirilmiş, demans hastalıklarının toplam sosyoekonomik maliyetleri öngörülmüş ve demanslı kişilere yönelik belediye hizmetlerinin maliyet-etkinliği hesaplanmıştır. Ayrıca, çalışma demansla bağlantılı kaynak beklentisini belirlemiş ve sosyoekonomik açıdan gelecekte ortaya çıkabilecek hizmet ihtiyacını değerlendirmiştir. Çalışmaya göre, demanslı bir kişinin topluma olan maliyeti yılda 360,000 Norveç Kronudur<sup>26</sup>. Dolayısıyla, toplam maliyet yılda 30 milyar Norveç Kronuna tekabül etmektedir. Maliyetin büyük kısmını huzurevleri üstlenmektedir. Çalışmada, gayri resmi bakımın da demanslı kişilerin ihtiyaç duyduğu bakım hizmetleri arasında önemli bir yer tuttuğu ortaya konulmuştur. Huzurevine kabulden önceki ay içerisinde, aile bireyleri kişinin bakımı için yaklaşık 160 saat harcarken, aynı dönem içerisinde huzurevi hemşirelerinin harcadığı

<sup>23</sup> Wergeland ve ark. 2014

<sup>24</sup> Selbæk 2014

<sup>25</sup> Zhu, X. ve ark. 2015

<sup>26</sup> Bergh et al 2015



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

ortalama süre yalnızca yaklaşık 16 saattir. Bazı yardımcıları ise kişiler için bir ila iki saat harcamaktadır. Haftada bir veya iki kez gündelik faaliyet hizmetine erişebilen kullanıcıların oranı beşte birdir.

### III.2 Norveç Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış

Norveç'te yaşlı bakımı sosyal hizmetler (gündelik yardım ve konut), sağlık bakım hizmetleri (temel olarak evde bakım) ve kurumsal bakım (temel olarak huzurevleri) sunan belediyelerin yetki alanındadır. Uzun süreli bakım evrenseldir ve bireylerden alınan kısıtlı katkı paylarının yanında, (Hollanda'daki vakalarda görülen spesifik sigortadan ziyade) genel vergilerden finanse edilmektedir. 1980'lerde, demanslı kişilere yönelik özel bakım birimleri (ÖBB) uzman hizmet sunan kurumlar olarak ortaya çıkmış ve şöyle tanımlanmıştır: "Organik beyin hasarıyla belirlenen sınıra yakın bir düzeyde işlev gösterebilmeleri için uzun süreli, amaçlı ve sürekli hizmete ihtiyaç duyan hasta grupları için yeterli standartta yatılı bakım ve tedavi hizmetleri." Bu tür birimler için yasal düzenlemelere göre 12 yataklı bir yasal sınır söz konusu olsa da, sıradan huzurevi bölümleri için yönetmeliklerle tanımlananların ötesinde herhangi bir özel personel oranı veya eğitimi belirlenmemiştir. ÖBB'lerde bakım kalitesi ilişkin deneyimler sıradan birimlerde olanlara göre temelde olumlu niteliktedir.

İsveç'teki grup halinde konaklama sisteminden ilham alarak, 1990'larda demanslı kişiler için korunaklı konutlar (KK) adı altında demanslı kişilere yönelik yeni bir hizmet sunulmaya başlanmıştır. Korunaklı konutlar ÖBB'lerle birçok özelliği paylaşıyor olsa da, bir kurum olarak tanımlanmamaktadır. Dolayısıyla, KK birimleri demansın erken aşamasındaki kişilere yönelikken, ÖBB'ler daha sonraki aşamalarda demans yaşayan kişiler için oluşturulmuştur. Bazı KK birimlerinde hastaların fiziksel işlevleri ve hareketliliği konusunda tanımlı kabul kriterleri vardır. İsveç'teki grup halinde yaşama sisteminin aksine, KK birimlerinin çoğunda KK demanslı kişilerin hayatları boyunca yaşayacakları bir yer olarak tanımlanmamaktadır. Bir kişi KK'deki yaşamından örneğin demansının ilerlemesi veya şiddetli somatik bir hastalığın ortaya çıkması sonucunda fayda görmezse, kişinin ÖBB'ye veya normal bir huzurevi bölümüne geçmesi tavsiye edilir.

1986 yılında, "Küçük güzeldir," sloganından yola çıkan Norveç Sağlık ve Bakım Hizmetleri Bakanlığı mevzuatta tadilat öngören bir beyaz belge yayımlayarak, ÖBB'lerin demanslı kişiler için küçük birimler olarak kurulmasını tavsiye etmiştir. Sağlık ve Bakım Hizmetleri Bakanlığı 1999 yılında yayımladığı bir raporla belediyelerde demanslı kişilere yönelik ÖBB veya KK birimlerinin kurulması tavsiyesinde bulunmuştur.

### III.3 Norveç Demans Stratejisi 2020: "Daha Demans Dostu bir Toplum"

Norveç'in 2020 Demans Planı, 2015 yılında sona eren demans planından temel almıştır ve devlet, belediyeler ve gönüllü hizmet sektörü arasında demanslı kişilerin hastalıkla daha iyi birer hayat sürmesi için daha ileri düzeyde işbirliği yapılmasına yönelik bir çerçeve sunmaktadır. 2020 Demans Planı teşhisin önemini vurgulamakta ve demanslı kişilerin sık sık teşhis almakta veya teşhis koyulsa da takip hizmetlerini almakta yaşadığı sorunların karşısında kullanılabilecek takip modelleri sunmaktadır. Yeni plan 2007-15 yıllarını kapsayan bir önceki planın hem bir uzantısını oluşturur, hem de yeniliklerle





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

tamamlanmasını sağlar. Yeni tedbirlerin arasında demanslı kişilere yönelik eğitim, teşhis sonrasında sistematik takip modelleri, 2020’den gündelik programların sunulmasına yönelik belediye görevleri ve toplumun farklı kesimlerinde farkındalığın arttırılmasına yönelik bir program yer almaktadır. Norveç’te demansla evde yaşayan kişilerin arasında gündelik programları olanların oranı yalnızca yüzde 15 olduğu için bu planlarda oldukça yüksek hedeflerin belirlendiği söylenebilir<sup>27</sup>.

Planın amacı, demanslı kişilerin gereken bakım hizmetlerini aldığı ve toplumla bütünleştiği daha demans dostu bir toplum yaratmaktır. 2020 Demans Planında, kullanıcıların ve ailelerin ihtiyaçları, yeni bilgiler ve 2007-2015 Demans Planı’nda çözüme ulaştırılmayan zorluklar göz önünde bulundurularak yedi strateji belirlenmiştir:

1. Kendi kaderine karar verme, dâhil olma ve katılım.
2. Önleme.
3. Zamanında teşhis ve teşhis sonrası yakın takip.
4. Faaliyet, başa çıkma ve dinlenme bakımı.
5. Sistematik takip ve özelleştirilmiş hizmetlerle hasta için bakım programı.
6. Araştırma, bilgi birikimi ve yetkinlik.
7. Kendi kaderine karar verme, dâhil olma ve katılım.

Buradaki amaç, başa çıkma, aidiyet duygusu ve anlamlı yaşam olarak belirlenen odak noktaları sayesinde fiziksel ve zihinsel sağlığın ileriye götürülmesine daha çok önem veren bir toplumu geliştirmektir. Yaşlılara (fiziksel ve zihinsel olarak ve istihdamda) aktif kalmaları için çokça fırsatın tanınması artık yeni bir halk sağlığı önceliği olarak değerlendirilmektedir. Bu “evrensel” yaklaşım, dikkati bireysel işlev zorluklarından uzaklaştırmanın bir yolu olarak görülmektedir. Diğer bir deyişle, demanslı bireyin özel yardım veya düzenlemeler olmaksızın başa çıkamadığı durumlarda yaşadığı çaresizlik veya damgalanma duyguları artık dikkatlerin odak noktasında olmayacaktır. Buradaki hedef demanslı kişiler için özel bir topluluğun değil, demans dostu bir toplumun oluşturulmasıdır.

2020 Demans Planı, 2015 Demans Planıyla elde edilen deneyimlerden temel alır ve 2015 planındaki üç ana öncelik alanındaki tedbirlerin bazılarını devam ettirir:

- Gündelik faaliyet hizmetlerinin daha da geliştirilmesi
- Yatılı tesislerin demanslı kişiler için uyarlanması

<sup>27</sup> Alzheimer Europe 2012





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Bilgi birikiminin ve uzmanlığın artırılması

Stratejide, demans dostu bir topluma konutlar ve fiziksel ortam; çalışma hayatı; ulaşım; ve bilişim teknolojileri ve tele-bakım/tele-sağlık fırsatları sayesinde nasıl ulaşılabileceğine yönelik yönlendirmeler sunulmaktadır. Stratejide, az sayıda sakinin kalacağı küçük ve amaca uygun tasarlanmış konut birimlerinin ve demanslı kişilerin dâhil olacağı ev benzeri bit atmosferin kullanılması tavsiye edilmektedir. Erken bir aşamada veya daha genç başlayan demans teşhisi alan kişilerin mümkün olduğu kadar uzun süreyle çalışmaya devam etmesi için, işyerlerinin demansa göre uyarlanması bir seçenek olarak öngörülmektedir. Bazı işlevler zaman içerisinde geriye gidecek olsa da, birçok kişi çalışma kapasitesini koruyacak ve mümkün olduğunca işlerinde kalmak isteyecektir. Stratejide, demanslı çalışanların hastalık veya engellilik sergileyen çalışanlarla aynı şekilde muamele görmesi çağrısında bulunmaktadır. Demanslı kişilerin taşıt kullanma kabiliyetlerinin azalacağı da fark edilerek, stratejide toplu taşımanın tüm araçlarıyla demanslı kişilerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde iyileştirilmesinin önemi vurgulanmaktadır. Bilişim teknolojilerinin demanslı kişilerin güvenliği ve esenliği için birçok çözüm sunabileceği ve gayri resmi bakıcılara dinlenme imkân verebileceği değerlendirilmektedir.

### III.4 Norveç'te Demans Bakımının Türleri ve Kullanımı

Aynı zamanda zihinsel rahatsızlıkları - demansın davranışsal ve psikolojik belirtilerini - yaşayan demans hastalarının değerlendirilmesi ve tedavisi için özel uzmanlık sağlanması gerekir. Birçok vakada, bu değerlendirme bir uzman tarafından yapılmalıdır. Bu nedenle, belediyelerin sağlık ve bakım hizmetlerinde ileri tedavi ve takip aşamalarında bir uzmanın yardımından ve kılavuzluğundan yararlanılmalıdır. Bunun için ise farklı servisler arasında yakın işbirliğinin sağlanması gerekir. Demans riski yaşla beraber artıyor olsa da, demans gençleri de etkileyebilmektedir. Bu kişiler halen çalışıyor veya küçük çocuklarının bakımını üstleniyor olabilir.

Günlük faaliyet hizmetlerine erişimi olan demanslı kişilerin sayısı 2010-2011 yılına ait bir önceki anketten bu yana neredeyse iki katına çıkmıştır<sup>28</sup>. Yeni destekli yaşam tesisleri, huzurevleri ve diğer konaklama şekilleri demanslı insanlara ve bilişsel bozukluklara uyarlanmış şekilde inşa edilmiş veya bu ihtiyacı karşılayacak şekilde güncellenmiştir. Profesyonel eğitim daha iyi ve yaygın bir hale gelmiştir. Sağlık Bakanlığı'nın bir raporuna göre, yaklaşık 400 belediyede 20,000 çalışan iki hizmet içi disiplinler arası eğitim programı sayesinde çalışma grupları içerisinde mesleki yeterliliklerini geliştirmiştir. Bu programlar ABC eğitim programı ile Yaşlı Bakımı ABC eğitim programı olarak sayılabilir. 2011-2015 döneminde, belediyelerin yüzde 81'inde diyalog grupları ve aile bireylerine yönelik eğitim programları için hibe alınmıştır.

Norveç'te yüksek seyreden demans oranından dolayı, sağlık sektöründe özellikle Demans hastalarını ele alan bir program başlatılmıştır. Norveç, bu tür hastalıkları ele alan bir programı uygulayan ilk ülkedir. Programla birlikte, ülkede bu tür hastalara hizmet veren daha fazla tesis kurulmuştur.

<sup>28</sup> GjØra ve ark. 2015



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

### III.4.1 Günlük faaliyet hizmetleri

2015 Demans Planının bir parçası olarak, 2007– 2011 döneminde ihtiyaca göre düzenlenmiş günlük faaliyet hizmetlerinin ve dinlenme düzenlemelerinin oluşturulması ve işletilmesine yönelik iyi modeller geliştirilmesi için bir program uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar ve tavsiyeler Mellom hjem og institusjon (Ev ve kurum arasında) başlıklı raporla duyurulmuştur<sup>29</sup>.

2012 yılında, belediyelerde evde yaşayan demanslı kişiler için günlük faaliyet hizmetlerine yönelik bir hibe programı başlatılmıştır. Hibenin büyüklüğü, yaklaşık 9200 yer için öngörülen ihtiyaca dayanarak belirlenmiştir. Bu hedefe ulaşmak için, 2012–2014 döneminde 5000 yerin oluşturulması için fon ayrılmıştır. Ancak, yıllık tahsisatlar tam olarak kullanılmamış, 2012-2014 döneminde yalnızca yaklaşık 2500 yer için finansman başvurusu yapılmış ve bu başvurular kabul edilmiştir.

Demanslı kişilerin kullanabildiği hizmetlere yönelik olarak en yakın zamanda gerçekleştirilen anketin sonuçlarına göre, son dört yıl içerisinde önemli değişiklikler gerçekleşmiştir. 2010–2011 yıllarına ait bir ankette, belediyelerin yaklaşık yüzde 44'ünün evde yaşayan demanslı kişiler için ihtiyaçlara özel olarak tasarlanmış günlük faaliyet hizmetleri sunmaya başladığı gözlemlenmiştir. 2014 yılı Ekim ayına ait bir ankette ise bu rakam yüzde 71'e çıkmıştır. Ankete göre, evde yaşayan demanslı kişilerin yaklaşık yüzde 17'si bu tür faaliyetlere ulaşabilmektedir. Bu rakamın 2010 yılında yalnızca yaklaşık yüzde 9 olduğu düşünüldüğünde, bu hizmete erişemeyen kişi sayısının hala çok yüksek olduğu söylenebilir.

### III.4.2 Demanslı kişilere yönelik evde bakım hizmetleri

Norveç'te insanlar ebeveynleri için bakım hizmeti vermek gibi bir yasal yükümlülük altında değildir. Ulusal mevzuata göre, ihtiyaç sahiplerine evde bakım hizmetlerinin sunulması sağlık ve sosyal hizmet kurumlarının görevidir. Ancak, burada demanslı kişilere yönelik özel bir atıf yoktur. Belediyeler aşağıdaki hizmetleri sunmak zorundadır: 1. Genel tıp uygulamaları; 2. Fizik-tedavi; ve 3. Evde bakım hizmetleriyle birlikte bakım. Belediye Sağlık Hizmetlerine ilişkin 66 sayılı ve 19 Kasım 1982 tarihli Yasa, sağlık servislerinin görevlerini şöyle sıralamaktadır:

- Sağlığın geliştirilmesi ve hastalıkların, yaralanmaların ve fiziksel bozuklukların önlenmesi
- Hastalıkların, yaralanmaların ve fiziksel bozuklukların teşhisi ve tedavisi • Tıbbi rehabilitasyon
- Sağlık kurumlarının dışında bakım hizmetleri

Yaşlılar ve engelliler için evde bakım hizmetleri belediyeler tarafından düzenlenmekte, yönetilmekte ve finanse edilmektedir. Kullanıcılar bu hizmetlerin bazıları için ücret ödeyebilmektedir. Ücretler belediyeler arasında farklılık göstermektedir. Belediyelerin çoğu (yüzde 80'i) günde 24 saat hizmet vermektedir. Hizmet sunumu, yalnız veya eşle/aileyle yaşama durumlarına bakılmaksızın bireyin ihtiyaçlarına göre düzenlenir. Böylece, bu değerlendirme akrabaların hizmet sunma veya ihtiyaçları karşılama konusundaki kabiliyetine veya istekliliğine değil, yardıma ihtiyacı olan kişinin içinde

<sup>29</sup> Taranrød 2011



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

bulunduğu duruma göre gerçekleştirilir. Ancak, uygulamada yalnız yaşayan yaşlılara öncelik verilebilmektedir<sup>30</sup>.

Evde bakım hizmetlerinde tipik olarak boş zaman faaliyetleri; kişisel finansman yardımı; ilaç kullanımına yönelik denetim; ev işleri; yemek pişirme; alışveriş; kişisel hijyen; giyinme ve soyunma; ve teknik destekler sunulmaktadır. Gündüz bakım merkezleri de mevcuttur ama mevzuatla tanımlanmamıştır.

### III.4.3 Uyumlu yatılı tesisler

2015 Demans Planının amaçlarından biri 24 saat sağlık ve bakım hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiler için Norveç Devlet Konut Bankası'ndan alınan hibeyle inşa edilen, yenilenen veya modernleştirilen huzurevleri ve destekli yaşam tesisleri gibi 24 saat hizmet veren servislerin demanslı kişilerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde uyumlaştırılmalarının sağlanmasıdır. Bu ihtiyaçların karşılanması için ideal koşullar 2015 Demans Planında kolaylıkla yön bulunabilecek bir ortamda gerekli yetkinliklere sahip sabit çalışanlarla küçük hasta gruplarına (dört ila sekiz kişi) hizmet verilmesi olarak tanımlanmaktadır. Özel olarak tasarlanmış bir dış mekân alanına doğrudan erişim ve sosyal temasları teşvik edecek düzenlemeler sağlanmalıdır.

SINTEF araştırma kuruluşunun Norveç Yerel ve Bölgesel Yönetimler Derneği'nin (KS)<sup>31</sup> görevlendirmesiyle hazırladığı bir raporda, küçük ölçekli yatılı bakım birimlerinin sosyal etkileşimi teşvik ettiği, bireylere hayatları üzerinde kontrol sahibi oldukları duygusunu aşıladığı, evlerinde hissetmelerini sağladığı ve bireysel ihtiyaçların ve mahremiyet isteğinin göz önünde bulundurulmasına imkân verdiği sonucuna varılmıştır. 2008-Ekim 2015 döneminde, 5345'ü destekli yaşam tesisi, 6449'u ise huzurevi olan 11,804 birimin inşaatı veya modernleştirilmesi için 24 saat bakım sunan huzurevlerine ve destekli yaşam tesislerine yönelik yatırım hibeleri sunulmuştur.

Demanslı kişilere sunulan sağlık ve bakım hizmetlerinin ele alındığı ulusal bir ankette, huzurevlerinin yaklaşık yüzde 25'inin demanslı kişiler için özel bakım birimlerinden oluştuğu ve 10 belediyeden neredeyse 9'unun belediye huzurevlerinde bu tür birimlerin bulunduğunu bildirdiği ortaya konulmuştur. Demanslı kişilere yönelik olarak 24 saat bakım hizmeti sunan destekli yaşam tesislerindeki yerlerin sayısı da son birkaç yılda yaklaşık yüzde 10 artmış ve belediyelerin yüzde 24'ü bu tür konaklama imkânı sunan yerlerinin olduğunu bildirmiştir<sup>32</sup>.

### III.4.4 Palyatif bakım ve demans

Norveç'te demanslı kişilerin çoğu huzurevlerinde veya hastanelerde vefat etmektedir. Ancak, birçok kişi kuruma kabullerinden önce evde uzun sürelerle kalmaktadır. Çalışmalara göre, yetişkin ebeveynlerin çoğunluğu ölümcül bir hastalığa yakalanmaları halinde evde tedavi edilmeyi ve bakım almayı istemektedir. Özellikle palyatif bakımla bağlantılı olduğu hallerde, uzman ve palyatif bakım ekibi

<sup>30</sup> Ingebretsen and Eriksen, 2004

<sup>31</sup> Haugan ve ark. 2015

<sup>32</sup> GjØra 2015 ve ark.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

tarafından sunulacak evde bakım hizmetlerinin evde vefat eden ölümcül hastalıktan mustarip hastaların oranını arttırdığı ve yaşam sonu evresinde memnuniyet duygusunu ilerlettiği görülmektedir<sup>33</sup>.

#### III.4.5 Demanslı kişilerin gayri resmi bakıcıları için dinlenme bakımı

Demanslı bir kişiye bakmak, bakıcının fiziksel ve zihinsel rahatsızlık riskini arttırmaktadır. 2015 Demans Planındaki önemli tedbirlerden biri, gayri resmi bakıcıların desteklenmesini sağlamaya yönelik eğitim programlarının ve iletişim kanallarının oluşturulması olmuştur. Bakıcıların ihtiyaçlarına yönelik olarak, bakıcılara geçici bir rahatlama sağlayan ve evdeki akrabalarına yönelik çalışmalarına yardımcı olan bir dinlenme bakım programı uygulamaya koyulmuştur. Yatılı dinlenme bakımının, yaşlıya evde olduğundan daha kapsamlı bakım ve/veya eğitim sunmak ve bakıcılara geçici rahatlamak sağlamak olmak üzere iki amacı vardır. Norveç Sağlık Kurulu'nun huzurevlerindeki yatakların yüzde 15'inin yeterli dinlenme hizmeti sunmak üzere yatılı dinlenme bakımı için kullanılması yönündeki tavsiyesine rağmen, 37 Norveç belediyesinin üçte birinin 2005 yılında bu hizmete yönelik yatağa sahip olmadığı görülmüştür. 2009 yılında gerçekleştirilen bir çalışmada ise, huzurevine yerleşmeyi bekleyen hassas yaşlıların bakımını üstlenen Norveçli bakıcıların yatılı dinlenme bakımına ilişkin deneyimlerinde ciddi dalgalanmalar tespit edilmiştir. Aynı bakıcılar hem olumlu hem de olumsuz deneyimler yaşayabilmektedir<sup>34</sup>.

#### III.4.6 Tele-bakım ve demans

Araştırmalara göre, demanslı kişilerin desteklenmesi için kullanılan teknolojik uygulamalar bu kişilerin teknolojiden yararlanamayacakları varsayımından dolayı gerektiği gibi önemsenmemektedir. 2014 yılında gerçekleştirilen yeni bir çalışma evde yaşayan demanslı kişilere yönelik teknoloji çözümleri değerlendirilmiştir. Gayri resmi bakıcılar ve evde sağlık bakımı sunan hemşireler, teknoloji kullanımının önemli bir etki yaratabileceği görüşündedir. Halk sağlığı bakım servisi bu uygulamaların etkisini giderek arttıracaktır. Ancak, her iki grup da koordinasyon halinde çalışacak bir destek ekibi olarak hareket etmek için gerekli bilgi alışverişinde zorluklar yaşadıklarını ifade etmiştir.

Tablo III.2'de demansla ilgili bazı sorunlar ve bunların ele alınmasında kullanılabilecek teknolojik çözümler özetlenmektedir. Tablo III.3'te ise Norveç piyasasında sunulan ürünlerin bazıları karşılaştırılmaktadır. X işe işaretlenmiş olan işlevler ürünün desteklediği işlevleri, O ise opsiyonel işlevleri ifade etmektedir. Memoplanner, Flexiblink, Cognitass, Numa, Dignio ve Altibox ürünlerinin yanı sıra, yaygın sosyal alarm sistemlerine, ev alarm sistemleriyle sağlanan denetimlere ve KNX sistemleri gibi otomasyon sistemlerine yönelik genel bir bakış da sunulmaktadır.

Bu dokuz farklı sistemin/çözümün beşi laboratuvar ortamında değerlendirilmiştir. Bunlar tabloda \* ile işaretlenmiştir. Önemli işlevler sağlayan birçok farklı teknoloji uygulamaya koyulabilirse de, işlevlerin kapsamında birçok kombinasyon olduğundan gerekli olan tüm işlevleri sağlayan tek bir ürün bulmak

<sup>33</sup> Directorate of Health 2015

<sup>34</sup> Fjelltn ve ark. 2009



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

zor olabilmektedir. Sağlık bakım çözümleri için yasal düzenlemeler ve güvenlik kuralları çerçevesinde teknolojiden yararlanılabilir; ancak, uygulama konusunda göz önünde bulundurulması gereken birçok önemli zorluk vardır. Özel olarak bakıldığında, yasal gizlilik gereklilikleri ve tıbbi bilgilere güvenli erişim yeni teknoloji çözümleri sunan şirketler için zorluklara yol açabilmektedir. Buna ek olarak, gelecekte standartlaşma ihtiyacı farklı ürünler arasında karşılıklı işletilebilirliğe yönelik tavsiyeleri ortaya çıkarabilecek, bu özellik ise farklı sensor ve alarm işlevleri için yeni tak-çalıştır olasılıklarını beraberinde getirebilecektir.

Tablo III.2 Demansla bağlantılı sorunların tanımlanmasıyla emniyet, güven ve başa çıkma duygusunu destekleyen potansiyel teknoloji ürünlerinin özeti

| Demansla bağlantılı sorunlar        | Teknik yardım araçlarıyla ilgili genel ihtiyaçlar | Genel çözümler                                                             | Teknik çözümler                                                                                                                      | Teknik çözümlerle ilgili zorluklar                                                                               |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sirkadyon ritmi                     | Hafıza / işlev                                    | Elektronik / Dijital takvim / hatırlatıcı uygulamanın bulunduğu bilgisayar | Hatırlatıcıları girmek ve elektronik ilaç kutularının uzaktan programlanmasını sağlamak için hastanın takvimine Web üzerinden erişim | Etik ve yasal kısıtlamalar Bilgisayar güvenliği, veri depolama, doğrulama ve erişim denetimi ile ilgili sorunlar |
| İlaç kullanımı                      |                                                   | Elektronik ilaç kutusu                                                     |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Kişisel hijyen                      |                                                   | Görsel iletişim programı / çözümleri                                       |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Yemek ve beslenme                   |                                                   | Hatırlatıcılar ve talimatlar                                               |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Düşme kazaları                      | Güvenlik ve emniyet                               | Düşme alarmı / Güvenlik alarmı                                             | İnternet bağlantısı ve entegre GPS ekipmanlı cep telefonu ile temin edilen ev içi sağlık alarm sistemleri                            | Karşılıklı işletilebilirlik sorunları, uluslararası tavsiyelere dayalı teknoloji çözümlerinde standartlaşma      |
| Evin yolunu bulamama                |                                                   | GPS sistemleri                                                             |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Gece yarısı dışarıya çıkma          |                                                   | Kapı alarmı                                                                |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Neyin yanıcı olabileceğini anlamama |                                                   | Yangın alarmı                                                              |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Tuvalete bir şeyler atma            | Sosyal izolasyon Aktivite ve uyarım               | Su-taşkın alarmı                                                           | Sosyal medya ve oyun teknolojilerinin / Webcam / Skype/görüntülü konuşma                                                             | Etik ve yasal kısıtlamalar Kullanılabilirlik Onam formu                                                          |
| Yalnızlık                           |                                                   | Skype Telefon/cep telefonu Oyun veya eğitim programı                       |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| İzolasyon                           |                                                   |                                                                            |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |
| Uyaran eksikliği                    | İşbirliği Koordinasyon Etkileşim                  |                                                                            | İşbirliğine yönelik yeni Web tabanlı portallar                                                                                       | Veri güvenliği Yasal kısıtlamalar Gizlilik                                                                       |
| Ulaşılamama ve bilgi alıp vermeme   |                                                   |                                                                            |                                                                                                                                      |                                                                                                                  |

Tablo III.2 Tanımlı kullanıcı ihtiyaçlarına ve işlevlerine göre Norveç piyasasında sunulan bazı güncel ürünlerin karşılaştırması<sup>35</sup>

|  | Teknolojik çözümler/ürünler |
|--|-----------------------------|
|--|-----------------------------|

<sup>35</sup> Source: Fensli ve ark. 2014



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

| Tanımlı işlevler              | Memoplanner* | FlexBlink* | Cognitas* | Nuna tryghetsalarm* | Dignio tryghetssparkle | Altibox alarm | Yaygın sosyal alarmlar | Yaygın bina alarmları | Bina otomasyonu* |
|-------------------------------|--------------|------------|-----------|---------------------|------------------------|---------------|------------------------|-----------------------|------------------|
| İlaç hatırlatıcısı            | X            | X          | X         |                     | X                      |               |                        |                       |                  |
| Yangın alarmı                 |              |            |           |                     | X                      | X             |                        | X                     | X                |
| El tipi alarm butonu          | X            | X          |           | X                   | X                      |               | X                      |                       |                  |
| Ocak alarmı                   | X            | X          |           |                     |                        |               |                        |                       | X                |
| Sesli mesaj                   | X            | X          | X         |                     |                        |               |                        |                       |                  |
| Ev dışı alarm çağırısı        | O            | X          |           | X                   | X                      |               | X                      | X                     |                  |
| Otomatik konuşma              |              |            |           | X                   |                        |               | X                      |                       |                  |
| Takvim hatırlatıcıları        | X            |            | X         |                     |                        |               |                        |                       |                  |
| Uzaktan kumanda işlevi        | X            |            | X         |                     |                        |               |                        |                       |                  |
| Aydınlatma ve ısıtma denetimi |              |            |           |                     |                        | X             |                        |                       | X                |
| Güvenlik kamerası             |              |            |           |                     |                        |               |                        | X                     |                  |
| SMS alarm mesajları           | O            | X          |           | X                   | X                      |               |                        | X                     |                  |
| Skype-video işlevleri         | X            |            |           |                     |                        |               |                        |                       |                  |
| Posta işlevleri               |              |            | X         |                     |                        |               |                        |                       |                  |
| APP tabanlı işlevler          |              |            |           |                     |                        | X             |                        |                       | X                |

### III.5 Norveç'ten Alınan Kilit Dersler

Norveç, Avrupa'da en yüksek demans prevalansına sahip ülkelerden biridir ve bu sorunu ele almaya yönelik stratejisi ilgili her hususu kapsamaktadır. Norveç'in ardışık olarak yayımladığı ulusal stratejilerindeki amaç, Demans dostu bir toplum yaratarak, demanslı kişileri mümkün olduğunca topluma ve çeşitli faaliyet ve aşamalara dâhil etmektir. Bakım ve kurumsal hizmet temeline dayanan süreçte, kişilerin kendi evlerinde ve topluluklarında bakım almasına yönelik tutarlı adımlar atılmıştır. Yerinde yaşlanmak olarak tanımlanan odak noktasıyla birlikte, Norveç'in stratejisi demanslı kişilerin işyerinde kalmaya ve kendi topluluklarında yaşamaya mümkün olduğu kadar devam etme imkânını arttırmayı amaçlamaktadır. Demanslı kişiler için günlük faaliyetleri uygulamaya koymak, konutları ve bina ortamını geliştirmek ve ulaşımı kolaylaştırmak için aktif adımlar atılmaktadır. Ayrıca, demanslı kişilerin güvenliğini ve esenliğini geliştirmek ve gayri resmi bakıcıların üzerindeki yükü hafifletmek için ileri teknolojiden yararlanma potansiyeli oldukça yüksektir. Demanslı yaşlıların hastalığın sonraki aşamalarında olduğu ve artık olağan ortamlarında yaşamaya devam edemediği durumlarda, topluluk duygusunu sağlamaya devam eden ama gerekli bakım hizmetlerini "küçük güzeldir" sloganıyla sağlamak üzere donatılan daha küçük "yatılı" alternatifler kullanılabilmektedir.





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## IV- Birleşik Krallıkta Demans Bakımında Güncel Gelişmeler



### IV.1 Birleşik Krallıkta Demans Prevalansı

Alzheimer Europe, 2012 yılı için Birleşik Krallıktaki demanslı insan sayısını 1.037.791 olarak öngörmektedir. Bu rakam, 62.798.099'lık toplam nüfusun yüzde 1,65'sını temsil eder. Demanslı kişilerin popülasyon içerisindeki yüzdesi, AB'nin yüzde 1,55 olan ortalamasından biraz yüksektir. 2050 yılına kadar bu rakamın en az 2 milyona çıkacağı tahmin edilmektedir<sup>36</sup>.

<sup>36</sup> Alzheimer Society 2014





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo IV.1 İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda'da 5 yıllık yaş gruplarına ve toplumsal cinsiyete göre 30 ve üzeri yaşlarda demanslı hastaların tahmini sayıları, 2012

| Yaş grubu | Demanslı erkekler | Demanslı kadınlar | Toplam    |
|-----------|-------------------|-------------------|-----------|
| 30 - 59   | 19,842            | 11,351            | 31,192    |
| 60 - 64   | 3,601             | 16,969            | 20,570    |
| 65 - 69   | 27,972            | 23,320            | 51,293    |
| 70 - 74   | 37,905            | 50,617            | 88,522    |
| 75 - 79   | 64,125            | 84,973            | 149,098   |
| 80 - 84   | 90,051            | 143,537           | 233,588   |
| 85 - 89   | 71,704            | 172,183           | 243,887   |
| 90 - 94   | 37,134            | 129,610           | 166,744   |
| 95+       | 8,248             | 44,651            | 52,899    |
| Toplam    | 360,581           | 677,210           | 1.037.791 |

2011 nüfus sayımına göre, Birleşik Krallığın (BK) nüfusu 63.182.000 olarak kaydedilmiştir. Bu rakamlar İngiltere'de yaklaşık 53,0 milyon, Galler'de 3,1 milyon, Kuzey İrlanda'da ise 1,8 milyondur. 2011 nüfus sayımına göre, Birleşik Krallıkta yaklaşık 14 milyon kişi, İngiltere'de 11.832.806 kişi, Galler'de 767,429 kişi ve Kuzey İrlanda'da 358,010 kişi 60 yaşın üzerindedir. Alzheimer Derneği, 2012 yılında demanslı kişilerin rakamını İngiltere'de 665,065, Galler'de 44,598, Kuzey İrlanda'da ise 18,862 olarak tahmin etmiştir. 2012 yılında, İngiltere'de 293,738 kişi resmi olarak demans teşhisi almıştır. Alzheimer Derneği, bu sayının demanslı kişilerin toplam sayısının yüzde 44,2'sini temsil ettiğini öngörmektedir. Galler'de bu rakam 17,184 ile toplam sayının yüzde 38,5'i olarak tahmin edilmektedir. Kuzey İrlanda'da bu rakam 11,882 ile toplam sayının yüzde 63,0'i olarak tahmin edilmektedir. Demanslı kişilerin sayılarına ilişkin tahminler, nüfus içerisindeki kişilerin sayısına bir prevalans tahmininin uygulanmasıyla elde edilmiştir. Bu tahmin daha sonra Ulusal Sağlık Servisi'nin (NHS) Kalite ve Çıktı Çerçevesi'nin (QOF) DEM1 sayılı göstergesinde yer alan verilere göre demans teşhisi koyulmuş olan kişilerin sayısı ile karşılaştırılmıştır. Bu rakamların arasındaki fark, Birleşik Krallıkta teşhis koyulmadan demansla yaşamakta olan kişilerin sayısını ifade etmektedir.

2010 yılında, İskoçya nüfusu yaklaşık 5,2 milyon olarak belirlenmiştir. Alzheimer Scotland da İskoçya'da demansla yaşayan kişilerin sayısını hesaplamıştır. 30-89 yaş grupları için, İskoçya Genel Nüfus Ofisi'nin (2010 yılına dayanan) 2013 nüfus tahminleri kullanılmıştır. 90 üstü yaş grubunda ise Devlet Sigorta Bakanlığı'nın Ofisi'nin (2010 yılına dayanan) 2013 nüfus tahminleri kullanılmıştır. Nüfus tahminlerine iki farklı sette prevalans oranları uygulanmıştır. Bunlardan ilki Alzheimer Europe'un 60 üstü yaşlara yönelik EuroCoDe çalışmasından (2009), ikincisi ise 60 yaş altı gruba yönelik olarak Harvey (1998) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmadan alınmıştır. Tablo IV.2'de görülebileceği gibi, İskoçya'da demanslı 85,809 kişinin bulunduğu öngörülmektedir. Alzheimer Scotland EuroCoDe prevalans oranlarına dayanarak demanslı kişilerin yaklaşık yüzde 50'sinin teşhis almadığını tahmin etmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo IV.2 İskoçya’da 5 yıllık yaş gruplarına ve toplumsal cinsiyete göre 30 ve üzeri yaşlarda demanslı hastaların tahmini sayıları, 2012

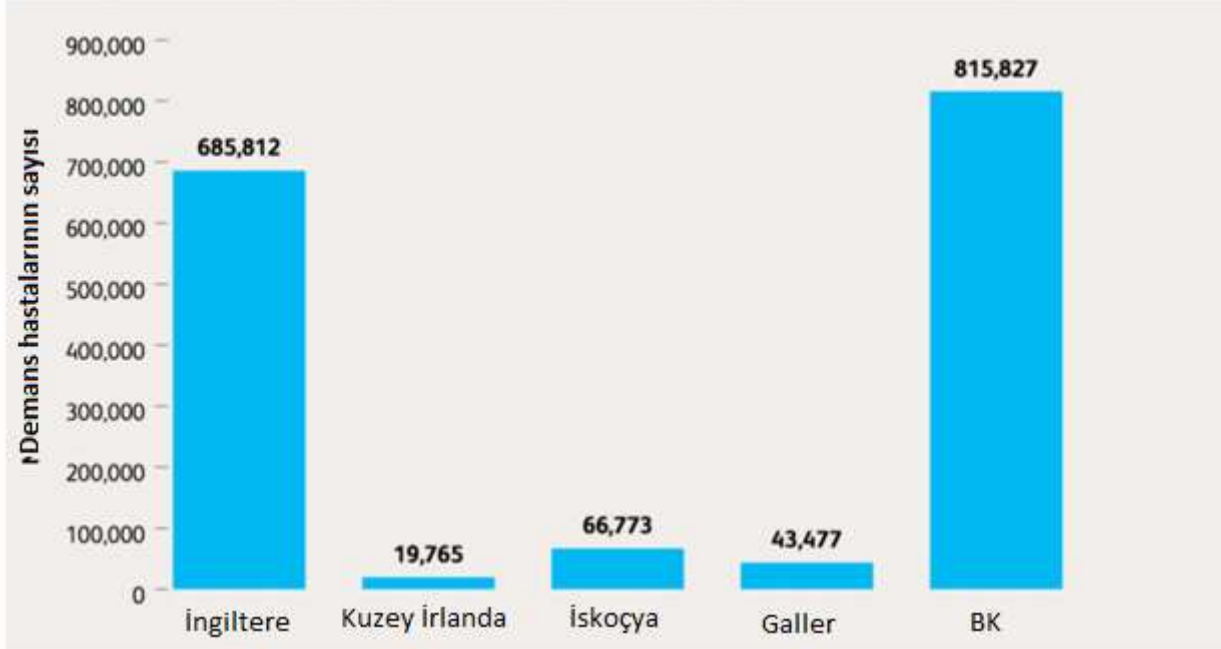
| Yaş grubu |  | Demanslı erkekler | Demanslı kadınlar | Toplam |
|-----------|--|-------------------|-------------------|--------|
| 30 - 59   |  | 703               | 742               | 1,445  |
| 60 - 64   |  | 304               | 1,452             | 1,756  |
| 65 - 69   |  | 2,532             | 2,131             | 4,663  |
| 70 - 74   |  | 3,271             | 4,604             | 7,875  |
| 75 - 79   |  | 5,570             | 7,847             | 13,417 |
| 80 - 84   |  | 7,552             | 13,011            | 20,563 |
| 85 - 89   |  | 5,428             | 13,839            | 19,268 |
| 90 - 94   |  | 2,788             | 10,089            | 12,876 |
| 95+       |  | 634               | 3,312             | 3,946  |
| Toplam    |  | 28,782            | 57,027            | 85,809 |

Şekil IV.1’de Birleşik Krallıkta demansla yaşayan kişilerin sayısı ülkelere – İngiltere, Galler, Kuzey İrlanda ve İskoçya – göre ayrılarak sunulmaktadır. Bu tahminler, IV.1 ve IV.2 tablolarında sunulandan farklı bir yöntemle dayanmaktadır. 2013 nüfus verilerine tahmini prevalansın uygulanmasıyla, Birleşik Krallıkta 773,502’i 65 yaşında veya daha yaşlı olan 815,827 demanslı kişinin yaşadığı belirlenmiştir. Bu da Birleşik Krallığın toplam nüfusunda 79 kişide 1 oranına (yüzde 1,3), 65 yaş ve üzeri nüfusta ise 14 kişide 1 oranına denk gelmektedir. Birleşik Krallıkta demansla yaşayan kişilerin yüzde 84’ü İngiltere’de, yüzde 8’i İskoçya’da, yüzde 5’i Galler’de, yüzde 2’si ise Kuzey İrlanda’da yaşamaktadır (bkz. Şekil IV.1). Demans prevalansı aynı kalırsa, Birleşik Krallıkta demanslı kişilerin sayısının 2025 yılına kadar 1.142.577’ye, 2051’de ise 2.092.945’e çıkacağı öngörülmektedir. Bu rakamlar, önümüzdeki 12 yıl için yüzde 40’lık, önümüzdeki 38 yıl için ise yüzde 156’lık bir artışa denk gelmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil IV.1 Birleşik Krallıkta demanslı kişilerin sayısı, 2013



Yakın zamanda yayımlanan “Demans BK – güncelleme” başlıklı Alzheimer Derneği raporu, demansın yaş grubu ve cinsiyete göre prevalansını güncellemiştir. Bu rakamlar, Tablo IV.3’te sunulmaktadır. 2014 rakamlarına göre, demans prevalansı 80 ile 89 arası haricindeki tüm yaş gruplarında artmıştır. Aynı raporda, erken başlangıçlı demansın prevalansının geç başlangıçlı demansta olduğu gibi yaşla birlikte katlanarak arttığı ve her beş yılda bir kabaca iki katına çıktığı da öngörülmektedir.

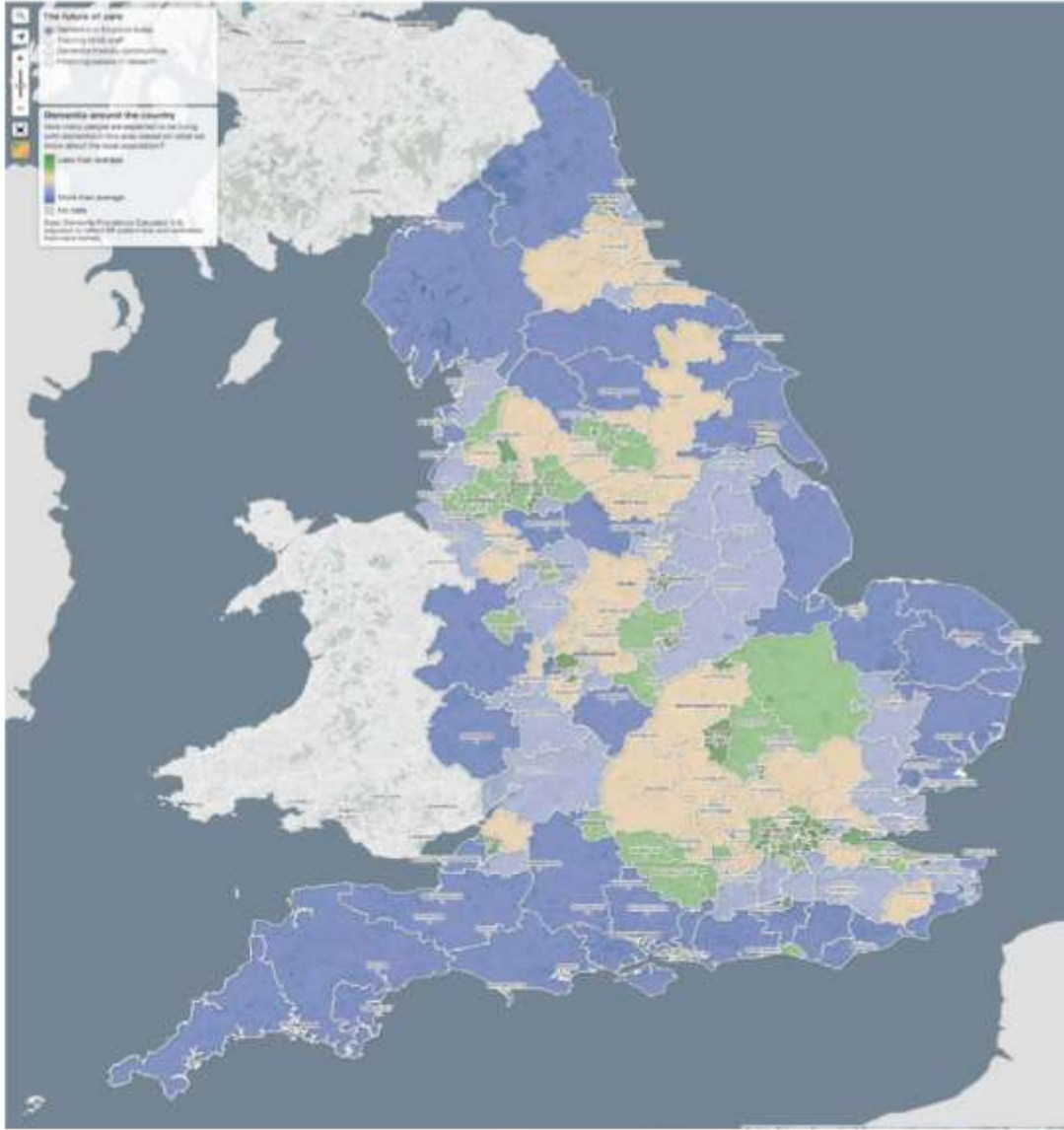
Tablo IV.3 2007 ve 2014 yıllarında Birleşik Krallıkta toplumsal cinsiyet ve yaş gruplarına göre demans prevalansı

|         | Önceki tahminler<br>(Dementia UK 2007) |        |        | Güncel tahminler<br>(Dementia UK 2014) |       |        |
|---------|----------------------------------------|--------|--------|----------------------------------------|-------|--------|
| Yaş     | Kadın                                  | Erkek  | Toplam | Kadın                                  | Erkek | Toplam |
| 60 - 64 | (0,1)*                                 | (0,2)* | (0,2)* | 0,9                                    | 0,9   | 0,9    |
| 65 - 69 | 1,0                                    | 1,5    | 1,3    | 1,8                                    | 1,5   | 1,7    |
| 70 - 74 | 2,4                                    | 3,1    | 2,9    | 3,0                                    | 3,1   | 3,0    |
| 75 - 79 | 6,5                                    | 5,1    | 5,9    | 6,6                                    | 5,3   | 6,0    |
| 80 - 84 | 13,3                                   | 10,2   | 12,2   | 11,7                                   | 10,3  | 11,1   |
| 85 - 89 | 22,2                                   | 16,7   | 20,3   | 20,2                                   | 15,1  | 18,3   |
| 90 - 94 | 29,6                                   | 27,5   | 28,6   | 33,0                                   | 22,6  | 29,9   |
| 95+     | 34,4                                   | 30,0   | 32,5   | 44,2                                   | 28,8  | 41,1   |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil IV.2 İngiltere’de bölgelere göre demans prevalansı, 2013 (renk koyulaştıkça bölgesel alanın ortalaması yükselir)



2014 yılında, İngiltere’de demanslı kişilerin yarısından azının (yüze 48) resmi olarak teşhis aldığı veya uzman hizmet alabileceği kurumlarla temasa geçtiği tahmin edilmektedir. Teşhis oranları en kötü performansın görüldüğü alanlarda yüzde 39’dan en iyi performansın<sup>37</sup> görüldüğü alanlarda yüzde 75’e kadar değişiklik göstermektedir. Şekil IV.2’ye bakınız. Öğrenme güçlükleri yaşayan kişiler, diğerlerine göre daha yüksek bir risk altındadır ve genellikle bu rahatsızlıkla daha erken bir yaşta karşılaşır. Aynı

<sup>37</sup> The Department of Health 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

durum Down sendromlu kişiler için de geçerlidir. Bu kişilerin üçte biri 50'li yaşlarında demansla karşılaşır.

2014 yılında, Alzheimer Derneği demansın Birleşik Krallığa olan maliyetini yılda 26,3 Milyar Sterlin olarak tahmin etmiştir. Bu rakam Ücretsiz bakım: £11,6 Milyar; Sağlık bakımı: £4,3 Milyar; Sosyal devlet bakımı: £4,5 Milyar; Bireysel sosyal bakım: £5,8 Milyar; ve Diğer maliyetler: £0,1 Milyar olarak dağılmaktadır. Ayrıca, yalnızca Birleşik Krallıkta 2013 yılında demanslı kişilere yönelik “gayri resmi” bakım için 1,340,000,000 saatin harcandığı öngörülmektedir. 150,000 yıla denk gelen bu zamanın ışığında, gayri resmi bakıcıların yüzde 43'ünün yeterli bakım alamadığı hususu değerlendirilmelidir. Mevcut durumda, İngiltere'nin yaşlılara yönelik sosyal bakım hizmetleri ve yaşlıların bakımları için kullandığı engellilik yardımları için yaptığı kamu harcamalarının 2010 yılı için 12 Milyar Sterlin olduğu tahmin edilmekte, bu rakamın 2030 yılına kadar iki katını aşacağı öngörülmektedir (2010 fiyatlarına göre 25,5 Milyar Sterlin). Gayri Safi Milli Hasılanın yüzdesi olarak bakıldığında, artış bu kadar dik görünmemektedir. Buna göre, rakam 2010 yılında yalnızca %1'den, 2030 yılında %1,3'e çıkacaktır.

## IV.2 Birleşik Krallık Uzun Süreli Bakım Sistemine Genel Bakış

Birleşik Krallığın uzun süreli bakım sisteminde bir kalıntı modeli söz konusudur. Hizmetler genel vergilerle finanse edilmekte ama yalnızca bakımı ücret karşılığında satın alamayacağı düşünülen kişiler devlet hizmetlerinden yararlanmaktadır. Bu bütçe hesaplı sistem, yalnızca toplumun ekonomik açıdan en kırılgan kesimini hedef almaktadır. Birleşik Krallıkta uzun süreli bakım gönüllü kuruluşlar, yerel konseyler, sağlık kurumları ve özel kuruluşlar tarafından sağlanmaktadır. Üç tür kurumsal bakım sunulmaktadır: yatılı bakım evleri; huzurevleri; ve hastanede uzun süreli yatış. Ancak, hizmetlerin çoğu evde bakımla sunulmaktadır. Birleşik Krallık, uygun kişilere Kişisel Bütçe (veya bakım için nakit) modelini getiren ilk ülkelerden biridir. 2014 Bakım Yasası, yerel yönetimlere konsey hizmetlerini almaya uygun tüm hizmet kullanıcıları için kişisel bütçe sunma görevini getirmiştir. Ayrıca, topluluk bakımı, gündüz bakım hizmetleri ve gayri resmi bakıcılara yönelik dinlenme bakımı dâhil olmak üzere başka hizmetler de sunulmaktadır.

Birleşik Krallık hükümeti, devletin kişilerin uzun süreli bakım maliyetlerine ne kadar katkıda bulunacağını belirleyen sistemde reform yapmaya yönelik planlarını daha önce duyurmuştur. Reformların 2016 yılında başlatılması öngörülmüş ve bireyin “uygun” bakım ve destek ihtiyaçlarında karşılanacak olan maliyetleri için hayat boyu geçerli bir limit belirlenmiştir. Ancak, bu planda sürekli gecikmeler yaşanmıştır ve bu tür reformların 2020'den önce gerçekleşmesi mümkün görünmemektedir.

## IV.3 Birleşik Krallık Ulusal Demans Stratejileri

2009 yılında, İngiltere Sağlık Bakanlığı “Demansla İyi Yaşamak” başlığı altında İngiltere'nin ilk Ulusal Demans Stratejisini uygulamaya koymuştur. Demans Stratejisinde, devletin NHS, yerel yönetimler ve diğer taraflardan demans bakım hizmetlerini iyileştirmek için uygulamasını istediği 17 tavsiyeye yer verilmiştir. Tavsiyeler aşağıdaki üç kilit konuya odaklanmaktadır:



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Farkındalığın ve anlayışın artırılması
- Erken teşhis ve destek
- Demansla iyi yaşamak

Devlet, Stratejinin uygulanması için yerel hizmetlere destek olarak 150 milyon Sterlinlik ilave bir yatırım sunacağını bildirmiştir. Başlangıçtan itibaren, stratejinin tür, yaş, etnik köken ve sosyal statüye bakılmaksızın demanslı tüm kişilerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde tasarlanması gerektiğine karar verilmiştir. Önemli temel kararlardan ikincisi ise, mümkün olduğu kadar eksiksiz bir istişare sürecinin uygulanmasıdır. Sağlık Bakanlığı'ndan bağımsız olarak bir Dış Referans Grubu (ERG) kurulmuş ve bu grubun başkanlığını BK Alzheimer Derneği'nin Genel Müdürü üstlenmiştir. Buradaki güçlü yönlerden bir diğeri de, yıllar içerisinde sistemdeki hataları tespit eden birçok rapor sayesinde, dikkat edilmesi gereken alanlar konusunda en baştan bir fikir birliğinin sağlanmış olmasıdır. Bu çalışma için çerçeve olarak geliştirilen genel yapı gelişim sürecinde ayakta kalmayı başarmıştır.

Stratejide belirtilen birbiriyle bağlantılı 17 kilit amaç şöyle sıralanmaktadır:

- **Amaç 1: Demansa yönelik kamusal ve profesyonel farkındalığın ve anlayışın geliştirilmesi.** Demansa yönelik kamusal ve profesyonel farkındalığın ve anlayışın geliştirilmesi ve demansla bağlantılı damgaların ele alınması. Bu süreçte, bireyler zamanında teşhisin ve bakımın faydaları konusunda bilgilendirilmeli, demansın önlenmesi teşvik edilmeli ve sosyal dışlama ve ayrımcılık azaltılmalıdır. Bu kapsamda, uygun şekilde yardım arama ve yardım sunma süreçlerinde davranış değişiklikleri teşvik edilmelidir.
- **Amaç 2: Herkes için kaliteli erken teşhis ve müdahale.** Demanslı tüm kişilerin hızlı ve yetkin uzman değerlendirmesinin yapılmasını; doğru teşhis ve teşhisin demanslı kişiye ve bakıcılarına duyarlı bir şekilde iletilmesini; ve teşhis sonrasında gerektiği şekilde tedavi, bakım ve destek sunulmasını temin eden bir bakım sürecine erişebilmesi sağlanmalıdır. Sistemde, alandaki tüm yeni demans vakalarını tespit etme kapasitesinin bulunması gerekmektedir.
- **Amaç 3: Demans teşhisi koyulan kişiler ve bakıcıları için kaliteli bilgilendirme.** Demanslı kişilere ve bakıcılarına hastalık ve mevcut hizmetler konusunda hem teşhis sırasında hem de bakım sürecinin başından sonuna kadar kaliteli bilgilendirme sunulması.
- **Amaç 4: Teşhis sonrasında bakım, destek ve kılavuzluğa kolay erişim.** Demans konusunda rehberlik sunacak kişilerin, demans teşhisi koyulmuş olan kişiler ve bakıcıları için uygun bakıma, desteğe ve tavsiyelere kolay erişimi kolaylaştırması.
- **Amaç 5: Yapılandırılmış akran desteğinin ve öğrenme yöntemlerinin geliştirilmesi.** Bu tür ağların kurulması ve idame ettirilmesi, demanslı kişiler ve bakıcıları için doğrudan yerel akran desteği





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

sağlayacaktır. Bu sistem ayrıca demanslı kişilerin ve bakıcılarının yerel hizmetlerin geliştirilmesi ve önceliklendirilmesi sürecinde aktif rol almasına imkân verecektir.

• **Amaç 6: Toplumda kişisel destek hizmetlerinin geliştirilmesi.** Evde yaşayan demanslı kişileri ve bakıcılarını desteklemek için uygun bir hizmet aralığının sunulması. Erken müdahaleden evde uzman bakım hizmetlerine kadar uzanan ve her bireyin kişisel ihtiyaçlarına ve tercihlerine yanıt veren ve daha geniş kapsamlı aile koşullarını göz önünde bulunduran esnek ve güvenilir hizmetlere erişim sunulması. Yalnız veya bakıcılarıyla birlikte yaşayan kişilere ve bakım ücretlerini özel olarak, kişisel bütçelerden veya yerel yönetimlerin sunduğu hizmetlerden karşılayan kişiler için sunulacaktır.

• **Amaç 7: Bakıcı Stratejisinin uygulanması.** Aile bakıcıları, demanslı kişilerin yararlanabileceği en önemli kaynaktır. Bakıcı Stratejisinin, demanslı kişilerin bakıcıları için uygulanmasını temin etmek için aktif çalışmalar yürütülmelidir. Bakıcılar ihtiyaçlarının değerlendirilmesi konusunda hak sahibidir ve demanslı kişinin bakımında oynadıkları önemli role yardım edilmesi için mutabakatla belirlenecek bir planla desteklenebilir. Bu kapsamda, kaliteli, kişiselleştirilmiş dinlenme süreleri de sunulacaktır. Ayrıca, bakım rolü üstlenen çocuklara yönelik desteğin güçlendirilmesi için de faaliyete geçilmeli ve çocuk olarak sahip oldukları hakların korunması sağlanmalıdır.

• **Amaç 8: Genel hastanelerde demanslı kişilere yönelik bakım kalitesinin geliştirilmesi.** Genel hastanelerde demans konusunda yönetimin belirlenmesi, demans için bu ortamda bir bakım sürecinin tanımlanması ve genel hastanelerde çalışmak üzere yaşlıların akıl sağlığı konusunda oluşturulacak uzman irtibat ekiplerinin görevlendirilmesi.

• **Amaç 9: Demanslı kişiler için ara bakım süreçlerinin geliştirilmesi.** Ara bakım hizmetlerinin demanslı kişilerin erişimine sunulması ve ihtiyaçlarını karşılaması.

• **Amaç 10: Konut desteği, konutla ilgili hizmetler ve tele-bakım hizmetlerinin demanslı kişiler ve bakıcıları için kullanılması potansiyelinin değerlendirilmesi.** Demanslı kişilerin ve bakıcılarının ihtiyaçları konut seçeneklerinin, yardımcı teknolojilerin ve tele-bakım uygulamalarının geliştirilmesinde göz önünde bulundurulmalıdır. Elde edilen kanıtlara göre, görevlendirmelerde bağımsız yaşam süresinin uzatılmasına ve daha yoğun hizmetlere bağlılığın geciktirilmesine yönelik hususların değerlendirmeye alınması gerekmektedir.

• **Amaç 11: Bakım evlerinde demansla iyi yaşamak.** Bakım evlerinde demansa yönelik özel yönetim yapılarının geliştirilmesi, bakım süreçlerinin orada tanımlanması, topluluktaki akıl sağlığı ekiplerinden uzman erişilebilir hizmetlerin alınması ve denetim rejimlerinin uygulanması yoluyla demanslı kişilere yönelik bakım kalitesinin artırılması.

• **Amaç 12: Demanslı kişiler için yaşam sonu bakımının geliştirilmesi.** Demanslı kişilerin ve bakıcılarının, Sağlık Bakanlığı Yaşam Sonu Bakım Stratejisi'nde belirtilen ilkelerin gözetildiği bir süreçle yaşam sonu bakım hizmetlerinin planlanmasına dâhil edilmesi. Yaşam Sonu Bakım Stratejisi'ne ilişkin yerel çalışmalarda demansın göz önünde bulundurulması.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- **Amaç 13: Demanslı kişiler için bilgi birikimini temel alan etkin bir işgücünün sağlanması.** Demans hastası olabilecek kişilerin bakımında görev alan sağlık ve sosyal bakım çalışanlarının, çalıştıkları yerlerde ve görevlerde en kaliteli bakım hizmetlerini sunmak için gereken becerilere sahip olması. Bu amaca, demans konusunda etkin temel eğitim ve sürekli profesyonel ve mesleki gelişim sunularak ulaşılabacaktır.
- **Amaç 14: Demans için ortak bir görevlendirme stratejisi.** Demanslı kişilerin ve bakıcılarının ihtiyaç duyduğu hizmetleri ve bu ihtiyaçların en iyi nasıl karşılanacağını belirlemek için yerel görevlendirme ve planlama mekanizmalarının oluşturulması.
- **Amaç 15: Sağlık ve bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi ve düzenlenmesi ve sistemlerin demanslı kişiler ve bakıcıları için nasıl bir performans sağladığının belirlenmesi için kullanılan süreçlerin geliştirilmesi.** Bakım evlerine ve diğer hizmetlere yönelik denetim rejimlerinin sunulan demans bakımının kalitesini daha iyi bir şekilde temin etmesi.
- **Amaç 16: Araştırma kanıtları ve ihtiyaçlarının açık bir şekilde tanımlanması.** Birleşik Krallığın demansa ilişkin araştırma tabanında bulunan kanıtlar ve doldurulması gereken boşluklar.
- **Amaç 17: Stratejinin uygulanmasına yönelik etkin ulusal ve bölgesel destek.** Stratejinin yerel düzeyde uygulanmasına yönelik tavsiyelerin ve yardımın sunulması için uygun ulusal ve bölgesel destek mekanizmalarının sağlanması. Demans hizmetlerinin geliştirilmesinde, değerlendirmeler ve gösterim alanlarından elde edilen bilgiler başta olmak üzere kaliteli bilgilerin sunulması.

İskoçya, 2010 yılındaki ilk ulusal stratejisinin ardından 2013-2016 yıllarına yönelik kendi Ulusal Demans Stratejisi'ni uygulamaya koymuştur. Bu stratejide, "demans" İskoçya'nın uzun süreli bakım sisteminin sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinin bütünleştirilmesi; yaşlılara yönelik bakımın yeniden şekillendirilmesi; öz yönetimli destek; konut ve palyatif bakım dâhil olmak üzere genel olarak ele alındığı daha geniş bir çalışma bağlamında değerlendirilmiştir. Stratejide, zamanında ve doğru teşhisin desteklenmesi; bütünleştirilmiş desteğin güçlendirilmesi; konut desteği ve müdahalelerin sunulması; haklara dayalı bakım ve işgücü becerilerinin ve yetkinliğinin geliştirilmesi; ve bakımda "dijital platform" aracılığıyla ileri teknolojinin ve bilişim uygulamalarının kullanılması yönünde taahhütlere yer verilmiştir. Bu taahhütler, İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda'da da yardımcı teknolojilerin giderek artan rolü ile tutarlıdır.

2013-2016 döneminde, İskoçya'nın stratejisinde Toplum Desteği için Alzheimer Scotland tarafından geliştirilen 8 Ayaklı bir Model pilot olarak uygulanmıştır. Bu 8 ayaklı modelde, demanslı kişileri, ailelerini ve bakıcılarını desteklemek için büyük önem taşıyan müdahaleler belirlenmiştir. Bu strateji, ilgili dönemde üç temel zorluğu vurgulamakta ve İskoçya Hükümeti'nin bu zorlukları nasıl ele alacağını açıklamaktadır:



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Demanslı kişilere, ailelerine ve bakıcılarına yönelik tüm bakım ve destek hizmetlerinde esenliğin ve yaşam kalitesinin desteklenmesinin, bu kişilerin haklarının korunmasının ve insanlıklarına saygı duyulmasının temin edilmesi.
- Bakıcıların ihtiyaçlarına yönelik destekler dâhil olmak üzere tüm hizmet ve desteklerin, teşhisten itibaren ve hastalığın süresi boyunca geliştirilmeye devam ettirilmesi. Bu destekte uygulamalar insan merkezli olmalı ve bakım ve destek hizmet yöneticilerinin veya klinik çalışanlarının değil, hastaların ve bakıcıların bakış açılarıyla anlaşılmalıdır.

#### IV.4 Birleşik Krallıkta Demans Bakımının Türleri ve Kullanımı

Birleşik Krallık hükümetinin önceliği şu anda önleme ve erken teşhis çalışmalarına ve teşhis sonrasında demanslı kişilere, ailelerine ve bakıcılarına destek sunulmasına odaklanmaktadır. İngiltere Sağlık Bakanlığı, mevcut hizmetler ve destek kaynaklarına yönelik bilgilendirme; uygun bakım ve tavsiyelere erişimin bir demans rehberi tarafından kolaylaştırılması; bilgi alma hizmetleri gibi akran desteği uygulamaları sayesinde uygulamaya yönelik ve duygusal desteğin sağlanması; ve yalıtılmışlık duygusunun hafifletilerek öz bakımın desteklenmesi dâhil olmak üzere teşhis sonrası destekle bağlantılı bazı amaçlar belirlemiştir.

2011/12 döneminde, demans hastalarının yüzde 79'unun bakım süreçlerinin son 15 ay içerisinde gözden geçirildiği belirlenmiştir. Aile Hekimliğinde Hasta Anketi ile elde edilen verilerin ayrıntılı analiziyle, yerel hizmetlerden ve kuruluşlardan demans yönetimi konusunda yeterli destek almadığını hisseden demanslı kişilerin oranında bir artış gözlemlenmiştir (2012 Mart ayı ile 2013 Mart ayı arasında yüzde 7'lik artış). İngiltere Halk Sağlığı Kurumu, İngiltere Ulusal Sağlık Servisi (NHS), Yetişkinlere Yönelik Sosyal Servis Direktörleri Derneği (ADASS), Yerel Yönetimler Derneği (LGA), NHS Kalitenin Geliştirilmesi Kurumu, NHS Seçme İmkânı Kurumu ve diğer ortaklar, teşhis sonrası desteği geliştirmek için ilgili alanları desteklemek üzere bir uygulama planı geliştirmiştir. Bu çalışmanın amacı, teşhis sonrası bakım açısından "neyin iyi olduğunu" açıkça ortaya koymak ve mevcut durumda sunulan bakım düzeyine yönelik kavrayışımızı geliştirmektir. Ayrıca, yerel yetkililerin ihtiyaç duyduğu desteğin anlaşılmasını ve hastalar ve bakıcıları için daha açık beklentilerin oluşturulmasını sağlamak için de çaba gösterilmektedir.

Teşhis sonrası destek sunumu konusunda ulusal düzeyde herhangi bir tedbir bulunmamaktadır. Dolayısıyla, ilerlemeyi takip etmek için, NHS çıktı çerçevesinin bir parçası olarak teşhis sonrası desteğin demanslı insanlara daha uzun süre bağımsız bir hayat sürmeleri ve yaşam kalitelerini arttırmaları için sunulan yardımdaki etkinliğini ölçecek bir göstergenin geliştirilmesine yönelik adımlar atılmaktadır.

##### IV.4.1 Müdahale ve Erken Teşhis Programları

İngiltere NHS demans teşhis oranlarını geliştirmek için ilk ulusal amacı belirlemiştir. Bu amaç, 2015 yılı Mart ayına kadar demanslı kişilerin tahmini sayısının üçte ikisinin resmi olarak teşhis edilmesi ve onlara yerel olarak ulaşabilecekleri hizmetler hakkında bilgilendirme gibi uygun desteğin sunulması yönündedir. Yerel NHS mercileri – Klinik Görevlendirme Grupları (CCG) – yerel konseyleriyle ve diğer



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

ortaklara birlikte çalışarak demansın yerel huzurevlerindeki kişiler dâhil olmak üzere kendi topluluklarındaki yaygınlığını daha iyi anlamaya çalışmaktadır. Böylece, demanslı kişiler zamanında tespit edilebilecek ve desteklenebilecektir.

2013/14 döneminden bu yana, aile hekimleri demans teşhisini belirli risk gruplarındaki kişilere örneğin hafızaları konusunda sorular sorarak geliştirmek için gelişmiş hizmet adı altında sunulan bir sözleşmeden yararlanabilmektedir. Aynı yöntem kardiyovasküler risk etkenleri taşıyan kişiler, uzun süreli nörolojik rahatsızlıkları olan kişiler ve öğrenme güçlüğü yaşayan kişiler için de kullanılabilmektedir. Bu proaktif yaklaşım, demansın erken belirtilerini sergileyen hastaların tespitinde yararlı olacaktır.

Demansın zamanında teşhis edilmesi, hükümet tarafından bir öncelik olarak belirlenmiş ve demanslı kişilere, ailelerine ve bakıcılarına gerek duydukları desteği almalarında yardımcı olmak için kilit bir amaç olarak kabul edilmiştir. Erken teşhise yönelik bu eylemin bir parçası olarak, 2009 yılı Nisan ayında NHS Sağlık Kontrolü programı uygulamaya koyulmuştur. Bu program, 40-74 yaş aralığındaki kişilere vasküler demans dâhil olmak üzere hastalık riskini azaltabilecek değişiklikler yapmaları konusunda tavsiyeler ve destekler sunmaktadır. Ayrıca, bu program belirli hastalıklar açısından risk taşıyan kişilerin veya diyabet, yüksek tansiyon veya demans gibi hastalıkları teşhis edilmemiş olan kişilerin tespit edilmesi için bir fırsat da sağlamaktadır. NHS Sağlık Kontrolüne uygun 15 milyon kişi vardır. 2013 yılı Nisan ayından bu yana, İngiltere’de 65-74 yaş aralığında bulunan 3 milyondan fazla kişiye demans ve hafıza hizmetlerinin erişilebilirliği konusunda bilgi verilmesi bir zorunluluktur. Böylece, sağlık ve bakım sisteminde önlemeye, zamanında teşhise ve tedaviye odaklanmak için muazzam bir fırsat yaratılmaktadır.

NHS Sağlık Kontrolü ile ilgili veriler yerel yönetim düzeyinde bildirilmekte ve çevrimiçi erişime sunulmaktadır. Buradaki amaç, uygun nüfusun yüzde 100’ünün 2013-2018 döneminde beş yıl içerisinde NHS Sağlık Kontrolüne çağrılmasını sağlamaktır. Yerel yönetim verilerine göre, 2013/14 döneminin ilk çeyreğinde, Yerel Yönetim tarafından NHS Sağlık Kontrolüne çağrılan uygun nüfusun ortalama oranı yüzde 4,2 olmuştur (en yüksek rakam yüzde 14,5’tir). Sunulan rakamla karşılaştırıldığında, gerçekleştirilen NHS Sağlık Kontrollerinin ortalama oranı yüzde 46,6 olmuştur (en yüksek rakam yüzde 100’dür<sup>38</sup>).

Kraliyet Psikiyatri Koleji’ne göre<sup>39</sup>, hafıza kliniklerinin değerlendirmeye aldığı kişilerin sayısı 2010/11’den bu yana dört kat artmıştır ve son 12 ay içerisinde demans teşhisi koyulan kişilerin yarısından biraz azının bu rahatsızlığın erken aşamalarında olduğu belirlenmiştir. Bu umut vaat eden bir rakamdır. Ancak, ülkenin bazı yerlerinde insanların hafıza hizmetlerine ulaşmasında ciddi gecikmeler yaşanmaktadır. Örneğin, denetim raporunda sevk anından hafıza kliniği tarafından

<sup>38</sup> NHS Health Check interactive map

<sup>39</sup> English National Memory Clinics Audit Report, November 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

değerlendirilme anına kadar ortalama 5,2 haftalık bir bekleme süresinin olduğu, bu sürenin teşhisten itibaren hesaplandığında 8,4 haftaya çıktığı görülmektedir.

#### IV.4.2 Bakım Evlerinde Demans

Birleşik Krallıkta bakım evleri temel olarak huzurevleri ve bakım evleri olarak ikiye ayrılmaktadır.

- Yatılı huzurevlerinde yıkanma, giyinme ve yemek yeme gibi kişisel bakım hizmetleriyle birlikte konaklama, yemek ve yardım sunulmaktadır.
- Bakım evleri kişisel bakım sunar ama bu kurumlarda daha karmaşık sağlık ihtiyaçları için destek sunmak üzere 24 saat görev başında olan vasıflı bir hemşire de hizmet vermektedir. Bakımevi olarak kaydedilen bazı evlerde, gelecekte bu bakıma ihtiyaç duyabilecek olan ve kişisel bakım ihtiyaçları bulunan kişiler de kuruma kabul edilmektedir.
- Hem huzurevi hem bakımevi olarak hizmet veren kurumla can be Zihinsel Açından Rahatsız Yaşlı (EMI) evleri olarak özel bir kategoride sayılabilir. Bu evlerde, özellikle karmaşık bakım ihtiyaçlarına sahip demanslı (ve/veya ciddi zihinsel bozukluğa sahip) kişiler için belirli dereceye kadar uzman desteği ve bakımı sunulmaktadır.

Demansın bakımevlerinin sakinleri arasındaki prevalansının tüm yaşlarda kadınlarda erkeklere göre biraz daha yüksek olduğu ve 90 yaşına kadar yaşla birlikte arttığı ve en yaşlı bireylerde biraz düşüş sergilediği değerlendirilmiştir. Bakımevlerindeki toplam demans prevalansı, fikir birliğiyle yüzde 69,0 (erkeklerde yüzde 62,7, kadınlarda ise yüzde 71,2) olarak tahmin edilmiştir. Demanslı kişilerin tahminen üçte biri yatılı bakım kurumlarında, üçte ikisi ise evde yaşamaktadır. Bakımevi sakinlerinin yaklaşık üçte ikisinin demans hastası olduğu öngörülmektedir.

Birçok bakımevi mükemmel hizmet sunsa da, diğerleri bireylerin hayatı mümkün olduğunca dolu dolu yaşamasına yardımcı olacak kaliteli ve kişiselleştirilmiş bakımı sunmak için yeterince çaba göstermemektedir. Alzheimer Derneği'nin bakımevlerinde sunulan bakım hizmetlerine ilişkin "Düşük Beklentiler" raporuna göre, katılımcıların yüzde 74'ü sevdiklerinin kaldığı evleri başkalarına tavsiye ederken, yüzde 41'i demanslı kişinin yaşam kalitesinin yüksek olduğunu ifade etmiştir. 2012/13 döneminde Bakım Kalitesi Komisyonu'nun (CQC) gerçekleştirdiği bir araştırmada, bakımevinde yaşayan demanslı kişilerin önlenebilir rahatsızlıklardan (örn. idrar yolu enfeksiyonları, dehidrasyon ve baskı yaralanmaları) dolayı hastaneye gitme olasılığının demanslı olmayan benzer kişilere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Demanslı kişiler (sadece bakımevinden sevkle gelenler değil) hastaneye geldiklerinde yatış süreleri daha uzun olmakta ve hastaneye yeniden kabul ve hastanede vefat olasılıkları yükselmektedir. Ayrıca, bu araştırmada bakımevlerinde yaşayan demanslı kişilerin hastaneye birden çok kez acil rahatsızlıklarla kabul edilme sayısının, demanslı olmayan benzer hastalara göre yüzde 10 daha yüksek olduğu bulunmuştur.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demans Bakım ve Destek Protokolü, 2012 Mart ayında bakımevlerini ve bakım sunanları demans bakımının kalitesini arttırmaya teşvik etmek amacıyla uygulamaya koyulmuştur. Protokolü bugüne kadar neredeyse 3000 servisi temsil eden 165 kurum imzalamıştır.

#### IV.4.3 Hastanelerde Demans

İngiltere’de hastane yataklarının yaklaşık yüzde 25’inin demanslı kişiler tarafından kullanıldığı tahmin edilmektedir. Aynı nedenlerle hastaneye alınan kişilere göre demanslı kişiler hastanede daha uzun süre kalmakta ve bu kişilerin hastaneye yeniden gelme ve hastanede vefat etme olasılıkları daha yüksek olmaktadır<sup>40</sup>. 2013 yılı Temmuz ayında, Kraliyet Psikiyatri Koleji<sup>41</sup> ilerlemeler konusunda bir rapor yayımlamış ve çoğu hastanede demans şampiyonlarının görev başında olduğunu ve demanslı hastaların bakım süreçlerini iyileştirmek üzere onlara ilişkin kişisel bilgileri toplayan hastane sayısının önceki denetimlere göre arttığını tespit etmiştir. Giderek daha fazla demanslı kişinin temel sağlık ihtiyaçları değerlendirilmekte ve hastanelerin eğitim stratejilerinde demans bakım özellikleri daha çok öne çıkmaktadır.

2012 Ekim ayından bu yana, 143 kısa süreli tedavi tröstü ile 24 uzun süreli tedavi tröstü yerel Demans Eylem İttifakları ile birlikte çalışarak “demans dostu hastane” olma yolunda taahhüt bildirmiştir. Bu çalışmanın amacı, demanslı kişilerin bakım deneyimlerini iyileştirmek, bakımın sonuçlarını iletirmek ve yerel toplulukların demanslı kişilerin bakımına ilişkin bakışlarını değiştirmek olarak belirlenmiştir.

Hastaneye kabul edilen demanslı kişilerin sayısının yüksek olduğu tespitine dayanarak, hastaneler demansı tespit ve teşhis etmek için gerçek bir olanak sağlamakta ve böylece, kişilerin aldığı bakımın genel kalitesini arttırmaktadır. *Demans Kalite ve İnovasyon Komisyonu (CQUIN)* ödemesi, kısa süreli tedavi sunan hastanelerde uygulanan ve 2012 yılı Nisan ayında uygulamaya koyulan mali bir teşviiktir. Üç günden uzun bir süreyle hastanede yatan 75 yaş üzeri tüm hastalara sunulmaktadır ve demans hastalarının tespit edilmesi, risklerinin değerlendirilmesi ve ileri muayene için sevk edilmesi üzerine odaklanmaktadır. 2013/14 döneminde CQUIN programının bir parçası olarak, hastaneler demans için baş klinik çalışanının ismen belirlendiğini ve uygun bir çalışan eğitim programının bulunduğunu teyit etmek zorundadır. Hastaneler ayrıca demanslı kişilerin bakıcılarına yönelik aylık bir denetim de gerçekleştirmeli ve bu kapsamda, destek alan bakıcıların duygularını değerlendirmelidir. Bu denetimin bulgularının Tröst Kuruluna yılda en az iki kez bildirilmesi gerekmektedir.

2013 yılının ilk çeyreğinde, hastaneye alınan hastaların yüzde 71’i demans potansiyeli açısından ilk değerlendirmeye tabi tutulmuştur<sup>42</sup>. Değerlendirilen ve potansiyel olarak demans sergilediği belirlenen hastaların yüzde 86’sı ileri değerlendirmeye tabi tutulmuştur. Potansiyel demans teşhisi alanların

<sup>40</sup> Care quality Commission 2014

<sup>41</sup> National audit of dementia care in general hospitals, 2012-13

<sup>42</sup> Dementia assessment and referral, NHS England





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

yüzde 87'si de uzman servislere sevk edilmiştir. CQUIN'in üç tedbirinin tümünde yüzde 90'a ulaşan 59 tröst olmuştur.

Hastanelerin ve bakımevi ortamlarının demans dostu olacak şekilde düzenlenmesi, demanslı kişilerin hastalıklarıyla birlikte daha uzun süre iyi bir yaşam sürmesine yardımcı olabilmektedir. Mevcut durumda, İngiltere'de sağlık ve bakım kurumları Sağlık Bakanlığı'nın sağladığı 50 milyon Sterlinlik finansman payı ile desteklenen 116 projeyi yürütmektedir. Bu projeler, demans dostu ortamların aralığını da genişletmektedir. Alınan dersler, mümkün olan en iyi bakıma ulaşabilen demanslı kişilerin sayısının artmasına yardımcı olacaktır. Örneğin, Royal United Hospital Bath (RUH) Demans Dostu Ortamlar Temel Programı kapsamında Sağlık Bakanlığı'ndan £500,000 finansman almıştır. Combe Koşu, yakın zamanda demans hastaları için eşsiz ve bütüncül bir ortama dönüştürülmüştür. RUH bünyesindeki demans koğuşunun amacı, insanların kendilerini daha çok evlerinde hissetmelerine yardımcı olmaktır. Bu koğuşta, ev benzeri mobilyalar, ahşap etkili zemin kaplamaları, bir şömine, oturma alanı, doğal sanat eserleri ve hatta akan su sesi, kuş cıvıdamaları ve avluda bir bahçe kulübesi yer almaktadır. Açık ve net işaretler, hassas aydınlatma ve sadece zamanı değil günü de söyleyen bir saat sağlanarak, demanslı hastaların kendilerini daha sakin ve güvende hissetmelerine yardımcı olmaktadır.

#### IV.4.4 Demanslı kişilere yönelik evde bakım hizmetleri

Demanslı hastaların üçte ikisi toplum kurumlarında, üçte biri ise çoğunlukla evde bakım kurumlarından aldıkları destekle yalnız yaşamaktadır. Alzheimer Derneği'nin "Destekle, Kal, Kurtar" başlıklı raporunda, demanslı kişilerin yüzde 83'ünün kendi evlerinde kalmak istediği tespit edilmiştir. Ancak, mevcut durumda insanların sık sık bunu başaramadığı ve kendilerini bir krizin içerisinde bulduğu görülmektedir. Bu kriz ise onları bakıma ve önlenabilir nedenlere bağlı hastane yatışlarına yönlendirmektedir. "Destekle, Kal, Kurtar" raporuna göre, on katılımcıdan biri demanslı kişinin toplumdaki destek eksikliğinden dolayı erken bir aşamada bakımevine yerleştirdiğini, yine benzer sayıda katılımcı demanslı kişinin toplum desteğine erişememesinden dolayı gereksiz yere hastaneye yattığını ifade etmiştir<sup>43</sup>.

Evde bakım sektörü genellikle bilişsel bozukluk belirtileri gösteren ama çoğu teşhis almayan kişilerin ilk bakım adresleri olmaktadır. Evde bakım çalışanlarının zamanında teşhis ve tedaviye yardımcı olması, bu kişilere hastane randevularında eşlik etmesi ve sağlık profesyonelleriyle kişiler arasında iletişimi sağlaması gerekmektedir. Ayrıca, bu kişiler bakımevine yerleşme için uygun bir alternatif sağlayarak kişinin hastaneden taburcu edilmesini de kolaylaştırabilir. Buna karşın, evde bakım çalışanlarının yüksek iş yükü, düşük ücretler ve kısa vizite sürelerinden dolayı bu amaçlara ulaşamayabileceğini savunan çeşitli literatür araştırmaları vardır. Yakın zamanda gerçekleştirilen bir ankette, evde bakım sağlayan çalışanların yüzde 44'ü konseylerin kaliteli evde bakım hizmetleri sunmak üzere diğer taraflarla birlikte yeterince iyi düzeyde çalışmadığını ifade etmiştir. İngiltere'de evde bakım

<sup>43</sup> Alzheimer's Society (2011), Support, Stay, Save, Alzheimer's Society, London



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

hizmetlerinin yaklaşık yüzde 72'sinin konseyler tarafından düzenlendiği düşünülürse, bu durum hükümet, bakım kurumları ve genel kamu açısından kesinlikle endişe verici bir hususa işaret etmektedir.

Komisyon üyeleri, tedarikçiler ve diğer taraflar hizmetlerin yeniden modellenmesi, ücretlerin ve koşulların iyileştirilmesi, yeni teknolojilerin kullanılması ve çalışanların demans konusunda uygun bir kavrayışa sahip olmasının sağlanması amaçlarına odaklanan çeşitli yerel yenilik örnekleri sunmuştur. Evde Bakımda Yenilik Programı 2013 yılında bu yeniliği ve iyi uygulamaları paylaşmak ve bunların daha geniş ölçüde kabul görmesini sağlamak amacıyla başlatılmıştır. Bu yeniliklere örnek olarak aşağıdakiler gösterilebilir:

*Homeinstead* çalışanlarına yönelik bir demans eğitim programı başlatmıştır. Bu program 1000 çalışana ulaşmış ve kurum dışından akreditasyon almıştır. Bireysel olarak uzman yetiştirmeye değil, çalışanlara demans bakımını doğru bir şekilde sunmaları için gerekli becerileri ve anlayışı kazandırmaya odaklanmaktadır. Bu eğitimin kısaltılmış bir versiyonu şu anda aile bireylerine sunulmakta ve böylece, bireylerin bakımlarını üstlendikleri kişileri desteklemek için gereken beceri ve anlayışı kazanmalarına yardımcı olmaktadır.

#### IV.4.5 Palyatif bakım ve demans

65 yaşın üzerindeki üç kişiden biri demansla vefat edecektir<sup>44</sup>. Demans, temelde yatan en yaygın beş nedenden biri haline gelmiştir. Demans, temel ölüm nedenleri arasında kadınlarda ikinci, erkeklerde ise beşinci sıradadır. Demans, sırasıyla 10'da bir ve 20'de bir ölüm sertifikasında tespit edilmektedir<sup>45</sup>. Yakınlarını kaybetmiş olan kişilerin yer aldığı ulusal bir anketin bulgularında, yanıtların beşte biri demansla ilgili bulunmuş ve demansla ilgili olarak yanıt veren 10 kişiden birinin yaşamın son üç ayındaki yaşam sonu bakımını "zayıf" olarak derecelendirdiği görülmüştür. Demanslı yakınlarını kaybeden akrabaların yarısından azı (yüzde 46) vefat eden kişinin tüm ortamlarda aldığı bakımın genel kalitesini olağanüstü veya mükemmel olarak değerlendirmiştir. Bulgularda, ülkenin farklı alanları arasındaki belirgin farklılıklar da öne çıkmıştır. Bu bulgu, demans hizmetlerinin geliştirilmesi konusunda bize açık bir hedef sunmaktadır<sup>46</sup>.

Ülkenin birçok yerinde en iyi uygulama örnekleri görülebilmektedir. Örneğin, St Christopher Yaşam Sonu Bakım Hastanesi Namaste araştırma projesi altı yerel bakımeviyle hala Birleşik Krallıkta türünün tek örneğidir. Bu projede, son aşamada demans hatası olan kişilerin yaşam kalitesinin büyük ölçüde geliştirilmesinde kullanılabilecek yöntemler incelenmektedir. Urduca "içerideki ruhu onurlandırmak" anlamına gelen namaste, ABD'nin önderliğinde yürütülen ve sakinleştirici ama anlamlı faaliyetler, konfor ve keyif ile endişeyi ve ajitasyonu hafifleterek yaşamın sonunu huzurlu kılmak üzere tasarlanan bir programdır. Bakımevlerinde hem çalışanlar hem de aile bireyleri tarafından uygulanabilecek basit

<sup>44</sup> Brayne ve ark. 2006

<sup>45</sup> Deaths Registered in England and Wales (Series DR), 2011

<sup>46</sup> First national VOICES survey of bereaved people: key findings report, July 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

tekniklerden yararlanmaktadır. İleri demans hastası kişiler programa dâhil edildiğinde, bir aile toplantısı gerçekleştirilerek hastalığın ilerlemesi ve huzurlu yaşam sonu bakım hizmetleri tartışılmakta ve programın akrabalar için de ne tür faydalar sağlayacağı değerlendirilmektedir. Bu teknik çerçevesinde, beş duyunun yumuşak müzik veya kuş cıvıdamaları, resimlerdeki renkler veya vual perdeler, keyifli aromalar, ilginç tatlar ve el ya da baş masajlarıyla dokunma uygulamaları aracılığıyla hafifçe Uyarıldığı bir Namaste odası hazırlanır. Programa katılanlar (yemek ve bakım rutinlerinin arasında) bütün günlerini Namaste odasında rahat sandalyelerde geçirir ve burada birbirlerinin etraflarıyla etkileşime girmesine yardımcı olur. Çalışanlar, her bir katılımcı için en anlamlı olan duyuşal uyaranlardan oluşan bir "biyografi" oluşturmaktadır.

#### IV.4.6 Demanslı kişilerin gayrı resmi bakıcıları için destek

İngiltere’de yaklaşık 550,000 kişi demanslı kişilere birincil bakıcı olarak hizmet vermektedir. Demanslı kişilerin gayrı resmi bakıcılarının her yıl yaklaşık 7 milyar Sterline ulaşan kamu tasarrufu sağladığı tahmin edilmektedir. Demansın özelliklerinden ve kişilik değişimi gibi olası etkilerinden dolayı, bakıcılar yıllar süren bakım sürecinde sıkıntılarla karşılaşabilmektedir. Demanslı kişi genellikle dışarıdan çok fazla yardım almayan bakıcıdan 7 gün 24 saat fiziksel ve duygusal destek beklerken, bu bakım 10–15 yıl sürebilmektedir. 2013 yılı Bahar aylarında, demanslı kişilerin bakıcılarının ele alındığı bir çalışmada<sup>47</sup> aşağıdaki bulgulara ulaşılmıştır:

- Bakıcıların yarısından fazlası (yüzde 52) baktıkları kişinin demans teşhisinde zorluklarla karşılaştığını bildirmiştir.
- Yarısından azı, yasal konular ve para yönetimi konusunda kendisine bilgi verilmediğini ifade etmiştir. Birçoğu Kalıcı Vekâletname imkânını çok geç öğrenmiştir.
- Başta hastalığın ilerleyen aşamalarında bakım sunanlar olmak üzere birçok bakıcı, gelişebilen daha sıkıntılı davranışlarla başa çıkmak için yeterince donanımlı olmadığını hissetmiştir. Üçte ikiden fazlası (yüzde 68) bu konuda eğitim veya tavsiye almadığını belirtmiştir.
- Bakıcıların yüzde 82’si bakım hizmetlerinin çalışma kabiliyetini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Ankette, bakıcılara teşhis sürecinde kendi endişelerinin göz önünde bulundurulduğunu düşünüp düşünmediği de sorulmuştur. Katılımcıların yalnızca yüzde 21’i bu soruya olumlu yanıt vermiştir.

Demans Eylem İttifakı, 20 Kasım 2013 tarihinde bakıcılar için gerçek bir değişimin sağlanmasına yönelik amaçlarını sıraladığı "Bakıcılar Eyleme Çağırıyor" başlıklı bir belgeyi yayımlamıştır. Bu belgede, demanslı kişilerin bakıcılarının:-

- Demanslı bir kişiye bakmanın getirdiği benzersiz deneyimlerinin farkına varıldığı;

<sup>47</sup> A road less rocky – supporting carers of people with dementia, Carers Trust, 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Bakımda önemli ortaklar olarak kabul edildiği – bilgi birikimlerine ve demanslı kişinin iyi yaşaması için sağladıkları desteğe değer verildiği;
- Kişiselleştirilmiş bilgiler, tavsiyeler, destek ve demanslı kişiye yönelik koordineli bakım için demans konusunda uzmanlığa erişebildiği;
- Kendi sağlık ve esenliklerini korumak için devamlı ve değişen ihtiyaçları tespit etmek üzere değerlendirme ve destek imkânlarından yararlandığı;
- Hem bakıcılar hem de baktıkları kişiler için yetkin çalışanların doğru zamanda sunduğu kaliteli, esnek ve kültürel açıdan uygun bakım, destek ve dinlenme hizmetlerine erişebildiğinden emin olduğu bir toplum için çağrıda bulunmaktadır.

#### IV.4.7 Demans Dostu Topluluklar

Demans dostu toplulukların yaratılmasında atılacak ilk adımlardan biri, toplumsal anlayışın ileriye taşınması ve demanslı kişilerin hayatı dolu dolu yaşamasını engelleyebilecek tutumların değiştirilmesidir. Demans, 55 yaş üstü kişilerin en çok – kanser ve kalp hastalığından daha çok (YouGov 2011) – korktuğu hastalıktır ve etrafındaki korku ve damgalamadan kurtulamamıştır. Birleşik Krallıktaki yetişkinlerin neredeyse yarısı kamuda demansla ilgili anlayışın kısıtlı olduğunu kabul etmekte ve yüzde 73'ü toplumun bu hastalıkla başa çıkmaya hazır olduğunu düşünmemektedir<sup>48</sup>. Araştırmalara göre, birçok kişinin baskın tepkisi görmezden gelmektir. Demanslı kişilere sempatiyle yaklaşılar da, insanlar kendilerini onlarla iletişime geçmek veya onlara yardımcı olmak konusunda her zaman rahat hissetmemektedir.

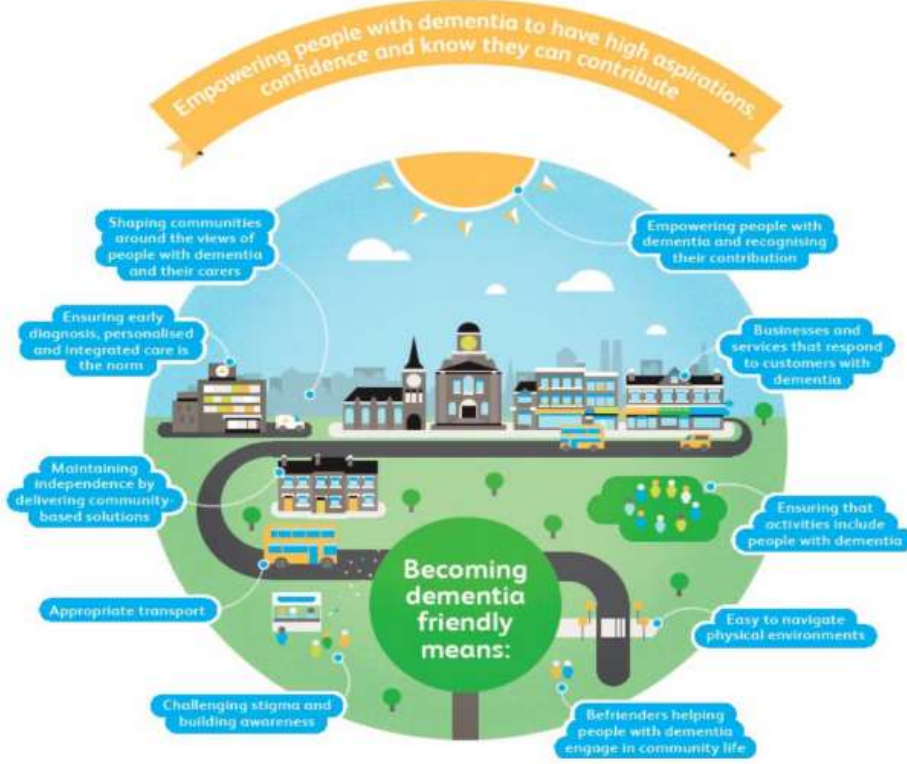
Gerçekleştirilen ulusal kampanyalar, damgalamanın hafifletilmesi ve zamanında teşhisin teşvik edilmesine yardımcı olmuştur. Şimdi ise, insanları, toplulukları ve toplumu bu konunun arka planına götürmek ve dramatik bir değişiklik - sosyal bir hareket - yaratmak için pazarlamadan yararlanmalıyız. Alzheimer Derneği'nin "Demans dostu topluluklar yaratmak: herkes için bir öncelik" başlıklı raporunda, demanslı kişilerden toplanan ve bu kişilerin topluluklarıyla nasıl etkileşime girmek istediğini, bunun için ihtiyaç duyduğu destekleri ve karşılaştığı engelleri kapsayan bulgulara yer verilmiştir. Demanslı kişilerden toplanan bulgulara ve topluluklarda hali hazırda elde edilen ilerlemeye göre hareket eden Alzheimer Derneği, Demans Dostu Toplulukların kilit unsurlarını belirlemiştir. Bu unsurlar Şekil IV.3'te sunulmuştur.

Şekil IV.3 Alzheimer Derneği (2013) – demans dostu topluluk modelinin oluşturulması

<sup>48</sup> Building dementia friendly communities: a priority for everyone, Alzheimer's Society, 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



|                                                                                                                                                        |                           |                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Demanslı kişileri güçlendirerek, yüksek hedeflere yönelmelerini, kendilerine güvenmelerini ve topluma katkıda bulunabileceklerini bilmelerini sağlamak |                           |                                                                                   |
| Toplulukları demanslı kişilerin ve bakıcılarının görüşlerine göre şekillendirmek                                                                       |                           | Demanslı kişileri güçlendirmek ve katkılarının farkına varılmasını sağlamak       |
| Erken teşhis ile kişiselleştirilmiş ve bütünleştirilmiş bakımı kural haline getirmek                                                                   |                           | Demanslı müşterilerin ihtiyaçlarına yanıt veren şirketler ve hizmetler            |
| Toplum temelli çözümler sunarak bağımsızlığı korumak                                                                                                   |                           | Faaliyetlere demanslı kişilerin katılımını sağlamak                               |
| Uygun ulaşım araçları                                                                                                                                  |                           | Yön bulmanın kolay olduğu fiziksel ortamlar                                       |
| Damgalamalara karşı çıkmak ve farkındalığı arttırmak                                                                                                   | Demans dostu olmak demek: | Demans dostlarının demanslı kişilerin toplum hayatına katılmasına yardımcı olması |

Demans Dostu Topluluklar programı Alzheimer Derneği tarafından 2013 yılı Eylül ayında başlatılmıştır. Bu program sayesinde, toplulukların attığı adımlar demans dostu olma yolundaki çalışmalarını ortaya koymak isteyen topluluklardan beklenen kriterlerin belirlendiği bir süreçle öne çıkarılmakta ve takdir



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

görmektedir. Bu çalışmalara örnek olarak, demanslı kişilerin topluma dâhil edilmesi, demans hakkında farkındalığın artırılması ve ulaşılabilir amaçların belirlenmesi gösterilebilir. Bu kriterleri karşılayan topluluklar, demans dostu olmaya kendisini adayan şirket veya kuruluşları tespit etmek üzere bir tanıma simgesini kullanabilmektedir. Demans dostu topluluklar geliştirme hareketi ve bu alana olan ilgi ivme kazanmaktadır. York'tan Plymouth'a kadar 25 topluluk demans dostu topluluk olma taahhüdünün altında imza atmıştır. 50 topluluk da bu konudaki ilgisini ifade etmiştir.

2010 yılında ulusal bir Demans Eylem İttifakı'nın (DAA) kurulması, demansa yönelik ulusal eylemler ve işbirliği için bir katalizör olmuştur. DAA'nın şu anda İngiltere genelinde 130 üyesi bulunmaktadır. Bu üyeler hayır kurumlarından, devlet kurumlarından, kraliyet kolejlerinden, bakım kurumlarından ve şirketlerden gelmektedir. Demanslı kişileri etkileyen bağlantılı hususlarda koordineli eylemler öngörülmekte ve üyelerin kendilerini demanslı kişilerin hayatlarını iyileştirmeye yönelik eylem planlarına adanmaları sağlanmaktadır.

Yerel demans eylem ittifakları topluluklarında benzer dönüşümleri yaratabilecek, kurumları ve bireyleri demanslı kişileri ve bakıcılarını desteklemek üzere gereken adımları atma isteğinde birleştirebilecek potansiyele sahiptir. Londra, Plymouth, Shropshire, Norfolk ve Suffolk, York ve Crawley gibi topluluklarla birlikte ülke genelinde 51 yerel Demans Eylem İttifakı bulunmaktadır. Yerel ittifaklarda, yerel yönetim ve kısa süreli tedavi hizmeti veren tröstlerden, köşe başı dükkânlarına ve avukatlara kadar çeşitli paydaşlardan üyeler yer almaktadır.

Demans Dostları 2013 yılı Şubat ayında başlatılmıştır. Şu anda, 2,242 Demans Dostu Şampiyon görev yapmaktadır. Bu şampiyonlar, arkadaşları, işyerleri ve topluluklar aracılığıyla kısa bilgilendirme toplantıları gerçekleştirmektedir. Ortalama bakıldığında, şampiyonlar her ay halka açık 70 bilgilendirme oturumu düzenlemektedir ve şimdiye kadar, bu oturumlar sayesinde 34,775 kişiyi Demans Dostu olarak kaydetmiştir.

#### IV.4.7 Yardımcı Teknolojiler (YT) ve demans

Birleşik Krallık şu anda tele-bakım konusunda Avrupa'nın önde gelen ülkesidir; 2010 yılında 1,7 milyon güncel kullanıcı ve 106 milyon Sterlin harcama kaydedilmiştir. Birleşik Krallık'ın 2015 yılında tele-bakıma harcadığı miktarın 251 milyon Sterlin olması beklenmektedir<sup>49</sup>. İngiltere'de, tüm sistemler üzerinde gerçekleştirilen randomize kontrollü Whole Systems Demonstrator (WSD) denemesinde, dünyanın şimdiye kadarki en büyük tele-bakım ve tele-sağlık denemesi gerçekleştirilmiş ve üç uzun süreli (diyabet, kronik obstrüktif pulmoner hastalık ve kalp yetmezliği) hastalıkta tele-bakım ve tele-sağlık uygulamalarının klinik etkinliği ve maliyet-etkinliği incelenerek kanıt eksikliği giderilmeye çalışılmıştır<sup>50</sup>. İlk bulgulara göre, tele-bakım ve tele-sağlık hizmetleri mortalite ve ikincil bakıma başvuru oranlarında anlamlı azalmalar sağlamıştır. Ancak, bu çıkarımlar sağlıkla bağlantılı yaşam kalitesinde anlamlı

<sup>49</sup> Deloitte Centre for Health Solutions 2012; Goodwin 2010 50 Steventon ve ark. 2013

<sup>50</sup> Steventon ve ark. 2013





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

herhangi bir etkiye ulaşmayan sonraki çalışmalarla karmaşık bir hal almıştır<sup>51</sup>. Buna karşın, Birleşik Krallığın sağlık ve sosyal bakım politikası yardımcı teknolojilerin sağlık ve sosyal bakım alanında örneğin “DALLAS” (Ölçekli Destekli Yaşam Tarzlarının Sunulması) ve “3 Milyon Hayat” gibi inisiyatifler<sup>52</sup> aracılığıyla YT’lerin ana akıma girmesi amacın odaklanmaya devam etmektedir.

Birleşik Krallıkta sunulan demans bakım hizmetleri çerçevesinde, YT politikası YT’lerin bakıcıların yükünü hafifletebileceği; bilişsel ve işlevsel kabiliyetleri koruyabileceği; “yerinde yaşlanma” sürecini destekleyebileceği; ve yatılı kurum veya bakım hizmetlerine girişi geciktirebileceği ve böylece ciddi maliyet tasarrufları sağlayabileceği varsayımlarına dayanarak geliştirilmiştir. Teknoloji, demanslı kişilere bağımsızlıklarını, güvenliklerini ve sosyal katılımlarını korumaları yönünde yardım ve destek sunabilmektedir. Bakıcılar, bu teknolojilerin onlara da destek ve güvence sağladığı görüşündedir. Yardımcı teknolojiler demanslı her birey için uygun olmasa da, bazı kişiler için bu hastalıkla yaşarken iyi bir hayat sürmelerine yardımcı olan faydalar sağlayabilmektedir. Yardımcı teknolojilerin:-

- bağımsızlığı ve özerkliği desteklediği;
- demanslı kişilerin kendine güveni ve yaşam kalitesini arttırdığı;
- evin içinde ve etrafında potansiyel risklerin yönetimine yardımcı olduğu;
- demanslı kişiyi daha uzun süreyle evde yaşaması yönünde desteklediği;
- hafızaya ve hatırlamaya yardımcı olduğu;
- demanslı kişinin bazı kabiliyetlerini korumasını desteklediği;
- bakıcılara güvence sağladığı ve bakıcıların algıladıkları stres düzeyinin hafiflemesine yardımcı olduğu düşünülmektedir.

Bazı yardımcı teknolojiler (örn. tele-bakım veya uzaktan izleme) güvenliğin artırılmasına ve riskin hafifletilmesine odaklanmaktadır. Ürünlerin bazıları demanslı kişilerin ihtiyaçları düşünülerek tasarlanmamış olabileceğinden, bu hususa daha az eğiliyor olabilir. Bunun yerine, teknolojinin kişiye değil, kişinin teknolojiye ayak uydurması beklenir. Demanslı kişinin görüşleri alınmadan teknolojiye ayak uydurmasının beklenmesi, teknolojiyi kullanmaktaki istekliliğini etkileyebilir. Bu da, teknolojinin başarısını etkileyecektir. Ayrıca, kamu sektöründe yardımcı teknoloji hizmetlerinin geliştirilmesini destekleyen ticari bir piyasa da oluşmuştur. Bu piyasada küçük bir alt sektör yardımcı teknoloji ürünlerini doğrudan kamuya da satmaktadır. Bu piyasa büyüdükçe, Telecare Services Association ve Telecare Aware gibi genel yardımcı teknoloji kaynakları ve Ask Sara<sup>53</sup> ve AT Dementia<sup>54</sup> gibi demansa

<sup>51</sup> Cartwright ve ark. 2013

<sup>52</sup> Department of Health, 2005, 2006, 2009, 2012

<sup>53</sup> <http://asksara.dlf.org.uk>

<sup>54</sup> <https://www.atdementia.org.uk>



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

özel kaynaklar da ortaya çıkmıştır ve yardımcı teknolojiler konusunda kılavuzluk sunmaktadır. Şekil IV.4, Birleşik Krallıkta yakın zamanda gerçekleştirilen bir çalışmaya göre demanslı kişilerin, bakıcılarının ve profesyonel çalışanların kullandığı yardımcı teknoloji türlerini ve alt türlerini sunmaktadır<sup>55</sup>. Bu teknolojiler üç kategoriye ayrılıyorsa da, bu kategoriler birbirlerini dışlayıcı nitelikte değildir:

(1) Demanslı kişiler “tarafından” kullanılan cihazlar. Bu cihazlar demanslı kişi tarafından bağımsız olarak kullanılabilir ve genellikle insanlara gündelik faaliyetlerini tamamlamak konusunda faaliyetleri kolaylaştırarak (örn. ilaç dağıtıcılar), işaretler sunarak (hafıza destekleri; basit işaretler) veya uyarılar vererek (örn. hatırlatma alarmları) bir şekilde yardımcı olan destekleyici ve tepkisel ürünlerden oluşur.

(2) Demanslı kişilerle “birlikte” kullanılan cihazlar. Bunlar, demanslı kişi ile diğer insanlar arasında veya kişi ile teknoloji arasında etkileşimi destekleyen işbirliğine yönelik cihazlardır. Çoğu durumda, bu cihazlar iletişimi teşvik etmiş, desteklemiş veya mümkün kılmış (örn. hatırlama destekleri) veya kişinin etkileşimli “oyunlarla” (örn. yapbozlar ve oyunlar, duysal oyunlar) başkalarıyla iletişime geçmesine yardımcı olmuştur.

(3) Demanslı kişilerin “üzerinde” kullanılan cihazlar. Bu cihazlar bir kişinin hayatına dâhil edilebilen ama demanslı kişinin aktif ya da doğrudan katılımı olmadan işletilebilen cihazlardır. Bu tür ürünler, insanların hareketlerini veya faaliyetlerini izleyebilir ve acil bir durumda bakıcıya veya tele-operatöre (örn. tele-bakım) haber verebilir, kişiye hızla erişilmesini sağlayabilir (örn. anahtarlı kasalar) veya bireysel (örn. düşme detektörleri), iç (örn. gaz veya duman alarmları) veya dış kaynaklardan (örn. telefon blokaj sistemleri) kaynaklanan zarar riskini azaltabilir veya ortadan kaldırabilir. Hepsi bu şekilde olmasa da, bu ürünlerin çoğu demanslı kişinin karşı karşıya kalabileceği riskleri yönetmeyi, azaltmayı veya hafifletmeyi amaçlamaktadır.

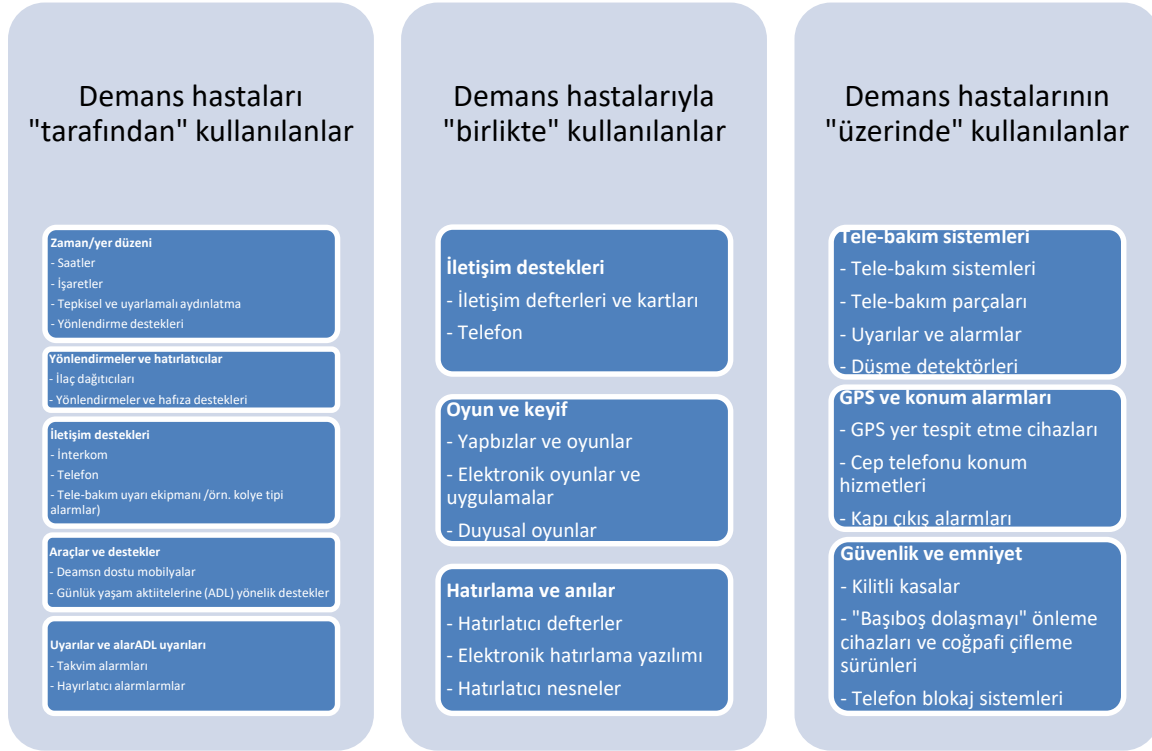
Yakın zamanda gerçekleştirilen bir aramada, Birleşik Krallıkta 331 YT hizmeti tespit edilmiştir. Bu hizmetler Tablo IV’de listelenmektedir. 4. Hizmetlerin çoğu yerel/tekli yönetimler tarafından sağlanırken (245), geri kalanları konut tedarikçileri (48) veya özel şirketler (35) tarafından sunulmaktadır. Yardım teknolojisi hizmetlerinde yer alan birçok NHS tröstü bulunsu da, bu hizmetler tipik olarak yerel yönetimlerin sorumluluğunda kalmıştır. NHS tröstleri tarafından sağlanan yalnızca iki hizmet vardır. Neredeyse tüm yerel yönetimler topluluk alarmları sunarken, bu yönetimlerin 196’sı ya topluluk alarm hizmetleriyle bütünleşik olarak ya da ayrı bir yerel kurumun aracılığıyla tele-bakım hizmetleri de sağlamaktadır.

Şekil IV.3 Birleşik Krallıkta yardımcı teknoloji türleri ve alt türleri, Gibson ve ark. 2016

<sup>55</sup> Gibson ve ark. 2016



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Topluluk alarmları sağlayan ama tele-bakım hizmeti sunmayan yerel yönetimlerin sayısı az olsa da (48), bu yönetimlerin çoğu yakın gelecekte tele-bakım hizmetleri sunmayı umduklarını ifade etmiştir. Kayıtlı servislerden yalnızca dokuzu tele-bakım hizmetleri sunmaktadır. Özel olarak demanslı kişilere yönelik tele-sağlık hizmeti sunan yönetim ise yoktur. Bu hizmetlerin demanslı kişilere sunulduğu yerlerde, bu hizmetler genellikle diyabet veya kardiyolojik-obstrüktif pulmoner hastalık gibi diğer rahatsızlıkların tedavisine yöneliktir. Özel yardımcı teknoloji temini piyasada küçük bir sektör olarak varlığını sürdürmektedir; 35 bireysel özel tedarikçi tespit edilmiş, bunların genellikle karma topluluk alarm ve tele-bakım hizmetleri sağladığı belirlenmiştir (29). Hem kamusal hem de özel hizmet temininde, Tynetec veya BK piyasasının şimdiki lideri Tunstall gibi az sayıda yardımcı teknoloji şirketinden alınan ürünler baskındır.

Tablo IV.4 Gibson ve arkadaşlarının (2016) tespitlerine göre Birleşik Krallıkta yardımcı teknoloji hizmetleri

|                                | Yerel yönetim | Konut tedarikçisi | Hayır kurumu | NHS tröst kuruluşu | Özel şirket | Toplam |
|--------------------------------|---------------|-------------------|--------------|--------------------|-------------|--------|
| Toplam hizmet sayısı           | 245           | 48                | 1            | 2                  | 35          | 331    |
| Toplum alarmları               | 244           | 47                | 1            | 2                  | 33          | 327    |
| Toplum alarmları ve tele-bakım | 196           | 25                | 0            | 2                  | 29          | 252    |
| Tele-sağlık                    | 5             | 0                 | 0            | 0                  | 4           | 9      |
| Müstakil AT ürünleri           | 15            | 2                 | 0            | 0                  | 7           | 24     |
| GPS konum hizmetleri           | 3             | 0                 | 0            | 0                  | 2           | 5      |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

2013 yılında, BK telekomünikasyon şirketi O2 da kendi mağazalarında ve seçkin caddelerdeki eczanelerde sunduğu “Yardım Elinizde” tele-bakım hizmetleriyle birlikte tele-bakım sektörüne girmiştir. Ancak, bu hizmet yalnızca 4 ayın ardından farkındalığın düşük oluşu ve kullanımdaki yavaşlık nedeniyle piyasadan çekilmiştir<sup>56</sup>. GPS ile izleme ve konum hizmetleri gibi müstakil yardımcı teknoloji ürünleri ise bu hizmetlerde ender olarak sunulmaktadır. GPS izleme ekipmanı daha fazla hizmet kapsamında sunulabilirse de, hizmet yelpazelerinde bu ürünlerden bahseden yerel yönetimlerin sayısı üçte kalmıştır. Buna ek olarak, yalnızca 15 servis kullanımı kolay telefonlar, hafıza destekleri veya gündelik yaşam faaliyetlerine yönelik destekler gibi ürünler sunduğunu ifade etmiştir. Oyuncaklar, oyunlar ve hatırlama araçları potansiyel olarak demans bakımı açısından yararlı olabilirse de, bu ürünler hiçbir hizmet kapsamında sunulmamaktadır. Çalışma kapsamında, bu araçlara ulaşılacak diğer kaynaklara atıfta bulunan servis sayısı da düşük bulunmuştur. Bu bulgu, demanslı kişilere gündelik yaşam faaliyetlerinde yardımcı olan veya esenliklerini ve yaşam kalitelerini destekleyen ürünlerin şu anda YT hizmetlerinin kapsamı dışında kaldığını göstermekte ve demansa yönelik YT hizmetlerdeki boşluğun hala var olduğuna işaret etmektedir.

#### IV.5 Birleşik Krallıktan Alınan Dersler

İngiltere ve İskoçya'dakiler dâhil olmak üzere Birleşik Krallıkta uygulanan demans bakım stratejileri, demansla iyi yaşama amacına ve demansın ve demans hastalarının ihtiyaçlarının daha fazla farkında olan bir ortamın ve toplulukların geliştirilmesine odaklanmaktadır. Birleşik Krallığın geleneğine uygun olarak, Hollanda ve Norveç'te gözlemlenen demansa özgü yatılı bakıma odaklanılmamakta, bunun yerine insanların mümkün olduğu kadar uzun süreyle "yerinde yaşlanmasının" sağlanması amaçlanmaktadır. Bu ise evde bakım çalışanlarının demanslı kişilere ve gayri resmi bakıcılarına sunabileceği eğitim, destek ve bakım açısından oldukça büyük bir hedeftir. Ancak, bu hedefin önünde evde bakım çalışanlarının düşük ücretler, yüksek iş yükü ve kısa vizite süreleri gibi sorunlardan dolayı karşılaştığı artan baskılara yol açan finansman krizi engel olarak durmaktadır. Gayri resmi bakıcılar BK'nin demans stratejilerinde önemli bir yer tutuyor olsa da, bakıcıların hakları bilgilendirme, farkındalık ve bazı durumlarda eğitim konularıyla kısıtlı kalmakta ve bakıcılara yönelik dinlenme bakımı, ara verme imkânı veya mali teşviklere çok fazla odaklanılmamaktadır. Öte yandan, Birleşik Krallık uzun süreli bakıma ihtiyaç duyan kişiler için yardımcı teknolojilerin kullanılması açısından Avrupa'nın önde gelen ülkelerinden biridir. Mevcut bulgular, bu gelişimlerin demanslı kişiler ve bakıcıları için önemli bir potansiyel sağlayabileceğini göstermektedir.

<sup>56</sup> Telecare Aware 2013