



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## Türkiye İçin Demans Bakım Modeli

Prof. Dr. Shereen Hussein

**ARALIK 2016**

Türkiye Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđının Sosyal İçerme Alanındaki Kurumsal Kapasitesinin Artırılması



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## İçindekiler

|                                                                                                      |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| GİRİŞ .....                                                                                          | 3  |
| TÜRKİYE'DE DEMANS (BUNAMA) BAKIMINA DAİR MODEL GELİŞTİRİLMESİ .....                                  | 5  |
| İLKELER .....                                                                                        | 5  |
| DEMANS BAKIMINDA VAKA YÖNETİMİ .....                                                                 | 6  |
| HİZMETLERİN MALİYETLERİ .....                                                                        | 7  |
| SUNULAN HİZMETLERİN TÜRLERİ VE KALİTE YÖNETİMİ .....                                                 | 9  |
| Kamu Farkındalığı ve Eğitiminin Artırılması .....                                                    | 9  |
| Demand Tanımlama, Değerlendirme ve Teşhisi .....                                                     | 10 |
| Demans Mustarip Bireylerin Evlerinde Kalabilmeleri için Desteklenmesi .....                          | 11 |
| Huzurevinde Demans Bakım Hizmetleri .....                                                            | 14 |
| HİZMETLERİN PLANLAMA VE SUNUMUNA FAYDALANICILARIN KATILIMI .....                                     | 16 |
| Demans Mustarip Bireylerin ve Gayri Resmi Bakıcılarının Süreçlere Dahil Edilmesi .....               | 16 |
| Demans için Daha İyi Bütünleşmiş Bir Bakım Sağlanması: Diğer Paydaşların Sürece Dahil Edilmesi ..... | 18 |
| DEMANS BAKIMINDA GÖREVLİ PERSONEL PLANLAMASININ İYİLEŞTİRİLMESİ .....                                | 19 |
| Demans Bakımının Dönüştürülmesinde Liderlik .....                                                    | 20 |
| DEMANS BAKIMINA ERİŞİM .....                                                                         | 20 |
| YENİLİKÇİ TEKNOLOJİLERİN ROLÜ .....                                                                  | 21 |
| SONUÇ .....                                                                                          | 24 |

## Şekiller Dizini

|                                                         |    |
|---------------------------------------------------------|----|
| Şekil 1 Demans Bakım Hizmetlerinde 'Bakım Üçgeni' ..... | 17 |
| Şekil 2 Demans Bakımında Ortaklaşa Çalışma .....        | 19 |
| Şekil 3 Ulusal Demans Bakım Planı Başlatılması .....    | 26 |



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## Giriş

Demans (bunama), bireyleri, ailelerini, arkadaşlarını, bakıcılarını ve toplum genelini etkileyen kayda değer ve önemi giderek artan bir kamusal sağlık sorunudur. Demans, düşünme, intibak, kavrama, hesaplama, öğrenme kapasitesi, dil ve yargı süreçlerini etkileyen bir semptomlar kombinasyonu şeklinde karakterize edilir. Sıklıkla bu süreçlere duygusal kontrol veya motivasyon düşüşü veyahut sosyal davranışlarda değişiklik eşlik etmektedir. Yüzden fazla sayıda demans biçimi bulunmakta olup bunların en yaygın görülenini tüm vakaların yüzde altmışı ile yetmişine denk gelen Alzheimer hastalığı vakaları oluşturmaktadır. Diğer demans türleri arasında vasküler demans (vasküler bunama), frontotemporal demans ve Lewy cisimli demans sayılabilir.

Demans halihazırda sağlık ve sosyal bakım alanlarında karşılaşılan en büyük zorluklardan birini teşkil etmektedir. Geçtiğimiz 25 yıl boyunca kaydedilen bilimsel ilerlemelere rağmen, demans sorununa yanıt bulmak ulusal ve uluslararası bir zorluk olarak mevcut bulunmaktadır. Toplumsal damgalanma, inkar ve yetersiz mali kaynaklar, uygun tedavi ve bakım önünde kilit engeller olmayı sürdürmektedir. Demans bakımında “neler biliyoruz” ile “neler yapıyoruz” arasındaki boşluğu kapatmak üzere, bir Türkiye Ulusal Demans Planı geliştirilmesi ve uygulanması, demanstan mustarip bireylerin, gayrı resmi bakıcılarının ve genel anlamda toplumun ihtiyaçlarına yanıt vermede kilit rol oynayabilecektir. Demansın doğrudan ve dolaylı ekonomik maliyetlerinin, herhangi bir başka önemli hastalığın maliyetlerinden yüksek olduğu tahmin edilmektedir.

Demansın, yaşam kalitesi, sağlık ve gelir kaybı bakımlarından gayrı resmi bakıcılar üzerinde (ücretsiz bakım sağlayan aile üyeleri, arkadaşlar ve komşular) geniş etkiye sahip ve sıklıkla önemsenmeyen sonuçları bulunmaktadır. Örneğin, bakıcılar sık sık çalışma ve dinlenme faaliyetlerini azaltmak zorunda kalırlar; demanstan mustarip kimselere gayrı resmi bakım sağlamak sadece ciddi yük ve suçluluk hissiyatları doğurmakla kalmaz aynı zamanda bakıcıların ruhsal ve fiziksel sağlıkları üzerinde yıpratıcı etkilere sahiptir. Bu husus, toplum geneline dair demansla ilişkilendirilen



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

dolaylı maliyetlerin bir kısmını meydana getirmektedir. Türkiye’de halihazırda, çoğunluğu kadın olmak üzere 600.000’den fazla insanın demanstan mustarip olduđu tahmin edilmektedir. Demanslı bireyler ve gayrı resmi bakıcılarına sađlanan yürürlükteki bakım hizmeti sunumu az sayıda kurumla sınırlı olup bölgeden bölgeye de faydalanılabilirliđi deđişmektedir. Ayrıca demans bakımına dair yaygın damgalanma, farkındalık eksikliđi ve uzman desteđi yokluđu mevcuttur. Genel bağlamda yaşlı bakımı sunumuna benzer olarak, bu hususta da Türkiye’de evde bakım sunumunun eksikliđi gözlemlenmektedir. İşbu belgeyle teklif edilen demans bakımı modeli, ulusal ve stratejik düzlemde bu boşluklara yanıt bulmayı hedeflemektedir. Sunduđu çerçeve, Türkiye için daha geniş çapta yaşlı bakımı modeli olarak sunulan çerçeve ile örtüşmektedir. Demans bakımı modeli, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđının kurumsal kapasitesinin artırılmasına yönelik üst ölçekli projenin bir parçasını oluşturmakta olup aşıđıdaki unsurlara dayandırılmıştır:

1. Uluslararası politikalara ilaveten farklı ulusal bakım modellerini yansıtan üç Avrupa ülkesindeki (Hollanda, Norveç ve Birleşik Krallık) demansa dair en iyi uygulamaların derinlemesine gözden geçirilmesi;
2. Türkiye’de Alzheimer ve Demans sorunlarından mustarip yaşlı bireylere yönelik huzurevi ve evde bakım hizmetlerinin mevcut durumunun deđerlendirilmesi;
3. Eskişehir ilinde demans bakımı sunan bir kuruma saha ziyareti yapılması;
4. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı personeli ile birlikte ulusal düzeyde ve Eskişehir ili düzeyinde idareci ve yöneticiler ile konunun tartışılması.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## Türkiyede Demans (Bunama) Bakımına Yönelik Model Geliştirme

### İlkeler

Demans bakımı modeli geliştirilmesi, teklif edilen üst ölçekli yaşlı bakımı modeliyle tutarlı bir faaliyet olacaktır. An itibarıyla bu unsur, insan hakları, birey temelli bakım ve sosyal sermaye adlı üç temel ilkeyi benimser şekilde teklif kapsamına alınmıştır. İnsan Hakları, eşitlik, saygı ve haysiyet kavramlarını bünyesinde barındırmaktadır. Bu kavramlar, bakım hizmetlerine erişime ve hizmet alınmasının her aşamasında geçerli olup, bundan dolayı da, beraber hizmet ve bakım sunumunun hizmet sonuçları (çıktıları) kadar önemli olduğu eşit erişim hakları ve eşitlikçi hizmet deneyimi unsurlarını kapsayacaktır. İkinci önemli kilit ilke olan Birey Temelli Bakım, hizmet kullanıcıları ile gayri resmi bakıcıları için bağımsızlık, tercih hakkı, içme ve güçlendirme hususlarını teşvik eden kişiselleştirilmiş hizmetler şeklinde yansıtmaktadır. Üçüncü ilke olan Sosyal Sermaye kapsamında ise topluluk kapasitesinin geliştirilmesi toplu sorumluluk duygusunun desteklendiği ve teşvik edildiği bir geniş kapsamlı bakım hizmet sunumunun ayrılmaz parçası olarak görülmektedir. Sosyal sermaye ilkesi ayrıca kültürel değerleri benimserken bireylerin yerlerinde tutulması, ailenin güçlendirilmesi, kendine yeterliliğin teşvik edilmesi ile beraber toplumdaki damgalama ve önyargının azaltılmasını vurgulamaktadır.

Uluslararası arenada “yerde yaşlanmaya” doğru süren eğilimin ayırdına varılması ve bunun hem demans bakımına hem de daha geniş kapsamda ihtiyaç ve koşullara yanıt olarak uygulanması önem taşımaktadır. Dolayısıyla, demanslı bireyler ve gayri resmi bakıcıları için içerici nitelikte topluluk temelli destek ağları ve faaliyetleri oluşturulması yoluyla topluluk desteğinin geliştirilmesine yönelik daha geniş ölçekli faaliyetlerin bünyesinde bulunan evde bakım hizmeti, demans bakımı sunumunun odak noktası haline gelmektedir. Bu politika, demanstan mustarip bireylerin, kendilerine ve gayri resmi bakıcılarına sunulacak uygun ve eşitlikçi destek sayesinde evlerinde ve kendi toplulukları içerisinde mümkün olduğunca uzun süre kalabilmelerini teşvik edecektir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demansın ilerleyen safhaları için, demanslı bireylere yönelik huzurevi (yatılı) temelli ve kimi vakalarda duruma özgü bakım hizmetlerine ihtiyaç duyulacaktır. Bu mekanlar, demanslı insanların toplumdan “uzak tutulacağı” yerlerden ziyade “evler” olarak düşünülmelidir. Demanslı yaşlı bireylere kişiselleştirilmiş bakım hizmetinin haysiyetli, eşitlikçi ve saygılı bir üslupla sunulduğu, esenliklerinin mümkün olduğunca uzun süre yüksek tutulduğu ve Türkiye modeline eklenilebilecek çeşitli mükemmel modeller Avrupa inceleme raporu içerisinde sunulmaktadır.

Her ne kadar demans bakım sunumunda huzurevinde bakım seçeneklerinin son tercih olarak düşünülmesi gerekiyorsa da, bunlar demans bakım sunumu çerçevesinin ayrılmaz bir parçasını teşkil eder. Huzurevinde bakım hizmeti yaşlı bireyler için genel amaçlı bakım tedarik edilmesinin bir parçası ve aynı zamanda bakım sunulan evlerin fiziksel ve sosyal tasarım ve yapısının demanslı yaşlı bireylerin esenliğini en üst düzeye çıkarmak üzere geliştirildiği kimi uzman demans bakım sunumu bağlamında teşkil edilebilir.

Demans bakım ve desteğine ilişkin böylesi bir çerçeve tesis edilmesi üzere, Türkiye için ayrıntıları işbu raporda sunulan bir ulusal demans bakım planının tasarlanması ve uygulanmasını tavsiye etmekteyim.

## Demans Bakımında Vaka Yönetimi

Ulusal yaşlı bakımı modeli geliştirilmesine ilişkin tavsiyelere benzer olarak, bütün sistemi göz önüne almak ve demans bakımını bu sistem ve vaka yönetim yaklaşımı içerisine oturtmak önem arz etmektedir. Bir sosyal bakım sisteminin genel kalitesi, bünyesindeki ayrı ayrı hizmetlerin kalitelerinin toplamından fazlasını ifade etmektedir; zira bu aynı zamanda her seviyede iyi koordinasyona dayanmaktadır. Zayıf koordinasyon sıklıkla zayıf hasta sonuçlarına (çıktılarına) yol açmakta olup bir hasta için bakımın kalitesi hastaya her bir hizmet kapsamında nasıl davranıldığına yanı sıra hizmetlerin birbiri ile nasıl bağlandığına da dayanmaktadır. Aynı durum demans bakımı için de geçerlidir. Pek çok demans hizmetleri herhangi bir bütünleştirme (entegrasyon) mekanizmasından azade ve izole şekilde işlemektedir. Demanslı bireyler ve aile üyesi



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

gayrı resmi bakıcıları bir hizmetten diğerine geçiş ile ya da evde yaşarken bakımın koordinasyonu ile ilgili pek az destek görebilmektedir. Dolayısıyla, teklif edilen Ulusal Bakım Planının bir “bakım sistemi” yaklaşımı benimsemesi elzemdir.

Diğer kronik rahatsızlıkların yönetimine benzer şekilde, demans bakım ve desteğinin iyileştirilmesinde tek başvuru noktası ilkesiyle çalışan bakım koordinasyonu kilit etken konumundadır. Bakım patikası boyunca farklı bileşenler ve hizmetler arası koordinasyonun ve bunlara erişimin temin edilmesi bir ulusal planın uygulama başarısını belirleyen hayati bir unsurdur. Bir vaka yöneticisi veya danışmanı bakım patikası koordine edilmesine yardımcı olabilir. Örneğin İngiltere’de, demans teşhisi konulan bireyler ve bakıcılarının uygun bakım, destek ve tavsiyelere ulaşabilmelerini kolaylaştırmak adına bir demans danışmanı devreye sokulmuştur. Demans danışmanları vaka yöneticilerinden farklıdır. Bunların rolü, demanslı bireyler ve bakıcıları için, sorunları tanımlayabilen ve yerel uzman hizmetlere erişimi kolaylaştıran birer tek başvuru noktası görevi üstlenmektir. Benzer şekilde, Hollanda Demans Stratejisi bakıma dair koordineli bir yaklaşımın önemini vurgulamıştır. Bunun kilit bir unsuru, demanstan mustarip bireylere sorularını cevaplamak, özel bakım ihtiyaçlarını karşılamak ve gerekli bilgi, bakım ve danışmanlığa yönleltmek amacıyla atanan vaka yöneticilerinin mevcut olduğu bir vaka yönetim sistemi tesis edilmesi olmuştur.

## Hizmetlerin Maliyetleri

Yeterli ve uygun demans bakımı, farklı ortaklar arasında bir maliyet-etkinlik temelli çalışma planı üzerinden anlaşılmış farklı kaynaklardan (örn. sağlık, sosyal yardım) uygun finansman sağlanması ile mümkün olur. Finansman, aşağıdakiler gibi farklı bileşenleri kapsayacaktır:

- **Önleme ve erken teşhis:** Bu unsur, kamuda farkındalık yaratma ve risk etkenlerinin engellenmesi için yaşam tarzlarına yönelik müdahaleler gibi nüfus temelli müdahaleler ile demans bakımının genel sağlık ve bakım teşvik ve hastalık önleme hizmetlerine eklemlenmesini hedefleyen müdahaleleri içermektedir. Bu ikinci bileşenin içinde birincil bakımda kapasite geliştirme,



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

tarama programları ve tanımlı gruplar için hedefli müdahaleler (örneğin kadınlar üzerine ve sapa bölgelerde yaşayanlara odaklanması veya aile bakıcılarının ruhsal sağlıklarının ele alınması) de yer almaktadır;

- **Sağlık için finansman:** Bu unsur, ilaçlar, hastane yatılı ve ayakta hasta bakımı, hafıza hizmetleri ve sağlık çalışanlarının eğitimi hususlarını kapsamaktadır;
- **Sosyal bakım için finansman:** Bu unsur, ulaşım, gıda ve topluluk temelli faaliyetler gibi (evde yaşayabilme süresinin uzatılması ve kuruma yatırılma süresinin geciktirilmesine yönelik) evde bakım uygulaması ile huzurevleri ve bakım evlerine sağlanacak destekler ve diğer sosyal yardım desteklerini kapsamaktadır;
- **İzleme ve sürekli iyileştirme gibi diğer hususlara ilişkin finansman:** Bu unsur, tedavi ve bakımda iyileşmelere ön ayak olabilecek yenilik ve araştırmalara, ayrıca kullanıcılar ve bakıcılarının tatmin düzeyinin izlenmesi ve hastane ve huzurevi bakım kalitesinin değerlendirilmesine yönelik finansman sağlanması hususlarını kapsamaktadır. Ayrıca ulusal planların koordinasyon ve düzenli değerlendirilmesi için finansman ayrılması da önemlidir.

Dünya Sağlık Örgütü, finansmanın sürdürülebilir ve güvenli olması gerektiği tavsiyesinde bulunmaktadır. Ulusal Demans Planlarının uygulanması için tahsis edilen finansman tutarları ülkeden ülkeye kayda değer oranda değişiklik göstermektedir. Bu rapor kapsamında gözden geçirilen Ulusal Demans Planlarının hiçbirisi, planlar sona erdikten sonra demans inisiyatifleri için finansmanların nasıl devam edeceğini açıklığa kavuşturmamıştır. Bu hususun ulusal demans planının değerlendirme döneminin sonuna doğru dikkate alınmasını tavsiye etmekteyim.

## Sunulan Hizmetlerin Kalitesinin İzleme ve Değerlendirmesi

İnsanların demanstan mustaripken iyi birer yaşam sürebilmelerini desteklemeye yönelik ve de daha geniş ölçekli bir Yaşlı Bakımına dair Ulusal Türkiye Düzenlemesi ve standart çerçevesinin ayrılmaz parçası olarak bir “kalite standardı” geliştirilmesi tavsiye





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

edilmektedir. Bu kalite standardı, demanstan mustarip bireylerle çalışan ve bakım sağlayan tüm sosyal bakım ortamları ve hizmetleri için geçerlidir. Bunlar, hizmetlerin kalitesi ile demans bakımı sunumundaki ilerlemeyi izlemek için kullanılmalıdır. İzleme süreci, hasta karakteristikleri, epidemiyolojik veriler ve bakım kalite göstergeleri toplanması gibi diğer faaliyetleri de içerecektir. Kalite standardı, hastane, topluluk, evde bakım, huzurevi veya uzman bakım ortamlarında demanstan mustarip bireylerle doğrudan temas halindeki sağlık ve sosyal bakım çalışanlarınca sağlanan bakıma ilişkindir. Demanstan mustarip bireylere yüksek kaliteli bakım sağlamak için bakım ve hizmet sağlamada birey temelli ve bütünlük bir yaklaşım benimsenmesi elzemdir. Aşağıda kalite standardının bünyesinde karşılanması gereken 10 kilit koşul sıralanmaktadır:

Koşul 1. Kendilerinde veya tanıdıkları birinde demans durumu olmasından endişelenen insanlar endişelerini ve teşhis arama seçeneklerini, bilgi ve deneyim sahibi bir kimseyle konuşabilmektedir.

Koşul 2. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, bakım ve desteklerini etkileyen kararlarda tercih ve kontrol sahibidir.

Koşul 3. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, koşulları değiştiğinde ihtiyaçlarının ve tercihlerinin değerlendirilmesi sürecine katılabilmektedir.

Koşul 4. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, bireysel ilgi ve tercihleri uyarınca gündüz vakitleri boş vakit etkinlikleriyle uğraşabilmektedir.

Koşul 5. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, ilişkilerini sürdürme ve geliştirmeye olanaklı kılınabilmektedir.

Koşul 6. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, fiziksel ve ruhsal esenliklerini sürdürmeye yardımcı olan hizmetlere erişmeye olanaklı kılınabilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Koşul 7. Demanstan mustarip bireyler, özel ihtiyaçlarına uygun bir barınma ortamında yaşayabilmektedir.

Koşul 8. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, hizmetlerin tasarım, planlama, değerlendirme ve sunumu hususlarına katılma ve etkide bulunma olanağı bulabilmektedir.

Koşul 9. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, bağımsız savunuculuk hizmetlerine erişmeye olanaklı kılınabilmektedir.

Koşul 10. Demanstan mustarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, topluluklarındaki etkinlikleri ve katkılarını sürdürme ve geliştirmeye olanaklı kılınabilmektedir.

## Sağlanan Hizmet Türleri ve Kalite Yönetimi

### Kamu Farkındalığı ve Eğitiminin Artırılması

Bulgular kimi demans türlerinin değiştirilebilir yaşam tarzı etkenlerine ilişkin olduğuna işaret etmektedir. Özellikle vasküler risk etkenlerini (örn. sigara içmek, kötü beslenme, fiziksel etkinlik eksikliği ve alkol) ele alan müdahaleler aynı zamanda demans risk, ilerleme ve ciddiyet seviyesinin düşürülmesine de yardımcı olmaktadır. Bu husus, sağlık ve bakım sektörleri temelli ortamlarda birincil önleme faaliyetlerinin tıpkı kalp hastalıkları ve kalp krizi gibi diğer bulaşıcı olmayan hastalıklar için oynadığına benzer bir rolü demans riskinin düşürülmesinde de oynadığına işaret etmektedir. Bu modeli geliştirme yolunda bilgi amaçlı olarak gerçekleştirilen uluslararası inceleme, Ulusal Demans Planlarının genellikle hasta odaklı inisiyatifler ve sorumluluk paylaşımının önemini vurgulayan bir çoklu paydaş yaklaşımı benimsediğini belirtmektedir. Uluslararası incelemede gözden geçirilen ülkelerde, sektörler arası kamu temsilcileri ve savunuculuk grupları ulusal plan ve stratejilerin geliştirilmesine katılım sağlamakta ancak rolleri değişiklik göstermektedir. Örneğin, Norveç Planı baskın olarak kamusal



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

girdilere dayanırken, Hollanda planı için ise ulusal savunuculuk grubu Alzheimer Netherlands hayati rol oynamıştır.

Türkiye özelinde, demansa yönelik genel bir damgalanma hali bulunduğu su götürmez olsa da daha iyi bir kavrayış kazandırmanın bu sorunu yanıtlamada yardımcı olacağı kabul edilmelidir. Ayrımcılık ve muhtemel sosyal dışlanmanın azaltılması adına ve erken veya zamanında teşhis ve ardından ilgili bakıma erişim sağlanması için, demans planında bilgi yayma ve eğitsel farkındalık kampanyalarından ulusal yardım hattı ile yerel ölçekte bilgi ve tavsiye barındıran web sayfası oluşturmaya kadar çeşitlilik gösteren bir dizi eylemin uygulanması gerekmektedir. Kimi planlar, demans hakkında farkındalığı artırmak amacıyla bölgesel konferanslar düzenlenmesi ve hatta nüfus sayımları üzerinden kamusal bilgi birikimi ve tutumların izlenmesi için bir çerçeve geliştirilmesini içerecek kadar ileri gidebilmiştir.

*Kilit sorunlara yanıt bulunması amacı taşıyan inisiyatiflere örnekler:*

- Kanıta dayalı araştırmalar ve ulusal sağlık teşvik stratejileri üzerinden demans riskinin düşürülmesine dair farkındalığın artırılması
- Sağlık teşvik bilgi ve tavsiyelerinin geliştirilip yayılması
- Sağlık ve esenliğin teşvik edilmesi, riskin azaltılması ve potansiyel olarak belirli demans türlerinin ortaya çıkış zamanının geciktirilip ve ciddiyetinin düşürülmesi adına bireyler ve kuruluşlar genelinde davranışsal değişikliklerin teşvik edilmesi
- Yanlış bilinenler ve damgalamaların önüne geçilmesi
- Sağlık teşvik faaliyetlerinin etkinliğinin izlenmesi, değerlendirilmesi ve iyileştirilmesi

Demans farkındalığı, bütün sağlık ve bakım işgücü için kilit bir öncelik olmalıdır. Demanstan mustarip bireylere klinik bakım veya destek sağlayanlara ilaveten, destek personel dahil sağlık ve bakım işgücünün büyük bir kısmı demanstan mustarip insanlarla temasta bulunmakta olup, bu kişilerin demanstan mustarip bireylerin ve bakıcılarının özel ihtiyaçlarına dair belirli bir farkındalığa sahip olması



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

gerekmektedir.

### **Demans Tanımlanma, Değerlendirme ve Teşhisi**

Yüksek kalitede teşhis ve müdahale, Avrupa’da geliştirilen pek çok Ulusal Demans Stratejisinde tanımlanmış hedeflerden birini teşkil etmektedir. Demans, özellikle de teşhisin daha karmaşık olduğu hafif demansın teşhisi uzmanlık becerilerine sahip bir klinisyen tarafından gerçekleştirilmelidir. Ancak, uzman olmayan bireylerin de muhtemel demans semptomlarını tanımlama, durumu uzmanlık hizmetlerine sevk etme ve sempatik ve damgalama içermeyen destek sağlama başlıkları altında oynadığı önemli bir rol bulunmaktadır. Her ne kadar demanstan mustarip bireylerin kendilerine uygun teşhis, tedaviye erişim, bakım ve desteği hak ediyor olduğuna dair geniş ölçekte uzlaşma olsa da, demans teşhis ve tedavisine yönelik tek biçim bir patika bulunmamaktadır. Bu araştırmanın bir parçası olarak hazırlanan uluslararası uygulamalara dair inceleme, yerel kültür, siyasi gerçeklikler ve yerel kaynakların demans bakım ve desteğinin her unsuru üzerinde etkiye sahip olduğunu göstermiştir.

Demanstan mustarip bireylere yönelik bakım ve destek patikasını iyileştirme gereği bulunmaktadır. Erken teşhise ulaşma yolundaki eylemler hafıza klinikleri veya birimleri kurulmasından özgün ve yeni bir erken teşhis hizmeti yaratılmasına ve uzmanların hızlı değerlendirme ve doğru teşhis olanağına sahip olmak üzere eğitilmesine kadar değişmektedir. Değerlendirmeye aldığımız Avrupa demans planları da, demans bakım ve desteğine yönelik çok-disiplinli bir takım yaklaşımının olanaklı kılınması üzere diğer sektörlerle ortaklık kurulmasını teşvik etmektedir. Tedaviye dair ise incelediğim demans planları her ülkenin göz önüne alması gereken anti-psikotik ilaç kullanımının azaltılması hususuna özel önem atfetmektedir. Türkiye özelinde, kimi demanstan mustarip bireyler ile bakım hizmeti sağlayan yakınlarının toplumdan izole ve korkmuş halde kaldığının kabul edilmesi mühimdir. Bu noktada, özel olarak demanstan mustarip bireyler ile bakım hizmeti sağlayan yakınlarının hedeflendiği sosyal yardım ve topluluk hizmetlerinin tesis edilmesi gereği ortaya çıkmaktadır.

### **Demanstan Mustarip Bireyleri Evlerinde Kalabilmeleri İçin Desteklemek**





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demanstan mustarip bireylere yaşadıkları yerde müdahale edip harekete geçirmek amaçlı programlar hazırlanması hayati önemdedir. Bu husus, bireylerin faydalanabileceği boş vakit uğraşlarının geliştirilmesi ve genel olarak anlamlı bir gündelik hayat yaşayabilmek üzere destek olunmasını amaçlayan programları içermektedir. Örneğin, gözden geçirdiğim ulusal planlar evsel düzenlemeler, ev ortamında rehabilitasyon ve bilişsel canlandırmaya dair değerlendirmelerin demanstan mustarip bireyler için önemli olduğunu benimsemiş bulunmaktadır. Bu unsurlar demanstan mustarip bireyleri kendi ev ve topluluk ortamları içerisinde mümkün olduğunca uzun süre tutabilmeyi kolaylaştıracak ve buradan doğru genel ulusal bakım maliyetinde tasarruf sağlarken aynı zamanda hem bireylerin hem de gayri resmi bakıcılarının yaşam kalitesine olumlu katkıda bulunacaktır.

Demanstan mustarip bireyler, ilgilerini çeken etkinlikleri ve aktif olmayı sürdürmeleri yönünde teşvik edilmelidir. Bu husus, bireyleri evlerini hem kendilerini güvende tutacak hem de bağımsızlıklarını teşvik edecek biçimde uyarlamalarında destek olunmasını da kapsayabilecektir. Bireyler ayrıca kendi yerel toplulukları içinde sosyal hayat ve katılımlarını sürdürmek yoluyla yalnızlaşmaktan kaçınmaları için desteklenebilir.

Potansiyel inisiyatifler aşağıdaki hususları içerebilecektir:

- Fiziksel etkinliklerin (dış mekana erişim dahil), bireyin bağımsızlığı ve yetilerini sürdürmedeki öneminin teşvik edilmesi
- Gündelik yaşam ihtiyaçlarının karşılanması üzere demanstan mustarip bireylere kendi evlerinde bakım desteği sağlanması
- Bireylere ilgi alanları, sosyal hayatları ve topluluğa katılımlarını sürdürmeleri ve bunun neden önemli olduğunu anlamaları konusunda destek sağlanması
- Modelin sosyal sermaye ilkesine paralel olarak demans-dostu mekanların geliştirilmesi gibi topluluk inisiyatiflerinin tesis edilmesi<sup>1</sup>
- Bakım personelinin, bireylerin diğerleriyle gündelik yakınlık kurma (örn. duygu ve düşünce paylaşımı) ihtiyaçlarını anlaması

<sup>1</sup> Hussein, S. ve Manthorpe, J. (2014) Volunteers supporting older people in formal care settings in England: personal and local factors influencing prevalence and type of participation. *Journal of Applied Gerontology*, 33(8): 923-941.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Bakım personelinin demanstan mustarip bireylerin kültürel, ruhani ve cinsel ihtiyaçlarının nasıl anlaşılıp bunlara nasıl yanıt verileceğini anlaması
- Demanstan mustarip bireylerin iyi birer yaşam sürebilmesi adına aile ve bakıcılarına destek ve eğitim sağlanması
- Bakım personelinin, etkinliklerin bireyin değişen ihtiyaçlarına nasıl uyarlanabileceğini anlaması
- Öz bakım ve anlamlı etkinliğin desteklenmesi üzere yardımcı teknolojileri dahil etmeye yönelik inisiyatifler geliştirilmesi
- Tanıdık olmayan ortamlardan dolayı yaşanan sıkıntıyı azaltmaya yönelik stratejiler geliştirilmesi
- Bağımsızlık, mahremiyet, intibak ve güvenliği (örn. düşme risklerinin azaltılması) teşvik edecek şekilde fiziksel mekanların uyarlanmasına yönelik farkındalık ve inisiyatifler geliştirilmesi
- Demans kapsamında oluşabilecek algısal bozuklukları ve bu bozuklukların etkisinin ortamda yapılacak değişiklikler ile nasıl en alt düzeye indirgenebileceğinin dikkate alındığı bakım hizmetlerinin teşvik edilmesi

Halihazırda evde bakım hizmeti Türkiye’de pek sınırlı sosyal bakım sunumu kapsamında hala gelişim halindedir. Teklif edilen yaşlılara yönelik bakım hizmeti modeli, kırsalda ya da şehirde yaşasınlar ve sağlık ihtiyaçları, cinsiyetleri, eğitim seviyeleri ne olursa olsun, mümkün olduğunca fazla sayıda yaşlı bireye ulaşmayı hedefleyen bir evde bakım hizmeti bütünüdür. Türkiye çapında yürürlüğe konulmasını amaçlamaktadır. Bu hem mevcut kaynakların maliyet-etkin bir kullanımı hem de yaşlı bireylerin yüksek seviye esenlik ve yaşam kalitesi ile ilişki biçimde mümkün olduğunca uzun süre topluluk içerisinde tutulabilmesi imkanını sunan bir yol olarak görülmektedir. Evde bakım hizmetleri geliştirilirken, demanslı hasta bakımı hizmet sağlanmasının ayrılmaz bir parçası olarak değerlendirilmelidir. Düzenli eğitimler, erken teşhis için demans belirtilerine dair kavrayış, etkin iletişim kurma yetisi, sağlık uzmanları ve diğer mesleki uzmanlarla birlikte hareket edebilme yetisi ve bireyler ile ailelerini destekleme yetisi başlıklarını kapsayacaktır.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Evde bakım; demanstan mustarip bireylere fiziksel sađlık ve psikolojik esenliklerini muhafaza ve optimize etme yolunda yardımcı olmaktan geçmektedir. Beslenme, hidrasyon, fiziksel etkinlik, hijyen, ađrı giderimi ve deliryum, anksiyete ve depresyondan kaynaklı psikolojik ihtiyaçların anlaşılp bunlara yanıt bulunması hususlarını içermektedir. Ayrıca ilacın oynaması gereken dođru role ve psikososyal ve terapötik müdahalelerin nasıl olanaklı kılınıp desteklenebileceđine dair farkındalıđa ilişkin bir dizi potansiyel müdahale üzerine bilgi birikimi gerekmektedir. Evde bakım personeli, aşıđıdaki hususlar hakkında anlayış sahibi olmalıdır:

- Demans, depresyon ve deliryum belirtileri ile bunlara ilişkin dođru yanıt ve tedavi seçenekleri
- Demans halinde yaşılanma ve eşlik eden hastalıkların ilişkileri
- Hafızayı güçlendirebilecek farmakolojik müdahalelerin faydaları ve sonuçları
- Farklı durumlarda farklı psikososyal yaklaşımların etkinliđine dair bilgi birikimi
- Demanstan mustarip bireylerin esenliđini iyileştirmede kullanılan psikososyal yaklaşımların ilkeleri ve kilit unsurları
- Demanstan mustarip bireylerin esenliđini iyileştirmede kullanılabilecek psikososyal yaklaşımlara dair yeni ve ortaya çıkmakta olan bilgilere dair farkındalık

### Huzurevinde Demans Bakım Hizmetleri

Birey temelli demans bakımı<sup>2</sup> demanstan mustarip kişileri birey olarak deđerlendirip yanıt vermek üzerine kuruludur. Kişinin sadece sađlık durumunu hesaba katmayı deđil bireyi kendi geçmişı, kendine has becerileri, ilgi alanları, tercihleri ve ihtiyaçlarıyla bir bütün olarak dikkate almayı amaçlamaktadır. Demanstan mustarip bireyler ve bakım sađlayan aile üyeleri ile ilişkiler kurmak, bu kişileri karar alma mekanizmasının merkezine yerleştirmek, bireyin kendi sađlık ve bakımlarında eşit bir ortak olmasını temin etmekle ilgilidir. Birey temelli bakımla ilişkilendirilen deđerler arasında bireyselliğin, bağımsızlıđın, mahremiyetin, ortaklıđın, tercih hakkının, haysiyet, saygı ve diđer hakların tanınması ve teşvik edilmesi unsurlarını kapsamaktadır. Avrupa





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

örneklerinin incelenmesiyle tanımlanan faaliyetler ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir. Bunlar farklı hasta gruplarına (örneğin davranış değişiklikleri gösteren demanstan mustarip bireyler, demanstan mustarip genç insanlar ve diğerleri) özel birimler tesis etmek veya tanımlamaktan, uzun dönemli bakım tesislerinin ihtisas tesislerine dönüştürülmesi veya daha büyük ölçekli bakım evleri içerisinde demans bakımı için liderliğin geliştirilmesine kadar değişiklik gösterebilmektedir.

Ulusal planlar ayrıca tavsiye edilen bakım patikaları tanımlamakta ve bakım kalitesinin izlendiği denetim sistemlerinin tasarlanması yahut yürürlüğe konulmasını içermektedir.

<sup>2</sup> Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: the person comes first. Maidenhead, Open University Press  
Brooker, D. (2007). Person-centred dementia care making services better. London, Jessica Kingsley Publishers.

*Demanstan mustarip bireylere yönelik hizmetlerin ve bunlara bakım hizmeti sağlayan personelin aşağıdaki hususları barındırdığı temin edilmelidir:*

- 1- Birey temelli demans bakımı ve insan hakları yaklaşımı ilkeleri çerçevesinde, aşağıdaki kavrayışlar temelinde çalışması
  - Yaşları, bilişsel bozuklukları veya onlara bakım sağlayanlardan bağımsız olarak demanstan mustarip bireylerin insan olarak değeri
  - Demanstan mustarip bireylerin demansa yönelik karşılıklarının etkileri arasında tanınan kendilerine has kişilikleri ve yaşam deneyimleri ile bireysel varlıkları
  - Demanstan mustarip bireylerin kendi perspektifinin önemi
  - Demanstan mustarip bireyin diğer insanlarla ilişki ve etkileşiminin önemi ve bunların esenlik sağlamadaki potansiyelleri<sup>3</sup>
- 2- Birey temelli bakımın demanstan mustarip bireyin deneyimlerine dair nasıl içgörü sağlayabileceği ile beraber bireysel ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik destek bakım yaklaşımları ve çözümlerin anlaşılması
- 3- Aile ve bakıcıların birey temelli bakımda ve demanstan mustarip bireylerin desteklenmesinde oynadığı rolün anlaşılması
- 4- Önden planlama ve yaşam seyri çalışmasının kullanımı dahil birey temelli bir yaklaşımın nasıl uygulanabileceğinin anlaşılması
- 5- Bir kimsenin ihtiyaçlarının hastalık ilerledikçe değişebileceğinin anlaşılması
- 6- Fiziksel ortamın, demanstan mustarip bireylerin değişen ihtiyaçlarına göre nasıl





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

uyarlanacağıının bilinmesi

- 7- Bakım sağlarken bireyin geçmişi, kültür ve denetimlerinin önemini anlaşılması
- 8- Demanstan mustarip bireyin bakım ihtiyaçlarının iletilebilmesi adına açık ve net belgelendirme gereğinin önemini anlaşılması

<sup>3</sup> NICE Guidelines [CG42], Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care

Demanstan mustarip bireyler iletişim hususunda özellikle ciddi zorluklarla karşılaşmaktadır. Demans kişinin dil anlama ve kullanma becerisini etkileyebilmekte, bireylerin dil becerileri bir günden diğer güne farklılık gösterebilmekte ve rahatsızlıkları ilerledikçe de giderek daha zorlayıcı hale gelebilmektedir. Etkin iletişim kurulabilmesi, her bireyin kendine has ihtiyaç ve yeteneklerine dayanacaktır. Sözlü beceriler geriledikçe, sözsüz iletişim giderek önem kazanabilecektir. Sağlık ve bakım uzmanları, vücut dili, yüz ifadesi ve dokunuş gibi sözsüz iletişimlerinin önemini ayırdında olmalıdır. Demanstan mustarip bir bireyin davranışları (zorlayıcı ve sıkıntılı davranışlar dahil) muhtemelen hissiyat ve algılarını belirtmek suretiyle iletişimin önemli bir biçimini oluşturur. Bunun farkına varılması, etkin iletişimde kilit bir bileşen olabilecektir.

Zaman zaman, hem demans semptomlarına hem de ilintili olarak deneyimleyebilecekleri sağlık ihtiyaçlarına yanıt bulunması amacıyla demanstan mustarip bireylere ilaç yazılabilir. Böylesi durumlarda, ilaç yazılması yürürlükteki talimatnamelere uygunluk ve her türlü kontrendikasyonlar ile ilintili etik sorunlara dair anlayış varlığının eşliğinde olmalıdır. İlaçlar ayrıca güvenli ve uygun biçimde hastaya verilmelidir.

Demanstan mustarip bireylere bakım hizmeti sunan personel aşağıdaki hususlara vakıf olmalıdır:

- 1- Bilişsel geliştiricilerin kapsamının, ne yaptıklarının, kullanılabilirlik kriterlerinin ve talimatname kaynaklarının anlaşılması
- 2- Bilişsel geliştiricilerin değerlendirilmesi ve yazılmasına ilişkin süreçlerin



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

anlaşılması

- 3- Demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarını kontrol altında tutan ilaçların kapsamı ile beraber bu gibi ilaçların ne zaman kullanılıp kullanılmayacağını anlaşılması
- 4- Demanstan mustarip bireylerin bakımında ilaç tedavilerine dair etik sorunların anlaşılması
- 5- Anksiyolitik ve anti-psikotik ilaç yazılmasına ilişkin kontrendikasyonların anlaşılması
- 6- Demanstan mustarip bireylerde yaygın olarak gözlemlenen fiziksel sağlık sorunlarına yönelik kullanılan ilaçların kapsamının ve bu ilaçların bilişsel geliştiriciler yahut davranışsal ve psikolojik sorunlara yanıt bulmak amacıyla yazılan ilaçlarla nasıl endike olabileceğine ilişkin risklerin anlaşılması
- 7- Yazılan ilaçların düzenli olarak gözden geçirilmesinin öneminin anlaşılması
- 8- Demanstan mustarip bireylerde deneyimlenen ağrının nasıl değerlendirilebileceği ve ağrıya etkin şekilde yanıt bulunması için ilaç yazma uygulamalarının anlaşılması
- 9- Demanstan mustarip bireylerin esenliklerini iyileştirmede kullanılabilecek yeni ve yeni geliştirilen farmakolojik müdahalelere dair bilgi birikimlerinin farkında olunması

## Hizmetlerin Planlama ve Sunumuna Faydalanıcıların Katılımı

### Demanstan mustarip bireylerin ve Gayri Resmi Bakıcılarının Süreçlere Dahil Edilmesi

Demanstan mustarip bireylere sunulan bakımın çoğunluğu aile üyesi bakıcılarınca üstlenilmekte ise de, Avrupa çapında ve ötesinde pek çok bakım hizmeti veren hasta yakını bu işin yüksek stres, depresif semptomlar ve sosyal dışlanma ile sonuçlandığını belirtmektedir. Tipik olarak, bakıcı aile üyeleri bakım rollerini sürdürmek isteyecektir ancak aynı zamanda hem kendi sağlık ve esenliklerini sürdürmeleri hem de demanstan mustarip bireyin bakımına devam edebilmeleri açısından desteklenmeleri elzemdir. Giderek artan oranda, bakıcı aile üyeleri ve sağlık-bakım uzmanları bakım sürecinde

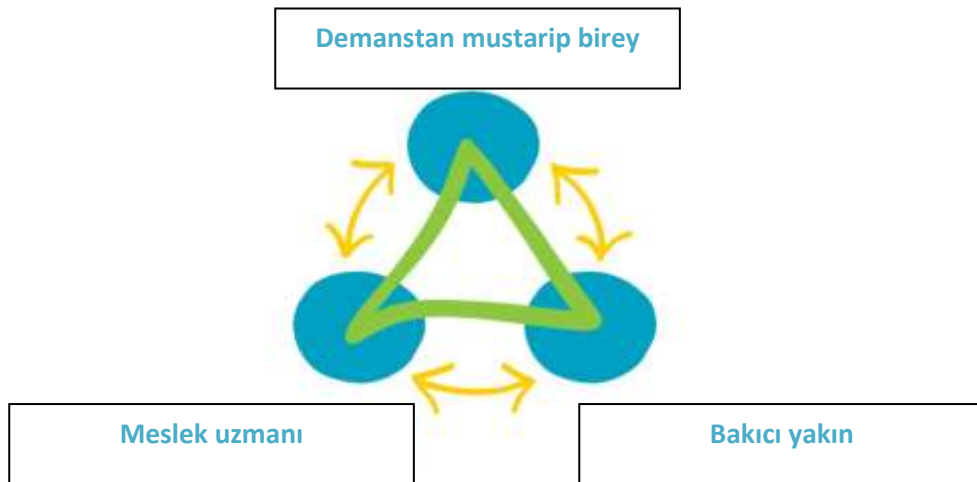


Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

ortak olarak görülmektedir. Demanstan mustarip bireylere sağlanacak hizmetlere dair her türlü stratejik planlama, demanstan mustarip bireyler ve bakıcı aile üyelerine bütün karar alma süreçlerine katılım olanağı tanınması ve bakıcıların bakım sorumlulukları ile başa çıkarken bakımın ötesinde de bir hayat sürdürebilmeleri adına gerekli paydos, eğitim, öğrenim, duygusal ve psikolojik destek olanaklarına sahip olmaları yönünde hedefler içermelidir.

Demanstan mustarip bireyler ve gayrı resmi bakıcıları ve yakınları, bakım ve tedaviye ilişkin kararlara katılım olanağına haiz olmalıdır. Demans, bireyin karar alma öngörü, kapasite ve yetisini etkileyebilen, dejeneratif bir sağlık sorunudur. Bu husus, demanstan mustarip bireyler ile bu bireylere bakan kişiler arasında farklı görüş ve ihtiyaçlar doğmasına sebep olabilir. Demanstan mustarip birey kapasitesi kaldığı müddetçe kendi kararlarını vermesi ve görüşlerini dile getirmesi yönünde desteklenmelidir. Ancak, kapasiteleri yetersiz ise, sağlık ve sosyal bakım uzmanları demanstan mustarip bireyin “üstün menfaatleri” doğrultusunda hareket etmelidir; bakıcıları ile demanstan mustarip bireylerin ihtiyaç ve görüşlerinin dengelenmesi bu hususta hayati önemdedir. Bu da demansa yönelik belli bir anlayış düzeyi ile beraber demanstan mustarip bireylerle nasıl iletişim kurulacağına dair beceri gerektirmektedir.

**Şekil 1 Demans bakım hizmetlerinde ‘Bakım Üçgeni’**





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demanstan mustarip bireylerin bakımıyla ilgilenen yakınların sürece dahil edilmesi; demanstan mustarip birey için daha iyi sonuçlar elde edilmesini sağlayacak, personel ve hizmetlerin bireyin ihtiyaçlarına ve ayrıca demansın davranışlarını ve genel esenliklerini nasıl etkilediğine dair daha geniş bir perspektif edinebilmesini temin edecek, bakıcı yakınlarına ilgilendikleri bireyin mümkün olan en iyi ve en uygun tedaviyi alıyor olduğuna dair iç huzuru sağlayacaktır.<sup>4</sup> Demans için Bakım Üçgeni (Şekil 1), “*demanstan mustarip bireylerin diğer insanlarla ilişkileri ve etkileşimlerinin önemi ve birey temelli bakım sunumunda esenliğin teşvik edilmesi yolundaki potansiyellerinin*” vurgulandığı birey temelli bakım kavramı üzerine inşa edilmektedir.

Etkili bir Bakım Üçgeni, ancak ve ancak uzman kadro ve bakıcıların uygulamaya istekliliği olduğu noktada tamamlanabilecektir. Çoğu bakıcılar demanstan mustarip birey, bakıcısı ve uzmanından oluşan, bütün fikirlerin duyulduğu ve bakımı etkilediği bu üç-yönlü ortaklığın en iyi sonuçları ortaya çıkaracağına katılmaktadır.

<sup>4</sup> Hussein, S. ve Manthorpe, J. (2012) The diversity of staff supporting family carers in England: findings from an analysis of a national data set. *Diversity & Equality in Health and Care*, 9 (2): 101-111.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## **Demans için Daha İyi Bütünleşmiş Bir Bakım Sağlanması: Diğer Paydaşların Sürece Dahil Edilmesi**

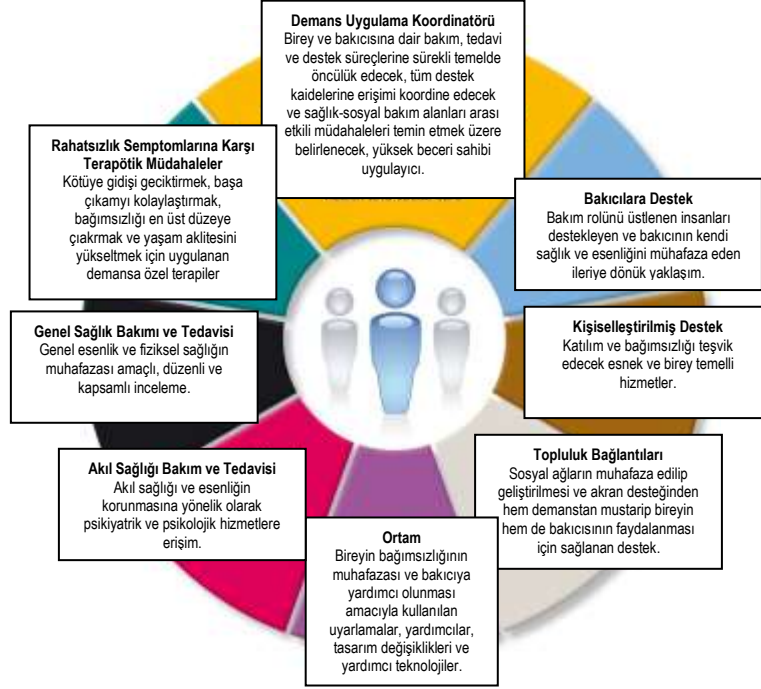
Ortaklaşa çalışma, başarılı bir demans bakım modeli geliştirilmesinde kilit rol oynamaktadır. Özellikle sağlık sektörü ile olmak üzere görev paylaşımı ve ortaklaşa çalışma ihtiyacı bulunmaktadır. Demans bakımının ilerleyen safhalarında –sağlık bakımı sorumluluğu altında bulunan- uzman bakımı sunulmasını gerektireceği unutulmamalıdır. Maliyet-etkin ve içerici bakım politikaları mümkün olduğu kadar uzun süre evde bakımın önemini vurgulamakta ve Avrupa çapında demanstan mustarip bireyler teşhis sonrası ortalama sekiz yıllık yaşam beklentilerinin ortalama altı yılını evlerinde geçirmektedir. İnsanların kendi evlerinde ve toplulukları içerisinde haysiyetli bir yaşamı sürdürebilmeleri için, kimi bakım görevlerinin muhtemelen sağlık işgücünden sosyal bakım işgücüne devredilmesi gerekecektir. Dolayısıyla, ilgili beşeri, altyapısal, bilgisel ve finansal kaynak girdilerinin tutarlı bir ortaklık çerçevesi içerisinde tanımlanması, planlanması ve sunulması önem arz etmektedir. Şekil 2, demans bakımı sunulmasında ortaklaşa çalışmaya dayalı bir model tasvir etmektedir.

İnsanların demansın çeşitli aşamalarındaki dilekleri ve ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik koordineli bakım seçeneklerinin tanımlanması da önem taşımaktadır. Bu çerçeve içerisinde, her bir bireye bakım sunulmasıyla ilintili tüm taraflar arasındaki koordinasyonu iyileştirilmesi girişimi kapsamında tek başvuru noktaları veya tek koordinatörler atanması etkili sonuçlar verecektir. Bununla amaçlanan, yolculuğun çeşitli noktalarında tedaviye, bakım ve desteğe daha rahat ve iyi erişimin kolaylaştırılmasıdır. Ancak, koordinatörlerin veya danışmanların rol ve sorumlulukları incelenen ülkeler arasında farklılıklar göstermektedir –örneğin bütün vakalara ya da sadece karmaşık vakalara odaklanabilmekte, bakım alanında desteği teşhis sonrasında ya da aynı zamanda teşhis öncesi ve esnasında sağlayabilmektedirler.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## Şekil 2 Demans bakımında ortaklaşa çalışma



## Demans Bakımında Görevli Personel Planlamasının İyileştirilmesi

İşgücünün geliştirilmesi hem bakım hizmetlerinin kalitesi hem de demanstan mustarip bireylere dair ulaşılan sonuçlar üzerinde doğrudan etkiye sahiptir. Personel eğitiminin işgücünün geliştirilmesinde hayati bir bileşen olmasının yanı sıra, birey temelli demans bakımına dair kavrayışın da bakım hizmetlilerinin günlük çalışmalarının her unsuruna nüfuz etmesi ve her aşamada mevcut olması gerekmektedir.<sup>5</sup> Demans bakımı alanı, kimi heyecan uyandırıcı tıbbi gelişmeler ve teknoloji kullanımı bakımından oldukça hareketli karakteristiktir. Bu kapsamda, demans bakımı sağlayan herhangi bir kuruluşun yaşlı bireyler, gayri resmi bakıcıları ve bunlarla birlikte çalışan uzman personel için olanakları en üst düzeye çıkarmak üzere hem duyarlı hem de esnek olması gerekmektedir. İşgücünün geliştirilmesi hususu, demans bakımı sunulmasında görevli profesyonel kadrolar için temel yeterlikler formüle edilmesi, sürekli eğitim ve öğrenim sağlanması, aracı kuruluşlarca hizmet sağlayıcılar için gerekli demans eğitime yönelik kariyer patikaları veya şartnameler geliştirilmesi unsurlarını kapsamalıdır.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Hussein, S. ve Manthorpe, J. (2012) The dementia social care workforce in England: secondary analysis of a national workforce data set. *Aging and Mental Health*, 16(1): 110-118.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Eğitimler, kişinin kendi evi, topluluk merkezleri ve huzurevleri ile rehabilitasyon merkezleri gibi çeşitli ortamlarda sunulabilmektedir.

### Demans Bakımının Dönüştürülmesinde Liderlik

Liderler ve üst düzey yöneticiler, hedeflere ulaşılması amacıyla yön tayin etme, en iyi uygulamaları yayma ve destek personelin motive edilip desteklenmesi konularında sorumluluğu bulunmaktadır. Bu da, kuruluşun faaliyette bulunduğu ortama dair bir anlayış (örn. ulusal demans planı ve uzun dönemli bakım politikaları) ile demans bakım ve tedavisinde en güncel araştırma ve geliştirmelere dair bir anlayış gerektirmektedir. Liderler ayrıca, istenen çalışma tarz ve yöntemlerine yönelik (birey temelli ve hak temelli bakım yaklaşımlarının teşvik edilmesi gibi) işyerlerindeki kültüre etki edebilirler. Kuruluş bünyesindeki personeli desteklemesinin yanı sıra, liderlerin çok-kuruluşlu bir ekibin parçası olarak bütünleşik hizmetler sunabilmek üzere ortaklaşa işbirliği içinde çalışması gerekecektir. Demans bakımında farklı gözüken, duyulan ve hissedilen yeni bir kültüre öncülük edilmesi kayda değer bir özveri gerektirmektedir. Duygusal zeka ve ilgili liderlik modeline dayalı bir kültürel değişikliği getirebilmek için yeni tarz bir liderliğe ihtiyaç duyulmaktadır.

### Demans Bakımına Erişim

Demans, her kültürel ve etnik arkaplana sahip insanı etkileyecektir. Kültürel ve etnik çeşitlilik hususları, aileleri veya toplulukları içerisinde rahatsızlığın kabul edilmesi dahil insanların demansı nasıl deneyimleyecekleri üzerinde etki sahibi olacaktır. Demans genellikle yaşlılıkla ilişkilendirilen bir rahatsızlıktır. Ancak, erken başlangıç demanstan mustarip kayda değer sayıda genç insan da bulunmakta olup bu kişilerin özgün ihtiyaçları ve endişeleri olması oldukça muhtemeldir. Ayrıca demansın yaygınlığı konusunda net cinsiyet farklılaşmaları mevcut olup kadınların demanstan mustarip olma ihtimali daha yüksektir. Buna ilaveten, bireylerin engellilik durumu, cinsiyeti, coğrafi konumu vb. ile örneklenebilecek ancak bunlarla sınırlı olmayan daha geniş





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

kapsamlı sađlık belirleyicilerle iliřkili pek ok karakteristiđin de demansın  
deneyimlenmesi zerinde ciddi etkisi bulunmaktadır.

---

<sup>6</sup> Hussein S. (2010) The dementia social care workforce in England. *Social Care Workforce Periodical*, Issue  
9: September 2010, London: ISSN 2047-9638



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Türkiye’de hizmetlerin sunumu farklı yerelliklerin çeşitliliğine özel özen gösterilerek yaygınlaştırılmalıdır; bu noktada Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı nezdinde merkezi hükümet ile Belediyeler arasında çalışma öncelikleri ve programları tesis edilmesinde daha iyi işbirliği sağlanması elzemdir. Buna ilaveten, demanstan mustarip bireylerle çalışan personelin, özellikle bireylerin kendilerinin karar veremez olduğu hallerde karar vermek zorunda kalabilecekleri gerçeği bağlamında, bakım yükümlülüklerinin tamamıyla bilincinde olması gerekmektedir. Bakım yükümlülüğü, her daim başkalarının üstün menfaati uyarınca hareket etmeyi ve eylemlerde bulunmak ya da bulunmamak yoluyla bireylerin zararına olacak şekilde hareket etmemeyi gerektirmektedir.<sup>7</sup> Demans bakımında bu husus, muhtemelen bireyin güvenliği ile bağımsızlık ihtiyaçları dahil insan hakları ile dengelemek, demanstan mustarip birey için üstün menfaatlerine karar vermek (örn. tedaviye rıza konusunda kararlar verme) ve bireyin ihtiyaçlarının zaman zaman özellikle bakıcıları olmak üzere diğerlerinin ihtiyaçları ile çakışabileceğini anlamak gibi etik sorunları da bünyesinde barındırabilecektir. Demanstan mustarip bireyler ayrıca ihmal, zarar veya istismarla karşılaşabilecekleri durumlara karşı da hassas olabilirler. Sağlık ve sosyal bakım görevlileri herhangi endişe kaynağı konuyu tanımlamaya ve ele almaya yeterli olmalı ve gerektiğinde fikirlerini dile getirmek için gerekli özgüvene sahip olmalıdır.<sup>8</sup>

## Yenilikçi Teknolojilerin Rolü

Demanstan mustarip bireylerin bilişsel bozukluklarına yönelik olarak bakım sağlanan ortamları uyarlamak için kullanılan teknolojiler ya da demanstan mustarip bireyler ve bakım sağlayan yakınlarını desteklemek için kullanılan telebakım gibi yenilikçi teknolojiler demans bakımı sunumunda giderek artan bir öneme sahip olmaktadır. Pek çok yardımcı teknoloji cihazı elektronik olmasına karşın bu terim sadece yüksek teknoloji cihazlar için kullanılmamaktadır. Aynı zamanda akıllı telefonlar ve tabletler gibi cihazlar, yaygınlaşan internet kapsamı ile beraber teknolojiyi sadece birkaç yıl önce tahmin edemeyeceğimiz şekillerde herkes için erişilebilir kılmaktadır. Sosyal medyanın (Twitter ve Facebook gibi) yaygın kullanımı da artık pek çok insanın, daha geleneksel



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

yüz yüze görüşmelerin yanı sıra hayatlarının bir kısmını sanal ortamda geçirdiği anlamına gelmektedir.

<sup>7</sup> Stevens M., Manthorpe J., Hussein S., Harris J., Rapaport J. ve Martineau S. (2007) Safeguarding People with Dementia? The role of the POVA list; *UK Dementia Congress*, Harrogate: 5th November 2007.

<sup>8</sup> Hussein S., Manthorpe J., Reid D., Penhale B., Perkins N., and Pinkney L. (2010) Working together in adult safeguarding: findings from a survey of local authorities in England and Wales, *Research Policy and Planning*. 27 (3): 163-176.

Bütün bunların anlamı, demanstan mustarip bireyler için yardımcı teknolojilerin doğasının değişmekte olduğudur. Genel halk kullanımı için geliştirilen teknolojiler ve “app”lar (akıllı telefon ve tabletler için uygulamalar) giderek artan oranda demanstan mustarip bireylerce de kullanılmaktadır.<sup>9</sup>

Evde veya huzurevinde demans bakımı sağlanırken teknoloji çeşitli yollarla ve çeşitli amaçlar için kullanılabilir. İnsanların gündelik görev ve etkinliklerini gerçekleştirmesinde destek olabilir, insanların güvenliğini artırabilir, sosyal katılımlarını destekleyebilir veya sağlık durumlarını izleyebilir. Her ne kadar yardımcı teknolojiler her demanstan mustarip birey için uygun olmayabilirse de, bazı insanlar için rahatsızlıklarına rağmen iyi bir hayat sürdürmelerine yardımcı olacak kimi faydalar sağlayabilecektir. Yardımcı teknolojiler aşağıdaki hususları sağlayabilmektedir:

- Bağımsızlık ve özerkliği teşvik etme
- Demanstan mustarip bireyin kendine güven ve yaşam kalitesini artırma
- Evde ve ev çevresindeki potansiyel risklerin yönetilmesine yardımcı olma
- Demanstan mustarip bireye kendi evinde daha uzun süre yaşayabilmesi yolunda destek olma
- Hafıza ve hatırlamaya yardımcı olma
- Demanstan mustarip bireyin kimi yetilerini muhafaza etmesine destek olma
- Bakıcılara rahatlama sağlama ve daha az stres hissetmelerine yardımcı olma

Yardımcı teknolojilerin kullanımı kayda değer potansiyel faydaların yanı sıra kendine has zorluklar da barındırmaktadır. Yardımcı teknoloji asla insan temas ve etkileşiminin yerini tutamaz ve asla bu amaç için kullanılmamalıdır. Bu yönde kullanım, demanstan



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

mustarip bireyde izolasyon ve yalnızlaşma hissiyatlarına sebep olabilecektir. Ayrıca, yardımcı teknolojilerin riski ortadan kaldırmayacağını ayırdında olunması da önemlidir. Sadece insanlara güvenliklerini ve esenliklerini artırarak yardımcı olabilir, mükemmel çözümler sunmazlar.

<sup>9</sup> Manthorpe, J., Moriarty, J., Cornes, M., Hussein, S. ve Lombard, D. (2013) On-line information and registration with services: patterns of support for carers in England. *Working with Older People*, 17 (3): 117-124.

Kimi yardımcı teknolojiler (örn. telebakım veya uzaktan izleme), güvenliđi artırıp riski azaltma amacına odaklıdır. Ürünler demanstan mustarip bireylerin özel ihtiyaçları göz önüne alınarak tasarlanmamış olabilir ki bunun sonucu olarak bu konuda daha az odaklanma mümkün olabilir. Bunun yerine tersi deđil demanstan mustarip bireyin teknolojiye uyması beklenmektedir. Demanstan mustarip bireyin, görüşlerini dinlemeksizin kendini uyarlamasını beklemek teknolojiyi kullanma istekliliklerini etkileyebilecektir. Bu da uygulamanın ne kadar başarılı olduđu üzerinde etkili olacaktır. Yardımcı teknolojiler, özellikle de daha ileri teknoloji cihazlar yine özellikle kendi bakımlarını kendileri ödeyen yaşlı insanlar için fazlasıyla pahalı olabilir. Bireysel hastalar ve bakıcı yakınları için daha düşük maliyetli alternatifler üretilmesi veya kiralama seçeneđi sunulması olasılıklarının tesisi üzerinden ticaret sektörü ile çalışma fırsatı doğabilecektir. Bu husus, bireyin ihtiyaçlarının rahatsızlıđı ilerledikçe deđişebileceğinden dolayı cihaz yahut sistemin sadece kısa bir zaman dilimi için faydalı olabileceđi demans bakımı özelinde bilhassa yararlı bir çözüm olabilecektir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

## Sonuç

Uluslararası inceleme ve bu projenin parçası olarak gerçekleştirilen diğer faaliyetler, yeni ve tutarlı bir yaşlı bakım sistemi ve hizmet sunum çerçevesinin ayrılmaz parçası olacak bir Türk Ulusal Bakım Modeli geliştirilmesine işaret etmektedir. Demans bakımında, ulusal hükümetten karar çıkması elzem olan bir ulusal demans bakım planı tesis edilmesi önem taşımaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının öncülüğünde, hem Sağlık Bakanlığının hem de diğer ilgili devlet kurumlarının, ideal olarak bakanlık seviyesinde sürece dahil edilmesi mühimdir. En yüksek etkiyi sağlamak adına, Başbakan gibi en üst seviye siyasetçilerin dahil edilmesi gerekmektedir. Böylesi en üst seviye liderlik, sadece bir plana stratejik yön verilmesi için değil aynı zamanda etkin uygulamanın kolaylaştırılması ve paydaşların sözlerini tutarak hizmet sunumuna katkı koyması bakımlarından da şevk artırıcı etkiye sahip olacaktır. Üst düzey hükümet liderliği ve dahiliyeti ayrıca çok-sektörlü bir yaklaşımı ve farklı bakanlıklar ya da birimler arasında birbirine bağlı çalışmayı da kolaylaştırabilecektir.

Avrupa'da demans bakımındaki gelişmelere dair Birleşik Krallık, Norveç ve Hollanda odaklı inceleme ile Türkiye'de demans bakımının mevcut durumunun analizi ışığında, her planda bahsi geçen ve gelecekteki muhtemel bir Türk Ulusal Demans Planında da yer alması gerektiğine inandığım 10 ayrı alan tespit etmiş bulunmaktayım. Bunlar: 1- Farkındalık ve eğitim düzeyinin artırılması; 2- (Erken) teşhis ve tedavinin iyileştirilmesi; 3- Evde bakıma yönelik desteğin geliştirilmesi; 4- Bakıcı aile üyelerine yönelik desteğin güçlendirilmesi; 5- Huzurevinde/kurumsal bakımın iyileştirilmesi; 6- Bakım patikaları ve bakım koordinasyonunun daha iyi bütünleştirilmesi; 7- Sağlık ve sosyal bakım uzmanlarına yönelik eğitimin iyileştirilmesi; 8- İlerlemenin izlenmesi; 9- Bilimsel araştırmalara adanmışlıkla devam edilmesi; 10- Yenilikçi teknolojilerin rolünün kabul edilmesi olarak sıralanabilir.

Türkiye için Ulusal Demans Planı geliştirilirken atılması gereken yedi önemli adım





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

bulunmakta olup bunlar uluslararası tavsiyeler ve en iyi uygulamalarla tutarlılık içindedir. Bunlar aşağıdaki gibi sıralanabilir:

1. Net bir kanıt temelinde uzlaşılması;
2. Geniş bir ilgili insanlar temeli inşa edilmesi;
3. Ulusal Demans Planı taslağının işbirliği içinde gerçekleştirilmesi;
4. Kilit menzil taşları dahil bir zaman çerçevesi konulması;
5. Kaynaklar, roller ve yükümlülükler üzerinde uzlaşılması;
6. İzleme ve değerlendirme için bir sistem tesis edilmesi;
7. Yüksek profilli bir açılış gerçekleştirilmesi.

Teklif edilen bu demans bakımı modelinin merkezi odağını, özellikle mümkün olduğu kadar uzun süre evde bakım olmak üzere ancak demansın ilerleyen safhalarında özelleşmiş hizmetlerin daha uygun hale gelebileceği kabulüyle, mevcut ve yeni teklif edilen yaşlı bakım hizmetleri içerisinde demans bakım hizmetlerinin eklemlenmesi oluşturmaktadır. Bu gibi hedeflerin gerçeğe dönüşebilmesi için, aşağıdakiler dahil belirli faaliyetlere odaklanılması ihtiyacı bulunmaktadır:

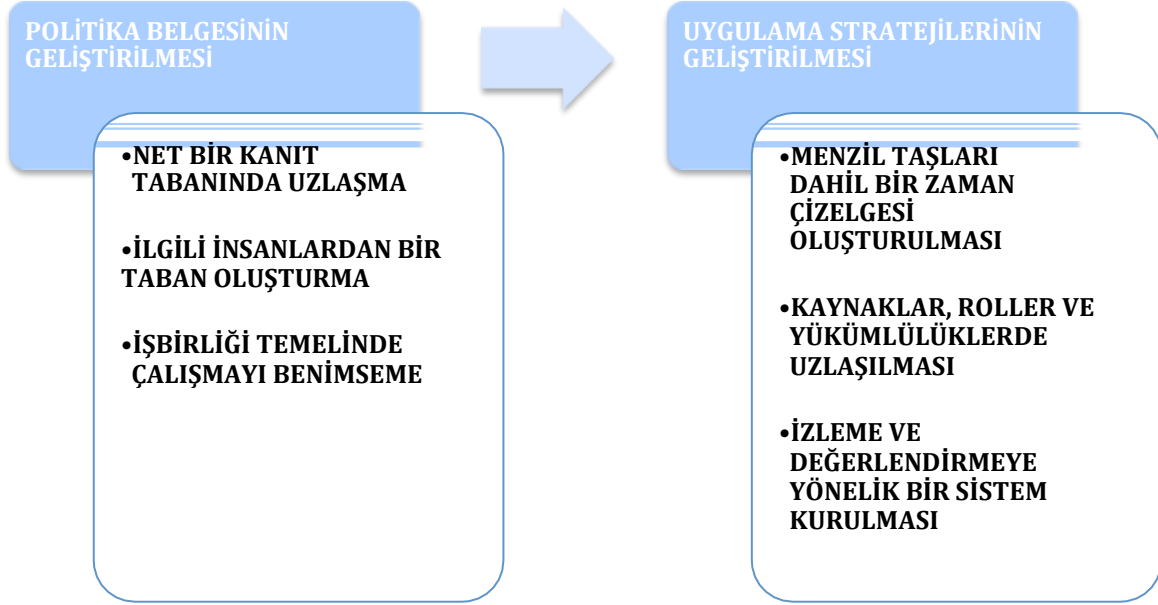
- Sağlık uzmanlarıyla güçlü ortaklıklar kurulması ve girdiler sağlanması
- Evde bakım hizmetlerine yönelik sosyal bakım işgücü için özel eğitimler tasarlanıp sunulması
- Özellikle demans hastalarını evde takip etmek ama aynı zamanda sağlanan bilgi düzeyini artırmak ve bireyin esenliğini iyileştirmek adına, demans bakım hizmeti sağlanırken teknolojinin rolünün takdir edilip kullanılması
- Sosyal sermaye ve gayri resmi desteği iyileştirmek adına demans-dostu toplumlar geliştirilmesi ihtimalinin dikkate alınması

Şekil 3, iki aşamalı bir yaklaşımla bir demans bakım planına ulaşılması için gerekli kilit tavsiyeleri resmetmektedir. Öncelikle politika belgesinin geliştirilmesi ardından ise uygulama stratejilerinin tasarlanması gerekmektedir. Hükümet birimleri üzerinden liderlik ve aralarında ortaklaşa çalışmanın sağlanması, ilk aşama olan stratejik şevk artırma hususu başta olmak üzere her aşamada elzemdir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

### Şekil 3 Bir Ulusal Demans Bakımı Planı Devreye Sokulması



Bu sürecin bütün aşamalarında mümkün olduğunca fazla paydaşın dahil edilmesi önem taşımaktadır. Paydaşların farklı sektörleri, arkaplanları ve öncelikleri temsil etmesinden dolayı, Türk Ulusal Demans Planının geliştirme ve uygulanmasında geniş yelpazede paydaşların dahil edilmesi plan içerisinde tüm bakım ve destek alanlarının yeterince kapsandığını temin etmek için elzemdir. Örneğin, bu tavsiye belgesinin hazırlanması esnasında incelenen Norveç vaka örnekleri çok-paydaşlı bir yaklaşımın önemini altını çizmektedir. Bakım modellerinin uzmanlar ve belediye sağlık hizmetleri tarafından ortaklaşa geliştirilip denenmesi gerekmektedir. Norveç planı ayrıca, değerlendirme ve teşhis, disiplinler-arası tavsiye ve rehberlik ve hastalara dair deneyim ve takiplerin paylaşımı alanlarında yerel makamlar ile uzman sağlık hizmeti sağlayıcılar arasında işbirliğinin gerekliliğine işaret etmektedir. Demanstan mustarip bireyler ve bakıcı yakınlarının kendilerine ilaveten, aşağıdakileri de içeren bir dizi paydaşın da dahil edilmesi gerekmektedir:

- **Sağlık bakımı ve sosyal bakım uzmanları;** hemşireler, hekimler ve psikologlar gibi;





Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- **Saęlık bakımı ve sosyal bakımın saęlandığı kuruluşlar;** saęlık merkezleri, topluluk bakım merkezleri, akıl saęlığı enstitüleri ve uzun vadeli bakım tesisleri gibi;
- **Saęlık bakımı ve sosyal bakım şirketleri veya endüstrisi;** farmasötik şirketler ve tıbbi cihazlar üreten şirketler gibi.