



Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Demans

Bakım Modeli Raporu





Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Demans

Bakım Modeli Raporu





Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Eskişehir Yolu, Söğütözü Mh. 2177. Sk No:10-B/97, Çankaya, Ankara

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitenin Artırılması Projesi

TA for Increasing the Institutional Capacity of the MoFSP in the Field of Social Inclusion Policies

Demans Bakım Modeli Raporu

Hazırlayan

Prof. Dr. Demet ÖZBABALIK
Prof. Dr. Shereen HUSSEIN

Yayına Hazırlık

Aybüke BİLGİN
Betül TAMKOÇ
Bülent KARAKUŞ
Coşgun GÜRBOĞA
Hasan Alper SÖNMEZ
Latife Sümeyye USLU CÖNGER
Ozan IŞIK
Ömer Faruk BİLGİN
Şahin METİN

Tasarım & Basım

ProGO Ajans
www.progo.com.tr

T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, T.C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı - Kasım 2017

Tüm Hakları saklıdır.



Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Türkiye'de Alzheimer ve
Dięer Demanslı Hastalara
Bakım ve Yaklaşım:
**Genel Çerçeve,
Modeller ve Projeksiyonlar**



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

İçindekiler

Demans/Alzheimer Ulusal Raporu Değerlendirmesi

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitesinin Geliştirilmesi Projesi-Demans/Alzheimer Ulusal Raporu Değerlendirmesi

Yönetici Özeti	9
Yaşlanma	11
Türkiye'de Yaşlılar, Yaşlılara Verilen Hizmetler ve Mevzuat	12
Demans ve Alzheimer Demans	16
Yaşlı ve Demans/Alzheimer Hastaları Türkiye Verileri -	21
Demans /Alzheimer Hasta Bakım	27
Alzheimer/Demans Yaşlılarına Yönelik Sağlık ve Sosyal Hizmetin Ülkedeki Durumu	29
Demans Bakım Hizmetleri Yönetişimini İyileştirme: Zorluklar ve Öneriler.....	41
Kaynaklar	44

Demans Bakım Planı Modeli

Yönetici Özeti	45
Güncel Durum Analizi	45
Yaşlı/Demans Bakım Politikalarında Ülke Örnekleri	50
Prensip ve Öncelikli Eylemler	52



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Avrupa'da Demansa Yönelik Bakım Hizmetleri

Avrupa'da Demans ve Prevalansı.....	59
Hollanda'da Demans ve Prevalansı.....	63
Norveç'te Demans ve Prevalansı.....	73
Birleşik Krallıkta Demans ve Prevalansı.....	82

Demans Bakım Planı Modeli

Türkiye'de Demans Bakımına Yönelik Model Geliştirme

Giriş	105
Türkiye'de Demans Bakımına Yönelik Model Geliştirme	107
Hizmetlerin Planlama ve Sunumuna Faydalanıcıların Katılımı.....	116
Demans Bakımına Erişim.....	119
Yenilikçi Teknolojilerin Rolü.....	120
Demans Tanımlama, Değerlendirme, Tanı ve Bakım.....	125
Sonuç	136
Kaynaklar	139



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Önsöz

Ülkemizde hayat şartlarındaki iyileşmeler, bakım ve sağlık hizmetlerinde kaydettiğimiz gelişmeler sonucu insan ömrü uzamaktadır. Buna bađlı olarak, yaşı nüfusumuzun genel nüfus içindeki oranı yıllar içerisinde yükselmeye başlamıştır.

Ülkemizde ve dünyada nüfusun yaşlanmakta olduđu gerçeğinden hareketle müreffeh toplum anlayışının da bir geređi olarak yaşlılık ve yaşlılara sunulan hizmet yaklaşımında bir paradigma deđişikliğine gidilmesi gerektiđi, yaşlanma konusu üzerine son dönemlerde yapılan araştırmalarda sıklıkla dile getirilmektedir. Buradan hareketle yaşlılık algısı ve rolüne ilişkin klasik yaklaşımların yerine "aktif yaşlanma" anlayışını esas alan hizmet modellerinin geliştirilmesi önem arz etmektedir.

Biz, toplumun aynı zamanda hafızası olan büyüklerimizin sosyal çevrelerinde ve aileleri ile birlikte hayat sürmelerini istiyoruz. Bunun mümkün olmadığı durumlarda da bakım merkezlerimizde olabildiğince ev ortamını hissettirecek yapılar ve mimari ortamların oluşturulmasına önem vermeye başladık. Bu yaklaşımımızla da onları her zaman hayatın içinde tutmayı; mutlu, sağlıklı ve huzurlu olmalarını sağlamayı; bir anlamda aktif yaşlanma boyutlu bir hayat içinde olmalarını hedef olarak belirledik. Tüm bunları yaparken ülkemizin temel değerlerini, toplumun deđişen koşullarını, konuyla ilgili akademik çalışmaları, alan araştırmalarını ve uluslararası uygulamaları esas alıyoruz.

Bu amaçla; Avrupa Birliđi Katılım Öncesi Yardım Aracı (IPA I) kaynaklarıyla 9 Kasım 2015 - 8 Kasım 2017 tarihleri arasında Bakanlığımızca yürütölen "Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı'nın Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitesinin Geliştirilmesi Projesi" kapsamında, yaşlılarımızın evde bakımı, gündüzlü bakım ve uzun/kısa süreli kurum bakımı konularında kurum/kuruluş incelemeleri yapılarak söz konusu incelemelerde elde edilen önerileri içeren "Yaşlı Bakım Modelleri" ile "Alzheimer/Demens Bakım Modelleri" yayınları hazırlanmıştır.

Bu yayınlarda yer alan bakım modellerinin önümüzdeki dönemde yaşlı bakımı ve Alzheimer/Demens bakımı konusundaki çalışmalarımıza katkı sağlayacağına inanıyorum.

Bu kitabın hazırlanmasında Bakanlığımızın ilgili birim çalışanları ve proje uzmanları ile emeđi geöen herkese teşekkür ediyor, yaşlılarımıza yönelik çalışmalarımızda bir rehber olmasını temenni ediyorum.

Dr. Fatma Betöl SAYAN KAYA

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanı



Sunuş

Avrupa Birliği ve Dış İlişkiler Dairesi Başkanlığı, Kasım 2015 ile Kasım 2017 tarihleri arasında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitesinin Geliştirilmesi Projesi'ni yürütmüştür. Çok kapsamlı ve bileşenli bu projede Bakanlığımızın hizmet birimlerinin ve sosyal içerme politikaları ile ilgili paydaşlarının politika yapma, uygulama ve izleme kapasitesini geliştirmeyi hedeflemiştir.

Ülkemizdeki istihdam, eğitim ve sosyal içerme politikaları arasındaki bağı güçlendirerek dezavantajlı bireyler için önleyici tedbirler alınması ve konuyla ilgili daha etkili politikalar geliştirilmesinin mümkün olduğu öngörüsünden hareketle iki yıllık proje kapsamında; eğitimler, çalıştaylar, ihtiyaç analizleri, tematik saha araştırmaları, 2040 yılına uzanan yoksulluk ve sosyal içerme projeksiyonları, yuvarlak masa toplantıları, işbirliği modelleri, çalışma ziyaretleri, çevrimiçi kütüphanenin desteklenmesi, sosyal politika gösterge ve ölçüm metodolojisi geliştirilmesi, sosyal çalışmacılar için mesleki standartlar geliştirilmesi, politika değerlendirme ve etki analizi eğitimleri gibi birçok faaliyet başarıyla gerçekleştirilmiştir.

Bu çalışma da, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitesinin Geliştirilmesi Projesi kapsamında gerçekleştirilen Tam Zamanlı Danışmanlık faaliyeti altında, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ile koordinasyon içerisinde planlanmış ve uygulanmıştır. Çalışmanın amacı, ülkemizin giderek iyileşen sağlık ve sosyal politikalarıyla oranı artan 65 yaş üzeri nüfusa yönelik hizmet ve politikalara ilişkin var olan en iyi uygulama örneklerini inceleyerek ülkemize uygun bir model geliştirilmesini sağlamaktır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Sosyal İçerme Politikaları Alanında Kurumsal Kapasitesinin Geliştirilmesi Projesi

DEMANS/ALZHEİMER ULUSAL RAPORU DEĞERLENDİRMESİ

Yönetici Özeti

A- Yaşlanma

Yaşlanma, yaşamın temel gerçekliklerinden birisidir. Doğumun ardından, bebeklik, çocukluk, gençlik, yetişkinlik dönemlerinin ardından gelen yeni dönem, yaşlılık dönemi olarak nitelendirilir. Birleşmiş Milletler (BM) yaşlanmadaki yaş sınırını 60 yaş ve üzeri olarak temel almakta ve bu yaş üstü bireyleri yaşlı olarak sınıflandırmaktadır. Ancak, ulusal ve uluslararası yaşlılık çalışmalarının genelinde Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) tanımı esas alınmakta olup yaşlılık dönemi "65 yaş ve üzeri" olarak kabul etmektedir. Genel anlamıyla yaşlanma, bireyin biyolojik, psikolojik ve sosyal yönlerinin düzenli olarak değişmesidir. Karmaşık bir biyo-psiko-sosyal süreç olup organ ve hücreye değil türe özgüdür. Her türün ortalama ve maksimum yaşam süresi belirlidir.

Yaşlanma ile ilgili tanımlar biyolojik ve kronolojik olmak üzere ikiye ayrılır. Buna göre;

Kronolojik yaş: Doğumdan başlayarak içinde bulunulan zamana kadar geçen yılların toplamıdır.

Biyolojik yaş: Yaşlanmaya bağlı olarak insan vücudunun yapı ve fonksiyonlarında meydana gelen değişikliklerdir.

DSÖ'nün 1998 yılı raporuna göre kronolojik yaş sınıflandırması:

45 – 59 yaş arası orta yaş,

60 – 70 yaş arası yaşlılık,

75 – 89 yaş arası ileri yaşlılık,

90 yaş ve üzeri ise ihtiyarlık olarak tanımlanır.

Yaşlanma, canlının olgunlaşma süreci tamamlandıktan sonra fizyolojik yedek kapasitelerinin giderek azaldığı, gittikçe yıprandığı ve buna bağlı olarak yaşam fonksiyonlarının aksadığı bir süreci ifade eder. Çoğu zaman yaşlı kavramı içinde yaşanan toplum için ötekileştirilen bir kavram olsa da günümüzde yaşlı, toplumdaki diğer bireylerle sosyal ilişkiler kuran, topluma uyum sağlayan, yaşadığı çevreye, kente, ülkeye ilişkin öneri ve beklentileri olan bir grup olarak değerlendirilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Birleşmiş Milletler'in tanımına göre bir ülkedeki yaşlı nüfusunun toplam nüfus içindeki oranının %8 ile %10 arasında olması o ülke nüfusunun "yaşlı", %10'un üzerinde olması ise "çok yaşlı" olduğu anlamına gelmektedir. Bu tanıma göre, dünya nüfusu son yüzyılda hızla yaşlanmakta, üstelik gelişmekte olan ülkelerde demografik yaşlanmanın daha görünür hale geldiği gözlemlenmektedir. Tıp alanındaki bilimsel ve teknolojik gelişmeler, hastalıkların önlenmesi, erken dönemde teşhis ve tedavinin sağlanması, koruyucu sağlık hizmetlerinin gelişimi, doğurganlık hızı ve bebek ölümlerinin azalması gibi faktörler yaşlı nüfus artışının önemli nedenleri arasında yer almaktadır.

Ülkemizde de bu bağlamda, yaşlı nüfus, diğer yaş gruplarındaki nüfuslara göre daha yüksek bir hız ile artış göstermektedir. Küresel yaşlanma süreci olarak adlandırılan "demografik dönüşüm" sürecinde olan ülkemiz genç bir nüfusa sahip görünse de mutlak yaşlı sayısı oldukça fazladır. Dünya nüfusunun 2015 yılında %8,5'ini yaşlı nüfus oluşturdu. En yüksek yaşlı nüfus oranına sahip ilk üç ülke sırasıyla %30,4 ile Monako, %26,6 ile Japonya ve %21,5 ile Almanya oldu. Türkiye bu sıralamada 167 ülke arasında 66. sırada yer aldı (2). Yapılan araştırmalar, ülkemizin yeni bir demografik yapıya geçmekte olduğunu göstermektedir. Ülkemizdeki 65 yaş üzeri nüfusun 2012 yılında %7,5 ve 2015 yılında %8,2 iken 2020 yılında %10,2, 2050 yılında %20,8 ve 2075 yılında ise % 27,7'ye yükseleceği tahmin edilmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) projeksiyonlarına göre, 2012 yılında 65 yaş ve üzerindeki nüfus 5,7 milyon ve 2015 yılında 6,5 milyon kişi iken, 2023 yılında 8,6 milyona, 2050 yılında 19,5 milyona, 2075 yılında ise 24,7 milyona çıkacağı düşünülmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 2013 yılı sağlık istatistiklerine göre ülkemizde, 1990 yılında 66 yıl olan doğumda beklenen yaşam süresi, 2011 yılında 76 yıla çıkmıştır. 2015 verilerine göre ise doğumda beklenen yaşam süresi, Türkiye geneli için toplamda 78, erkeklerde 75,3 ve kadınlarda 80,7 yıldır.

Yaşlanma dönemi kendine ait fiziksel değişiklikleri içerirken, sıklıkla ağrılar, derinin incelmeleri ve esnekliğini yitirmesi, boyun kısalması, kas kuvvetinin azalması, kemiklerde kalsiyum kaybına bağlı olarak kemik yoğunluğunun azalması, görme ve işitmede problemler, zihin durgunlukları, karar vermede zorluklar, izole edilme duyguları, içe dönme gibi alışlagelen sorunlar ile beraber, vücut fonksiyonlarındaki bozulmaların ortaya çıkardığı Demans, Alzheimer, Parkinson ve inme gibi hastalıklar da yeni bir zorluk haline gelebilmektedir. Bu hastalıklar durumun sadece hasta ile sınırlı kalmasına izin vermez, hastaya bakım veren tüm aile bireyleri de durumdan etkilenir. Özellikle demanslı, alzheimerli, parkinsonlu yaşlı bireylere bakım verenlerde depresyon, kaygı, stres, anksiyete, güvensizlik, umutsuzluk gibi psikolojik durumlar daha fazla görülmekte ve bu durum onların ilaç kullanımını artırmakta, yaşam doyumları olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu hastaların bakım yükünün artması yaşam doyumunu olumsuz yönde etkileyebilir.

Hem ülkemizde hem de gelişmiş ülkelerde, değişen toplumsal yapıya rağmen güçlü aile ilişkileri hala varlığını sürdürmekte ve yaşlı bireylerin bakım sorumluluğunun yaklaşık %60-80'i aile bireyleri tarafından yerine getirilmektedir. Aile içerisinde bakım verenlerin çoğunu kadınlar oluştururken bu durum son yıllarda değişmiş ve erkek bakım verenlerin sayısında da artış gözlenmiştir. Bakım veren kişinin sorumlulukları arttıkça bakım verme daha zor bir duruma gelmekte ve bakım veren birey üzerinde yük oluşturabilmektedir. Bakım verme bakım vericilerin fiziksel, ruhsal ve duygusal durumlarını etkilerken bu durumdan kadınlar erkeklere oranla daha fazla etkilenmektedir. Bakım verenlerin bir kısmı bakım verme güçlüğü yaşamazken bakımda güçlük yaşayanların bundan etkilenme düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım verme güçlüğü etkileyen birçok faktör



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

bulunmaktadır. Bakım veren bireyin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri, kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, kültürel düzeyi, sosyo-ekonomik durumu vb.) hasta ile olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği ile hasta bireyin bakım vericiye bağımlılık seviyesi gibi faktörler bunlardan bazılarıdır. Yaşlılıkta ortaya çıkacak olan tüm hastalıklar, toplum için farklı bir sağlık alanı oluştururken, yaşlı nüfusa yönelik sağlık hizmetleri, bakım hizmetleri ve sosyal hizmetlerin önemi de giderek artmaktadır.

Bu anlamda dünyanın en hızlı yaşlanan ülkelerinden biri olarak Türkiye'de de toplumsal değişimle birlikte profesyonel yaşlı bakım hizmetlerine duyulan ihtiyaç artmaktadır. Yaşlılara yönelik bakım hizmetlerinin sunulmasında profesyonel bakım personellerinin yetiştirildiği yaşlı bakım programlarının da önemi giderek yükselmektedir.

Yaşlı nüfusun hızla artmasına paralel olarak yaşlılıkta sık görülen hastalıklar toplum içinde bir sorun haline gelmektedir. Yaşlılıkta sık görülen hastalıklardan biri olan, damarsal ve dejeneratif (beyin harabiyeti ile giden) değişimlere bağlı gelişen demans hastalıklarının başında %50-70 arasında değişen oranlarıyla Alzheimer gelmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

B - Türkiye'de Yaşlılar, Yaşlılara Verilen Hizmetler ve Mevzuat

Türkiye'de yaşlılara ilişkin hizmetler ile ilgili planlamalar 2000'li yıllarda başlamıştır. Bu planlamalar sadece ASPB'ye ait olmayıp, Sağlık Bakanlığı, Kalkınma Bakanlığı çerçevesinde de farklı şekillerde ilerlemiştir. Bunlar;

1. **"Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı"** (2007-Kalkınma Bakanlığı-Mülga Devlet Planlama Teşkilat)
2. **"Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı Uygulama Programı"** (2013-2015-2016 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı)
3. **"Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı"** (2011-2013 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü)
4. **"Türkiye Sağlıklı Yaşlanma Eylem Planı ve Uygulama Programı"** (2015-T.C. Sağlık Bakanlığı)

Türkiye'de kurumsal hizmetler, T.C Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı tarafından verilmekte ve denetlenmektedir.

T.C. Sağlık Bakanlığı: Yaşlı Bakım Hizmetleri ve Uzun Süreli Bakım İçin Yasal Çerçeve **"Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Engelliler Daire Başkanlığı"** tarafından yürütülmektedir. Bu birim kronik hastalıkların önlenmesi ve kontrolü, yaşlı sağlığı hizmetlerinin uygulanmasına yönelik ulusal programlar geliştirilmesi, engelliliğin önlenmesi ve evde sağlık hizmetlerinin yürütülmesinde teknik doküman desteği sağlamak gibi uzun süreli bakım hedefini karşılayacak çalışmalar yürütmektedir.

Sağlık Bakanlığı aynı zamanda evde sağlık hizmetlerini de **"Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik"** ile yürütmektedir. Bu yönetmelikte sunulacak olan evde sağlık hizmetlerinin kapsamı, "Çeşitli hastalıklar nedeniyle evde sağlık hizmeti almaya ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetleri" olarak açıklanmaktadır. Ayrıca evde sağlık hizmeti alacak olan hasta ise "yaşam kalitesini ileri düzeyde bozan hastalığı ve/veya yaşlılığı nedeniyle sağlık hizmetine ulaşmada zorluk yaşayan, evinde ve aile ortamında sağlık hizmeti almak üzere talepte bulunan birey" olarak tanımlanmaktadır.

T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı: Yaşlı bakım hizmetleri ve uzun süreli bakım için yasal çerçevede, uzun süreli bakım hizmetlerinin organizasyonu ve yürütülmesinden Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü sorumludur. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurulmasına ilişkin 633 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile 8.06.2011 tarihinde farklı kurumlarda engelli ve yaşlı alanlarında hizmetlerin yürütülmesinden sorumlu olan birimlerin birleştirilmesi ile Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuştur. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı uzun süreli bakım anlamında bakım ya da destek veren kuruluşlar "Engelli Kuruluşları" ve "Yaşlı Kuruluşları" olarak iki başlık altında ele alınmaktadır:

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yaşlı bakım hizmetlerinin sunumunda esas alınan yönetmelikler şunlardır:

- 1. Huzurevleri ile Huzurevi Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği:** Bu yönetmelikte; Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi, yaşlı kişilerin yaşamlarını sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmeleri amacıyla, kendi kendilerini idare edebilecek şekilde rehabilitasyonlarının sağlandığı, tedavisi mümkün olmayanların ise sürekli olarak özel bakım altına alındığı yatılı sosyal hizmet kuruluşu olarak tanımlanmaktadır. Bu yönetmelikte sosyal çalışmacı, psikolog, diş hekimi, diyetisyen, fizyoterapist gibi profesyonel meslek gruplarının görev ve sorumlulukları, sağlık ve sosyal hizmetlerin kapsamı, yönetim birimlerinin ve büro birimlerinin görevlerinin yanı sıra huzurevinin olması gereken fiziksel koşulları da tanımlanmıştır.
- 2. Özel Huzurevleri ile Huzurevi Yaşlı Bakım Merkezleri Yönetmeliği:** Bu Yönetmeliğin amacı; gerçek kişiler ve özel hukuk tüzel kişileri tarafından açılacak huzurevi ile huzurevi yaşlı bakım merkezlerinin açılış işlemleri, hizmet standardı, personel durumu, işletilme koşulları, ücreti, denetimi, devri ve kapatılmasına yönelik usul ve esasları belirlemektir.
- 3. Kamu Kurum ve Kuruluşları Bünyesinde Açılacak Huzurevlerinin Kuruluş ve İşleyiş Esasları Hakkında Yönetmelik:** Bu Yönetmeliğin amacı, kamu kurum ve kuruluşları bünyesinde açılacak huzurevlerinin açılış, çalışma, fiziki şartlar, personel şartları, teftiş ve denetim işlem ve esaslarını mevcut mevzuata uygun bir şekilde belirlemek, çağdaş anlayış ve şartlara uygun düzeyde hizmet vermelerini sağlamaktır.
- 4. Sosyal Hizmet Kuruluşlarında Bakımı Sağlanan Engelli ve Yaşlı Bireylere Harçlık Ödenmesine İlişkin Yönetmelik:** Bu yönetmelik gereğince Bakanlık sosyal hizmet kuruluşlarında ücretsiz kalan engelli ve yaşlı bireylere, Bakanlığın sosyal hizmet kuruluşlarınca verilen bakım hizmetinden ücretsiz yararlanmaya ilişkin koşulları taşıyanlara, Darülaceze Müessesesince ücretsiz bakılan engelli ve yaşlı bireylere, her yıl merkezî yönetim bütçe kanunu ile belirlenecek miktar üzerinden hiçbir kesinti yapılmaksızın aylık net harçlık ödenmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

5. Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım ile Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik:

Evde bakım ve evde destek hizmetlerini esas almaktadır. Bu yönetmeliğin amacı; huzurevi bakımını tercih etmeyen yaşlılar için gündüzlü bakım ve evde bakım hizmetlerinin niteliğini ve bu hizmetleri yerine getiren birim ve personele ilişkin usul ve esasları belirlemektir. Yönetmelikte evde bakım hizmeti birimi, akıl ve ruh sağlığı yerinde olan, tıbbi bakıma ihtiyacı olmayan ve herhangi bir özürlü bulunmayan yaşlının bakımı ile ilgili olarak hane halkının tek başına veya komşu akraba gibi diğer destek unsurlarına rağmen yetersiz kaldığı durumlarda yaşlılara evde yaşamlarını devam ettirebilmele-ri için yaşam ortamlarının iyileştirilmesi, günlük yaşam faaliyetlerine yardımcı olunması amacıyla sunulan sosyal, fiziksel, psikolojik destek hizmetlerini yürüten birim olarak açıklanmaktadır. Gündüzlü bakım hizmeti birimi ise, yaşamını evde ailesi, akrabalarıyla veya yalnız sürdüren sağlıklı yaşlılar ile demans, alzheimer gibi hastalığı olan yaşlıların yaşam ortamlarını iyileştirmek, boş zamanlarını değerlendirmek, sosyal, psikolojik ve sağlık ihtiyaçlarının karşılanmasında yardımcı olmak, rehberlik ve mesleki danışmanlık yapmak, kendi imkanlarıyla karşılamakta güçlük çektikleri konular ile günlük yaşam faaliyetlerinde destek hizmetleri vermek, ilgilerine göre faaliyet grupları kurarak sosyal faaliyetler düzenlemek suretiyle sosyal ilişkilerini zenginleştirmek, aktivitelerini artırmak ve gerekli olduğu zamanlarda aileleri ile dayanışma ve paylaşma sağlanarak yaşlının yaşam kalitesi- nin artırılması amacıyla sunulan hizmetleri yürüten birim olarak tanımlanmaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı olarak kurumsal olarak yürütülen bir evde tam olarak tanımlanmış bakım hizmeti olmamasına karşın, evde bakıcıya ihtiyaç duyulduğunda en yakın huzurevinden bakıcı talep etme gibi bir hizmet yeni başlatılmıştır.

Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği: Kasım 2016'da yayımlanmış olup, amacı, gerçek kişi ve özel hukuk tüzel kişileri tarafından açılacak engelli bireylere yönelik özel bakım merkezlerinin açılış izinlerinin verilmesi, çalışma şartları, personel standardı, denetlenmeleri, müeyyideleri, bakım hizmetlerinin kapsamı, başvuru, inceleme, kabul ile ücret tespiti ve ödemelerine ilişkin usul ve esasları belirlemektir.

Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı: Yaşlı Bakım Hizmetleri ve Uzun Süreli Bakım İçin Yasal Çerçeve, yaşlılara yönelik hizmetlerin mali ve finans kaynağını düzenlemekte ve Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı tarafından kontrol edilmektedir. Özellikle **65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Özürlü ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik** bireylerin uzun süreli bakımını desteklemektedir.

Yerel yönetimler yaşlılara yönelik evde ya da kurumda bakım hizmeti veren diğer kuruluşlardır. Resmi Gazete 23.7.2004 tarihi ile yayınlanan **"Büyükşehir Belediyesi Kanunu"**na göre yerel yönetimlere, uzun süreli bakım konusunda görev, yetki ve sorumluluklar tanımlanmıştır. Buna göre Büyükşehir Belediyeleri; sağlık merkezleri, hastaneler, gezici sağlık üniteleri ile yetişkinler, yaşlılar, engelliler, kadınlar, gençler ve çocuklara yönelik her türlü sosyal ve kültürel hizmetleri yürütmek, geliştirmek ve bu amaçla sosyal tesisler kurmak, meslek ve beceri kazandırma kursları açmak, işletmek veya işlettmek, bu hizmetleri yürütürken üniversiteler, yüksekokullar, meslek liseleri, kamu kuruluşları ve sivil toplum örgütleri ile işbirliği yapmak ile görevlendirilmiştir.

Türkiye'de Ankara Büyükşehir Belediyesi Yaşlılara Hizmet Merkezi, İstanbul Büyükşehir Belediyesi Sağlık ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı, Samsun, Aydın, Eskişehir, Antalya, İzmir gibi



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

12 Büyükşehir Belediyesi, uzun süreli bakımı desteklemek amacıyla evde bakıma destek hizmeti çalışmalarını yürütmektedir.

Sivil Toplum Kuruluşları'nın ve gönüllü çalışanların uzun süreli bakım konusunda yapmış oldukları çalışmalar oldukça azdır. Türkiye'de gönüllü çalışma oranı da oldukça düşüktür. Özmete ve arkadaşlarının çalışmasına göre, Türkiye'de 12 ilde 40 ve daha büyük yaştaki 3 bin kişi ile yürütülen "Türkiye Aktif ve Sağlıklı Yaşlanma" verilerinde katılımcıların %61.60'ı yaşlı, genç, engelli gibi toplumdaki dezavantajlı bireylerin ihtiyaçlarını karşılamak üzere toplumsal ve sosyal hizmetlere hiç katılmamışlardır. Bu konuda gönüllü aktivitelere az sıklıkta katılanların oranı %27.33 iken, her hafta ya da her ay bu aktivitelere katılanların oranı % 11.07 olarak belirlenmiştir.

Türkiye Alzheimer Derneği gibi sivil toplum örgütleri, uzun süreli bakıma destek olacak çalışmalar yürütmektedir. Türkiye Alzheimer Derneği genel merkezi ve şubeleri yerel yönetimlerle de iş birliği yaparak, Gündüz Yaşam Evi ve Evde Bakım Yaşlı Hizmet Merkezi hizmetlerini yürütmekte ve "Yaşlı ve Alzheimer Hasta Bakımı Personel Eğitimi" programlarını gerçekleştirmektedir. Hasta bakımı konusunda hasta yakınlarına önerilerde bulunmakta, evde Alzheimer hastalarını ziyaret etmekte, hasta yakınlarının bakımında zorlandıkları, yatağa bağımlı olan hastalara evlerinde hemşirelik ve hasta bakıcılık hizmetini ücretsiz olarak sağlanmaktadır. İstanbul, Eskişehir, Mersin şubeleri bu konudaki çalışmaların ilk örneklerini vermektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

c- Demans ve Alzheimer Demans

Demans yaşlanma ile karşılaşılan en önemli hastalıklardan biri olup, ölüm nedenleri arasında 3. sırada olmasına karşın bakım gerektiren hastalıkların başında gelir. Demans benzer özellikleri içeren çok sayıdaki hastalığın genel ismidir. Latince zihin anlamına gelen "mens" kelimesinden türemiş olan demans zihnin yitirilmesi anlamına gelmektedir. Demans, kronik ve genellikle ilerleyici hastalıklar olarak bellek ve entellektüel kapasitenin azalması ile bellek, konuşma, algılama, hesaplama, yargılama, soyut düşünme ve problem çözme gibi bilişsel işlevlerden en az ikisinde bozukluk olması ile karakterize bir tablodur. Bilişsel işlevlerde bozukluğa bağlı olarak bireyin günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlama, sosyal ve mesleki yaşantısında bozukluk oluşmaktadır.

Demans hastalığı, dejeneratif nedenli, damarsal nedenli, travmaya bağlı, enfeksiyona bağlı, tümöre bağlı, sistemik vücut hastalıkları ve toksik hastalıklar ile ilgili olmak üzere çeşitli nedenler sonucu ortaya çıkmaktadır.

Demans nedeni olabilen hastalıklar:

1. Tümör, abse ve beyin içi kanama gibi beyinde yer kaplayan nedenli demanslar,
2. HIV, Herpes gibi enfeksiyon hastalıkları ile giden demanslar,
3. B12 eksikliği gibi beslenme, karaciğer koması gibi metabolik ve yüksek akol gibi toksik hastalıkların yaptığı demanslar,
4. Lupus gibi bağışıklık sistemi bozukluğu ve inflamatuvar değişikliklerle giden demanslar,
5. Beyin damarsal hastalıkları ile giden demanslar,
6. Doğuştan bazı birikim hastalıklarının yaptığı demanslar,
7. Yavaş virus hastalıkları (Prion hastalığı, deli dana hastalığı) demansları,
8. Alzheimer gibi beyin doku harabiyeti ile (dejeneratif) giden hastalıklardır.

Alzheimer hastalığı ilerleyici beyin harabiyeti ile giden, nörodejeneratif bir bozukluktur. Demans oluşturan en sık nedenlerden biri %50-60 görülme sıklığı ile Alzheimer hastalığıdır. Alzheimer hastalığı ilk kez 1907 yılında bir Alman nöropsikoloğu olan Alois Alzheimer tarafından bellek kaybı, konuşma yeteneği bozukluğu şikayeti ile gelen bir kadın hastada tanımlanmıştır. Hastanın daha sonra yapılan otopsisinde günümüzde dahi tanı olarak kullanılan beyin hücre içi yumak benzeri yapılar (nörofibriler yumaklar) ve hücreler arası plak benzeri oluşumlar (senil plaklar) saptanmıştır.

Görülme sıklığı ve ölüm oranları, bakım maliyetleri ile bakıcılara ve topluma genel etkileri açısından önemli bir halk sağlığı sorunudur. Demans adı verilen ve beynin bilişsel bozuklukları ile seyreden hastalıkların en sık görülen tipi Alzheimer hastalığıdır. Alzheimer hastalığı öncelikle ha-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

fıza olmak üzere, tüm bilişsel fonksiyonlarında ilerleyici kayba neden olur. İlerleyen yaşla birlikte, Alzheimer hastalığının görülme sıklığı artar ancak Alzheimer hastalığı, normal yaşlanmanın kaçınılmaz sonucu değildir. Normal yaşlanma sürecinde beyinde yapısal bir takım değişiklikler olur ama bilişsel/zihinsel yetilerde belirgin bir kayıp söz konusu değildir. Alzheimer hastalığında ise, belirgin şekilde **“yeni bilgileri öğrenme gücü”** vardır.

Alzheimer hastalığının belirtileri, hafıza sorunları, düşünme ve nedenselleştirme zorluğu, karar vermede güçlük, kelime bulma gücü, aritmetik işlemlerde güçlük, kişilik ve davranış değişiklikleri, kaybolmalar, eskiden kolaylıkla yapabildiği işlevleri yapma gücü gibi olgularla kendini göstermekte iken, Alzheimer hastalığı süreci ve evreleri üç boyutuyla tanınabilmektedir. Erken, hafif dönem; unutkanlık, yorgunluk, kelimeleri hatırlayamama, yeni şeyleri öğrenememe, sosyal davranış ve karar verme bozukluğu ile seyrederken, orta dönemde günlük yaşam aktivitelerinin sürmesini engelleyen belirti ve problemler ortaya çıkmakta, kaybolmalar, motor yetilerde bozulma, davranış problemleri gözlemlenmektedir. İleri dönemde ise, hasta bakım verenlere tam bağımlılık döneminin ortaya çıkışıyla beraber mesane ve bağırsak kontrolünde bozulma, konuşma ya da basit emirlere uymada bozukluk, hayal görme, farkındalık halinin kaybı ön plandadır.

HASTALIKTA GÖRÜLEN BELLİ BAŞLI BULGULAR;

1 **Bilişsel (Kognitif) Alan Bozulması**

- Bellek: Yakın ve uzak geçmişe ait hatırlama sorunları
- Dikkat: Dalgalanma, konsantrasyon, çelinebilirlik
- Dil: Kelime bulma, anlama, okuma, yazma, hesaplama güçlükleri
- Görsel-mekânsal işlevler: Dolaşma, yazı karakterinde değişiklik
- Yürütücü işlevler: Problem çözme, yargılama, soyutlama bozuklukları
- Praksis: Alet kullanma, giyinme, oturma-yürüme güçlükleri
- Gnosis: Nesneleri tanıma, mekânda birbirinden ayırmada bozukluk

2. **Davranışsal Bozukluklar**

- Kişilik değişiklikleri: Apati, disinhibisyon, sosyal uygunsuzluk
- Duygu durum bozuklukları: Keder, isteksizlik, huzursuzluk, yerinde duramama, sinirlilik, uygunsuz neşe, eşin peşinden ayrılmama
- Algı bozuklukları: Görsel ve diğer halüsinasyonlar ve bunlara bağlı davranış değişiklikleri
- Düşünce bozuklukları: Hırsızlık, sadakatsizlik

3. **Günlük Yaşam Aktivite (İşlevsel) Bozulma**

- Günlük yaşam aktiviteleri: İş yaşamı, yolculuk, mali işler, alışveriş, sosyal ilişkiler, hobiler, ev aygıtlarını kullanma, yemek pişirme, diğer ev işleri, küçük tamirat, gazete-TV ilgisinde azalma
- Kendine bakım: Yemek yeme, yıkanma, giyinme, makyaj, traş olma, tuvalet mekaniği, sfinkter kontrolünde bozukluk



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

4. **Motor Bozukluğu**

- Yürüyüş bozukluğu, düşmeler, donup kalma, dengesizlik, hareket yavaşlığı, kaslarda güçsüzlük, seyirme

5. **Otonom Bozukluk**

- İnkontinans (idrar kaçırma) , empotans, ortostatizm, konstipasyon (kabızlık), terleme

6. **Uyku Bozukluğu**

- REM-davranış bozukluğu, aşırı gündüz uykusu, uyku apne sendromu

Alzheimer hastalığı tanısını kesin olarak koyduracak bir test yoktur. Alzheimer hastalığı tanısı için nörolojik muayene, kan testleri, zihinsel testler, beyin görüntülemesi yapılmalıdır. Bazı durumlarda ise; EEG, SPECT, lomber ponksiyon (belden su alma) ve psikiyatri konsültasyonu gerekebilir. Alzheimer hastalığının kesin tedavisi henüz olmamakla birlikte süreci yavaşlatmak ve bazı belirtilerin şiddetini azaltmak mümkündür. Yeni tedavi seçenekleri üzerinde çalışmalar sürmektedir. Tedavilerde amaç süreci yavaşlatmaktır. Hastalığın gidişinde hasta bakım verenini en çok etkileyen bulgular hastanın davranışlarındaki değişikliklerdir. Burada tedavi amacı ile ilaç dışında, çevre düzenlemesi, ışık tedavisi, müzik tedavisi, pet terapisi, egzersiz, dans, sosyal etkileşim gibi aktivite tedavisi ve özel davranışsal teknikleri de önerilmektedir. Bu tedaviler psikiyatri ilaçlarının aşırı kullanımını da azaltır.

Tedavilerin diğer bir amacı da hastaya bakım verenin yükünü/ tükenmişliğini azaltmaktır. Bu nedenle erken ve doğru tanı çok önemlidir. Alzheimer hastalığının kendisi, tanı, teşhis ve tedavi sürecinin yanı sıra, hastalığın sosyal boyutları da en az hastalığın kendisi kadar büyük bir önem taşımakta ve bakım sürecinin birebir içinde yer almaktadır. Günümüzde gelişen tedavi uygulamaları, ekonomik ve politik yaklaşımlar, sağlıkta yeni hizmet anlayışları pek çok kronik hastanın bakım sorumluluğunun ağırlıklı olarak aile ve yakınları tarafından üstlenilmesine neden olmuştur. Bakım sorumluluğunun çoğunlukla ailelerde olduğu hastalıklardan biri de Alzheimer hastalığıdır. Alzheimerli hasta bakımının Amerika Birleşik Devletleri'nde %80-90 oranında evde erişkin çocuklar ya da eşler tarafından sağlandığı, ülkemizde de bakımın benzer sıklıkta kadınlar tarafından gerçekleştirildiği ifade edilmektedir.

Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerle yapılan niteliksel ve niceliksel çalışma sonuçlarına göre bakım verme, zamanının büyük bir kısmını hastasına ayırması nedeniyle bakım verenlerin stres düzeyinin artmasına, zorlanma, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon gibi psikolojik sorunların yaşanmasına ve fiziksel sağlığın bozulmasına neden olmaktadır. Aynı çalışmalarda hastalığın yüksek maliyetinin bakım verenlerde sosyo-ekonomik sorunların yaşanmasına yol açtığı da ifade edilmiştir. Hastalığın erken evrelerinde hastanın ev dışında yürüttüğü aktivitelerin engellenmesine bağlı olarak bakım verenler hem hastanın ev dışında yürüttüğü aktiviteleri, hem de tedaviye ve mali konulara ilişkin işleri yürütürken, bunların yanı sıra hastalığın ilerlemesi ile hastanın öz bakımına yönelik olarak banyo yapma, beslenme, giyinme gibi aktiviteleri de üstlenmektedir. Hastalığın geç evresinde ise fizyolojik kayıplara bağlı değişikliklerin yanı sıra hastada davranışsal değişimler, depresyon, ajitasyon, dalgınlık gibi durumların ortaya çıkması, ayrıca sağlıklı eşin ya da yakının kaybı, bakım verici rolünü üstlenen aile üyelerinde psikolojik sorunlara ve strese neden olmaktadır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Günümüzde kronik hastalıkların artması aileye düşen sorumlulukları artırmakta ve bu sorumluluklar ailelerin ve bakım verenlerin sağlık profesyonelleri tarafından özel olarak ele alınmasını gerektirmektedir. Kronik hastalıklardan biri olan Alzheimerda, hastaların bakım sorumluluğunu üstlenen bireylerin psikolojik, fizyolojik ve sosyoekonomik konularda zorlandıkları ancak hastaları için özel kurum hizmeti ve evde bakım desteği alamadıkları bilinmektedir. Evde bakımın ciddi destekçisi hatta yürütücüsü profesyonel olmayan bakım verenlerin tükenmişliğinin ve güçlüklerinin artması ücretli bakım verenlerden destek talebinin artmasına, hastanın erken dönemde huzurevine yerleştirilmesine, bakım verenin sağlığının olumsuz etkilenmesine ve hastada bakımla ilgili sorunlara yol açabilmektedir.

Literatürde yaşlı bakımında, altı ana grubun yer aldığı bilinmektedir, bunlar: bakım verenler, sivil toplum örgütleri, çalışanlar, devlet hizmetleri, aileler ve yaşlıların kendileri olarak sınıflandırılabilir. Ancak dünyanın birçok örneğinde farklı grupların ve paydaşların yaptığı çalışmaların birbiriyle koordine olmadığı ve sistematik ilerlemediği gözlemlenmektedir. Dahası yapılan çalışmalar ve toplanan bulgulara göre, Alzheimer hastalarına bakım verenlerin büyük güçlükler yaşadığı tespit edilmiştir. Örneğin, bakım verenlerin %64'ü bakım verme nedeni ile ailede güçlükler yaşamakta, güçlük yaşayanların %40,6'sı bakımda destek alamamakta, %34,4'ü psikolojik, %18,8'i ekonomik güçlükler yaşamaktadır. Ayrıca uzmanlara göre, Alzheimer hastalarına bakmak zorunda kalan bireylerin en az %50'si depresyonla da mücadele etmektedir.

Ülkemizde yapılan çalışmalarda da bakım süreci ile ilgili önemli bulgulara rastlanmıştır. Bir çalışmaya göre; ülkemizde tanısı konan Alzheimer hastalarının %38'i 79-84 yaş grubunda, %74'ü kadın, %36'sı ilkokul mezunu, %64'ü bekâr, %72'si 3 ve daha fazla sayıda çocuk sahibi, %58'i ev hanımı ve tamamı sosyal güvenceye sahiptir. Hastaların %78'i 1-7 yıldır Alzheimer hastasıdır, hastalığa ait belirtilerin başlaması ile tanı alma arasında geçen süre %34 ile 1-2 yıl, ortalama süre ise 2.56 yıldır. Hastaların %48'i hastalığın ileri evresinde; %64'ü "tamamen bağımlı", %34'ü "bağımsız ancak unutkanlık yaşamını etkiliyor", %8'i "bağımsız ancak iletişim kuramıyor" ve %6'sı "bağımsız, kendi yaşamını sürdürebiliyor" durumdadır. Hastaların var olan sorunları incelendiğinde %82 ile beslenme sorununun en sık yaşanan sorun olduğu belirlenmiştir. Hastalarda iletişim (%80), idrar kaçırma ve hallüsinasyon (%62), uyku (%56) ve amaçsız gezinmeler (%48) varolan diğer sorunlardır. Bakım verenlerin %72'sinin 30-54 yaş grubunda, %86'sının kadın, %64'nün üniversite mezunu, %40'ının emekli, %62'sinin çalışmıyor, %72'sinin evli, %72'sinin 1-2 çocuk sahibi, %92'sinin çekirdek aile yapısında, %76'sının hastanın çocuğu (%78.6'sı kızı) olduğu, %52'sinin bakmakla yükümlü olduğu ve bakımına bağımlı başka bir kişiye daha bakım verdiği, %50'sinin ekonomik durumunu "iyi geçiniyoruz" olarak ifade ettiği ve daha önceden çalışıp şimdi çalışmayan bakım verenlerin %55'inin hastasına bakmak için çalışmadığı bildirildi. Sonuçlara göre; bakım verenlerin %54'ünün hastaya kendi evinde bakım vermekte, bakım verme süresi 1-5 yıl arasında (%50) olmakta, bakım verenlerin %58'inin ev temizlik işlerinde haftanın 6 günü (%36.7) ve ücretli kişilerden (%80) yardım aldığı çalışma sonucu olarak yayımlandı.

Diğer taraftan bakım verenlerin %66'sında depresyon, tansiyon gibi tanı konulmuş bir hastalık vardı. Hasta bakım verenlerin %62.8'i Alzheimer hastalığının oluş nedenini ve gidişini kitap (%70), dernek, konferans, seminer ve danışmanlık (%48), doktor (%46), internet (%32), televizyon (%26), gazete (%22), diğer hasta yakınları (%12) ve hemşire (%2) gibi kaynaklardan öğrenmişti. Bununla birlikte bakım verenlerin %20'sinin bilgisi yeterli değildi.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Bakım verenlerin, hasta bakımında ekonomik işlerin yürütülmesi (%98), ilaçların verilmesi (%94), temizlik (%72), boşaltım (%60), giyinmenin sağlanması (%60), besleme (%54) ve hareket desteğinin sağlanması (%42) gibi sorumlulukları vardı. Bakım verenlerin %50'si hasta bakımı için günlük 20-24 saat, ortalama 15.4 saat ayırmaktaydı.

Bakım verenlerin %70'i hastalarını ileri evre olsa dahi bakım evine yerleştirmek istemediğini bildirmiştir. Buna göre %34'ü hastasını bakım evine yerleştirirse vicdan azabı çekeceğini, hastasına orada iyi bakılamayacağını düşündüğünü, %8'i bunu maddi yetersizlik nedeniyle yapamadığını, %6'sı ise hastası istemediği için bakım evine bırakmadığını ifade etti.

Alzheimer hastalığının günümüzde oldukça yaygın görülen bir hastalık olması, görsel ve yazılı basında sıkça yer almasına ve hasta yakınlarının da hastalık bilgisini çoğunlukla buralardan almasına neden olmaktadır. Çoğunlukla hastasına bakımda destek alacağı kişi ve kurumları bulmakta zorlanmakta, eğitilmiş yardımcıları olan desteği zaman zaman parasal engellere takılmaktadır. Bu nedenle hastalıkta önceliği taşıyan hasta olmakla beraber, hasta bakım vereninin de kendi önceliğinin çok iyi saptanmış olması, bakım sürecinde öncelikle evde bakıma yardımcı eğitimli personele ulaşılabilirliğinin sağlanması, bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması böylece bakım verenlerin bakım nedeniyle yaşadıkları sorunların en aza indirilmesi son derece önemlidir.

Türkiye istatistik ve projeksiyonlara göre hızla yaşlanan bir ülkedir ve Güney Kore'den sonra yaşlanma hızında ikinci sırada gelmektedir. Peki, dünyada genel ismiyle **"gri tsunami"** olarak adlandırılan bu hızlı yaşlanma dalgasına karşı ne kadar hazırlıklıyız? Öncelikle hızla yaşlanan Türkiye'de, daha sık görülmeye başlanacak Alzheimer hastalığına karşı ideal bir bakım modelini oluşturma tüm paydaşların ödevi olarak görülmesi ve kapsayıcı bir modelin geliştirilmesi kritik bir strateji olarak ön plana çıkmaktadır. Bu modelin hazırlık süreci ise, Türkiye'de Alzheimer hastalığının yakından tanınması ve dünyadaki en iyi uygulamaları dikkate alarak Türkiye'ye özgü bir modelin geliştirilmesi adımları ile sürdürülmelidir (13).

Bu çalışma, Türkiye'de Alzheimer ve diğer demanslı hastalara bakım ve yaklaşımlara ilişkin genel bir çerçeve çizmeyi, bu doğrultuda modeller tanımlamayı ve ileriye dönük projeksiyonlar oluşturmaya hedeflemektedir. Bu itibarla, raporun ilk bölümü Türkiye'de Alzheimer ve diğer demans hastaları ile ilgili son sayısal verilere ilişkin genel resmi ortaya koyacak, ikinci bölümde Alzheimer hastası bakımına ilişkin Türkiye'deki modeller ve hâlihazırda işlemekte olan faaliyetler ve hukuki altyapı hakkında bilgilendirme yapılacaktır, son bölümde ise Alzheimer bakım sistem ve modellerinin iyileştirilmesi adına yönetime ilişkin bir çerçeve eşliğinde karar alıcılara bir takım politika önerileri sunulacaktır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



D- Yaşlı ve Demans Alzheimer Hastaları Türkiye Verileri

İnsidans ve Prevalans

Türkiye hızlı yaşlanmakta olan bir ülkedir. Bu nedenle yaşlılık dönemine ait hastalıkların (65 yaş ve üstü) ileriki dönemlerde anlamlı bir artış göstereceği beklentisi yüksektir. 2008-2040 arasında Türkiye'de yaşlı nüfusta, % 201'lik bir artış beklenmektedir. Yaşlılık endeksi 1950 yılında 8.6 iken, 1990 yılında 12.2'ye ulaşmıştır ve 2025 yılında da bu endeksin 21.2'ye çıkacağı tahmin edilmektedir. Türkiye'de ki yaşlı nüfus (65 ve daha yukarı yaş) 2015 yılında 6 milyon 495 bin 239 kişi olmuştur. Türk İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre 65 yaş üstü yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranı 2014 yılında %8 iken 2015 yılında %8,2'ye yükselmiştir. Bu oran 2023'de % 10 a çıkacaktır. Yaşlı nüfusun %43,8'ini erkek nüfus, %56,2'sini kadın nüfus oluşturmaktadır. Türkiye yaşlılık oranı açısından 167 ülke arasında 66. sırada yer almaktadır.

Türkiye'de 100 yaş ve üzerinde 5 bin 293 yaşlı olduğu görülmektedir. Beklenen yaşam süresi 1950'den günümüze kadar yaklaşık 25 yıllık bir artış göstermiş ve 73.2 yaşa ulaşmıştır. Türkiye'de medyan yaşı, 2000 yılında 26 iken, 2020'de 34, 2040'ta 42 olacağı tahmin edilmektedir.

Cumhuriyetin ilanından hemen sonra izlenen doğurganlığı teşvik edici politikalardan 30 yıl sonra vazgeçilmiştir ve sonuç olarak 1950'lerden bu yana doğurganlık hızlarında belirgin bir azalma olmuştur. Bu düşüş özellikle 1970'li yıllarda ivme kazanmış ve yaklaşık 30 yıllık süreçte % 61'lik bir azalma gözlenmiştir.

Türkiye'de toplam doğurganlık hızı, 1950'lerde 6'dan fazla iken, Türkiye Nüfus Sağlık Araştırması (TNSA) 2008'in ilk sonuçları, toplam doğurganlık hızının 2.15 seviyesine düştüğünü göstermektedir. TÜİK istatistiklerinden derlenen Tablo 1, 1935-2011 Türkiye'de yaş gruplarının toplam nüfus içindeki dağılımını ortaya koymaktadır. TÜİK'in en son açıklanan 2015 verilerine bakıldığında, Çocuk yaş grubu yani 0-14 yaş yaş nüfusunun oranının %24'e gerilediği buna karşın 65 yaş ve daha yukarıdaki nüfusun oranının da %8,2'ye yükseldiği görülmektedir. Çalışma çağındaki nüfusun oranı ise bir önceki yıla göre değişim göstermemiştir.

Tablo 1 ve 2015 yılı rakamları ortaya koyulduğunda Türkiye'de yaşlı nüfusun oranının toplam nüfus içindeki payının doğrusal şekilde yükselişte olduğunu gözlemlemek yani Türkiye'nin yaşlanan bir ülke olduğu çıkarımını yapmak mümkün hale gelmiştir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo 1: Yıllara Bağlı Olarak Türkiye'deki Yaşlı Nüfus

Yıl	Toplam Nüfus	Yaş grupları (%)		
		0-14 yaş	15-65	65 +
1935	16.158.185	41.4	54.7	3.9
1945	18.790.174	39.5	57.1	3.3
1955	24.064.763	39.3	57.3	3.4
1965	31.391.421	41.9	54.1	4
1975	40.647.719	40.6	54.8	4.6
1985	50.664.458	37.6	58.2	4.2
1990	56.473.350	35.0	60.7	4.3
2000	67.803.927	29.8	64.5	5.7
2007	70.586.256	26.8	66.5	7.1
2011	74.724.269	25.3	67.4	7.3
2012	75.627.384	24.9	67.6	7.5
2013	76.667.864	24.6	67.7	7.7
2014	77.695.904	24.3	67.8	8
2015	78.741.053	24.0	67.8	8.2

Yaşlılık ve eğitim korelasyonuna bakıldığında, Türkiye'de eğitilmiş yaşlı nüfus oranının arttığı görülmektedir. Eğitim durumuna göre yaşlı nüfus incelendiğinde, 2013 yılında yaşlı nüfusun %41,2'si ilköğretim mezunu, %4,1'i ortaokul veya dengi okul mezunu, %4,9'u lise veya dengi okul mezunu, %4,7'si üniversite mezunu veya fakülte mezunu iken 2014 yılında ilköğretim mezunu olanların oranının %42,1'e, ortaokul veya dengi okul mezunu olanların oranının %4,3'e, lise veya dengi okul mezunu olanların oranının %5,2'ye, üniversite mezunu olanların oranının ise %5,1'e yükseldiği görülmektedir. Yaşlı nüfusun eğitim durumu cinsiyete göre incelendiğinde, cinsiyetler arasında önemli farklılıklar olduğu gözlemlendi. Tüm eğitim düzeylerinde yaşlı erkek nüfus oranının yaşlı kadın nüfus oranından daha yüksek olduğu görüldü.

Yaşlı nüfus yasal medeni duruma göre incelendiğinde, cinsiyetler arasında önemli farklılıklar olduğu görüldü. Yaşlı erkek nüfusun 2015 yılında %1,2'sinin hiç evlenmemiş, %83,2'sinin resmi nikahla evli, %2,8'inin boşanmış, %12,9'unun eşi ölmüş olduğu görülürken, yaşlı kadın nüfusun %2,6'sının hiç evlenmemiş, %43,8'inin resmi nikahla evli, %3,1'inin boşanmış, %50,5'inin ise eşi ölmüş olduğu görüldü.

Ekonomik duruma bakıldığında Türkiye'de, 2014 yılında tek kişilik yaşlı hane halklarının toplam tek kişilik hane halkları içindeki oranı %45,8 olarak bulundu. Tek başına yaşayan yaşlıların %76,5'ini kadınlar, %23,5'ini ise erkekler oluşturdu. Yaşlı yoksulluk oranı 2014 yılında %18,3 oldu. Ça-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

lışan yaşlı nüfusun %74,1'i tarım sektöründe, %18,9'unun ise hizmet sektöründe yer aldığı görüldü. Çalışma çağındaki her 100 kişiye düşen yaşlı sayısını ifade eden yaşlı bağımlılık oranı, 2014 yılında %11,8 iken bu oran 2015 yılında %12,2'ye yükselmiştir.

Kentleşme ve nüfus yaşlanması son 50 yılın en önemli nüfus değişimi olarak ön plana çıkmaktadır. Özellikle yaşlılara yönelik hizmetlerin planlanmasında kentleşme ve nüfus yaşlanması bir arada ele alınacak sorunlardır. "Yaşlı dostu kent" kavramı bu bağlamda daha da önem kazanmaktadır. Kentleşme olgusunun en bariz sonuçlarından biri olan geniş aileden çekirdek aileye dönüş, yaşlıların yaşam ve bakım şeklini etkilemektedir.

Kırsal ve şehirselle nüfus oranlarında ise Türkiye'de Cumhuriyetin ilk yıllarında kırsal nüfus, toplam nüfusumuzun büyük bir yüzdesini meydana getirmekteydi. 1927'de 10.000 kriterine göre, ülkemiz nüfusunun %83,8'i kırsal, %16,2'si şehirselle yerleşmelerde yaşıyordu. Türkiye'de, 2012 yılı sonu itibarı ile 60 yaş üstü nüfusun %7,36'sı il-ilçe merkezlerinde, % 3,36' sı ise belde ve köylerde, 65 yaş üstü nüfusun %4,86'sı il-ilçe merkezlerinde, % 2,65'i ise belde ve köylerde yaşamaktadır.

Yaşlı nüfusun Türkiye'de artışı yaşlılık döneminde görülen hastalıkların ve özellikle de Alzheimer demansının sıklığını da artırır. Alzheimer riski, 60 yaş üzerinde artmakta, 80-90 yaşında en yüksek düzeyine ulaşmaktadır. Kadın olmak, düşük eğitim düzeyi, bazı genetik özellikler Alzheimer hastalığının ortaya çıkışını kolaylaştırmaktadır. Halen dünyada 47 milyon Alzheimer hastası vardır. Bu sayının 2030'da 76 milyon, 2050'de ise 135.5 milyon hasta olması bekleniyor. 60 yaşındaki bölgesel nüfus dikkate alındığında Kuzey Amerika ve Batı Avrupa'da demans prevalansı ve insidansı yüksek seyretmekteyken, bunları Latin Amerika ve Şili ile Batı-Pasifik komşuları takip etmektedir. En yüksek artış orta ve düşük gelirli ülkelerde görülmektedir.

Demansın insidans ve prevalansı, Alzheimer gibi, 70-80 yaş aralığında artmaktadır. En yüksek artış orta ve düşük gelirli ülkelerde görülmektedir. 2015 yılında düşük ve orta gelir düzeyindeki ülkelerde yaşayan 70-80 yaş aralığındaki popülasyonun % 58'inde demans görülmekte iken 2030 yılında %63'e, 2050'de ise %68'e çıkması beklenmektedir. 2015 yılında demansın dünya genelindeki gideri, 818 milyon dolar olup, 2018 yılında 1 trilyon dolara, 2030 yılında ise 2 trilyon dolara çıkması beklenmektedir.

Son zamanlarda Türkiye'de 600.000 kişinin bu hastalıkla mücadele ettiği düşünülmektedir. Bununla beraber Alzheimer hastalığının sıklığı ile yapılan ulusal çalışmalar sınırlıdır. Bu çalışmaların bazıları hastane veri tabanlarına göre hazırlanmış olup diğerleri toplum temelli çalışmalardır. Hastane veri tabanlarına göre yapılan çalışmalarda, bilişsel bozukluk nedeni ile hastaneye başvuran hastaların en büyük oranını, Alzheimer hastaları (%67,6) oluştururken bunların %57,7'si kadınlardan oluşmaktadır. Hastalar 30 haftalık bir süre içinde ortalama 2,79 kez hastaneye gelmektedirler. Toplum temelli iki büyük çalışmanın ilki, İstanbul şehrinde yaşayan 70 yaş üstü bireylerin taranması ile yapılmış olup, olası Alzheimer riski % 11 olarak bulunmuştur. Diğer demansları da içine alan toplam risk ise %20 olarak bulunmuştur. Bu rakam batı toplumlarına benzerdir. Orta Anadolu'da bir kent olan Eskişehir'de yapılan bir çalışma da ise, 55 yaş üstü bireyler demans açısından tarandığında, tüm demansların oranının %8,4 ile önemli bir sayıya sahip olduğu görülmüştür. Vasküler demans en sık görülen demans olmasına karşın (%51,1), ikinci en sık görülen demans Alzheimer tip demans olarak bulunmuştur (% 48,8). Kadınların, düşük eğitim düzeyi, kırsal alanda yaşamaları Alzheimer olma ihtimallerini arttırmıştır.

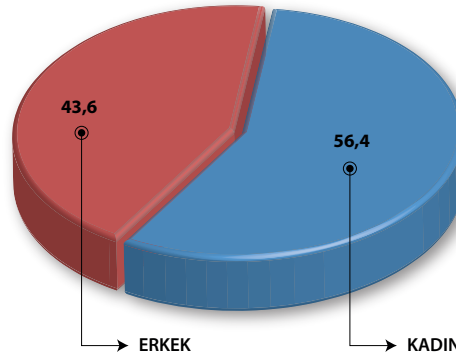


Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Araştırmacılara göre, Türkiye'de Alzheimer sıklığı batılı ülkelerin çoğuna benzerlik göstermektedir. Yetmiş yaş üstü yaşlıların %11'i bu hastalık ile ilgili bir risk altında bulunmaktadır. Diğer taraftan, 2014 yılında Alzheimer tanısı ile Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerin veritabanından elde edilen veriler incelendiğinde; Alzheimer tanısı ile yatan toplam hasta sayısı 18.158 olup, %43,6 erkek (7.911), %56,4 kadındır (10.247). Ülkemizde de Alzheimer hastalığının kadınlarda daha fazla olduğu görülmüştür (Şekil 1).

Şekil 1: 2014 Yılı için Türkiye'de cinsiyet bazlı Alzheimer vakaları

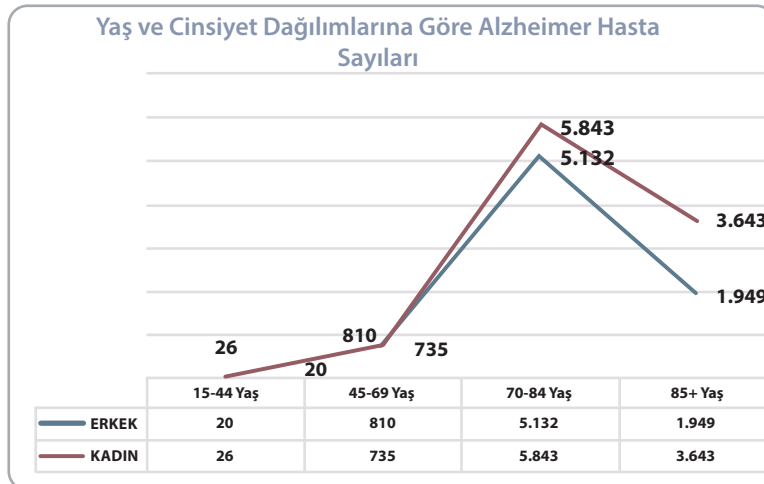
Alzheimer Hastalarının Cinsiyetlerine Göre Dağılımı



Avrupa 2012 Alzheimer raporunda, 2012 yılında Alzheimer hasta sayısı Türkiye'de 331.512 olup, bu sayı, total nüfusun (74.508.771) %0.44'ünü oluşturmaktaydı. Bu oran Avrupa ülkelerinden çok daha düşüktür. Avrupa için bu oran nüfusun % 1.55 dir. Alzheimer hastalığından ölüm oranlarına yıllara göre bakıldığında, 2010 yılında %2,7, 2012 de 3,4 iken, 2014 de % 4 oranına çıktığı görülmektedir.

Hastalık sıklığı 2012 yılında 80-84 yaşlarında daha fazla görülmekte olup, ikinci sırayı, 75-79 yaş grubu almaktadır. Daha güncel veriler için, yalnızca 2014 yılı için yapılmış çalışmada Alzheimer tanısı konulan 18.158 hastanın ise yaş gruplarına göre dağılımı incelendiğinde ise sıklığın arttığı yaş grubunun değişerek 70-84 yaşlarına indiği görülmektedir (Tablo 2)

Tablo 2: Türkiye'de 2014 Yılı için Yaş ve Cinsiyet Dağılımlarına Göre Alzheimer Vakaları

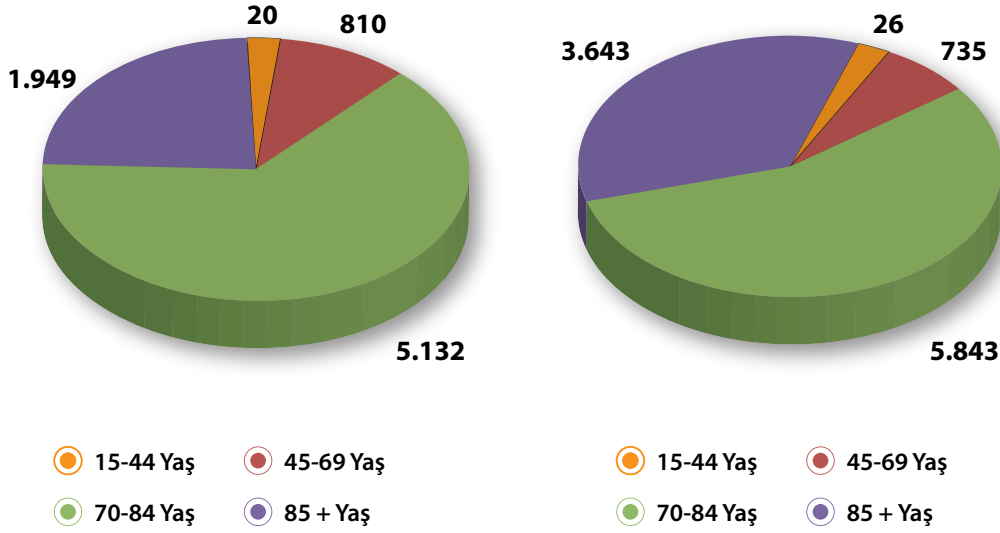




Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo 3'te yer alan grafikler incelendiğinde 85 yaş üstü vaka sayılarında kadınların erkeklere göre yaklaşık 2 kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Özellikle kadınlar açısından 70 yaş üzeri nüfusun risk faktörü olduğu değerlendirilmektedir (Tablo 3).

Tablo 3: Türkiye'de 2014 Yılı İçin Yaş ve Cinsiyet Dağılımlarına Göre Alzheimer Vakaları



Bununla beraber, Türkiye'de demans hastalarının yarısından fazlasının tanı almadıkları düşünülmekte ve gelecek dönemde bu sayının çok daha fazla olacağı tahmin edilmektedir. TÜİK ve Sağlık Bakanlığı verilerine göre, İstanbul, Ankara ve İzmir gibi büyükşehirlerde ve batı illerinde hasta sayısının fazlalığı dikkat çekmektedir.

Harita incelendiğinde nüfus yoğunluğuna göre, İstanbul, Ankara ve İzmir gibi büyükşehirlerde ve batı illerinde hasta sayısının fazla olduğu dikkat çekmektedir.

Diğer bir konu, bu hastalıktan ölüm oranları ile ilgili olup, hastalık tanısı arttığı için hastalığın ölüm oranında da belirgin bir artış olduğudur. TÜİK verilerine bakıldığında Alzheimer hastalığından ölüm yüzdeleri 2012'de %3,4, 2013'de %3,6, 2014'de ise %4'tür (Tablo 5). Cinsiyet bazında incelendiğinde, her iki cinsiyette de artış olduğu görüldü. Alzheimer hastalığından ölen yaşlıların oranı 2010 yılında erkeklerde %2,2, kadınlarda %3,3 iken bu oranlar 2014 yılında erkeklerde %3,2'ye kadınlarda ise %4,7'ye yükselmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo 5: Türkiye'de Alzheimer Hastalığından Ölüm Sayıları

Cinsiyete göre alzheimer hastalığından ölen yaşlıların sayısı ve oranı, 2010-2014
(65 ve daha yukarı yaştaki kişiler)

Yıl	Cinsiyet	Toplam ölen yaşı sayısı	Alzheimer hastalığından ölen yaşı sayısı	Alzheimer hastalığından ölen yaşı sayısı
2010	Toplam	195.150	5.333	2,7
	Erkek	96.874	2.125	2,2
	Kadın	98.276	3.208	3,3
2011	Toplam	211.086	6.301	3,0
	Erkek	106.866	2.618	2,5
	Kadın	105.220	3.683	3,5
2012	Toplam	218.691	7.697	3,5
	Erkek	108.819	3.047	2,8
	Kadın	109.872	4.650	4,2
2013	Toplam	245.591	8.984	3,7
	Erkek	122.785	3.685	3,0
	Kadın	122.806	5.299	4,3
2014	Toplam	262.375	10.382	4,0
	Erkek	129.697	4.132	3,2
	Kadın	132.678	6.250	4,7

TÜİK İstatistiklerle Yaşlılar, 2015

Kaynak: TÜİK Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2010-2014



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

E- Demans/Alzheimer Hasta Bakım

Türkiye’de Alzheimer hastaları, çoğunlukla, dünyanın diğer ülkelerinde olduğu gibi aile üyelerinin bakımı altındadır. Evlere sadece bu nedenle gelen, ziyaretçi bakıcılar gibi, alternatif bakım olasılıkları henüz yoktur. Aile üyeleri hastaların bakımındaki zorluklar nedeniyle, finansal, kişisel, evlilik ve ilişkileri ile ilgili, baskılar ve zorluklar içindedir. Bu nedenlerden ötürü, uzun süreli bakımın yapıldığı merkezlere veya profesyonel bakıcılara ulaşmada güçlük yaşanır ve hasta yakınları ile yapılan çalışma sayısı azdır. Yakın zamanda yapılan bir çalışmada bakım verenlerin özellikleri bir tablo ile gösterilmektedir (Tablo 6).

Tablo 6: Hasta Bakım Verenlerinin Karakteristik Özellikleri

Hasta Bakım Verenlerinin Karakteristik Özellikleri (%)		
Yaş	25-50	48.60
	50 yaş üstü	51.40
Cinsiyet	Kadın	85.05
	Erkek	14.95
Medeni durum	Evli	79.44
	Bekar	20.56
Eğitim durumu	Okur yazar	7.48
	İlkokul	25.23
	Ortaokul	17.76
	Lise	28.97
	Üniversite	15.49
Gelir durumu	Düşük	11.21
	Orta	42.99
	Yüksek	45.79
Hasta ile birlikte yaşama şekli	Hasta ile yaşıyor	24.30
	Hasta ve diğer aile üyeleri ile yaşıyor	57.94
	Hasta, diğer aile üyeleri ve akrabalar ile yaşıyor	17.76



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

E1-TÜRKİYE'DE Alzheimer HASTALARI İÇİN PLANLANMIŞ BAKIM KOŞULLARI, PROFESYONEL BAKICI ve BAKIM EVLERİ

İlk bölümde Türkiye'de Alzheimer hastalığına ait istatistiklerin ve verilerin incelenmesinden sonra bu bölümde Türkiye'de Alzheimer hastalığı için planlanmış bakım modelleri, profesyonel bakıcı ve bakım evleri sistemi temel alınarak incelenecektir. Bu çerçevede, Türkiye'de hali hazırda olan modelin incelenmesinde araştırma metodu olarak saha çalışması, röportaj ve çalışma grubu yöntemleri kullanılmıştır.

Gözlemlere ve istatistiklere göre, Türkiye'de artması beklenen Alzheimer hasta sayısına rağmen, hasta bakımı için şu andaki kapasitenin yeterli gelmeyeceğini söylemek mümkündür. Bu çerçevede, uygun planlanmış huzurevi, gündüz hastanesi veya bakım merkezi sayısının artırılması ve hasta yakınlarına yardım için imkânlarının kısa vadede geliştirilmesi elzem bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu itibarla, öncelikle Türkiye'de yaşlı bakımını düzenleyen yasal çerçeveye kısaca değinmekte fayda olacaktır.

E2-YAŞLI BAKIMI İÇİN YASAL DÜZENLEME VE DÜZENLEYİCİ ÇERÇEVE

Ülkemizde yaşlı ve engellilerin bakım hizmetlerinden sorumlu olan regülatör ve koordinatör kurum Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'dır. Bu çerçevede, her türlü sosyal yardım ve güvenlik hizmetlerini düzenlemek, korunmaya muhtaç yaşlı, çocuk ve engellilerin bakımı, yerleştirilmesi ve rehabilitasyonu ile çalışma gücünden yoksun yoksul kimselerin sosyal güvenliğini sağlamak üzere 3017 sayılı Sağlık Sosyal Yardım Bakanlığı Teşkilat Kanununun 17. maddesine istinaden 225 sayılı kanunun 4.maddesi ile 1963 yılında Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü kurulmuştur. Böylece kamu ve özel kuruluşlarca görece dağıtık verilen hizmetlere yeni bir yön verilerek, söz konusu ihtiyaç gruplarına hizmetin bir bütün olarak ve insan onuruna yaraşır bir biçimde sistemli olarak götürülmesi sağlanmıştır.

Bu düzenleme doğrultusunda, Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı'na bağlı ilk huzurevi 1966'da Konya'da, ikincisi ise Eskişehir'de açılmıştır. 1982 Anayasasının 61'inci maddesi Sosyal Hizmetler alanına giren grupları açık bir şekilde belirlemiş, korunmaya, bakıma, yardıma ve rehabilitasyona muhtaç çocuk, sakat ve yaşlılara öncelik tanıyarak, devletin bu alanda gerekli teşkilat ve tesisleri kurması veya kurdurması hükmünü getirmiştir. Anayasanın bu hükmü doğrultusunda hazırlanan 2828 sayılı (mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu ile sosyal hizmetlere ilişkin faaliyetlere devletin denetim ve gözetiminde halkın gönüllü katkı ve katılımı da sağlanarak bir bütünlük içinde yürütülmesi esası getirilmiştir. Böylece 2828 sayılı Kanunla kurulan (mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu "Ekonomik ve sosyal yoksunluk içinde olan özel ihtiyaç gruplarının (aile, çocuk, sakat, muhtaç yaşlı ve diğer kişiler) ihtiyaçlarının karşılanmasını, çeşitli sorunların önlenmesi ve çözülmesine yardımcı olunmasını, hayat standartlarının iyileştirilmesini amaçlayan sistemli ve programlı hizmetler bütünü olarak mahalli ve ulusal düzeyde planlama, yönetim ve denetleme görevi"ni üstlenmiştir.

06.04.2011 tarihli ve 6223 sayılı Yetki Yasasına dayanılarak Bakanlar Kurulu'nca 03.06.2011 tarihinde 633 sayılı "Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname" ile oluşan yeni teşkilatlanma sonucu, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde Yaşlı Hizmetleri Dairesi Başkanlığı ve Yaşlı Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanlıkları kurulmuştur. 2011 yılında kamu kurumlarının yeniden yapılandırılması sürecinde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü oluşturularak yaşlı hizmetlerinden sorumlu müstakil bir Genel Müdürlüğün kurulması ile birlikte bu alanda önemli bir gelişme sağlanmıştır.



Kurum Bakımı, Evde Bakım, Evde Sağlık ve
Gündüzlü Bakım Bağlamında

F Alzheimer/Demans Yaşlılarına Yönelik Sağlık ve Sosyal Hizmetin Ülkedeki Durumu

Demans hastalarına ait bakım hizmetleri dendiğinde, bakıma muhtaç kişiye evde veya kurumda sunulan profesyonel destek hizmetleri şeklinde tanımlanmaktadır. Bakım hizmetlerinde öncelikli hedef, bakıma muhtaç bireyin, ailesinin yanında sosyal çevresinden koparılmadan bakılması ve ailenin bu bakım hizmetleri konusunda maddi, manevi desteklenmesidir. Bakım hizmetleri genel olarak kurumsal bakım ve evde bakım olarak ele alınmaktadır. Kurum bakımı, evde verilecek desteğe rağmen bakılamayacak derecede yardıma gereksinim duyan veya aile yanında bakılması mümkün olmayan bireylerin bireysel, sosyal, psikolojik, sağlık ihtiyaçlarının karşılandığı, boş zamanlarını değerlendirici etkinliklerin yapıldığı, sosyal ilişkilerinin ve aktivitelerinin artırıldığı bakım türüdür.

Ülkemizde uzun dönemli kurumsal bakım hizmetleri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, belediyeler, kamu kurumları, STK'lar ve özel sektörlere bağlı bakım kuruluşları tarafından yürütülmektedir. Evde bakım kavramı ise; koruyucu, tedavi ve rehabilite edici bakımın etkili biçimde, bakımın hastanın yaşadığı mekânda sürdürülebilir olarak yapılmasını ifade eden bir tanımlamadır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yaşlılara sunulan bakım hizmetleri "Evde Bakıma Destek Hizmetleri, Yatılı Bakım Hizmetleri, Rehabilitasyon Hizmetleri ve Gündüzlü Bakım Hizmetleri"dir. Dünya genelinde olduğu gibi Türkiye'de de uzun süreli bakım hizmetleri, geleneksel olarak aile üyeleri tarafından yürütülmektedir. Ancak özellikle son yıllarda Türkiye'de sosyal, ekonomik, kültürel açıdan ciddi bir dönüşüm yaşanmıştır. Köyden kente göç, geniş aileden çekirdek aileye geçiş, uzun süreli bakımda birincil sorumlu olarak görülen kadınların çalışma yaşamına daha çok katılımı gibi nedenlerle uzun süreli bakımda ailenin rolü gün geçtikçe zayıflamıştır. Bu süreçte ailede bakım verenler uzun süreli bakımda hem evde hem de kurumda bakım açısından daha çok devlet desteğine ve kurumsallaşmış hizmetlere ihtiyaç duymaktadırlar. Diğer yandan uzun süreli bakıma ihtiyacı olan kişilerin bağımlılık düzeyinin yüksek olması, kimsesiz olması, aile üyelerinin uzun süreli bakım becerilerinin yetersiz olması, özellikle sağlık bakımı gerektiren durumlarda ailenin bunu başaramaması kurumsal bakım hizmetlerine duyulan ihtiyacı artırmaktadır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

F1. Yaşlı Hizmet Merkezleri

Bu hizmet modeli, gündüzlü bakım kapsamında yaşlıların boş zamanlarını profesyonel bir şekilde değerlendirebilecekleri, aktif yaşamı ve toplumsal katılımı destekleyecek uygulamaları içeren merkezlerden oluşmaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı olarak beş yaşlı hizmet merkezi bulunmaktaydı. Sosyal hizmet müdahalesinin ve takibinin gerçekleştirilmesi, çocuk, genç, kadın, erkek, engelli, yaşlı bireylere ve ailelerine koruyucu, önleyici, destekleyici, geliştirici, rehberlik ve danışmanlık odaklı sosyal hizmetlerin yürütülmesi amacıyla kurulan Sosyal Hizmet Merkezlerinde (SHM) Yaşlı Hizmet Merkezleri ek birim olarak yer almıştır. 9 Şubat 2013 tarihli ve 28554 sayılı resmi gazetede Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından hazırlanan "Sosyal Hizmet Merkezleri Yönetmeliği" yayınlanmıştır. Bu yönetmelikte yaşlı hizmet merkezleri ile ilgili olarak "Bu Yönetmeliğin yürürlüğe girdiği tarihte faaliyette olan aile danışma ve toplum merkezleri, gündüzlü hizmet veren çocuk ve gençlik merkezleri ile yaşlı hizmet merkezlerinin binalarının, merkez binası olarak hizmet sunmaya elverişli olduğu Bakanlıkça uygun görülenler, başka bir işleme gerek kalmaksızın faaliyetlerine merkez olarak devam ederler. Aksi takdirde bu yerler, Yönetmeliğin yayımlandığı tarihten itibaren en geç bir yıl içerisinde kapatılır. Kapatılan kuruluşlar tarafından sunulmakta olan hizmetler, en yakın merkez tarafından sunulmaya devam olunur" açıklaması bulunmaktadır. Yaşlı Hizmet Merkezleri bu süreçte faaliyet göster(e)memiş ve işlevsiz kalmıştır.

Halihazırda İstanbul'da Özel Alzheimer Derneği Yaşlı Hizmet Merkezi 15 kişilik kapasite ile yaşlı hizmet merkezi olarak faaliyet göstermektedir (<http://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/yasli-bakim-hizmetleri/yasli-hizmet-merkezleri>). Yaşlı Hizmet Merkezlerinin yeniden açılması, sayıları ve çalışma alanlarının genişletilmesi gerekmektedir. Türkiye'de yaşlı nüfus artışı düşünüldüğünde aktif yaşlanma için yaşlı hizmet merkezlerine duyulan ihtiyacın gün geçtikçe arttığı bir gerçektir.

Huzurevi ve Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri:

Huzurevleri yaşlı bireylerin korunması, bakılması, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı olarak sosyal hizmetler kapsamında organize edilmiş yaşlı bakım kuruluşlarıdır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından hizmet sunulan huzurevlerinin yanı sıra diğer bakanlıklara ait huzurevleri, özel huzurevleri, vakıf ve derneklere ait huzurevleri, belediyelere ait huzurevleri ve azınlıklara ait huzurevleri bulunmaktadır. Huzurevlerine başvuru ve kabul süreci "**Huzurevleri ile Huzurevi Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği**" ile belirlenmiştir. Yaşlı bireylerin yatılı bakım kuruluşlarına kabul şartlarını karşılayıp karşılamadığını illerde görev yapan sosyal hizmet uzmanı başta olmak üzere profesyonel meslek elemanları değerlendirmektedir.

Bu yönetmelikte müracaatçıların huzurevi ile bakım ve rehabilitasyon merkezlerine başvuru koşulları aşağıdaki gibidir:

a) Huzurevlerine kabul koşulları:

- 1) 60 yaş ve üzeri yaşlarda olmak,
- 2) Kendi gereksinimlerini karşılamasını engelleyici bir rahatsızlığı bulunmamak, yeme, içme, banyo, tuvalet ve bunun gibi günlük yaşam etkinliklerini bağımsız olarak yapabilecek durumda olmak,

- 3) Ruh sağlığı yerinde olmak,
- 4) Bulaşıcı hastalığı olmamak,
- 5) Uyuşturucu madde ya da alkol bağımlısı olmamak,
- 6) Sosyal ve/veya ekonomik yoksunluk içinde bulunduğu sosyal inceleme raporu ile saptanmış olmak.

b) Bakım Merkezlerine kabul koşulları:

- 1) 60 yaş ve üzeri yaşlarda olmak,
- 2) Bedensel ve zihinsel gerilemeleri nedeniyle sürekli ya da sürekli olarak özel ilgi, desteğe, korunmaya ve rehabilitasyona gereksinimi olmak,
- 3) Ruh sağlığı yerinde olmak,
- 4) Bulaşıcı hastalığı olmamak,
- 5) Uyuşturucu madde ya da alkol bağımlısı olmamak,
- 6) Sosyal ve/veya ekonomik yoksunluk içinde bulunduğu sosyal inceleme raporu ile saptanmış olmak.

Huzurevi ve bakım merkezlerine kabul koşullarına sahip olmasına karşın, ilgili belgeler düzenleninceye kadar mağdur olabileceği düşünülen yaşlı için sosyal inceleme raporu düzenlenir ve mülki idare amiri onayı ile kuruluşa misafir olarak kabul edilir. Daha sonra ilgili belgeler düzenlenir, yaşlı aynı kuruluşa kalır ya da başka kuruluşa tertibi yapılır. Huzurevi ve merkezlere girmek üzere başvuran, ekonomik yoksunluğu saptanan ancak sırada bekleyecek olan yaşlılara, gerek duyulması halinde il müdürlüğünce ayni ve nakdi yardım yapılır (<http://www.eyh.gov.tr/mevzuat>). Yönetmeliğin bu bölümü özellikle muhtaçlık düzeyindeki yaşlı için sosyal içerme ve sosyal refah açısından önemli bir uygulamadır.

Huzurevine yukarıda belirtilen koşullar çerçevesinde kabul edilmiş olan sağlıklı yaşlıların yaşa bağlı olarak ortaya çıkan hastalıkları, zihinsel ve bedensel fonksiyon kaybı nedeniyle bakım ihtiyacı artmaktadır. Bağımlılık düzeyi artan ve kendi öz bakımını yapmakta zorlanan yaşlılara ihtiyaç duydukları bakım, ilgi ve destek verilmek üzere huzurevinin farklı bir bölümü olan ve genellikle giriş katta hizmet verilmeye devam edilmektedir. Bu nedenle bu kuruluşların ismi "Huzurevi ve Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri" olarak kullanılmaktadır. Bakanlık huzurevlerinde kalan yaşlıların yaklaşık üçte birine sürekli bakım hizmeti verilmektedir. Kurumda sağlık hizmetlerine erişimin kolay olması ve kurumda kalan yaşlıların hastalıklarının erken dönemde teşhis ve tedavisi ve genel olarak doğumda beklenen yaşam süresinin uzaması nedeniyle hem toplumda hem de huzurevinde kalanlar arasında 80 ve daha büyük yaştaki bireylerin nüfus içindeki yoğunluğu artmaktadır. Bu da yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerine ihtiyaç duyan ve bu merkezlerde kalan yaşlıların sayısını artırmaktadır/artırmaya devam edecektir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Yaşlı Yaşam Evleri:

Bu model henüz 2012 yılında uygulanmaya başlanmıştır. Bu modelde aynı cinsiyetten 3-4 yaşlı bir konutta yaşamaktadır. Bu modelin amacı yaşlı bakımında aktif yaşlanmayı ve yaşlıların topluma katılımını desteklemek, sosyal dışlanmayı önlemektir. Kurum bakım modeline alternatif olarak yaşlı yaşam evleri oluşturulmuştur. Bu evlerde günlük ev ile ilgili işler, mutfak düzeni ve yemek, yaşlıların kişisel bakımına destek olma gibi işler bakım elemanları tarafından yürütülmektedir. Ayrıca yöneticiler ve profesyonel meslek grupları bu evleri sıklıkla ziyaret etmektedirler. Yaşlı yaşam evlerinin olanaklarından ve personelden yararlanılması için mevcut huzurevlerine yakın olması genellikle tercih edilmektedir. Bu nedenle yaşlının yerinde yaşlanma amacından uzaklaşmaktadır. Yaşlı yaşam evleri yaşlının yaşamını geçirdiği mahallede ve sosyal ortamında yaşamını sürdürmesi fikrine dayanmakla birlikte yaşlı yaşam evleri ile ilgili yaygın bir ağ oluşturulamamıştır. Yaşlı yaşam evlerinin yaygınlaşması sürecinde yönetim ve personel desteğine ihtiyaç duyulacaktır.

F2. Alzheimer Hastası Yaşlılar Gündüzlü Bakım Merkezi

Yaşlı Gündüz Bakım Merkezlerinin kurulmasına ilişkin hukuki çerçeve kökenini 2008 tarihli, "Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım ile Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik" ten almaktadır (23). Yönetmelik, huzurevi bakımını tercih etmeyen yaşlılar için gündüzlü bakım hizmetleri ve bu hizmetleri icra edecek personele ilişkin tüm usul ve esaslar konusunda kapsayıcıdır. Bu merkezler, ailesinin yanında yaşayan sağlıklı ya da Alzheimer hastası yaşlıların evde tek başına kalmasından kaynaklanan riskleri ortadan kaldırarak yaşlının güvenliğini sağlamak, yaşlıyı çeşitli etkinliklerle aktif hale getirmek, eğer Alzheimer hastası ise davranış problemlerini azaltmak, bu yaşlıların aileleri ile aralarında dayanışmalarını sağlamak ve paylaşımlarını arttırmak, Alzheimer hastası bulunan ailelerdeki çaresizlik ve suçluluk duygularını azaltmak, aileleri gündüzlü bakım merkezine yönlterek huzurevleri ve bakım evlerindeki yığılmaları önlemek ve Alzheimer hastası yaşlıların gündüzlü bakımlarını sağlayarak yaşlıya ve ailesine destek vermek amacıyla kurulmuş organizasyonlardır.

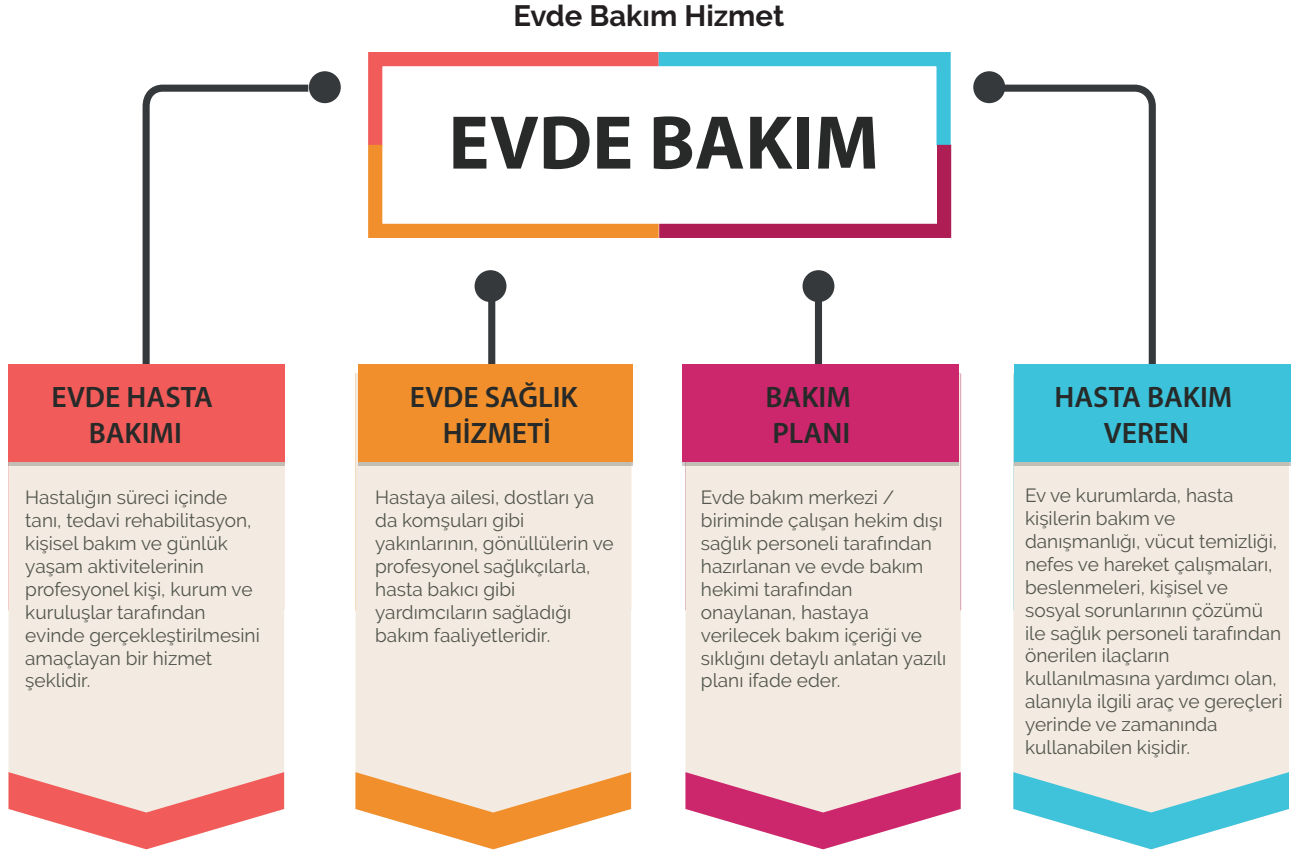
F3. Bakım Hizmetleri

2011 tarihli ve 633 nolu Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile beraber, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu ile engelli ve yaşlı bireylerin kurum bakımından sorumlu kılınmıştır. Bu kanun her ne kadar bakıma muhtaç kişilerle beraber engellileri işaret etse de bu grubun içinde yaşlıların da yer aldığını karışıklık yaşanmaması açısından unutmamak gereklidir. Bu sorumluluk çerçevesinde; gündüzlü ve yatılı bakım kuruluşları aracılığı ile korunmaya, bakıma veya yardıma muhtaç kişilere sosyal hizmet sunulmaktadır. Başkasının bakımına muhtaç durumdaki kişilere resmî veya özel bakım merkezlerinde ya da ikametgâhlarında bakım hizmeti verilmesi konusunda kişinin gelir durumu dikkate alınmaktadır. Bakım hizmetleri kurum bakımı ve evde bakım hizmetleri olmak üzere iki türlü verilmektedir. Bakım hizmetlerinden faydalanan kişilerin % 27'si 60+ yaş grubunda bulunmaktadır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

F3-a EVDE BAKIM HİZMETLERİNİN TANIMLANMASI



Bireylerin, yaşadıkları toplumda sağlıklı, kaliteli ve mümkün olan en uzun süre başkalarına bağımlı olmadan yaşayabilmelerini sağlamak sosyal devlet anlayışının bir gereğidir. Bununla beraber engelli bireylerin de aynı yaşam kalite anlayışı gereği evde ya da hastalıklarına uygun kurumlardan yardım almaları sosyal devletin bir görevi olmalıdır. Evde bakım hizmeti, özür, yaşlı, kronik hastalığı olan, hastalık veya ameliyat sonrası iyileşme dönemindeki bireyin, eski sağlığına kavuşabilmesi için bireyleri bulundukları ortamda desteklemeyi amaçlar. Demans-Alzheimer hastalığı yaşlılıkta yukarıdakine benzer yardımı gerektiren en önemli hastalıklardan biridir.

Hastanın ve demans olgularında daha çok hasta yakınının sosyal yaşama ayak uydurabilmeleri, yaşamlarını mutlu ve huzurlu biçimde sürdürerek toplumsal entegrasyonlarını sağlayabilmeleri evde bakımın en önemli nedenlerinden biridir.

Tüm dünyada yaşlı engelli bireylere yönelik bakım ve destek kavramı artık, kurum-yoğun hizmet anlayışından kısmen vazgeçilerek, kurumsal bakımın yerini evde destek ve evde bakım hizmet anlayışı almaya doğru yönelmektedir. Demans hastalarının bakımlarının öncelikle kendi evlerinde yapılması, hastalığın tedavisinde istenilen ve tercih edilen seçeneklerden biri olduğu pek çok araştırmanın bir sonucudur. Günümüzde evde bakım, birçok ülkede etkin bir hizmet sunum modeli olarak önem verilen ve tercih edilen bir sağlık hizmeti modeli olmuştur. Ülkelerin sosyo-ekonomik yapıları, sağlık ve sosyal hizmet modelleri ve sosyal güvence sistemlerindeki farklılıkların yanı sıra kültürel çeşitlilik nedeniyle uygulanan modeller ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Evde bakım sistemini oluşturmuş ya da oluşturmakta olan tüm ülkelerde hizmetlerin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması adına yoğun çalışmaların yapıldığı görülmektedir.

Hastalara evde bakıma olan ihtiyaç, hem bakılan demans hastası için hem de bakımı üstlenen yakını için son derece önemlidir. Eğer bakım hasta yakını tarafından yapılacak ise bu durum hastanın yakınına yeni sorumluluklar ve yükümlülükler verir ve bu yeni durum bakım veren için bir zorluk haline gelirse, bu durum hastayı profesyonel bakıma zorunlu kılabilir. Özellikle ailedeki kadın bireylerin üzerindeki yükü hafifleten, birey ve aileye sunulan psiko-sosyal, fizyolojik ve tıbbî destek hizmetleri ile sosyal hizmetleri içeren bir bakım modelidir. Evde bakım, tecrübeli bir bakım elemanı tarafından, bir bakım planı çerçevesinde yapılan, zaman zaman sağlık hizmetlerini de kapsayan ve hastanın tüm günlük ihtiyacının desteklendiği bir tanımdır.

Türkiye'de evde bakım hizmetlerinin profesyonel bir hizmet olarak sunumu dünya örneklerine göre daha geç tarihlerde başlamıştır. İlk profesyonel hizmet sunumu örnekleri bundan 15 yıl önce özel teşebbüs tarafından başlamış olup, 2001 yılından itibaren de yerel yönetimler tarafından hizmetler takip edilmiştir. Bu alana yönelik ilk yasal düzenleme, hizmet sunumunun başlamasından yıllar sonra 10 Mart 2005 tarihinde 25751 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren ve Sağlık Bakanlığı tarafından çıkarılan "Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Hakkında Yönetmelik"-tir. Bu yönetmelik ile engellilere evde veya özel bakım merkezlerinde sunulan bakım hizmetinin ücretlerinin ödenmesi sağlanmıştır.

Diğer bir dizi yasal düzenleme 1 Temmuz 2005'ten itibaren başlayarak (Mülga) Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından gerçekleştirilmiştir. Bu yasal düzenlemelerle "Bakıma Muhtaç Engellilere" kamu ya da özel bakım merkezleri tarafından kurumda ya da evde bakım hizmeti sunulması mümkün hale gelmiştir. Ayrıca yine bir ilk olarak bakıma muhtaç engellinin evde bakımını üstlenen, ekonomik ve sosyal yoksunluk içinde bulunan aile bireylerine, evde bakım aylığı ödemesi uygulamaya konulmuştur. Takip eden tarihlerde yapılan bir ilave ile bakıma muhtaç yaşlıların da bu imkânlardan faydalanması sağlanmıştır.

Kamu hastaneleri tarafından sunulan evde sağlık hizmetlerinin ilk örnekleri ise 2004 yılında başlamıştır. Takip eden 5-6 yıllık süre içinde yaklaşık 10 ilde devlet hastaneleri tarafından evde sağlık hizmetleri sunulmaya başlanmıştır. Şubat 2010'da yürürlüğe giren "Sağlık Bakanlığı'nca sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge", bu hizmetlerin ülke çapında yaygınlaştırılması için önemli bir adımdır. Yönergenin amacı; "evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ve aile ortamında sağlanması, bu kişilere ve aile bireylerine sosyal ve psikolojik destek hizmetlerinin bir bütün olarak birlikte verilmesi için Sağlık Bakanlığı'na bağlı sağlık kurumları bünyesinde evde sağlık hizmetleri birimleri kurulması" olarak ifade edilmiştir.

Ayrıca Yönerge'de, "evde sağlık hizmetlerinin sosyal devlet anlayışı ile etkin ve ulaşılabilir bir şekilde uygulanmasını sağlamak" ifadesi ile Sağlık Bakanlığı, kamu hastaneleriyle bu hizmetleri sunma yaklaşımını ortaya koymaktadır. 2010 yılının son aylarından itibaren Sağlık Bakanlığı evde sağlık hizmetlerinin ülke çapına yaygınlaştırılması için kamu hastaneleri, aile hekimleri ve toplum sağlığı merkezlerini hizmet sunumuna dahil etmiştir. Kamu hastanelerinde oluşturulan evde bakım birimlerinin yanı sıra mevzuat gereği halk sağlığı müdürlükleri bünyesinde koordinasyon merkezleri oluşturulmuştur.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Yapılan değişiklik ve ilavelerle, 2011 Şubat ayında "Sağlık Bakanlığı'nca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" güncellenmiştir. Evde sağlık hizmetlerinin sunumunda Bakanlığa bağlı olarak faaliyet gösteren eğitim ve araştırma hastaneleri, genel veya dal hastaneleri, ağız ve diş sağlığı merkezleri bünyesinde kurulan evde sağlık hizmeti birimleri ile toplum sağlığı merkezi, aile sağlığı merkezi ve aile hekimleri yapılandırılmıştır. Üniversite hastanelerinin de evde bakım birimi oluşturarak hizmet sunabilmesine imkan sağlanmıştır.

Başlangıçta yatağa bağımlı nörolojik hastalar hedeflenirken süreç içerisinde hedef grup ve verilen hizmetler, kronik göğüs hastalıkları, kardiyovasküler hastalıklar, palyatif bakım, ağız ve diş sağlığı, yeni doğan bakımı, evde psikoterapi gibi sağlık hizmetleriyle genişletilmiştir. 2011 yılı içerisindeki önemli gelişmelerden biri de Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan evde sağlık hizmetlerinin Genel Sağlık Sigortası, Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer alan 'günübirlik tedaviler' tablosu üzerinden ödeme kapsamına alınmasıdır.

Ekim 2016 tarihi itibarıyla 478.708 engelli birey evde bakım desteğinden yararlanmaktadır. 2017 yılında da bu sayının artması beklenmektedir. Bununla beraber, engelli (mental/fiziksel) ile demanslı bireyler arasında evde bakım açısından bir tanımlama farklılığı yapılmamıştır.

Evde bakım projesi kapsamında, 2008 yılında İzmir ilinde pilot proje uygulaması olarak faaliyete başlayan ve ailesi yanında bakımı mümkün olmayan engellileri toplu yaşamın getirdiği olumsuzluklardan korumak ve toplumsal hayata katılımlarını arttırmak amacı doğrultusunda geliştirilen "Umut Evleri" isimli Yaşlı Yaşam Evleri projesinin sayısı bugün 125'e çıkmış, bu evlerde hizmet sunulan engelli sayısı 709'a ulaşmıştır. Bu projede engelli bireylerin bir apartman dairesinde ya da müstakil bir evde komşuları ile birlikte mahalle ortamında yaşamlarını sürdürdükleri "umut evi" isimli bir hizmet modeli geliştirilmiştir. Kurum ve evde bakım arasındaki bu model projede, evler huzurevlerine bağlı olarak açılmakta, 3-6 kişilik bir kapasiteyle hizmet vermektedir. Bu proje yaşlı demans/Alzheimer hastalarının evde bakım şartlarını en iyi karşılayabilecek projelerden birisidir.

Yine gerek yerel yönetimler gerekse dernekler aracılığı ile yapılan evde bakım hizmetleri programında; ileriki evrelerinde yatağa bağlı hastalara ve onlara bakan hasta yakınlarına destek olmak için, evlerinde hemşirelik ve hasta bakıcılık hizmeti ücretsiz olarak sağlanabilmekte, halka açık bilgilendirme toplantıları düzenlenmektedir. Bu toplantılarda, uzman konuşmacılar Alzheimer hastalığı, bu hastalığa yakalanan kişilere nasıl bakım verileceği ve hasta yakınlarının sorunlarına çözüm konularında bilgi vermekte ve konukların sorularına cevap vermektedir.

Evde bakım sistemi; evde sağlık hizmetleri ve evde sosyal bakım ve destek hizmetleri olarak ikiye ayrılır. Sağlık hizmetleri TC Sağlık Bakanlığı, sosyal bakım ve destek hizmeti ise, ASPB, yerel yönetim ve STK'lar tarafından verilmeye çalışılmaktadır.

Evde bakım hizmetleri ile bakıma muhtaç bireylerin sadece tıbbî bakım ihtiyaçları değil, sosyal bakım ihtiyaçları da karşılanmaktadır. Sosyal bakım hizmetleri teknik olarak ADLS (Activities of Daily Living, günlük yaşam aktivitesi) olarak adlandırılan yemek yeme, banyo, tuvalet, soyunma, giyinme, hareket etme gibi günlük yaşam aktiviteleri ile IADLI (Instrumental Activities of Daily Living, enstrümental günlük yaşam aktivitesi) olarak adlandırılan ev işleri, yemek yapma, alışverişe gitme gibi yardımcı günlük yaşam aktiviteleri desteğini içerir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Açıklama

Bu destek hasta için, yaşamın gereklerini "önemli ölçüde yerine getirememesi" nedenli olarak "günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gerekleri"ni yapmasına yardımcı olacak şekilde "başkasının yardımı ve bakımı" anlamını taşımaktadır.

"Günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gerekleri" ifadesi:

a) Öz bakım ihtiyaçlarını giderebilmeyi (beden temizliğini yapabilmeyi, tuvalet ve beslenme ihtiyacını giderebilmeyi, tuvalet sonrası temizliğini yapabilmeyi),

b) Güvenlikte olmayı (kendisine ve çevresine zarar verme riskinin olmamasını, tehlike anında tehlikede olduğunu algılayabilmesini, tehlikeden kurtulmak için çaba sarf edebilmeyi),

c) Hareket edebilir olmayı (yürüyebilmek, giyinip-soyunabilmek, merdiven inip çıkabilmek gibi kaba motor aktivitelerini),

d) Ev işlerini ve idaresini yapabilme (bir evde kendi başına yalnız ve başkasının yardımı olmadan yaşayabilme, alışveriş yapabilme, yemek pişirebilme, evi temizleyebilme, bulaşık ve çamaşır yıkayabilme, sobasını yakarak ısınabilme) hususlarını kapsar. Ev işleri, yemek yapma, alışverişe gitme gibi yardımcı günlük yaşam aktiviteleri desteğini içerir.

"Önemli ölçüde yerine getirememesi" ifadesi;

Günlük hayatın alışılmış tekrar eden gerekleri kapsamında belirtilen aktivitelerden en az birisinde başkasına tam bağımlı olmayı veya söz konusu aktivitelerden en az ikisinde başkasına kısmen bağımlı olunmayı kapsar.

"Başkasının yardımı ve bakımı" ifadesi ise, engellinin hayatını devam ettirebilmesi için günlük hayatın alışılmış tekrar eden gereklerini yapmada veya sağlamada başka kişiye ihtiyaç duymasını kapsar.

Evde Hasta Bakım Hizmetlerinin Amacı

1. Bireylere kaliteli, ihtiyaca uygun ve düşük maliyetli bakım hizmetleri sunmak,
2. Bireylerin bağımsızlıklarını sağlayarak yaşam kalitelerini yükseltmek,
3. Bakıma muhtaç bireyin ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşılayarak aileye destek vermek,
4. Ailenin ve tüm aile üyelerinin işlevselliğini arttırmaktır.

Evde Demans Bakımında Çalışacak, Bakım Veren Personelin (bakım elemanı) Görevleri;

1. Hasta gereksinimlerini bilmek, bedensel ve psikolojik destek sağlamak ve karşılamak,
2. Hastaya günlük bakım planı hazırlamak ve günlük bakımını yapmak,
3. Hastanın alışkanlıklarını ortaya çıkarmak,
4. İlaçların alınması ve zamanında verilmesini sağlamak,
5. Hastaların iletişimine yardım etmek,

6. Hastanın ev ve oda düzenlerini oluşturmak,
7. Hastanın beslenmesine yardımcı olmak, gerekirse yemeğini yedirmek,
8. Hastaya sağlık personelinin önerdiği pozisyonları vermek,
9. Hastaya gerekli araç ve gereci sağlamak, kullanmak ve bunların temizliğini yapmak,
10. Hasta ve yakınlarına evde bakım ile ilgili bilgi vermektir.

Bakım elemanları, iletişimi kuvvetli, etkili ve güzel konuşan, sabırlı, çalışkan, dikkatli ve disiplinli ve konusuyla ilgili bilgiye hâkim kişilerden oluşmalıdır. İş güvenliğine dikkat etmeli, meslek etik ve ahlakına sahip, kararlı, araç ve gereçleri özenle kullanan kişilerden oluşmalıdır. Irk, din, dil, cinsiyet ayrımı gözetmeden bakım yapmalı, ekip çalışması yeteneğine sahip olmalı ve başka meslek grupları ile iş birliği yapabilmelidir.

Demans İçin Evde Bakım Hizmetlerinden Yararlanma Kriterleri:

1. Demans tanısı (Alzheimer, vasküler, frontotemporal ve diğer) için bir sağlık kuruluşuna başvurmuş ve tanı almış olması,
2. Hareket, beslenme ve idrar sorunu yaşıyor olması,
3. Kırık, operasyon, enfeksiyon gibi sekonder nedenlerle yatağa bağlı olması,
4. Mobilizasyon azlığına bağlı olarak açılmış cilt yaralarının bulunması,
5. Hasta yakını ya da tüm yasal yakınlarının onay vermiş olması,
6. Ayakta ve bazı işlerini kendi yapıyor olmasına karşın, yakınında veya hayatta, bakım ve gözlem verecek hiçbir yakınının olmaması, evde bakım gerektirme kriterleri olarak değerlendirilmelidir.

Evde bakım hizmeti için hasta ailesi tarafından istem yapılabilir. Bu durumda evde bakıma uygunluğu ve tedavi sorumluluğu açısından hastanın tanısını koyan ve tedavisini planlayan hekim veya evde bakım hekimi tarafından değerlendirilir.

Bu hizmetin devamındaki değişiklikler ya da ileri düzey yeni hizmet seçenekleri için hekim onayı alınır.

Hastanın ırkı, rengi, inancı, cinsiyeti, doğum yeri, etnik kökeni, yaşı, zihinsel ya da bedensel engeli ve iletişim rahatsızlığı kabul açısından hiçbir şekilde olumsuz etken olarak değerlendirilemez.

Hasta yakınları ile yapılan destek hizmetleri sırasında yapılan toplantılarda en çok konuşulan ve sorulan başlıklar en çok destek vermek gereken alanlardır. Buna göre hasta yakınları yetkili ve uzmanlara en çok şu sorular ile yaklaşmaktadır:

1. Demans ve Alzheimer nedir? Sebepleri nelerdir? Tedavi önerileri?
2. Alzheimer Hastalarında Beslenme
3. Alzheimer Hastaların Tıbbi ve Fiziksel Sorunları
4. Alzheimer Hastasında Acil Sorunlar



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

5. Yatağa Bağımlı Alzheimer Hastalarının Evde Bakımı, Oluşan Sorunlar ve Çözüm Önerileri
6. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Sorunlar ve Çözüm Önerileri
7. Alzheimer Hastası ile İletişim, Günlük Yaşamı Kolaylaştırıcı İpuçları
8. Alzheimer Hastalarında Beslenme ve Ağız Bakımı
9. Alzheimer Hastalarında Davranışsal Sorunlarla Nasıl Baş ederim?
10. Alzheimer Hastasının Evde Güvenliğini Nasıl Sağlarım?
11. Alzheimer Hastalığının Hukuksal Boyutu ve Yeni Yasal Düzenlemeler
12. Alzheimer Hastasının Ev İçi Faaliyetleri
13. Alzheimer Hastasında Moral ve Motivasyon

F3-b Kurum Bakım Hizmeti

2002 yılında 21 Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 1.843 engelliye hizmet verilirken, bugün ulaşılan noktada Ekim 2016 itibarıyla 93 yatılı 6 gündüzlü olmak üzere toplam 99 merkezde 6.543 engelliye yatılı hizmet sunulmaktadır. 07.07.2005 tarihinde yürürlüğe giren 5378 sayılı Engelli Kanunu ile engellilere yönelik kurum bakım hizmetlerini Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından ruhsat alan gerçek ve tüzel kişiler ile kamu kurum ve kuruluşlarının da **"yatılı" hizmet** verebilmesi öngörülmüştür.

Ekim 2016 itibarıyla 140 Huzurevi Yaşlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi, 41 Yaşlı Yaşamevi ile diğer Bakanlıklar, belediyeler, dernekler, vakıflar, azınlıklar ve özel kuruluşlara ait 227 huzurevinde demanslı dahil tüm yaşlılara ait çalışmalar yapılmaktadır. Yine toplam kişi sayısına bakıldığında, yatılı kurumlarda 12 bin 682 yaşlı, yaşlı yaşam evlerinde 154 yaşlı, belediyeler, dernekler, vakıflar, azınlıklar ve özel huzurevlerinde ise 11 bin 254 yaşlı bulunmaktadır. Ayrıca yine bakanlığın denetiminde 161 Özel Bakım Merkezinde 11.777 engelli yatılı bakım hizmetinden yararlanmaktadır. En yeni gelişme, 04.11.2016 tarihli resmi gazete ile Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği ile gerçek kişi ve özel hukuk tüzel kişileri tarafından açılacak engelli bireylere yönelik özel bakım merkezlerinin açılış izinlerinin verilmesi, çalışma şartları, personel standardı, denetlenmeleri, müeyyideleri, bakım hizmetlerinin kapsamı, başvuru, inceleme, kabul ile ücret tespiti ve ödemelerine ilişkin usul ve esaslar yeniden belirlenmiştir.

Huzurevi yaşlı bakım merkezleri hastalıklara özel dizayn edilmekten çok sağlık sorunları açısından karma olarak hizmet vermektedir. Huzurevi koşullarında yapılan bir çalışmada burada kalan hastaların %61'inde unutkanlık şikayeti olduğu, %46.5'inde demans hastalıklarından birinin bulunduğu, %201'inde demans ile ilişkili bir davranış şikayetinin bulunduğu bildirilmiştir. Burada hastalara bakan sağlık personelinin eksikliği ve bu konu ile ilgili eksik farkındalık hali bildirilmektedir.

Bu kurumlar tüm yaşlılara hizmet verirken demans ayırımı yapılmamıştır. Sadece bazı huzurevleri belli kat ya da bölümlerini demanslı hastalara ayırmışlardır. Bu konudaki sayısal veriler henüz net değildir. Alzheimer hastalarına yönelik hizmet veren kurumların sayısı her geçen gün artmakla birlikte bu hastalıkla mücadele eden hasta sayısı düşünüldüğünde oldukça yetersiz kalmaktadır. Bu hususta genellikle yaşlı bakım evlerinin karma nitelikte hastalara hizmet verdiğini



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

anımsatmak gereklidir. Bu itibarla, özel ya da tüzel kişilerin işlettiği çok sayıda, yaşlı bakım evi ya da huzurevi olmasına karşın, yalnızca “Alzheimer” hastaları özelinde çalışan bakım evi sayısı son derece azdır. Son yıllarda Alzheimer hastalarına ilişkin bakım evi açma çalışmaları, yerel yönetimler ve Alzheimer ile ilgili sivil toplum örgütleri tarafından yapılırken, özel ve bazı kurumsal huzur evleri ve binalarının bazı bölümlerini Alzheimer hastalarına ayırmışlardır.

Genel anlamda tüm bu var olan ya da kurulacak olan bakım evlerinin ortak amaçları;

1. Alzheimer tanılı hastaların gündüz ve/veya gece bakımını üstlenmek
2. Hasta yakınlarını bakım konusunda bilgilendirmek
3. Hasta yakınlarını uzmanlarla buluşturmak
4. Hasta yakınlarına bu zor görevi yaparken biraz zaman ve rahatlama temin etmek
5. Hasta yakınları arasında dayanışmayı artırmak
6. Alzheimer hastalarımıza keyifli ve kaliteli zaman geçirtmek
7. Hastalıklarının gerektirdiği rehabilitasyon hizmetleri ile hastalığın seyrini yavaşlatmak
8. Hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini artırmayı amaçlamaktadır.

Farklı kurumlara ait bakım evlerinden haberler:

“Türk Kızılayı Derneği Bolu Şube Başkanı Hüseyin İka, «Alzheimer Bakım Evi» projesinin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Bolu Belediye Başkanlığı işbirliğinde hayata geçirildiğini söyledi.” <http://www.boluekspres.com/icerik>

“İstanbul Darülaceze müdürlüğünde Alzheimer hastalarına ait birimler vardır. Çınar Sitesi: Demans ve Alzheimer tanılı bayan sakinlerimizin yaşamını sürdürdüğü site, 65 yatak kapasitesine sahiptir. Umut Sitesi: Demans ve Alzheimer tanılı bay sakinlerimizin yaşamını sürdürdüğü site, 44 yatak kapasitesine sahiptir.” <http://www.ibb.gov.tr/tr-tr/kurumsal/birimler/darulacezemudurlugu/Pages/AnaSayfa.aspx#.WG1a2LaLSgR>

Karatay “Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi'nde Açılış İçin Geri Sayım Başladı. Karatay Belediyesi tarafından Alzheimer hastaları için Fevzi Çakmak Mahallesi Cevher Dudayev Caddesi üzerinde özel olarak inşa edilen Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi'nde açılış için son hazırlıklar yapılıyor” <http://www.karatay.bel.tr/haber-detay.php?sayfa>

“Nazilli Alzheimer Merkezi Türkiye'nin İlk Alzheimer Merkezi, Hastaların merkezimize ulaşım-ları ücretsiz servis ile evlerinden alınarak sağlanmaktadır. Spor ve fiziksel etkinlikler beden eğitimi ve spor eğitmeni eşliğinde yapılmaktadır.” <http://alzheimer.dessen.net>

“Yaşam Köyü ve Alzheimer Merkezi; Eskişehir Tepebaşı Beldesi'nde yaşayan Alzheimer hastaları ve aileleri ise “Yaşam Köyü ve Alzheimer Merkezi Projesi” ile artık geleceğe daha umutlu bakabiliyorlar. TOKİ'den arsa karşılığı alınan 54 villada oluşturulan Yaşam Köyü, Alzheimer hastalığı, engelli yaşlılar ve sağlıklı yaşlanma konularında Türkiye'de ilklerden biri durumunda. Tesis, Alzheimer Derneği kontrolünde gündüz ve yatılı bakım hizmetleri veriyor” <http://www.tepebasi.bel.tr/projeler/>



Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Türkiye Alzheimer Derneęi'nin kendi bünyesinde Kadıköy Gündüz bakım evi, bu alandaki ihtiyacın bilinci ile ve örnek teşkil etmesi amacıyla oluşturulmuştur. Halen haftada 5 gün ve ücret-siz olarak hizmet vermektedir. Özellikle evlerinde yaşayan hastaların ve ailelerin desteklenmesi amaçlanmaktadır" www.alzheimerdernegi.org.tr

Türkiye Alzheimer derneęi temsilcilięini üstlenen Eskişehir Alzheimer Derneęi'ne ait, Alzheimer bakım evi yaşam köyü içinde hizmet vermektedir" <http://eskisehir.aile.gov.tr/kuruluslarimiz/ozel-huzurevleri-ve-yasli-bakim-merkezlerimiz>

Türkiye Alzheimer Derneęi Mersin Şubesinin gerçekleştirdięi "Bir tuęla da siz koyun" kampanyası kapsamında, baęışlarla yaptırılan yaşlı yaşam merkezi, törenle açıldı. <http://www.haberler.com/mersin-de-yasli-yasam-merkezi-acildi-8822242-haberi/>

Dięer taraftan kurumlar arası özellikle bakım elemanı yetiştirme temelli çalışmalar çok umut verici görünmektedir. Alzheimer çalışması yapan sivil toplum kuruluşları ve belediyeler bunu birçok şehirde başlatmıştır. Örneęin; Darülaceze, İstanbul Büyükşehir Belediyesi ve sivil toplum kuruluşu beraber "Yaşlı ve Alzheimer Hasta Bakımı Personel Eęitimi" programlarını gerçekleştirmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

G Demans Bakım Hizmetleri Yönetişimini İyileştirme: Zorluklar ve Öneriler

Ülkemiz son yıllarda Alzheimer hastalarının bakımı konusunda hem düzenleyici çerçeve hem de sahadaki sonuçlar açısından büyük bir ilerleme ve başarı kaydetmiştir. Bununla beraber, yaşlı bakımına ilişkin mevzuatın son derece karmaşık olduğu ve ayrıca yürürlükte olan mevzuat sayısının fazla olmasından ötürü karmaşa oluşabildiği uzmanlar tarafından dile getirilmiştir. Saha bulgularına istinaden bu noktada, özellikle Alzheimer hastalarının bakımına ilişkin tek bir çerçeve düzenlemenin yapılması önerilebilir. Nitekim yürürlükteki mevzuat ve pratiklerde çoğu zaman Alzheimer ve yaşlı bakımı terimleri birbiri içine geçmiş durumdadır, bu da zaman zaman Alzheimer üzerine uzmanlaşmış kurum ve personelin yetişmesi açısından zorluklar yaratabilmektedir. Bu noktada özellikle "standart" uygulama ve prosedürlerin hem mevzuat hem de mevzuatı uygulayıcı kurum ve personeller tarafından benimsenmesi, Alzheimer bakımı için doğru bir yönetim modelinde ilk adımı temsil edecektir.

Unutmamak gerekir ki **her yaşlı Alzheimer hastası değildir** ve Alzheimer hastalarının bakımları ve aynı şekilde bakım veren personelin yetiştirilmesi alışılmış yaşlı bakımı ile ciddi şekilde farklılıklar göstermektedir. Bu çerçevede, Alzheimer'a özel atıflarda bulunan bir hukuki düzenleyici çerçeve, uygulayıcıları aydınlatacaktır.

Yaşlı, demanslı bireylere yönelik çalışmalarda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı sorumluluğunda olan yönetmelikler ile rehberlik yapmaktadır. Yerel yönetim ve sivil toplum örgütleri özellikle kurumsal bakımda bu yönetmelikler çerçevesinde çalışmalarını yürütmelidir. Bununla beraber zaman zaman kontrol sağlanmakta güçlük çekildiği bilinmektedir. Diğer taraftan iş birliği ve iş bölümü sağlanması için bir kriter çizelgesi yoktur. Kasım 2016 yılında "Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği" Bakanlık dışında açılacak kurum ve merkezler ile ilgili esasları belirlemek amacıyla yayınlandı. Bu yönetmelik yerel yönetim, sivil toplum örgütleri ve özel kuruluşlar için bir ortak standardizasyon amacı taşımaktadır. Bununla beraber, bakanlık dahilinde kurulacak yeni bir daire başkanlığı merkezi yönetim, yerel yönetim, özel kuruluşlar ve sivil toplum kuruluşlarının çalışma esaslarını, standardize etmeye ve denetlemeye yönelik olabilir. Alzheimer hastalığına özel atıfta bulunan bir uygulama öte yandan, bakım hizmetini verecek personel için de hassas konudur. Her ne kadar Bakanlığımız tarafından yaşlı ve engelli hizmetlerinde çalışacak personel eğitimi için standartlar ve sertifikasyon sistemi oluşturulduysa da bu standartların Alzheimer özelinde yeniden düşünülmesi faydalı olacaktır. Örneğin Eskişehir Alzheimer Bakım Evindeki personelin atanması, İŞKUR tarafından yapılmaktadır. Oysa sahadaki durum Alzheimer bakım personelinin atanırken, çok daha farklı bir eğitim ve donanım kazanmış olmasını gerekli kılmaktadır. Bu çerçevede, ülkemizde Demans hasta sayısının artacak olacağını tahminen, yalnızca Alzheimer bakım personeli ile ilgilenecek, özelleşmiş uzman bir kurumun teşvik edilmesi fayda sağlayacaktır.

Saha araştırmaları boyunca ayrıca, Demans Bakım evlerinin finansal yapıları ve vergilendirme sistemleri de incelenmiştir. Bu çerçevede gözlemlenmektedir ki, Alzheimer bakım hizmeti veren yerel yönetim (belediye) kurumları ve özel kişilerin işlettiği kurumların tabi olduğu vergisel düzenlemeler farklıdır. Her ne kadar aynı hizmeti verseler de belediye ve yerel yönetimlere sağlanan finansal kolaylıkların özel kişilere sağlanmıyor olması bu noktada caydırıcı olabilmektedir. Öte yandan, bu uygulama kurumlar arasında rekabetçilik ve hizmetlerin iyileştirilmesi doğrultusunda sorunlar yaratabilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Türkiye'de Alzheimer Bakımının Değerlendirilmesi: Zorluklar ve Fırsatlar

Fırsatlar	Zorluklar
Güçlü bir ulusal düzenleyici kurum ve giderek artan farkındalık seviyesi	Mevzuat ve hukuki çerçevenin hem nitelik hem nicelik açısından karmaşık olması
Finansal teşvik ve projelerle Alzheimer bakımına ilişkin hizmetlerin iyileştirilebilmesi, Bakanlığın rolü	Yaşlı bakımı ve Alzheimer bakımının çoğu zaman mevzuatta ve uygulamada birbirine karıştırılması ve Alzheimer konusunda uzmanlaşmanın sağlanamaması
Niteliksel ve niceliksel açıdan var olan iyi insan kaynağı kapasitesi ve var olan kapasitenin Alzheimer alanında uzmanlaşmaya yönettirebilmesi olanağı	Sadece Alzheimer alanında uzmanlaşmış düzenleyici bir kurumun olmaması, sadece Alzheimer hastası bakımı için yetiştirilen bir personel merkezi ya da sertifikasyon merkezinin bulunmayışı
Alzheimer bakımı için yerel yönetim kurumlarının tabi olduğu vergisel ve finansal kolaylıklar	Alzheimer bakımı için yerel yönetim ve özel kişilerin farklı finansal ve vergisel düzenlere tabi olması, rekabetin azalması ve hizmet kalitesinin tehlikeye girmesi

Sonuç ve Öneriler

Tüm projeksiyon ve istatistiklere göre, Türkiye hızla yaşlanan bir ülkedir ve bu bağlamda da Demans hastalığının giderek ülkemizde daha büyük bir gündemi işgal etmesi beklenmektedir. Bu noktada, Demans ve yaşlı bakımı arasındaki kesin ayrımın yapılması önem arz etmektedir. Nitekim, bir çok batı ülkesinde Alzheimer konusu siyasi ajandanın üst sıralarında yer almaktadır. Örneğin, 2011'de AB Parlamentosu üye devletleri "Alzheimer hastalığı için ulusal çözümler ve stratejiler oluşturmaya" davet etmiştir (24). Bu çağrı kapsamında Fransa'nın 2014-2019, İskoçya'nın 2013-2016 ve İsviçre'nin 2014-2017 strateji eylem planlarını hayata geçirdikleri görülmektedir. Bütün ulusal stratejilerin ana olarak beş noktaya işaret ettiği görülmektedir.

- Demans konusunda sosyal farkındalığın artırılması ve bilgi paylaşımının artırılması
- Erken teşhis ve tedavi konusundaki çalışmaların desteklenmesi
- Bakım ve evde bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi
- Çalışan ve gönüllü sayısı ve niteliğinin iyileştirilmesi
- Konu özelindeki çalışmaların desteklenmesi ve derinleştirilmesi

Demans hastaları, diğer yaşlılık hastalıklarına nazaran bellek kaybı ve düşünme yetisinin zayıflaması ile beraber çok daha farklı bulgular göstermektedir. Bu çerçevede, hem bakım hem de bakımı gerçekleştirecek personelin yetiştirilmesi adına çok daha titiz bir çaba yürütülmelidir. Bu



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

çerçevede kısa-orta vadede gerçekleştirilmesi önerilen bir hedef olarak daha basit bir Alzheimer bakım mevzuatı ve sadece Alzheimer bakımı için geliştirilmiş bir hukuki düzenlemenin ulusal koordinatör tarafından yürürlüğe konması önerilebilir. Bu yapı, Alzheimer bakımı ve bakımı verecekler için standartları yaratabileceği gibi sürdürülebilir çözümleri de ortaya koyabilir. Örneğin Sağlık Yüksek Okulu Öğrencileri yalnızca bu alanda uzmanlaşmaları için teşvik edilebilir ve öğrencilere staj imkânları sunulabilir.

Alzheimer bakım hizmetleri sadece hasta bazında değil hasta yakınları bazında da düşünülmeli ve politikalar bu minvalde şekillendirilmelidir. Özellikle Alzheimer hasta yakınlarına verilecek eğitim ve destekler bir öncelik olarak düşünülmeli, taraflar arasındaki bağları güçlendirecek ve sürdürülebilir hale getirecek projelere öncelik verilmelidir. Alzheimer üzerine uzmanlaşmış, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması önerilmektedir.

Gri dalgaya hazır mıyız sorusunun cevaplanabilmesi için ve bu minvalde bir "Alzheimer Bakım Ekosistemi" modelinin sunulabilmesi için öncelikle Türkiye'ye özgü Alzheimer hastası ve hasta bakımına ilişkin prensiplerin tanımlanması, belirlenen ilkeler doğrultusunda eylem planının ortaya koyulması ve denetim/sorumluluk mekanizmalarının oluşturulması gerekmektedir. Fransa gibi 2001'den beri bu alanda strateji düzenleyen ülkeler gibi uluslararası modellerden faydalanılabileceği gibi, öte yandan hâlihazırda sahadaki tecrübeleriyle başarılı çalışmalar yapan bazı sivil toplum örgütlerinin çalışmaları bu noktada temel alınabilir. Öte yandan, önerilen sistematik modelin başarısı kapsamlı oluşuna, bir başka deyişle, tüm paydaşların aktif katılımının sağlanmasına bağlıdır. Bu çerçevede, pilot bir model hayata geçirilmeden önce, koordinatör kurum olarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımız himayesinde, ulusal bir model için 2016-2020 Alzheimer Strateji Eylem Planı oluşturulabilir ve oluşturulan çerçeve doküman kapsamında, icra kurulu niteliğindeki çalışma gruplarıyla bir model örgüsü ortaya koyulabilir.

Toplumda Demans hastalığı yeni vaka sayısının hızla artması beklendiği için gelişmiş ülkelerde olduğu gibi Alzheimer hastalığıyla ilgili toplumda farkındalık artırılması, hastalığın tanınması ve bakım verenlere destek olunmasını kolaylaştıracak resmi politikalar oluşturulmalıdır.

Ülkemizin sağlık politikaları açısından yaşlanma ile ilgili "Yaşlanma Ulusal Eylem Planı" yapılmakla birlikte gelecekte sayısı hızla artacak olan Alzheimer hastalarını öncelikli ele alan politikalar eksiktir.

Ülkemizde sağlık ve sosyal politikalarında Alzheimer hastalarının bakımı ve rehabilitasyonu ile bakım verenlere yönelik destek programları mutlaka yer almalıdır. Evde sağlık hizmetleri ve bakım alanında demanslı hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarına daha duyarlı olunmalıdır. Hastalığa karşı toplumda farkındalığın artırılması ise hem hastalığın tanı konulma aşamasında hem de tedavisine karşı engelleri azaltacak ve damgalamayı önleyecektir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından öncelikli halk sağlığı sorunu olarak nitelendirilen demans için hem farkındalığın artırılması hem de hasta ve ailelerine bakım ve desteğin artırılması yönünde çalışılmalıdır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Kaynaklar

<http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>. Erişim tarihi: 19.03.2013

İstatistiklerle Yaşlılar-(2015-17.03.2016)

<http://www.tuik.gov.tr>

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü; Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı Uygulama Programı

Özmete, E. 2016. Türkiye Aktif ve Sağlıklı Yaşlanma Araştırması. T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlığın Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü. Ankara.

https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.

Gurvit İH: Demans sendromu, Alzheimer Hastalığı ve Alzheimer dışı demanslar. Nöroloji Ders Kitabı. Güneş Kitabevi. 2002

Small SA, Mayeux R. Delirium and Dementia. In: Rowland LP ed. Merritt's Neurology. 11th edition. Delirium and dementia. Philadelphia Lippincott Williams&Wilkins; 2005: 3-7.

www.caregiver.org/alzheimers-disease-caregiving

Ann Bookman and Delia Kimbrel, "Families and Elder Care in the 21. Century", The Future of Children, s.117

Hürriyet, "Türkiye Hızlı Yaşlanıyor, Peki Buna Hazır Mıyız?", 01.10.2016, Erişim: <http://www.hurriyet.com.tr/turkiye-hiz-la-yaslaniyor-peki-buna-hazir-miyiz-40236558>

Akdemir N, Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi (2009) 32-49

A. Mandıracıoğlu, "Dünya'da ve Türkiye'de Yaşlıların Demografik Özellikleri", Ege Tıp Dergisi, Cilt 49, No. 3, 2010, s. 43

TÜİK, "Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları", 28.01.2016

http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1027

Alzheimer's Disease International (2015), "World Report 2015: The Global Impact of Dementia An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost And Trends" Alzheimer's Disease International (ADI), London

A.Yaman, "Dementia subtypes in Antalya, Turkey: a retrospective study", Postgrad Med, 2014

1Arslantaş D, Ozbabalık D, Prevalence of dementia and associated risk factors in Middle Anatolia, Turkey. J Clin Neurosci. 2009

Gurvit H, The prevalence of dementia in an urban Turkish population. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2008

<http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/98f8dcd91e514090804776447e9a3d3c.pdf>

<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=21520>

TÜİK, Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2010-2014

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2008/08/20080807-5.htm>

Observatory for Sociopolitical Developments in Europe, "National Dementia Strategies- a Comparative Approach in Europe", Working Paper 11, 2016



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Demans

Bakım Planı Modeli

A. YÖNETİCİ ÖZETİ

Demans, bellekte azalma, günlük yaşam aktivitelerinde kötüleşme ve davranış bozukluğu ile giden pek çok hastalığın genel bir ismi olup, Alzheimer hastalığı demansın en sık görülen formudur. Şu anda dünyada 47 milyon Alzheimer hastasının olduğu kaydedilmiştir. Bu sayının 2030'da 76 milyon, 2050'de ise 135,5 milyon olması beklenmektedir. Demanslı hasta ve hasta yakınları için bakım çok farklı bir durum olup, aile üyeleri bakım sürecinin en önemli sağlayıcıları konumundadır. Bu durum sağlıklı aile bireylerini fiziksel, duygusal ve sosyal olarak derinden etkiler.

Bu çalışmanın amacı, Türkiye'de yaşayan demans hasta ve hasta yakınlarının desteklenmesi açısından kapsamlı bir bakım modeli önerisi sunmaktır. Bu çerçevede, **Türkiye'de Yaşayan Demans Hastaları İçin Geliştirilen Bakım Modeli**, demans ve çoğunlukla Alzheimer demansı hastalarının bakımı ve hasta yakınlarının desteklenmesi amacı ile bir bakım planı olarak önerilmektedir. Geliştirilen model Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının desteği ile mevcut alandaki ihtiyaca karşılık getirilen öneriler çerçevesinde oluşturulmaya çalışılmıştır.

Geliştirilmesi önerilen model dâhilinde, Alzheimer ve diğer demanslı hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini arttırmayı ve hak ettikleri bakım konforunu amaç edinen model planlanacaktır. Böylece ileriki yıllarda ülke için önemli bir sorun teşkil edeceği tahmin edilen hastalık için şimdiden önemli bir hazırlık aşaması oluşturulacaktır.

Bu bakım modelinin oluşturulma nedenlerinin başında, dünya ülkelerinin pek çoğunda olduğu gibi, Türkiye'de de ortalama yaşam süresinin uzaması ve bu uzamadan dolayı yaşam kalite beklentisinin artması, buna karşın demans hastalıklarının ortaya çıkma sayılarında beklenenden daha hızlı artışın olacağı beklentisidir. Tahminlere göre, ülkemizde, önümüzdeki 30 yıl içinde çok sayıda demans ve demansın en sık görülen formu olan Alzheimer hastalığı ile karşı karşıya kalınacaktır.

B. GÜNCEL DURUM ANALİZİ

Demans sendromu (hastalığı), unutkanlık, günlük yaşam aktivitelerinde bozulma ve davranış değişiklikleri ile ortaya çıkan bir hastalık grubu olup, en sık görülen formu Alzheimer demans



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

hastalığıdır. Yaşlılık döneminin en önemli hastalıklarından biridir. Yaşlanma dönemi kendine ait bir felsefeye sahiptir. Yaşlanma felsefesi içinde temel amaç; sağlıklı ve kaliteli yaşlanmaktır. Bununla beraber yaşlılık dönemi sağlık ve sosyal açıdan farklı basamakları içerir.

Buna göre;

Yaşlanma da temel amaç **aktif yaşlanma** olmalıdır.

Yaşlılık dönemi durağan değil **hayat boyu öğrenmenin** bir parçasıdır.

Yaşlanma öncesi döneme **emekliliğe hazırlık** dönemi denir.

Yaşlılık döneminde en önemli bakım **evde bakım destek** aşamasıdır.

Yaşlılık döneminde **gündüzlü bakım evleri** desteği önemlidir.

Yaşlılık döneminde **yaşlı yaşamevleri-huzurevi** kurumları bakım destek seçenekleridir.

Yaşamın uzun süreli bakım yerlerinden biri **yaşlı bakım rehabilitasyon yerleri**dir.

Demans hastalıkları, Alzheimer dışında, Vasküler demans, Frontotemporal demans, Lewy cisimcikli demans, Parkinson hastalığı demansı, Huntington demansı, Wernike- Korsakov demansı, metabolik ve hormonal hastalıklara bağlı demanslar, Creutzfeldt-Jakob Hastalığı (CJH) ve HIV- bağlı demansı olmak üzere en sık görülen demans çeşitleri arasındadır. Tüm bu demans çeşitlerinde belli beyin alanları zarar görür ve buna ait şikayet ve bulgular ile hastalık başlar. Demans hastalıklarının çoğu ile özellikle Alzheimer demans 65 yaş üstü popülasyonun en sık görülen ve hastayı olduğu kadar hastanın ailesini de eitleyen en büyük sorunlarından biridir. Hasta kadar sağlıklı yakınlarının da yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir. Dünyada kalp hastalıkları ve inmeden sonra üçüncü ölüm nedeni olarak bilinir. Türkiye'de Alzheimer demans olarak tanı ve tedavi alan kişi sayısı 2015 rakamları ile 600.000 kişinin üstündedir. Demans hastalarında bakım ilkesi "iyi yaşam"dır. Toplumun bu hastalar için sloganı ise "unutsan da unutulma"dır.

TÜİK verilerine göre, Türkiye'de 65 yaş ve üstü yaşlı nüfus oranı yüzde 10'un üzerine çıkacaktır. Bu çerçevede, Türkiye yaşlanırken Alzheimer hasta sayısının da sayısal ve oransal olarak artması beklenmektedir. Bu çerçevede, ülkemizin geleceğindeki yaşlı nüfusa bağlı en önemli hastalıklardan biri olacak olan demans çeşitleri ve en çok da Alzheimer demans hastalığı için devlet, yerel, sivil toplum ve özel kurumların amaçladıkları hasta bakım ve hasta yakını destek çalışmalarının en iyi şartlarda yapılabilmesini sağlamaya yönelik bir bakım modeli oluşturulmaktadır.

Demans, hasta, hasta yakını ve topluma farklı yükler getiren bir hastalıktır. İlaç, tanı, bakım gibi aileye ve sağlığa dönük yüklerin yanı sıra, finansal yükü diğer bir boyutta önemlidir. Demans hastalığı devlete ve bireye maliyeti yüksek bir hastalık olabilmektedir. Çünkü hastalık çoğunlukla yaşlılık döneminde görülür ve hastaların yaşadığı bu döneme ait pek çok tıbbi ve sosyal sorunu da maliyetleri ile beraber içerir. Türkiye'de geniş bir ülke popülasyon çalışması henüz yapılmadığı için devlete ve bireylere olan total ve yıllık maliyet çalışması henüz yoktur. Geliştirilecek bakım modeli ile demanslı hastalara yardım ve destek programı aynı zamanda bu maliyeti saptamak ve kontrol etmek açısından da değerlidir.

Dünyada ve son yıllarda ülkemizde de bu hastalara bakım ayağı, **evde bakım, gündüzlü ve yatılı bakım** şeklinde yürütülmektedir. Yaşlı ve hasta bakım personel eğitim ve sertifikalandırılması, iki yıllık yükseköğretim kurumları yanı sıra, bakanlığa bağlı alt birimler ve belediyeler aracılığı ile yapılmaktadır. Gündüzlü ve yatılı bakım evleri ile ilgili Alzheimer hastalarına ait standart bir uygulama mevcut



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

değildir. Bununla beraber, açılan ve yürütmekte olan gündüzlü ve yatılı bakım evleri farklı hukuki tabanlara sahiptir. Bunlar sırasıyla: "Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bağlı Huzurevleri Yönetmeliği", "Kamu Kurum ve Kuruluşlarına Bağlı Huzurevleri Yönetmeliği", "Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişilerince İşletilen Özel Huzurevi ve Yaşlı Bakım Merkezleri Yönetmeliği" ile belirlenen kurallar çerçevesinde birbirinden ayrılmaktadır. Bu yönetmeliklere en yeni olarak "Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği" de eklenmiş ve alana ilişkin çerçeve daha net şekilde oraya koyulmaya çalışılmıştır. Tüm kurumlara bağlı çalışmaya aday her türlü gündüz hizmetinin bağlı olduğu merkezler "Yaşlı Hizmet Merkezlerinde Sunulacak Gündüzlü Bakım İle Evde Bakım Hizmetleri Hakkında Yönetmelik" maddeleri ile belirlenmiştir.

Türkiye'de bu yönetmelikler ile belirlenmiş tek bir yaşlı bakım sistemi olmamakla beraber, sistemin her elemanı mevcuttur. Sağlık ve sosyal evde bakım desteği, gündüzlü ve yatılı bakım kurumları son yıllarda daha görünür bir sayıya ulaşmaktadır. Oluşturulacak bakım modeli içinde bu tanımlanan bakım özelliklerinin hepsi koordineli çalışacaktır.

Bakım modellerindeki temel ilke, kişi-merkezli ve sosyal destek özelliğine sahip olmasıdır. Bakım alacak kişiler, evrensel insan hakları çerçevesinde, ait oldukları ulusun geleneksel yapısına uygun olacak şekilde, diğer kişiler ile aynı haklara sahip olmakta, saygı ve ve hürmet kavramları içinde değerlendirilmektedir. Bu kavramlar, yaşlı birey ve ona bakan kişilerin bakım hizmetlerine erişme ve hizmet alma kısımlarının her aşamasında uygulanabilir olmalıdır. Diğer temel ilke, hizmet kullanıcılarının ve onların gönüllü bakıcılarının bağımsızlığını sağlayan ve yüklerini ve sorumluluklarını azaltan kişi merkezli bakımdır. Son olarak ise, tüm toplumun bakım hizmetlerinin önemini toplumun bütünü ve kültürel değerler açısından benimsemesi, damgalamayı azaltması, ailenin güçlendirilmesi ve kendine güvenin teşvik edilmesinin sağlanmasıdır.

Demansı da içine alan ve yaşlanma nedenli tüm olumsuz süreçlerde, ev temelli bakım kadar topluma dayalı destek ağları ve faaliyetler önem kazanmaktadır. Böylece, toplum, demans hastaları ve onların gönüllü bakıcılarına destek verir ve onların mümkün olduğunca evde ve kendi topluluklarında kalmalarını teşvik eder. Böylece, toplum, demans hastaları ve onların gönüllü bakıcılarına destek verir ve onların mümkün olduğunca evde ve kendi topluluklarında kalmalarını teşvik eder. Demansın daha sonraki aşamaları ise, demansa sahip bireylerin bir konuta ve bazı durumlarda özelleştirilmiş bakım hizmetlerine ihtiyaç duymalarıdır. Demanslı bireyleri toplumdan uzak tutmak yerine özelleştirilmiş bakım hizmeti sunulan merkezler Demans hastaları için "ev" olarak görülmelidir. Konut bakımı, yaşlı insanlar için kapsamlı bakım hizmetinin yanı sıra demanslı yaşlı insanların yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak için bakım evlerindeki fiziksel ve sosyal tasarıma benzer yapıları içermelidir.

Amaç: Bu proje kapsamında, Türkiye'de yaşayan demans hastası, hasta yakınları ve ailelerinin yaşam kalitesini düzeltmek için bir bakım modeli oluşturmak, ihtiyaçları saptamak ve ihtiyaçlara yönelik cevapları bir program çerçevesinde ortaya koymak amaçlanmıştır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Modelin dayandığı temeller;

- 1- Demans hastalarına ait damgalamaları azaltmak için toplum farkındalığını daha çok arttırmak.
2. Demans hastalarının ve hastalığının tanı ve değerlendirme ölçeklerinin veri tabanlarına kayıtlandırılmasını iyileştirmek.

Önerilen Türk bakım modeli, Türkiye'de yaşayan demans hastalarına- geleneksel olarak- sıklıkla evde bakım ve beraberinde de gündüzlü-yatılı bakım programlarını biçimlendirmek, hastaları için daha rahat, yakınları için ise daha güvenli bir yaşam düzeni hazırlanması programıdır. Bu model, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurumsal kapasitesini artırmayı amaçlayan daha geniş bir projenin bir parçasını oluşturmakta olup, belli temellere dayanmaktadır.

3. Demans hasta ve ailelerine bakımın sürekliliğini destek olması beklenen bakım çalışanlarını temin etmek, hastaların davranış ve psikolojik sorunlarına, evde, toplum bakım alanlarında ve hastanelerde değerlendirip destek olacak bakım elemanı sayısını arttırmak.
4. Evde bakım zorluğu çeken demans hastalarının ileri bakım ve desteklerinin sağlandığı gündüzlü ve yatılı bakım evlerinin sayısını ve kalitesini arttırmak.
5. Demans bakım kurumlarının entegrasyonunu ve koordinasyonunu sağlamak.
6. Maliyet ve finansman desteği kriterlerini tanımlamak.
7. Demans bakım servis ağları yaratmak.
8. Teknolojiyi demans bakım modellerinin içine sokmak

Model İlkeleri

1. Demans hastalığının tanım, tanı ve değerlendirme ölçeklerinin tanımlanması.
2. Hasta bakımı özelliklerinin (evde bakım, gündüzlü bakım, yatılı kurum bakım) tanımlanması.
3. Hasta bakımı süreci tanımlama, izlenme ve desteklenme sürecinin tanımlanması.
4. Bakım hizmetlerindeki finansal desteğin (hasta ve devlet açısından) tanımlanması.

Bu demans bakım modeli, Türkiye'de yaşayan hastaların bakım koşullarını hak ettikleri kalitede almaları için planlanmış olup bakmakla yükümlü aile üyelerini de çok yakından ilgilendirmektedir.

Diğer ülkeler ile karşılaştırıldığında, ülkemizde bu hastalar ve yakınları için gerekli ve yeterli koşul ve destek servisleri olmakla beraber, bu hizmetler farklı kuruluşların kendi alt hizmetleri olarak yapılabilmekte ve zaman zaman kurumlar ortak koşulları sağlamakta zorluk çekmektedirler. Bunların iyileştirilmesi ve kapsayıcı bir koordinasyon sağlanması gereklidir. Hali hazırda bakım modeli için var olan durumlar şöyle sıralanabilir:



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

1. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) ve Bakanlığa bağlı yaşlı ve engelliler ile ilgili alt birimler ve yönetmelikler
2. ASPB bağlı yaşlı bakım evleri
3. Yerel yönetimlerin yaşlı ve engelli evde bakım birimleri
4. Yerel yönetimlerin gündüzlü ve yatılı Alzheimer bakım evleri
5. Sağlık Bakanlığı evde bakım birimleri
6. Sağlık Bakanlığına bağlı palyatif sağlık birimleri
7. Sağlık Bakanlığına bağlı demans hastalarının tanı ve tedavilerinin yapıldığı ve kayıtlı olduğu hastaneler
8. Üniversitelere bağlı sağlık yüksekokulları ve yaşlı bakım elemanı yetiştirme birimleri
9. Türkiye Alzheimer Derneği gibi sivil toplum örgütlerine ait gündüzlü ve yatılı bakım evleri ve evde bakım birimleri
10. Sınırlı ve tanımlanmış hastalar için devlet politikası ile sağlanan kurumsal finansal destekler.

Tüm dünyada ve ülkemizde demans hastalarına yönelik hizmet ve destekler şu şekilde sıralanabilir:

1. Günlük Bakım Merkezleri: Bu merkezlerde Alzheimer hastaları yanında zihinsel bozukluğu olmayan yaşlılara da hizmet verilmektedir.
2. Geçici Bakım: Geçici bakım hizmetleri kapsamında bir bakımevinde "maksimum üç günlük kısa" veya "bakıcıya dinlenmesi için fırsat veren en az 10 günlük uzun" konaklama seçenekleri bulunmaktadır. Ancak her iki bakımın da talebi karşılamaktan uzak olduğu, çok sınırlı sayıda kurumda demans hastalarına yönelik geçici bakım üniteleri olduğu belirtilmektedir.
3. Uzun Süreli Bakım: Bir bakımevinde uzun süreli bakım hizmeti alan hastaların bakım ücretinin bir kısmı bireyin emekli maaşından ya da vefatından sonra mirasından sağlanmaktadır. Yeterli gelirin olmaması durumunda bakım ücreti sosyal yardımlar üzerinden karşılanmaktadır.
4. Palyatif Bakım: Son 10 yılda finansmanı kısmen devlet tarafından sağlanan gönüllü dernekler, hastaneler bu modeli geliştirmiştir. Aslına bakarsanız dünyanın pek çok ülkesinde, demans ile ilgili toplumsal damgalamalar ve yetersiz finansal kaynaklar, hala hasta ve hastalıkla ilgili uygun tedavi ve bakım koşulları için engel olmaya devam etmektedir. Bu güne kadar yapılan çalışmalar, demans hastaları için harcanan, doğrudan ve dolaylı ekonomik maliyetlerin, diğer büyük hastalıkların maliyetlerinden çok daha yüksek olduğu şeklindedir.

Türkiye'de demans hastalarına bakım çoğunlukla aile bireyleri ya da gönüllü diğer kişiler (arkadaş, komşu) tarafından verilmektedir. Hastalık sadece hastayı değil çevresindeki bireyleri de yaşam kalitesi, sağlık ve maliyet açısından derinden ve sessizce etkilemektedir. Örneğin bakım verenlerin sıklıkla iş ve boş zaman faaliyetlerini azaltmaları gerekir. Yine demans hastalarına gönüllü bakım sağlama, bakım verenin zihinsel ve fiziksel sağlığı üzerinde de zararlı bir etkisiye sahiptir.

Demans bakımı konusunda «bildiklerimiz» ve «yaptıklarımız» arasındaki boşluğu kapatmak için bir Türkiye Ulusal Demans modelinin geliştirilmesi ve uygulanması, demans hastalarının

ve onların gönüllü bakıcılarının ihtiyaçlarını karşılamada anahtar rol oynayabilir. Ülkemizde yaşlı ve engelli bakım şartları için, dünyada tanımlanan ve uygulanan imkânlar (ev, gündüz-lü-yatılı kurum) belirli ölçülerde olmasına karşın, kurumlar arası uyum ve koordinasyon tanı-mı yeterli değildir.

Türkiye demans bakım modeli sadece sağlık alanında geliştirilen bir model değildir. Bu mo-del aynı zamanda hastaların evde, gündüzlü ve yatılı bakımları esnasında sosyal servis ça-lışanları eşliğinde en iyi koşullarda destek verilmesini amaçlamaktadır. Öte yandan model, hasta yakınlarından da bu anlamda eğitim ve moral desteğini esirgemeyen, diğer taraftan toplum farkındalığını da arttıran bir süreci kendine hedef edinmiş bir sosyal hedefin oluşturu-lmasını tasarlamakta ve amaçlamaktadır.

Bakım modellerini hayata geçirmek çoğunlukla zamana bağlı olaylar olup, hastaların doğru tanı ve rehber programlar eşliğindeki takibinin yanı sıra, sağlık ve sosyal servis personelinin çalışılan konuda yeterli derecedeki eğitimi ve bakım seçeneklerinin ülke gerçeğinde iyi di-zayn edilmesi ile mümkündür. Bu anlamda, ülkemizdeki demans hastalarına bakım model-lerini geliştirirken, ülkemizin bu hastalara olan geleneksel bakışını ilke edinerek yola başla-mak en doğrusu olacaktır. Hastalara bakım seçeneklerini sadece hasta bazında değil, hasta bakım vereni ve yakınları ölçüğünde de iyi değerlendirmek gerekir.

C. YAŞLI/DEMANS BAKIM POLİTİKALARINDA ÜLKE ÖRNEKLERİ

1. Almanya: Almanya'da nüfusun yüzde 21'i 65 yaş ve üzerinde olup ortalama yaş 80,8'dir. Sağ-lık harcamaları Yasal Sağlık Sigortası tarafından karşılanırken sosyal hizmet harcamaları Yasal Uzun Süreli Bakım Sigortası tarafından karşılanmaktadır. Bu sigortalar bireyler için zorunlu-luktur. Bakım özelliği ev içi bakım ve kısa dönemli kurumsal bakım hizmetleri ve son seçe-nek olarak da kurumsal bakım hizmetleri sunmak şeklinde özetlenebilir.
2. Hollanda: Ortalama yaş beklentisi 81'dir. OECD ülkeleri içinde sağlık ve uzun süreli bakım hiz-metlerine en çok pay ayıran ülkedir. Hollanda'da yaşlı bakımı öncelikle devletin sorumlulu-ğuna verilmiştir. Yaşlılara yönelik iki sistemli bakım hizmeti bulunmaktadır; yerel yönetimlerin verdiği sosyal destek hizmetleri (WMO) ve sürekli bakım hizmetlerinin sağlandığı Uzun Süreli Bakım Sigortası (AWBZ). Hollanda da yaşayan herkes Uzun Süreli Bakım Sigortası (AWBZ) kapsamında olup prensipte gerekli değerlendirmelerden geçen herkes bakım hizmeti ala-bilmektedir. Yaşlı bakım sistemi bireyin mümkün olduğu ölçüde evde kendi ortamında yaşa-maya devam etmesini sağlamak üzere kurulmuştur ve destek hizmetlerini vermek beledi-yelerin sorumluluğuna verilmiştir. Belediyeler yaşlılara yönelik iki tip hizmet vermektedir. Mahalle ev/lokalinde günlük toplantılar, 75 yaş ve üzeri gruba ücretsiz, indirimli ya da özel ulaşım servisi, eve yemek hizmetleri bireyin toplumla bağını sürdürmesine yardımcı olacak hizmetler sunulan genel destek hizmetlerine örnek teşkil etmektedir. Kişisel Destek Hizmet-leri ise bireyin ihtiyacına göre değişen ev temizlik ve düzenlemesinden, kişiye özel bakım hizmetlerine (kişisel temizlik, tuvalet kullanımı, ilaç verilmesi vs.) kadar değişen hizmetleri kapsamaktadır. Buradaki seçimi bireye belediyeler yapmaktadır. Uzun Süreli Bakım Kanunu zihinsel ya da fiziksel aktivitelerini önemli ölçüde kaybetmiş yaşlılar için 24 saati kapsayan bakımı kapsamaktadır. Uzun Süreli Bakım Sistemi zorunlu sağlık sigortasının bir parçası olup gelir vergisi üzerinden herkes sisteme otomatik olarak katılmaktadır. Ülkede yaşlı bireylerin ev ortamında daha uzun süre bakımlarını sağlamak amacıyla 2015 yılı itibarıyla Mahalle Has-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

ta Bakıcı Sistemi uygulaması devreye girmiştir. Daha önce bireylere tıbbi veya evde bakım ihtiyaçları için farklı hasta bakıcı-hemşireler görevlendirilirken, bu sistemde hasta bakıcılar ana iletişim kişisi konumunda, belediye ve merkezi sağlık kurumları ile bağlantı kurarak hem tıbbi hem de ev içi bakım hizmetlerini birlikte vermektedir.

3. İsveç: Dünyadaki en yaşlı nüfusa sahip ülkelerden biridir. Beklenen ortalama yaş kadınlarda 83,7, erkeklerde ise 79,9'dur. İsveç sosyal refah harcamalarının oldukça yüksek olduğu ve bu konudaki karar yetkilerinin merkezi yönetim yerine belediye ve bölgesel yönetimlere delege edildiği bir sisteme sahiptir. Yaşlılara yönelik sosyal hizmetler, belediye vergileri ve devlet ödenekleri ile finanse edilmektedir. Yaşlı bakım hizmetleri kapsamında belediyeler önemli görevler üstlenmektedir. Belediyeler yaşlı bakım hizmetlerini daha çok özel sektör üzerinden sağlamaktadır. Günlük aktivitelerini yerine getiremeyen her birey belediyeye başvurarak evde destek hizmetleri alabilmektedir. İsveç'te, günlük bakım evleri özellikle demanslı ya da zihinsel sağlığı tam yerinde olmayan yaşlılara yönelik günü birlik rehabilitasyon ve zihinsel aktivite (müzik, okuma, resim, kültürel aktiviteler vs.) hizmetleri vermektedir. Evde destek hizmetleri ise; günlük destek hizmetleri kapsamında kişinin tüm ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Huzurevleri ve bakım evleri ise; evde destek hizmetlerinin yetersiz kaldığı daha yoğun bakım ihtiyacı duyan yaşlılara yönelik geçici ya da kalıcı bakım hizmetleri vermektedir. Bir yaşlı, bakım ihtiyacı nedeniyle özel bir bakımevine yerleştiğinde eşi de onunla birlikte bakımevine yerleşebilmektedir. Huzurevleri yanında belediyelerin inşa ettiği ya da var olan evleri düzenlediği "Emekli/yaşlı evleri" ileri yaştaki hasta ve engelli yaşlılara günlük yaşamlarını daha rahat geçirmeleri için imkân tanımaktadır. Bu evler; asansörlü, tekerlekli sandalye ya da yürüme aparatı kullanmaya müsait banyo ve yaşam alanlarından oluşmaktadır. Bilgi ve İletişim Teknolojilerinin de yaşlı bakımında kullanılması teşvik edilmektedir. Düşmeye karşı alarm sistemleri, TV ya da radyo aracılığıyla ilaç alım saatleri ya da günlük programların hatırlatılması, kamera ile gözlem vb. hizmetleri sunulmaktadır.
4. İngiltere: Yaşlı bir ülke olma özelliğinde olan İngiltere'de; sosyal yardım hizmetleri genel olarak seçilmiş yerel yönetimlerin (belediyelerin) sorumluluğundadır. Son 10 yılda belediyelerin sosyal yardım hizmetlerini kendilerinin sağlaması yerine başka kuruluşlar aracılığıyla bu hizmetleri verme eğilimi artmıştır. Sosyal yardım hizmetleri çoğunlukla merkezi yönetim ve sınırlı düzeyde de belediye vergilerinden finanse edilmektedir. 2015 yılında yürürlüğe giren Bakım Yasası (The Care Act) ile sosyal bakım hizmetlerinde belediyeler gelir düzeyine bakmaksızın başvuran herkesin bakım ihtiyacını belirlemek için standart ihtiyaç analiz testi uygulamak ve bakım hizmeti ile bütçesi çıkarmak zorundadır. İngiltere'de huzurevi ve bakımevi ücretleri diğer AB ülkelerine göre yüksek olup huzurevinde kalan yaşlıların yaklaşık yüzde 44'ü bakım maliyetlerini kendileri karşılamaktadır. Bireysel katkı düzeyini belirlemek için yaşlı birey sahip olduğu mülklerin de dâhil edildiği şekilde gelir testine tabi tutulur. Çıkan sonuca göre belediyenin huzurevi ücretinin ne kadarını ödeyeceği belirlenir. İngiltere'de emekli evleri ve huzur evleri yanı sıra, demans hastalarına yönelik gibi görünen bakım evleri mevcuttur. Evde bakım hizmetleri bakım hizmeti veren ajanslarda çalışan profesyonel bakıcılar tarafından evde verilen bakım hizmetleridir. Teknolojik yardımcı gereçler, ev içi ya da bireyin üzerine monte edilen sensörler ile kişinin günlük aktivitesinde yaşadığı aksaklık ve acil durumlar elektronik sensörler üzerinden yardım merkezine gönderilerek uzmanlar tarafından müdahale edilebilmektedir. Günlük bakım merkezleri; belediye destekli olup, demanslı ya da hareket kabiliyeti



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

sınırlı yaşlılara yönelik bakımlar sunmaktadır. Günlük bakım merkezlerinin bazıları gündüz ya da ihtiyaca göre gece de hizmet vermektedir. Amaç hem evde bakım hizmeti veren aile üyesi ya da profesyonel bakıcılara dinlenme imkânı tanımak hem de yaşlıları zihinsel ve fiziksel olarak aktif tutmaktır. Destek grupları; yaşlılık ya da Alzheimer kaynaklı zihinsel kayıp yaşayan bireylere yardımcı olan yerel gönüllü gruplar destek gruplarını oluşturmaktadır.

5. Fransa: Ortalama yaş beklentisi 82 dir. Fransa'da yaşlı bakım harcamaları yerel yönetimler (yüzde 18), Uzun Süreli Bakım Sigortası (CNSA) (yüzde 10), kamu ve özel sağlık sigortası (yüzde 40) ve hizmet alan bireyler (yüzde 33) tarafından paylaşılmaktadır Fransa'da uzun süreli bakım hizmetleri AGGIR skalasına göre hesaplanır. Kurumsal bakım hizmetleri; huzurevleri veya emekli evleri, bağımlılık düzeyi yüksek yaşlılara hizmet veren bakımevleri ve hastanelerde uzun süreli bakım üniteleri olmak üzere üç grupta toplanmaktadır. Evde bakım hizmetleri ise sağlık sektöründe yer alan evde sağlık bakımı, sağlık-sosyal sektörüne ait evde bakım servisleri ve henüz sınırlı sayıda da olsa tıbbi bakım ve evde bakım hizmetlerini birlikte veren bakım servisleri üzerinden sağlanmaktadır. Fransa'da, bakım bağımsız yaşama yardımı, yaşlılar için dayanışma yardımı, evde destek yardımı, yemek desteği, koruyucu aile sistemi, yaşlıevi seçenekleri, huzurevleri ve bakımevleri olarak ayrılır. Sürekli tıbbi gözetim isteyen tamamen bağımlı yaşlılar için bazı bakımevlerinde uzun süreli bakım ya da demans bölümleri bulunmaktadır. Eğer birey kendi kaynaklarından bu kurumlarda yaşamayı karşılayamıyorsa konaklama ücretlerinin tamamı ya da bir kısmı sosyal yardım kaynaklarından karşılanmaktadır. Alzheimer Hastalarına Yönelik Hizmet ve Destekler gündüzlü ve kurumsal destek anlamında yapılmaktadır.
6. İtalya: 59,8 milyon nüfusa sahip İtalya'da nüfusun yüzde 21'i 65 yaş ve üzerindedir, 2050 yılında her üç kişiden birinin 65 ve üzeri yaş grubuna dâhil olması beklenmektedir. Yaşlı bakımı daha çok aileler tarafından, geleneksel olarak da ailedeki kadın tarafından yerine getirilmektedir. Kurum bazlı bakım ise genelde aile kaynaklarının tükendiği durumlarda devreye girmektedir. Ancak nüfusun hızla yaşlanması, geleneksel aile yapısındaki değişim ve kadınların iş hayatına katılması yaşlı bakım hizmetlerinde önemli değişikliklere yol açmaktadır. İtalya'da bakım hizmetleri üç ana başlıkta verilmektedir; kurum bazlı bakım hizmetleri, evde bakım ve nakit yardımlar. Ulusal Sağlık Servisi tarafından verilen hizmetler ücretsizdir; ancak diğer bakım hizmetleri için gelir testi uygulamakta olup, testin sonucuna göre bireyin bakım ücretinin bir kısmını ya da tamamını ödemesi beklenmektedir

D. PRENSİPLER ve ÖNCELİKLİ EYLEMLER

Güncel durumun analizinden sonra, bu doğrultuda yeni geliştirilecek stratejik model (TALEP) için, öncelikle prensiplerin ardından eylemlerin ve sorumlulukların geliştirilmesi, metodolojisinin izlenmesi önerilmektedir.

D I-Prensipier

1. Demans hastalarının tanı ve değerlendirmesi konunun uzmanları tarafından ve multidisipliner koşullarda yapılmalı, bakım ve destek servisleri deneyimli gerçek ve tüzel kişiler tarafından verilmelidir.
2. Demanslı kişilere değer verilmeli ve saygı gösterilmeli. Daha iyi yaşam koşulları için des-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

teklenmelidir.

3. Bakım verenler ve ailelere değer verilmeli ve desteklenmelidir.
4. Demans hastaları, bakım verenler ve aileleri bakım ile ilgili seçim yapma aşamasında olabilirler. Bakım yöntemlerinin çeşitliliği bu seçim aşamalarını belirlemelidir.
5. Bakım çalışanları ve bakım verenler, hastaların bulgu, belirti, kötüleşme hızları ve ihtiyaçlarını çok iyi tanımalıdır.
6. Demanslı hastalara, ailelerine ve bakım verenlere dikkat ve destek verirken, sosyal, kültürel, ekonomik, yerleşke yerleri ve ihtiyaçları ön planda tutulmalıdır.
7. Demans bakımını konuda yetişmiş destek elemanları vermelidir.
8. Sivil toplum örgütleri, tüzel kişilerde demans bakım ve bakım veren destek hizmetlerinde birlikte çalışma modelinin içinde olmalıdır.

D II- Ulusal Demans Bakım Modelinde Eylemler

Ulusal demans modeli geliştirirken önümüzdeki zaman sürecinde daha da artacak talebi daha verimli karşılamak için yerel yönetimlerin konu ile ilgili sorumluluklarını arttırmak gerekliliği vardır. Bu konu ile ilgili ASPB içinde standartları belirlemek ve bu standartlara ilişkin uygulamaları denetlemek, eğitim, koordinasyon ve ortaklık bazında işleri yürütmek için bir yapı gerekli olmakla birlikte var olan yapı bu işler için yeniden şekillendirilebilir. Bununla beraber, yerel yönetimler ve beraberinde özel sektör ve STK lar hizmet sunucu yerler olmalıdır. ASPB Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2015 yılında yayınladığı Türkiye'de Sosyal Hizmet ve Yardımların Yeniden Organizasyonu adlı yayına ilave olarak (ASPB, 2015b), Strateji Geliştirme Başkanlığı da bu yönde çalışmalarını devam ettirmektedir. Bununla beraber, çalışmaların etkinliği açısından aşağıdaki süreçlere göz atılmalıdır.

1. Yerel kuruluşların sosyal hizmet kapasiteleri arttırmalıdır. Bununla ilgili düzenlemeler 5302 sayılı İl Özel İdaresi Kanunu, 5393 sayılı Belediye Kanunu ve 5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu ile yeniden düzenlenmiş olup sosyal hizmet kuruluşlarının ASPB'den bağımsız hizmet yürütebileceği yetkisi verilmiş olsa da belediyelerin sosyal hizmet alanında bilgi ve bütçeleri henüz bunun için yeterli görünmemektedir. Güncel rakamlara bakılacak olursa hâlihazırda, belediyelere ait yaklaşık 2.800 kişi kapasiteli 20 adet huzurevi bulunmakta ve burada 2.010 yaşlı bulunmaktadır. Demans hastalarına ait bir kurum göze çarpmamaktadır. Bununla beraber bakanlığa bağlı kurumlar için çok sayıda başvurunun olduğu dikkate alınacak olursa, belediyelerin işletme kapasitesinin geliştirilmesi, hizmetlerin potansiyel kullanıcılara daha etkin duyurulması, huzurevi için uygun lokasyon belirlenmesi, demans hastalarına özel bir bölüm hazırlanması ve "demans dostu" tanımlaması yapılması gibi hususlarda desteklenmeleri gereklidir.
2. Demans hasta bakımının bir bakım standardı şeklinde oluşturulması önemlidir. Yaşlılara sunulan hizmetlerde kalitenin ve standardın sağlanması, verilen hizmetlerin izlenmesi ve denetlenmesi açısından bakım hizmet standartlarının oluşturulması büyük önem taşımaktadır. ASPB tarafından yürütülen hizmetlerin standartlarının oluşturulması yönündeki çalışmaların tamamlanması sadece Bakanlığın hizmet sunumundaki kaliteyi artırmakla kalmayacak, sosyal hizmet konusunda yeterli tecrübesi olmayan belediyeler, il özel idareleri ve diğer kamu



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

kurum ve kuruluşlar için yol gösterici olacaktır.

3. Personel sayısı ve özelliklerinin artırılması değerlidir. Hasta bakım desteği için gerekli bakım elemanı ihtiyacı bulunmaktadır. Hizmet kalitesi için gerekli hizmet içi eğitim programları çok düzenli yapılamamaktadır. Bu bakımdan yerel yönetimlerin insan kaynağı planlaması ve hizmet içi eğitimler için özel bir strateji geliştirmelidir. Hizmet standartları kılavuzları esas alınarak eğitim program ve içeriklerinin hazırlanması ve bu çerçevede yereldeki personelin niteliklerinin geliştirilmesi önerilmektedir.
4. Finansman desteği sunulacak hizmetler önemlidir. Bu bağlamda önerilen model çerçevesinde, ASPB'nin belirleyeceği hizmet türlerinde, standartlarında ve yine ASPB'nin denetiminde, belediyelerin yaşlılara vereceği her hizmetin karşılığı merkezi yönetim tarafından (SGK, Maliye Bakanlığı veya ASPB) belediyelere ödenecektir. Birçok ülkede uygulanan "yaşlı bakım sigortası" bakım hizmetlerinin finansmanında değerlendirilmesi gereken bir konudur. Aylık düzenli bir geliri olan kişinin brüt geliri üzerinden %1-2 oranında alınan "bakım vergisi" kesintileri ile finanse edilen bu sistemin ülkemizde de oluşturulması için ilk çalışmalar Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2013 yılı Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı kapsamında yapılmıştır (ASPB, 2016).
5. ASPB ile yerelde sosyal hizmet veren kuruluşlar arasındaki iş birliği ve koordinasyonun sağlanması gereklidir. ASPB sosyal hizmetler ile ilgili var olan ya da yeniden gözden geçirilecek mevzuatlar çerçevesinde, sosyal hizmet kuruluşları ile ilgili standartları koymak, yürütülecek hizmetlerin usul ve esaslarını belirlemek, bu hizmetleri denetlemek ve bu alana tahsis edilen bütçeyi belirlenen usul ve esaslar doğrultusunda dağıtmayı ve koordinasyonu sağlamayı hedeflemelidir.
6. Demanslı hastaların bakım süreçleri ile ilgili rehber kılavuzlar düzenlenmelidir. Hastanın ve hasta yakınlarının başvurularını takiben, nasıl, nerede ve kiminle hizmet verileceği bakanlığın hazırladığı bu kılavuzlarda olmalıdır.
7. ASPB, yerel yönetimleri bakım hizmetleri açısından denetlemelidir. Yerel yönetimlerin ASPB'nin hazırladığı usul, esas ve ilkelere uygun olarak hizmet sunmasının sağlanması ve sunulmadığında da ASPB'ye yaptırım uygulama yetkisi verilmesi gerekmektedir.
8. Hastalar ile ilgili veri tabanı uygulaması önemlidir. Burada uygulama, koordinasyon ve denetlemeyi kolaylaştırmak için, hastanın, demografik, ekonomik, sosyal özelliklerini, başvuru veya hasta bilgilerini, verilen hizmetin türünü ve bireyin sağlık ve sosyal değişimini elektronik formlarla kayıt altına almayı mümkün kılan bilgi sistemi mutlak tanımlanmalıdır.
9. Yerel yönetimler ve yerel kurum ve kuruluşlar tüm dünyada önemi gittikçe artan evde bakım hizmetlerini de vermelidirler. Bu kapsamda yaşlıların mümkün olduğunca kendi evlerinde yaşamını sürdürebilmesi için konut ve çevre politikalarında gerekli değişimlere gidilmesi yönünde çalışmaların yapılması önem taşımaktadır. Evde bakım hizmeti; evde sunulan bakım, tedavi, günlük yaşamda yönlendirme veya ev işlerine yardımcı olma gibi hizmetleri kapsamaktadır. Bu bakım hizmetleri günlük yaşam aktivitesinin temel bakım hizmetleri olarak; banyo yaptıрма, yataktan kaldırma, yemek yedirme, günlük ilaçlarını verme, tuvalet için yardımcı olma şeklinde olabildiği gibi, daha karışık aktiviteler olan alet kullanma, para yönetimi, alışveriş, sosyal faaliyet, iletişim gibi hizmetler de olabilir. Burada destek bakım hizmeti eğitim-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

li ve güvenilir personeller tarafından yapılmalıdır. Yerel yönetimler bu personelleri kendileri sağlayabilir ya da yerel İŞKUR gibi kuruluşlardan sağlanabilir. Yapılan işler sınıflandırılabilir ve fiyatlandırılabilir. Bu modele göre belirlenen hizmetin türü ve kalitesi sınıflandırılarak her bir hizmet için bir fiyat belirlenmesi (hizmet verilen saat veya verilen hizmetin türü bazında) ve belediyeler ya da özel sektör tarafından hizmet verilen vatandaş sayısı ile verilen hizmetin türü ve kalitesi çarpılarak ilgili kuruma sermaye transferi yapılması önerilmektedir. Burada hizmet kalitesi açısından eğitim, akredidasyon, hizmetin standartlandırılması önemlidir.

10. Demans hastalarında da diğer yaşlılarda olduğu gibi, ihmal ve istismar ile sıklıkla karşılaşılır. Yaşlı istismarı ve ihmali olgusu sadece aile içinde meydana gelmemekte, huzurevleri, bakım ve rehabilitasyon merkezleri gibi sosyal hizmet ve sağlık kurumlarında da rastlanabilmektedir. Yasal olarak istismar vakalarının bildirilmesine ilişkin bilgi eksikliği vardır. Bu durum, kurumlar arası koordinasyon yetersizliği ve uzman personelin eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Bir telefon hattının (Alo 183 gibi) olması önemli bir gelişmedir.
11. Demans bakım hizmetlerinde kurumsal model de önemlidir. Ülkemizde sadece demans hastalarına bakan yatılı bakım evi sayısı çok azdır. Ancak var olan bazı bakım yerlerinin demans hastalarını içeren özel alanları mevcuttur. Yaşlı ve demans bakım hizmetlerinde temel amaç, yaşlıya kendi ortamında hizmet sunmak olduğu gibi yaşlıya kendi ortamına en yakın tasarımda kurumsal bakım merkezleri tasarlamak olmalıdır. Huzurevleri tüm yaşlılar içindir. ASPB bünyesindeki huzurevlerinin ortalama yatak kapasitesi 100 civarındadır. Ege ve Batı Anadolu bölgelerinde ortalama yatak sayısı 120-130'a, İstanbul'da ise 170'e çıkmaktadır. Demans ileri bakım aşaması için kurumsal bakımın da gözden geçirilmesi gerekir. Var olan kurumsal alanların demans hastaları için uygunluğu yeniden planlanmalıdır. Demans dostu alanlar saptanmalı ve toplum farkındalığı ve pozitif motivasyon için bu alanlar ile ilgili bilgiler topluma verilmelidir. ASPB'de hem mevcut huzurevlerinin standardını yükseltme hem de standart huzurevi modelinin ötesinde alternatifler geliştirme çalışmaları devam etmektedir. Bu kapsamda ASPB, 50-60 yatak kapasiteli, iki kişilik, içinde banyo ve tuvalet barındıran odalara ve ortak sosyal alanlara sahip huzurevlerini standartlaştırmaya çalışmaktadır. Ayrıca yeni açılacak Bakanlık huzurevlerinde tek kişilik odalar ve odaların doğrudan ortak alana açılacağı tip projeler üzerinde de çalışılmaktadır. Alternatif bakım modeli olarak da "Yaşlı Yaşam Evleri" adı altında dört yaşlının sosyal hizmet uzmanı gözetiminde ve bakıcı desteği ile bir evi paylaşmasını öngören model 2012 yılından beri uygulanmaktadır. Ülke örneklerindeki uygulamalar ve literatür, özellikle yaşlı bakım hizmetlerinde kurumsal bakım açısından küçülen yatılı bakım merkezleri ve ev tipi modelleri üzerinde durmaktadır. Bu açıdan bakıldığında kurumsal bakım hizmetlerinin, sadece kurum eksenli değil kent tasarımı içerisinde bir bütünün parçası olarak ele alınması önemlidir. Huzurevlerinin şehir merkezine uzak yerlerde kurulmaması önerilmektedir. Doğa ile iç içe olması gibi tercihlili veya şehir merkezinde uygun yer olmaması gibi zorunlu nedenlerle yaşam alanlarına uzak yerlerdeki huzurevleri genellikle düşük kapasite ile çalışmakta veya konuk yaşlıların memnuniyet düzeyleri düşük olabilmektedir.
12. Demans hastalarına yönelik bakım modelleri içinde diğer önemli bir aşama gündüz bakım evleridir. Gündüz bakım merkezleri (day center) evde yaşayan yaşlıların kendi mahallelerinde (alışık oldukları sosyal çevrede), sosyal hizmet ve rehabilitasyon almalarını sağlayan, yaşlı ve yakınların yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan merkezlerdir. Bu merkezler demans hastaları ve yakınları için önemlidir. Çünkü kreşe benzer uygulamalar ile gündüzlü bakım ev-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

lerinde hem hastanın meşguliyet tedavisi yapılabilen hem de evdeki bakım veren için bir dinlenme süreci sağlanabilmektedir. Türkiye'de sınırlı uygulaması olan gündüz bakım merkezleri (ASPB, Belediyeler, Sağlık Bakanlığı, yaşlı yakınları) daha da geliştirilebilmelidir.

13. Terminal demans hastaları için palyatif bakım merkezlerinde bakım sağlanabilmektedir. Sağlık Bakanlığı'nın geriatik bakım hizmetlerini yaygınlaştırması ve palyatif bakım konusunda daha fazla inisiyatif alması özellikle en yaşlı olarak tanımlanan 85 ve üzeri yaş grubunun yaşam kalitesine önemli katkı sağlayacaktır.

D III- Sorumluluklar

1. Demans bakım kalitesini artırma için politikaları düzenleme, planlama ve finansal desteği artırma
2. Demans bakım kalitesini arttırmak için eğitim ve işgücünü yeniden düzenlemek
3. Demans bakım kalitesinin takip edildiği servislerin yeniden düzenlenmesi

Sayfa 17'deki Şekil 1 ile sorumlu bu yapılar özetlenmiştir. Sorumlu kurumların servisleri; finans, planlama, koordinasyon, eğitim, iş gücü oluşturma, demans bakım kalitesini güçlendirme, denetleme olmalıdır.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Avrupa'da

Demansa Yönelik Bakım Hizmetleri

Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın
Sosyal İçerme Politikası
Alanındaki Kurumsal Kapasitesinin Arttırılması Projesi



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



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 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); multiple enfarktlı demansa neden olan ardışık inmeler (yaklaşık yüzde 30'u); 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 bozukluğu ile afazi, apraksi, agnozi 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.

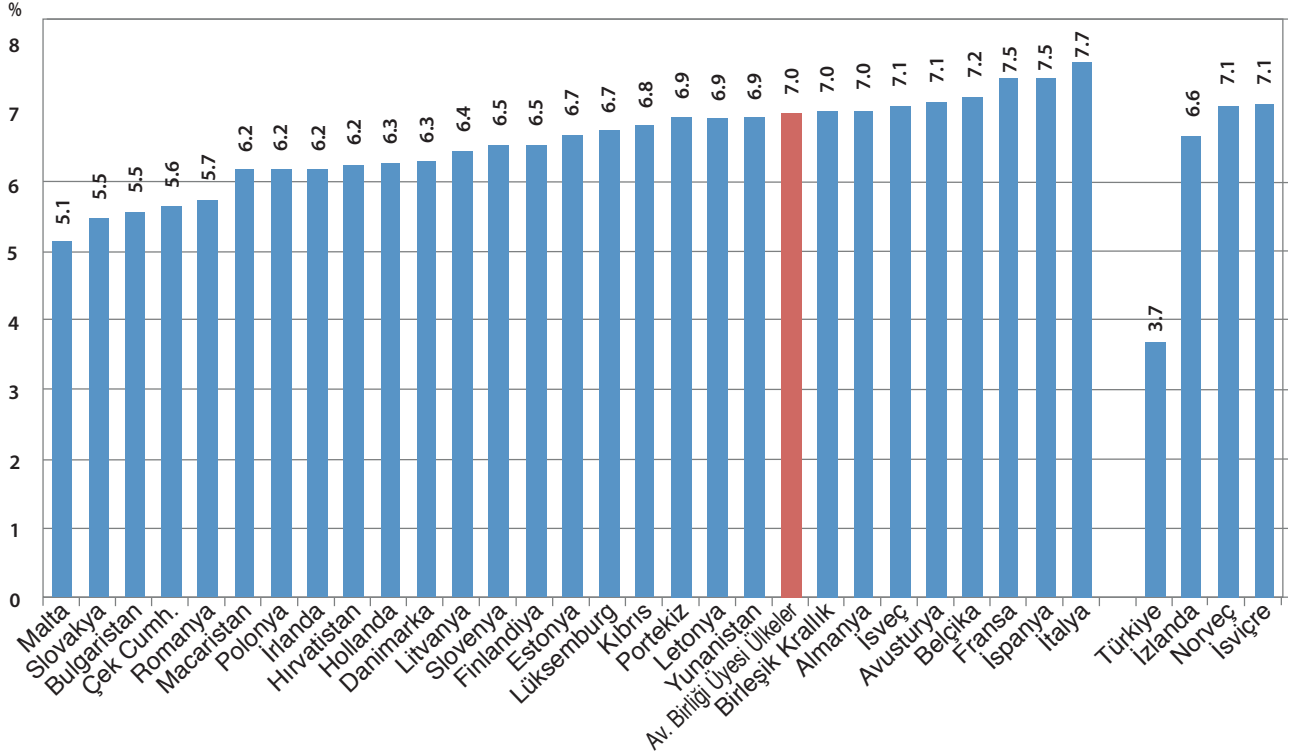
2009 yılı itibarıyla, AB Üye Devletlerinde 60 yaş ve üzerinde 6,8 milyon kişinin – yani bu yaş grubundaki nüfusun yaklaşık yüzde 6'sının – demans hastası olduğu tahmin edilmiştir¹. Şekil I.1'de 60 yaş ve üzerinde bulunan popülasyonda en yüksek prevalansın yüzde 6,3 ila 6,6 aralığıyla Fransa, İtalya, İspanya, İsveç ve İsviçre'de gözlemlendiği dikkat çekmektedir. Buna karşılık, Bulgaristan, Çek ve Slovakya Cumhuriyetleri, Malta, Romanya, Eski Yugoslav Makedonya Cumhuriyeti ile Karadağ ve Türkiye'de bu rakam yüzde 5'in altındadır.

1 Zuidema 2007
2 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 maliyetlerden ziyade 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 sergiler³. 65 yaşın altındaki nüfusta erken başlangıçlı demans ender olarak görülür; bu grup, demans hastalarının toplam sayısının yüzde 2'sinden azını oluşturmaktadır. Hastalık erkeklere göre kadınları daha fazla 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 kalmıştır⁴. 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 yol açar. Demans genellikle kişilik değişiklikleri ve anksiyete, şüphe, depresyon, öfke, huzursuzluk veya saldırganlık epizotlarıyla birlikte gözlemlenir. Bu da demans hastalarına yönelik genel sağlık bakımında diğer rahatsızlıkların da getirdiği zorlukların ele alınmasını gerekli kılar.

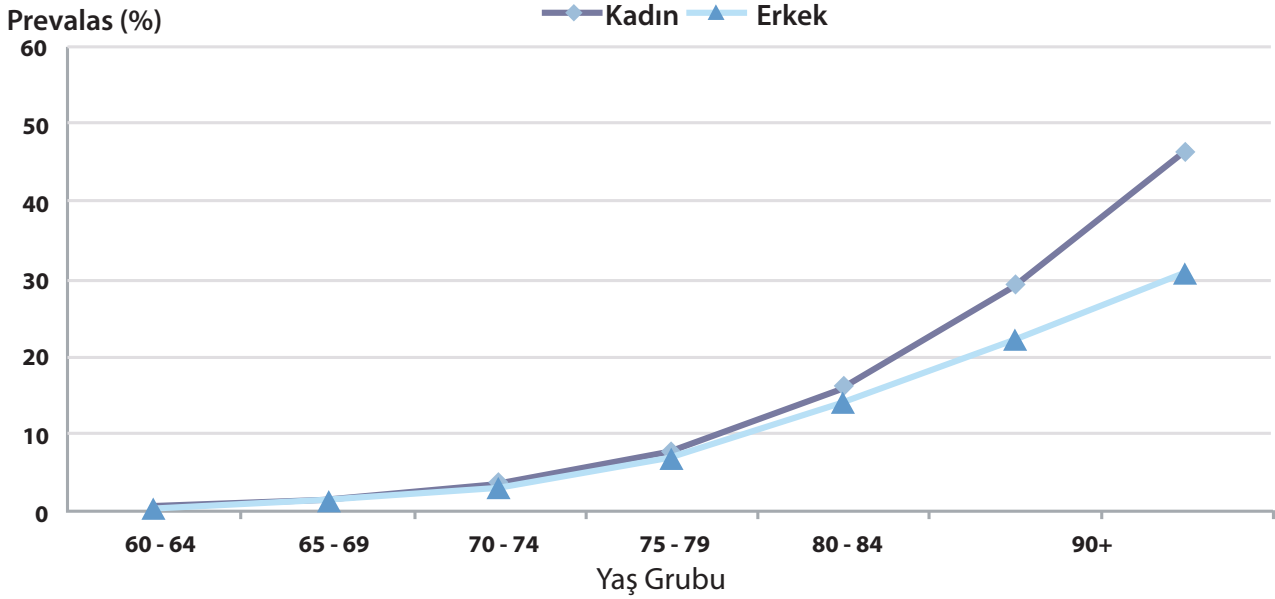
3 OECD online library

4 Alzheimer Europe, 2009



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil I.2 AB üye devletlerinde yaşa ve cinsiyete özgü demans prevalansı, 2012



Avrupa'da 65 yaş ve üzerindeki her üç ölümden biri demansla bağlantılandırılrsa da, demans hastalığının Avrupa'da olduğundan daha düşük rakamlarla tespit edildiğine işaret eden kanıtlar bulunmaktadır⁵. Örneğin, Alzheimer derneğinin tahminlerine göre Birleşik Krallık'ta 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 artırdığı savunulmaktadır⁶. 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 iş olmakla birlikte 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 bulunmuştur⁷. Bu amaçlara ulaşılmasının, demansın üç evresiyle bağlantılı olan eşitsizlikleri ortadan kaldıracak düşünülmemektedir. 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.

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 düşünülür⁸. Demans hastaları ortalama sekiz

5 Brayne ve ark. 2006
6 Prince ve ark. 2011
7 United Nations 2002
8 Petersen ve ark. 2009



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

yıllarını bu hastalıkla geçirir ve bu sekiz yılın yaklaşık altı yılını evlerinde geçirir⁹. 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 gayriresmi 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 gayriresmi 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 teşhisin 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 inisiyatifler yürütülmektedir¹⁰. Dolayısıyla, demansın erken teşhisinin birçok Avrupa ülkesinde etkin bir şekilde desteklendiği söylenebilir. Birleşik Krallık'ta gerçekleştirilen bir çalışma kapsamında, demans teşhisi veya şüphesiyle birinci basamak sağlık hizmetlerine kaydedilen hastaların yüzde 96'sının ilk teşhislerini birinci basamakta aldığı belirlenmiştir¹¹. Avrupa'da, demanslı kişiler için sağlık bakımı veya bütünlük sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinden ziyade gayriresmi bakım dâhil olmak üzere sosyal bakım hizmetlerinin sunumuna odaklanılmaktadır¹².

9 Russ ve ark. 2012

10 Raymond ve ark. 2013

11 Wilcock ve ark. 2009

12 World Alzheimer Report 2016



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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.

I.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 edilen, 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.

II.1 Hollanda'da Demans ve 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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
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 ayrım, gayriresmi 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.



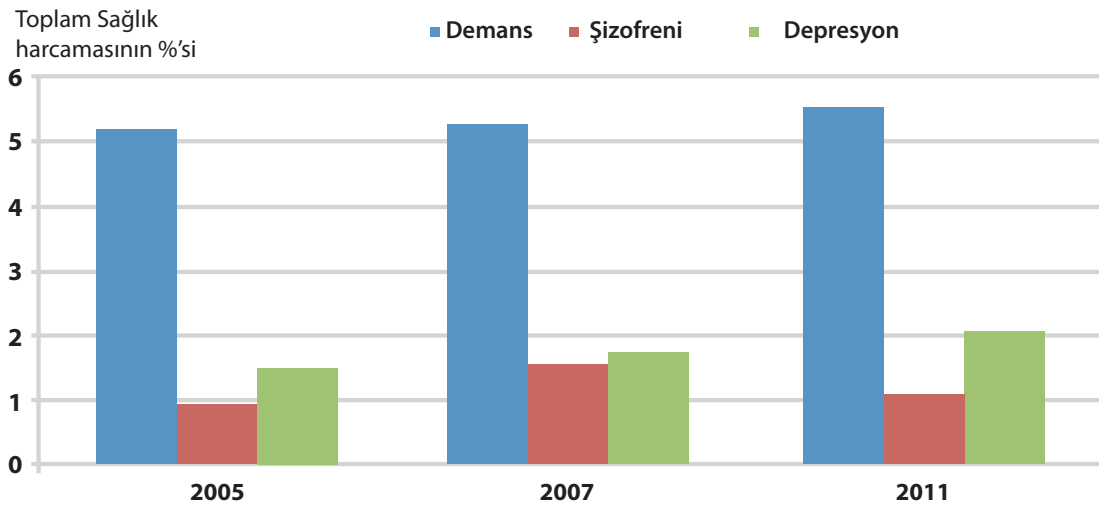
Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo II.2 Hollanda'da yaşa ve yaşam koşullarına göre demans prevalansı ve demanslı kişi sayısına yönelik tahminler¹³

Demans hastalarının sayısı	2009	2010	2015	2020	2025	2030
Toplam	231.223	236.741	263.040	291.921	332.560	385.943
70 yaş altı	16.360	16.768	19.169	19.528	20.435	20.664
70 – 80 yaş	48.140	48.822	53.461	64.221	77.038	77.084
80 ve üstü	166.723	171.151	190.410	208.171	235.087	288.194
Yalnız yaşayan 70 yaş altı	3.166	3.262	3.833	3.900	4.105	4.297
Yalnız yaşayan 70-80 yaş	16.782	17.006	18.357	21.418	25.974	25.454
Yalnız yaşayan 80 yaş üstü	84.907	87.929	101.173	111.303	123.231	148.160
Toplam yalnız yaşayan	104.855	108.197	123.363	136.620	153.310	177.911
Toplam partneriyle yaşayan	126.369	128.545	139.677	155.301	179.250	208.031

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 görülmektedir¹⁴.

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



13 Alzheimer Netherlands

14 OECD online library



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 "Persoonsgebonden 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 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 olmuştur¹⁵. 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 bütünleşik 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 artırılmasına 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.

15 Pavolini and Ranci 2008



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 değişikliklerin amacı temel olarak devlet destekli sosyal sigorta fonunda maliyet tasarrufu sağlamak olmuşsa da, gayriresmi 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 mevcuttur⁶. 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 noktasında çok ciddi bir zorluğa neden olur ve kişi merkezli yaklaşımın etkililiğinin değerlendirilmesi güçtür. Yaşlı demanslı ebeveynin gayriresmi bakıcıları rahatsızlığın hafif aşamasında başa çıkabilir ama rahatsızlığın şiddeti arttıkça zorluklarla karşılaşabilir.

Hollanda Ulusal Demans Programı (LDP) demanslı kişilerin ve gayriresmi bakıcılarının öne çıkardığı en önemli sorunları ve soruları temsil eden on dört alanı tespit etmiştir (aşağıda Kutu II.1'de sunulmuştur). Demans teşhisinin koyulmasından önceki adımdan bakımevine kabule kadar demanslı kişilerin bakımında izlenen tüm evreleri kapsar ve değerlendirir. 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;
- Profesyonel bakıcılarla iletişimin kesilmesi.

16 Health Council of the Netherlands 2002



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 Ondört 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 mahallesiyle bağlantı içerisinde ve genel toplulukla etkileşimi teşvik etmektedir. Her hanenin kendisine ait bir ön kapısı, lavabolu özel yatak odaları, bir banyosu ve mutfak, yemek ve oturma odalarının yer aldığı 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 kuruluşu (Zorgpalet/Barn-Soest) yatılı hastalara ve mahalledeki diğer kişilere yönelik refah ve bakım hizmetlerini üst katta yer alan ofisinden organize etmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Weidervogelhof: Bu tesiste bir mahallede dağınık olarak yer alan dokuz bina yer almaktadır ve hizmetler, konut dernekleri ve bir bakım kuruluşu 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 bakım 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 daire (176'sı ekonomik) içerisinde 82 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**

	Wiekslag Krabbelaan	Weidevogelhof	De Hogeweyk
Açılış Tarihi	2010	Bazı kısımları 2010	2009
Kuruluş	Kâr amacı gütmeyen bakım kuruluşu	Kâr amacı gütmeyen bakım	Kâr amacı gütmeyen bakım
Demans birimleri	2 hanede 13	10 hanede 60	23 hanede 152
Daireler	Üst katlarda 16 (HA)	9 binada 354	-
Konut tipi	Zemin katta "aile" evi	Esnek yerleşim, 1-4 yatak odalı	Ev, 6 yatak odalı
Ortalama yaş	87	Bilinmiyor	82
Felsefe	Ev gibi, "normal"	Eksiksiz mahalle / ekonomik, karma yaş	Bakım, güvenlik
Bakım personeli	11.35 FTE	Gönüllüler de çalışıyor	Gönüllüler de çalışıyor
Bakım hizmetleri	Kişisel bakım, çamaşır, temizlik, alışveriş, yemek	Yemek dağıtımı dâhil olmak üzere yerel sağlık ve refah hizmetleri	Komplekste sağlık hizmetleri
Tesisler	-	Özel bahçe ve balkonlar	Engelsiz bahçeler
Bina maliyeti	650.000 Sterlin	92.000.000 Sterlin	16.186.000 Sterlin
Birim maliyeti	116.000 Sterlin	260.000 Sterlin	106.000 Sterlin

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



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 köyü, demanslı kişiler için küçük gruplar halinde yaşam düzenlemeleriyle alternatif bir yaşam tarzı sunmaktadır. Modeldeki amaç, insanların yaşam tarzlarına uygun 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 konulmuş 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 çalışmaktadır¹⁷.

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, faydalanıcı ve gayriresmi bakıcılara demansın ilk şüphelerinin ortaya çıktığı andan, kullanıcının bakımevine geçişine veya vefatına kadar bakım ve destek hizmetleri sunar. Bakım 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 bu sayede tedarikçiler arasında aynı standarda 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 ka-

17 Fernandes 2012, Hans 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

litelerde sunulduğu izlenimini değiştirmek olmuştur. Temel olarak, program evde yaşayan demanslı kişiler için tutarlı ve uzun süreli bakım hizmetlerinin kapasitesinin, kalitesinin ve uyumluluğunun artırılması için oluşturulmuştur¹⁸.

Şekil II.2 Hollanda Geriant Demans Bakım Modeli¹⁹



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, faydalanıcı 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. Kişinin kendi durumuna yönelik yapılandırılmış haritaya dayanan bir model kullanılarak bakım ihtiyaçları dosya analizi gerçekleştirilir. Bu değerlendirmeye bağlı olarak, dosya yöneticisi, demanslı kişi ve gayriresmi 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 belirlenmiştir²⁰.

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

18 Glimmerveen and Nies 2015

19 Glimmerveen 2013

20 Zorgcoöperatie 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

bu yana bu hizmetler giderek daha fazla kullanılmakta ve bu teknoloji birçok ülkede maliyet-etkin bir alternatif olarak görülmektedir²¹. Yeni cihaz ve tekniklerde, pasif kullanım veya operatörlerin 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 mevcuttur²².

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, sağlıklı ve bağımsız 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, sensörler 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). Kumanda odası ve kabloların kaplayacağı yer düşünüldüğünde, böyle bir evin yaşlılar için rahat olup olmayacağı tartışmaya açıktır. Hollanda'nın yaşlılarının kullanıcı dostu evlerin ve diğer ürünlerin tasarlanması sürecine dâhil edilmesiyle birlikte ulusal standartlar belirlenmiştir. Yardımcı teknolojilerin mümkün olan en yüksek faydayı sağlayabilmesi için, iletişim kolaylığı, 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. Gayriresmi 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 mahal- lenin parçası olma duygusu sunan bir yerde mümkün olduğu kadar bağımsızlıkla birlikte normal- liğin 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 uzun süreli bakım maliyetlerini finanse etmek ve ayrıca, geçici yatılı bakım veya uzun vadeli kurumsal bakım için geçici konaklama imkânlarının maliyetlerini destekle-

21 Botsis & Hartvigsen 2008

22 Tinker et al 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

mek üzere sosyal sigortadan yararlanılmaktadır.

III.1 Norveç'te Demans ve 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 artırılmasını 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.

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
Toplam	25,932	51,226	77,158



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 muzdariptir²³. Bu rakamlara dayanarak, demanslı 70,000'den fazla kişinin evde bakım hizmeti aldığı veya huzurevlerinde kaldığı söylenebilir²⁴. Ancak, evde bakım hizmeti alanlara ilişkin rakamlar Alzheimer Europe'un tahmininin 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 muzdarip olduğu öngörülmektedir²⁵. 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 sosyo-ekonomik maliyetleri öngörülmüş ve demanslı kişilere yönelik belediye hizmetlerinin maliyet etkinliği hesaplanmıştır. Ayrıca, çalışma demansla bağlantılı kaynak beklentisini belirlemiş ve sosyo-ekonomik açıdan gelecekte ortaya çıkabilecek hizmet ihtiyacını değerlendirmiştir. Çalışmaya göre, demanslı bir kişinin topluma olan maliyeti yılda 360,000 Norveç Kronudur²⁶. Dolayısıyla, toplam maliyet yılda 30 milyar Norveç Kronuna tekabül etmektedir. Maliyetin büyük kısmını huzurevleri üstlenmektedir. Çalışmada, gayriresmi bakımın da demanslı kişilerin ihtiyaç duyduğu bakım hizmetleri arasında önemli bir yer tuttuğu ortaya koyulmuştur. Huzurevine kabulden önceki ay içerisinde, aile bireyleri kişinin bakımı için yaklaşık 160 saat harcarken, aynı dönem içerisinde huzurevi hemşirelerinin harcadığı 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 kalitesine 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 sonra-

23 Wergeland ve ark. 2014

24 Selbæk 2014

25 Zhu, X. ve ark. 2015

26 Bergh et al 2015



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

ki 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. Örneğin bir kişi KK'deki yaşamından, 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 bir 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 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 artırılmasına 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 söylenebilir²⁷.

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 6 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,

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,

27 Alzheimer Europe 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 deneyimleri 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
- Bilgi birikiminin ve uzmanlığın artırılması

Stratejide, demans dostu bir topluma konutlar ve fiziksel ortam; çalışma hayatı; ulaşım; ve iletişim teknolojileri ve tele-bakım/tele-sağlık fırsatları sayesinde nasıl ulaşılabileceğine yönelik yönelimler sunulmaktadır. Stratejide, az sayıda sakinin kalacağı küçük ve amaca uygun tasarlanmış konut birimlerinin ve demanslı kişilerin dâhil olacağı ev benzeri bir 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 taşımının tüm araçlarıyla demanslı kişilerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde iyileştirilmesinin önemi vurgulanmaktadır. Bilişim teknolojilerinin demanslı kişilerin güvenliği ve esenliği için birçok çözüm sunabileceği ve gayriresmi bakıcılara dinlenme imkanı 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 kılavuzluktan 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 çıkmıştır²⁸. 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.

²⁸ Gjora ve ark. 2015



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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.

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 duyurulmuştur²⁹.

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

29 Taranrød 2011



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

kişinin içinde bulunduğu duruma göre gerçekleştirilir. Ancak, uygulamada yalnız yaşayan yaşlılara öncelik verilebilmektedir³⁰.

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 mekâna doğrudan erişim ve sosyal temasları teşvik edecek düzenlemeler sağlanmalıdır.

SINTEF araştırma kuruluşunun Norveç Yerel ve Bölgesel Yönetimler Derneği'nin (KS)³¹ 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 başlangıcından 2015 yılının Ekim ayına kadar, 5345'i 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 bildirmiştir³².

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 tarafından sunulacak evde bakım hizmetlerinin evde vefat eden ölümcül hastalıktan muzdarip hastaların oranını arttırdığı ve yaşam sonu evresinde memnuniyet duygusunu ilerlettiği görülmektedir³³.

30 Ingebretsen and Eriksen, 2004

31 Haugan ve ark. 2015

32 GjØra 2015 ve ark.

33 Directorate of Health 2015



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

III.4.5 Demanslı Kişilerin Gayriresmi Bakıcıları İçin Dinlenme Bakımı

Demanslı bir kişiye bakmak, bakıcının fiziksel ve zihinsel rahatsızlık riskini arttırmaktadır. 2015 Demans Planındaki önemli tedbirlerden biri, gayriresmi 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 rahatlama 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 yaşayabilmektedir³⁴.

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 değerlendirmiştir. Gayriresmi 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 koyulabilir-se de, işlevlerin kapsamında birçok kombinasyon olduğundan gerekli olan tüm işlevleri sağlayan tek bir ürün bulmak 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 sensör ve alarm işlevleri için yeni tak-çalıştır olasılıklarını beraberinde getirebilecektir.

34 Fjelltn ve ark. 2009



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 İletişim 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		Su-taşkın alarmı		
Yalnızlık	Sosyal izolasyon	Skype	Sosyal medya ve oyun teknolojilerinin / Webcam / Skype/ görüntülü konuşma	Etik ve yasal kısıtlamalar Kullanılabilirlik Onam formu
İzolasyon		Telefon/cep telefonu		
Uyaran eksikliği		Oyun veya eğitim programı		
Ulaşılamama ve bilgi alıp vermeme	İşbirliği Koordinasyon Etkileşim		İşbirliğine yönelik yeni Web tabanlı portallar	Veri güvenliği Yasal kısıtlamalar Gizlilik



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo III.2 Tanımlı kullanıcı ihtiyaçlarına ve işlevlerine göre Norveç piyasasında sunulan bazı güncel ürünlerin karşılaştırması³⁵

Tanımlı işlevler	Teknolojik çözümler/ürünler								
	Memoplanner*	FlexiBlink*	Cognitas*	Numa trygghetsalarm*	Dignio trygghetsparkle	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 çağrısı	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

35 Source: Fensli ve ark. 2014



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 gayriresmi 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.

IV.1 Birleşik Krallık'ta Demans ve Prevalansı

Alzheimer Europe, 2012 yılı için Birleşik Krallık'taki demanslı insan sayısını 1.037.791 olarak öngörmektedir. Bu rakam, 62.798.099'lık toplam nüfusun yüzde 1,65'sini 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 edilmektedir³⁶.

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

³⁶ Alzheimer Society 2014



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 Krallık'ta 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 Krallık'ta 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 ofisinin (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

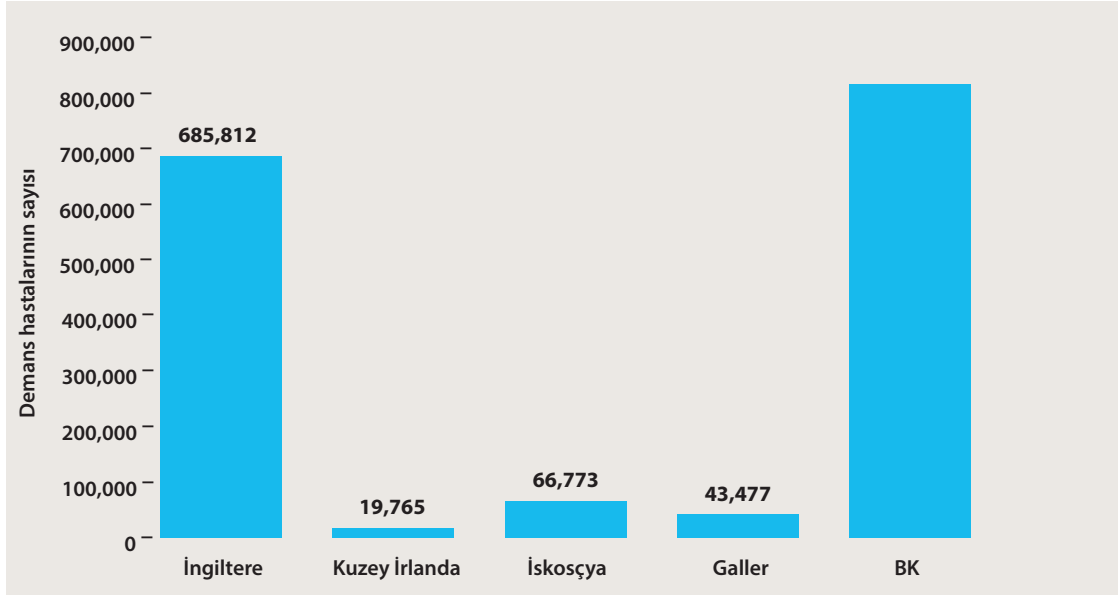
Yaş grubu	Demanslı erkekler	Demanslı kadınlar	Toplam
30 - 59	703	742	1.445
60 - 64	304	1.452	1.756
65 - 69	2.532	2.131	4.663
70 - 74	3.271	4.604	7.875
75 - 79	5.570	7.847	13.417
80 - 84	7.552	13.011	20.563
85 - 89	5.428	13.839	19.268
90 - 94	2.788	10.089	12.876
95+	634	3.312	3.946
Toplam	28.782	57.027	85.809

Şekil IV.1'de Birleşik Krallık'ta 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 Krallık'ta 773,502'i 65 yaşında veya daha yaşlı olan 815,827 demanslı kişinin yaşadığı belirlenmiştir. Bu da Birleşik Krallık'ın 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 Krallık'ta 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 Krallık'ta 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.

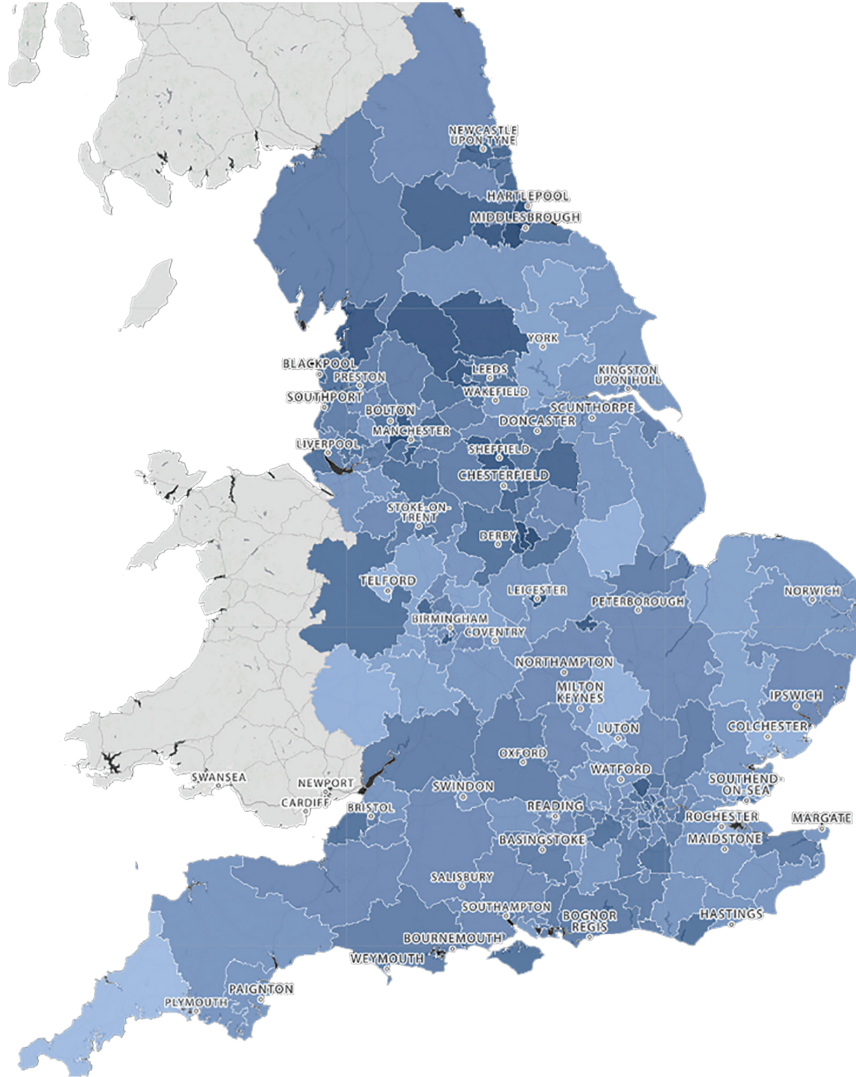
Tablo IV.3 2007 ve 2014 yıllarında Birleşik Krallık'ta toplumsal cinsiyet ve yaş gruplarına göre demans prevalansı

	Önceki tahminler (Dementia UK 2007)			Güncel tahminler (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 edildiği veya uzmanlık hizmeti alabileceği kurumlarla temasa geçtiği tahmin edilmektedir. Teşhis oranları en kötü performansın görüldüğü alanlarda yüzde 39'dan en iyi performansın³⁷ 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 durum Down sendromlu kişiler için de geçerlidir. Bu kişilerin üçte biri 50'li yaşlarında demansla karşılaşır.

2014 yılında, Alzheimer Derneği demansın Birleşik Krallık'a 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 Krallık'ta 2013 yılında demanslı kişilere yönelik "Gayriresmi" bakım için 1,340,000,000 saatin harcandığı öngörülmektedir. 150,000 yıla denk gelen

37 The Department of Health 2013



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

bu zamanın ışığında, gayriresmi 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 Krallık'ın 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 Krallık'ta 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 gayriresmi 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:

- 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



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

(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 sağlanması.

• **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 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

• **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 ihtiyaçlarının giderilmesinde konut seçenekleri, yardımcı teknolojiler ve tele-bakım uygulamalarının geliştirilmesi 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.

• **Amaç 13: Demanslı kişiler için bilgi birikimini temel alan etkin bir iş gücünün 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



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

sisteminin sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinin bütünleştirilmesi; yaşlılara yönelik bakımın yeni- den 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 iş gücü becerilerinin ve yetkinliğinin geliştirilmesi ve bakımda "dijital platform" aracılığıyla ileri teknolojinin ve bilişim uygulamalarının kullanılması yönünde taah- hütlere 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 ta- rafından 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:

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

IV.4 Birleşik Krallık'ta 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. İngil- tere 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 içe- risinde 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 yetki- lilerin ihtiyaç duyduğu desteğin anlaşılmasını ve hastalar ve bakıcıları için daha açık beklentilerin oluşturulmasını sağlamak için de çaba gösterilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 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 geliştirmek için belirli risk gruplarındaki kişilere hafızaları konusunda sorular sormak gibi yöntemlerle hizmet kalitesini geliştirmişlerdir. Aynı yöntem kardiyovasküler risk etkenleri taşıyan kişiler, uzun süreli nörolojik rahatsızlıkları olan kişiler ve öğrenme güçlüğü yaşayan kişiler için de kullanılabilir. 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 ortanca oranı yüzde 4,2 olmuştur (en yüksek rakam yüzde 14,5’tir). Sunulan rakamla karşılaştırıldığında, gerçekleştirilen NHS Sağlık Kontrollerinin ortanca oranı yüzde 46,6 olmuştur (en yüksek rakam yüzde 100’dür³⁸).

38 NHS Health Check interactive map



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Kraliyet Psikiyatri Koleji'ne göre³⁹, 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 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 Krallık'ta 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 kurumlar** 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 erkeklerle 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 bası 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.

39 English National Memory Clinics Audit Report, November 2013



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 hizmet birimini 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 olmaktadır⁴⁰. 2013 yılı Temmuz ayında, Kraliyet Psikiyatri Koleji⁴¹ 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 ilerletmek 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 teşviktir. 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 tutulmuştur⁴². Değerlendirilen ve potansiyel olarak demans sergilediği belirlenen hastaların yüzde 86'sı ileri değerlendirmeye tabi tutulmuştur. Potansiyel demans teşhisi alanların 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

40 Care quality Commission 2014

41 National audit of dementia care in general hospitals, 2012-13

42 Dementia assessment and referral, NHS England



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 Koğuşu, 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 cıvılamaları 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 olunmaktadır.

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 önlenebilir nedenlere bağlı hastane yatışlarına yönlendirmektedir. "Destekle, Kal, Kurtar" raporuna göre, on katılımcıdan biri demanslı kişinin toplumdaki destek eksikliğinden dolayı erken bir aşamada bakımevine yerleştirildiğini, yine benzer sayıda katılımcı demanslı kişinin toplum desteğine erişememesinden dolayı gereksiz yere hastaneye yattığını ifade etmiştir⁴³.

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 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:

43 Alzheimer's Society (2011), Support, Stay, Save, Alzheimer's Society, London



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Homeinstead çalışanlarına yönelik bir demans eğitim programı başlatmıştır. Bu program 1000 çalışana ulaşmış ve kurum dışından akreditasyon almıştır. Bireysel olarak uzman yetiştirmekten ziyade bu program, 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 edecektir⁴⁴. 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 edilmektedir⁴⁵. 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 sunmaktadır⁴⁶.

Ülkenin birçok yerinde en iyi uygulama örnekleri görülebilmektedir. Örneğin, St. Christopher Yaşam Sonu Bakım Hastanesi Namaste araştırma projesi altı yerel bakımeviyle hala Birleşik Krallık'ta türünün tek örneğidir. Bu projede, son aşamada demans hastası 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 eşliğinde bakımevlerinde hem çalışanlar hem de aile bireyleri tarafından uygulanabilecek basit 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 duyuşsal uyaranlardan oluşan bir "biyografi" oluşturmaktadır.

IV.4.6 Demanslı kişilerin gayriresmi bakıcıları için destek

İngiltere'de yaklaşık 550,000 kişi demanslı kişilere birincil bakıcı olarak hizmet vermektedir. Demanslı kişilerin gayriresmi 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 genel-

44 Brayne ve ark. 2006

45 Deaths Registered in England and Wales (Series DR), 2011

46 First national VOICES survey of bereaved people: key findings report, July 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

likle 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 çalışmada⁴⁷ 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;
- 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 demanslı birey etrafındaki korku ve damgalamadan kurtulamamıştır. Birleşik Krallık'taki yetişkinlerin neredeyse yarısı kamuda demansla ilgili anlayışın kısıtlı olduğunu kabul etmekte ve yüzde 73'ü toplumun bu hastalıkla başa çıkmaya hazır olduğunu düşünmemektedir⁴⁸. Araştırmalara göre, birçok kişinin tepkisi görmezden gelmek olmuştur. Demanslı kişilere sempatiyle yaklaşılsalar da, insanlar kendilerini onlarla iletişime geçmek veya onlara yardımcı olmak konusunda her zaman rahat hissetmemektedir.

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

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



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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



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 görmektedir. Bu çalışmalara örnek olarak, demanslı kişilerin topluma dâhil edilmesi, demans hakkında farkındalığın artırılması ve ulaşılabilir amaçların belirlenmesi gösteri-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

lebilir. Bu kriterleri karşılayan topluluklar, demans dostu olmaya kendisini adanmış 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 harcamaya gireceği miktarın 251 milyon Sterlin olması beklenmektedir⁴⁹. 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 çalışılmıştır⁵⁰. 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 herhangi bir etkiye ulaşmayan sonraki çalışmalarla karmaşık bir hal almıştır⁵¹. Buna karşın, Birleşik Krallık'ın sağlık ve sosyal bakım politikası yardımcı teknolojilerin sağlık ve sosyal bakım alanında örneğin "DALLAS" (Ölçekli Destekli Yaşam Tarzlarının Sunulması) ve "3 Milyon Hayat" gibi inisiyatifler⁵² aracılığıyla YT'lerin ana akıma girmesi amacına odaklanmaya devam etmektedir.

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

50 Steventon ve ark. 2013

51 Cartwright ve ark. 2013

52 Department of Health, 2005, 2006, 2009, 2012



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Birleşik Krallık'ta 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 Sara⁵³ ve AT Dementia⁵⁴ gibi demansa özel kaynaklar da ortaya çıkmıştır ve yardımcı teknolojiler konusunda kılavuzluk sunmaktadır. Şekil IV.4, Birleşik Krallık'ta yakın zamanda gerçekleştirilen bir çalışmaya göre demanslı kişilerin, bakıcılarının ve profesyonel çalışanların kullandığı yardımcı teknoloji türlerini ve alt türlerini sunmaktadır⁵⁵. 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.

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

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

55 Gibson ve ark. 2016



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

(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) ya da kişinin etkileşimli "oyunlarla" (örn. yapbozlar ve oyunlar, duysal oyunlar) başkalarıyla iletişime geçmesine yardımcı olmuştur.

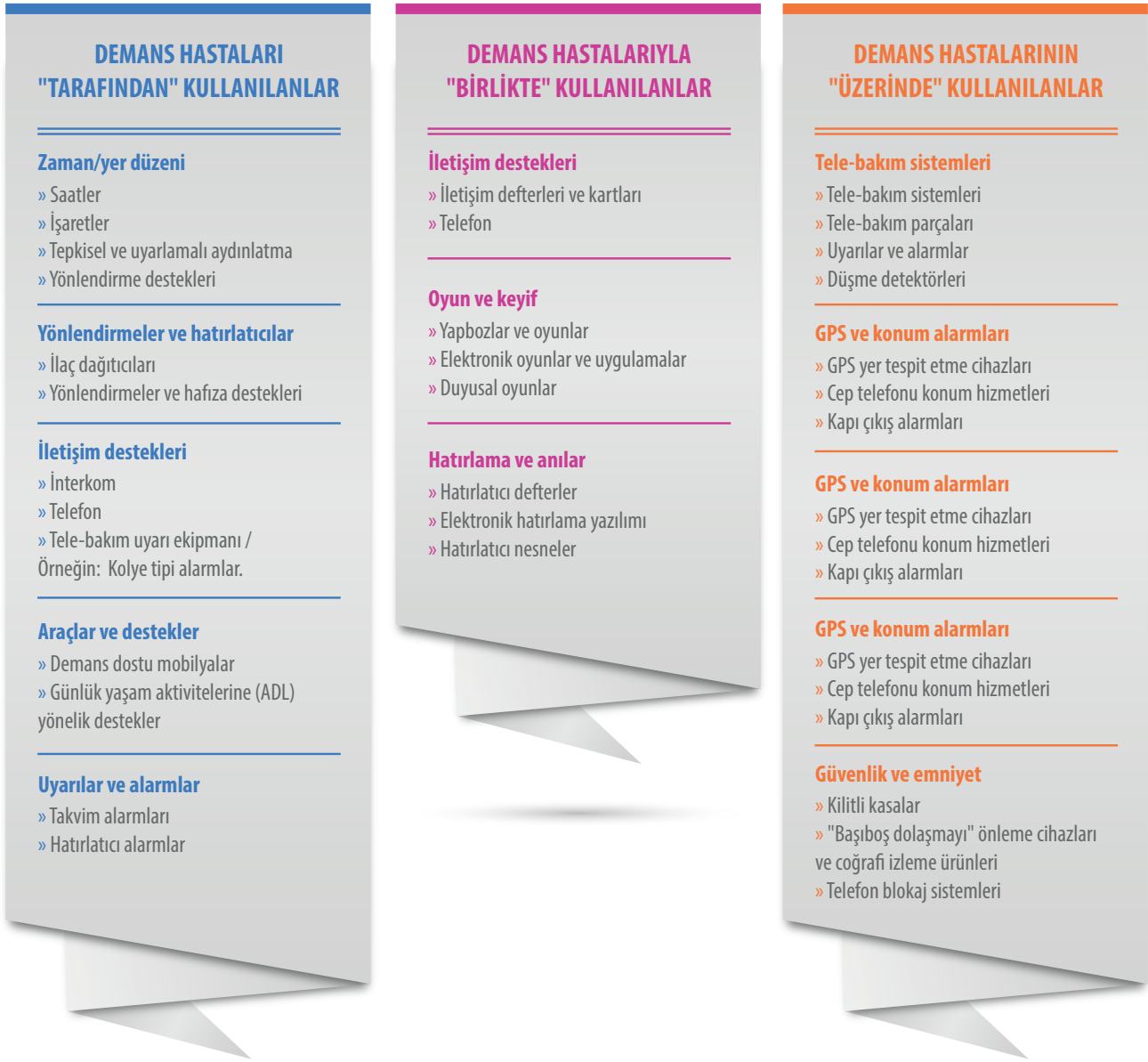
(3) Demanslı kişilerin "üzerinde" kullanılan cihazlar. Bu cihazlar bir kişinin hayatına dâhil edilebilen ama demanslı kişinin aktif ya da doğrudan katılımı olmadan işletilebilen cihazlardır. Bu tür ürünler, insanların hareketlerini veya faaliyetlerini izleyebilir ve acil bir durumda bakıcıya veya tele-operatöre (örn. tele-bakım) haber verebilir, kişiye hızla erişilmesini sağlayabilir (örn. anahtarlı kasalar) veya bireysel (örn. düşme detektörleri), iç (örn. gaz veya duman alarmları) ya da dış kaynaklardan (örn. telefon blokaj sistemleri) kaynaklanan zarar riskini azaltabilir, 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 Krallık'ta 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 bulunsa 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil IV.3 Birleşik Krallık'ta yardımcı teknoloji türleri ve alt türleri, Gibson ve ark. 2016



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 çoğunluktadır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Tablo IV.4 Gibson ve arkadaşlarının (2016) tespitlerine göre Birleşik Krallık'ta 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

2013 yılında, BK telekomünikasyon şirketi O2 de 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. 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 kullanımının kolay telefonlar, hafıza destekleri veya gündelik yaşam faaliyetlerine yönelik destekler gibi ürünler sunduğunu ifade edilmiştir. Oyuncaklar, oyunlar ve hatırlama araçları potansiyel olarak demans bakımı açısından yararlı olabilirse de, bu ürünler hiçbir hizmet kapsamında sunulmamaktadır. Çalışma kapsamında, bu araçlara ulaşılabilecek 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 Krallık'tan Alınan Dersler

İngiltere ve İskoçya'dakiler dâhil olmak üzere Birleşik Krallık'ta 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 Krallık'ın geleneğine uygun olarak, Hollanda ve Norveç'te gözlemlenen demansa özgü yatılı bakıma odaklanılmamakta, bunun yerine insanların mümkün olduğu kadar uzun süreyle "yerinde yaşlanması" sağlanması amaçlanmaktadır. Bu ise evde bakım çalışanlarının demanslı kişilere ve Gayriresmi bakıcılarına sunabileceği eğitim, destek ve bakım açısından oldukça büyük bir hedeftir. Ancak, bu hedefin önünde evde bakım çalışanlarının düşük ücretleri, yüksek iş yükü ve kısa ziyaret süreleri



Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

gibi sorunlara yol açan finansman krizi engel olarak durmaktadır. Gayriresmi 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.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Türkiye Cumhuriyeti
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Demans

Bakım Planı Modeli

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 semptomlar kombinasyonu şeklinde karakterize edilir. Sıklıkla bu süreçlere duygusal kontrol veya motivasyon düşüşü veya 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 zorlu bir görevdir. 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, Türkiye Ulusal Demans Planı geliştirilmesi ve uygulanması, demanstan muzdarip bireylerin, gayriresmi 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demansın, yaşam kalitesi, sağlık ve gelir kaybı bakımlarından gayriresmi 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 muzdarip kimselere gayriresmi 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 dolaylı maliyetlerin bir kısmını meydana getirmektedir. Türkiye’de halihazırda, çoğunluğu kadın olmak üzere 600.000’den fazla insanın demanstan muzdarip olduğu tahmin edilmektedir. Demanslı bireyler ve gayriresmi bakıcılarına sağlanan yürürlükteki bakım hizmeti sunumu az sayıda kurumla sınırlı olup bölgeden bölgeye de faydalanılabilirliği değişmektedir. Ayrıca demans bakımına dair yaygın damgalanma, farkındalık eksikliği ve uzman desteği yokluğu mevcuttur. Genel bağlamda yaşlı bakımı sunumuna benzer olarak, bu hususta da Türkiye’de evde bakım sunumunun eksikliği gözlemlenmektedir. Bu belgeyle teklif edilen demans bakımı modeli, ulusal ve stratejik düzlemde bu boşluklara yanıt bulmayı hedeflemektedir. Sunduğu çerçeve, Türkiye için daha geniş çapta yaşlı bakımı modeli olarak sunulan çerçeve ile örtüşmektedir. Demans bakımı modeli, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın kurumsal kapasitesinin artırılmasına yönelik üst ölçekli projenin bir parçasını oluşturmakta olup aşağıdaki 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 muzdarip yaşlı bireylere yönelik huzurevi ve evde bakım hizmetlerinin mevcut durumunun değerlendirilmesi;
3. Eskişehir ilinde demans bakımı sunan bir kuruma saha ziyareti yapılması;
4. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı 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.



Türkiye'de Demans Bakımına Yönelik Model Geliştirme

İlkeler

Demans bakımı modeli geliştirilmesi, teklif edilen üst ölçekli yaşlı bakımı modeliyle tutarlı bir faaliyet olacaktır. An itibariyle 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 gayriresmi bakıcıları için bağımsızlık, tercih hakkı, içerme ve güçlendirme hususlarını teşvik eden kişiselleştirilmiş hizmetler şeklindedir. Üçüncü ilke olan Sosyal Sermaye kapsamında ise topluluk kapasitesinin geliştirilmesi toplu sorumluluk duygusunun desteklendiği ve teşvik edildiği 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 gayriresmi 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 muzdarip bireylerin, kendilerine ve gayriresmi bakıcılarına sunulacak uygun ve eşitlikçi destek sayesinde evlerinde ve kendi toplulukları içerisinde mümkün olduğunca uzun süre kalabilmelerini teşvik edecektir. 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 tasarımı ile yapısının demanslı yaşlı bireylerin esenliğini en üst düzeye çıkarmak üzere geliştirildiği bir bakım modelidir.

Demans bakım ve desteğine ilişkin böylesi bir çerçeve tesis edilmesi üzere, Türkiye için ayrıntıları, bu raporda sunulan bir ulusal demans bakım planının tasarlanması ve uygulanması tavsiye edilmektedir.

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 (çıkışlarına) 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 hizmeti herhangi bir bütünleştirme (entegrasyon) mekanizmasından azade ve izole şekilde işlemektedir. Demanslı bireyler ve aile üyesi gayriresmi bakıcıları, bir hizmetten diğerine geçişte 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 yol haritası 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 yol haritası koordine edilmesine yardımcı olabilir. Örneğin İngiltere'de, demans teşhisi konulan bireyler ve bakıcılarının uygun bakım, destek ve tavsiyelere ulaşabilmelelerini 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 muzdarip bireylere sorularını cevaplamak, özel bakım ihtiyaçlarını karşılamak ve gerekli bilgi, bakım ve danışmanlığa yöneltmek 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 anlaşılmalı 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 eklenmesini hedefleyen müdahaleleri içermektedir. Bu ikinci bileşenin içinde birincil ba-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

kımda kapasite geliştirme, tarama programları ve tanımlı gruplar için hedefli müdahaleler (örneğin kadınlar üzerine ve sapa bölgelerde yaşayanlara odaklanılması 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 faydalanıcılar 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 kavuşturamamıştır. Bu hususun ulusal demans planının değerlendirme döneminin sonuna doğru dikkate alınması tavsiye edilmektedir.

Sunulan Hizmetlerin Kalitesinin İzleme ve Değerlendirmesi

İnsanların demanstan muzdaripken iyi birer yaşam sürebilmelerini desteklemeye yönelik ve daha geniş ölçekli bir Yaşlı Bakımına dair Ulusal Türkiye Düzenlemesi ile standart çerçevesinin ayrılmaz parçası olarak bir "kalite standardı" geliştirilmesi tavsiye edilmektedir. Bu kalite standardı, demanstan muzdarip 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 muzdarip bireylerle doğrudan temas halindeki sağlık ve sosyal bakım çalışanlarınca sağlanan bakıma ilişkindir. Demanstan muzdarip bireylere yüksek kaliteli bakım sağlamak için bakım ve hizmet sağlamada birey temelli ve bütüncül 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 muzdarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, bakım ve desteklerini etkileyen kararlarda tercih ve kontrol sahibidir.

Koşul 3. Demanstan muzdarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, koşulları değiştiğinde ih-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

tiyaçlarının ve tercihlerinin değerlendirilmesi sürecine katılabilmektedir.

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

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

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

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

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

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

Koşul 10. Demanstan muzdarip bireyler, bakıcılarının da yardımıyla, topluluklarındaki etkinlikleri ve katkıları sürdürmeye 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 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 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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 muzdarip bireylere klinik bakım veya destek sağlayanlara ilaveten, destek personel dahil sağlık ve bakım iş gücünün büyük bir kısmı demanstan muzdarip insanlarla temasta bulunmakta olup, bu kişilerin demanstan muzdarip bireylerin ve bakıcılarının özel ihtiyaçlarına dair belirli bir farkındalığa sahip olması 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 uzmanlara sevk etme ve sempati ve damgalama içermeyen destek sağlama başlıkları altında oynadığı önemli bir rol bulunmaktadır. Her ne kadar demanstan muzdarip 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 muzdarip bireylere yönelik bakım ve destek yol haritasını 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 alınan Avrupa demans planları da, demans bakım ve desteğine yönelik çok-disiplinli bir takım yaklaşımının olanaklı kılınması için, diğer sektörlerle ortaklık kurulmasını teşvik etmektedir. Tedaviye dair ise incelenen demans planları her ülkenin göz önüne alması gereken anti-psikotik ilaç kullanımının azaltılması hususuna özel önem atfetmektedir. Türkiye özelinde, kimi demanstan muzdarip bireyler ile bakım hizmeti sağlayan yakınlarının toplumdan izole ve korkmuş halde kaldığının kabul edilmesi mühimdir. Bu noktada, özel olarak demanstan muzdarip bireyler ile bakım hizmeti sağlayan yakınlarının hedeflendiği sosyal yardım ve topluluk hizmetlerinin tesis edilmesi gereği ortaya çıkmaktadır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demanstan Muzdarip Bireyleri Evlerinde Kalabilmeleri İçin Desteklemek

Demanstan muzdarip bireylere yaşadıkları yerde müdahale edip harekete geçirme 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 geçirilen ulusal planlar evsel düzenlemeler, ev ortamında rehabilitasyon ve bilişsel canlandırmaya dair değerlendirmelerin demanstan muzdarip bireyler için önemli olduğunu benimsemiş bulunmaktadır. Bu unsurlar demanstan muzdarip bireyleri kendi ev ve topluluk ortamları içerisinde mümkün olduğunca uzun süre tutabilmeyi kolaylaştıracak ve bunun sonucunda genel ulusal bakım maliyetinde tasarruf sağlarken aynı zamanda hem bireylerin hem de gayriresmi bakıcılarının yaşam kalitesine olumlu katkıda bulunacaktır.

Demanstan muzdarip 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 önemini teşvik edilmesi
- Gündelik yaşam ihtiyaçlarının karşılanması üzere demanstan muzdarip 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 edilmesi⁵⁶
- Bakım personelinin, bireylerin diğerleriyle gündelik yakınlık kurma (örn. duygu ve düşünce paylaşımı) ihtiyaçlarını anlaması
- Bakım personelinin demanstan muzdarip bireylerin kültürel, ruhani ve cinsel ihtiyaçlarının nasıl anlaşılıp bunlara nasıl yanıt verileceğini anlaması
- Demanstan muzdarip 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

⁵⁶ 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.

- 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 oldukça sınırlı sosyal bakım sunumu kapsamında hala gelişim halindedir. Yaşlılara yönelik teklif edilen bakım hizmeti modeli, kırsalda ya da şehirde, sağlık ihtiyaçlarının yoğunluğu, cinsiyet ve eğitim seviyeleri gözetilmeksizin mümkün olduğunca fazla sayıda yaşlı bireye ulaşmayı hedefleyen evde bakım hizmeti uygulamasının 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.

Evde bakım; demanstan muzdarip bireylere fiziksel sağlık ve psikolojik esenliklerini muhafaza ve optimize etme yolunda yardımcı olmaktan geçmektedir. Beslenme, hidrasyon, fiziksel etkinlik, hijyen, ağrı giderimi ve deliryum, anksiyete ve depresyondan kaynaklı psikolojik ihtiyaçların anlaşılıp bunlara yanıt bulunması hususlarını içermektedir. Ayrıca ilacın oynaması gereken doğru role ve psikososyal ve terapötik müdahalelerin nasıl olanaklı kılınıp desteklenebileceğine dair farkındalığa ilişkin bir dizi potansiyel müdahale üzerine bilgi birikimi gerekmektedir. Evde bakım personeli, aşağıdaki hususlar hakkında anlayış sahibi olmalıdır:

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



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Huzurevinde Demans Bakım Hizmetleri

Birey temelli demans bakımı⁵⁷ demanstan muzdarip kişileri birey olarak değerlendirip yanıt vermek üzerine kuruludur. Kişinin sadece sağlık durumunu hesaba katmayı değil bireyi kendi geçmiş, kendine has becerileri, ilgi alanları, tercihleri ve ihtiyaçlarıyla bir bütün olarak dikkate almayı amaçlamaktadır. Demanstan muzdarip bireyler ve bakım sağlayan aile üyeleri ile ilişkiler kurmak, bu kişileri karar alma mekanizmasının merkezine yerleştirmek, bireyin kendi sağlık ve bakımlarında eşit bir ortak olmasını temin etmekle ilgilidir. Birey temelli bakımla ilişkilendirilen değerler arasında bireyselliğin, bağımsızlığın, mahremiyetin, ortaklığın, tercih hakkının, haysiyet, saygı ve diğer hakların tanınması ve teşvik edilmesi unsurlarını kapsamaktadır. Avrupa örneklerinin incelenmesiyle tanımlanan faaliyetler ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir. Bunlar farklı hasta gruplarına (örneğin davranış değişiklikleri gösteren demanstan muzdarip bireyler, demanstan muzdarip 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 yol haritaları tanımlamakta ve bakım kalitesinin izlendiği denetim sistemlerinin tasarlanması yahut yürürlüğe konulmasını içermektedir.

Demanstan muzdarip bireylere yönetim sistemlerinin tasarlanması:

- 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 muzdarip bireylerin insan olarak değeri
 - Demanstan muzdarip bireylerin demansa yönelik karşılıklarının etkileri arasında tanınan kendilerine has kişilikleri ve yaşam deneyimleri ile bireysel varlıkları
 - Demanstan muzdarip bireylerin kendi perspektifinin önemi
 - Demanstan muzdarip bireyin diğer insanlarla ilişki ve etkileşiminin önemi ve bunların esenlik sağlamadaki potansiyelleri⁵⁸
- 2- Birey temelli bakımın demanstan muzdarip 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 muzdarip 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 muzdarip bireylerin değişen ihtiyaçlarına göre nasıl uyarlanacağını bilmesi

⁵⁷ 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.

⁵⁸ NICE Guidelines [CG42], Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- 7- Bakım sağlarken bireyin geçmişi, kültür ve denetimlerinin öneminin anlaşılması
- 8- Demanstan muzdarip bireyin bakım ihtiyaçlarının iletebilmesi adına açık ve net belgelendirme gereğinin öneminin anlaşılması

Demanstan muzdarip 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 iletişimlerin önemini ayırdında olmalıdır. Demanstan muzdarip 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 muzdarip bireylere ilaç yazılabilir. Böylece durumlarda, ilaç yazılması yürürlükteki mevzuata uygunluk ve her türlü kontrendikasyonlar ile ilintili etik sorunlara dair anlayış eşliğinde olmalıdır. İlaçlar ayrıca güvenli ve uygun biçimde hastaya verilmelidir.

Demanstan muzdarip 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 anlaşılması
- 3- Demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarını kontrol altında tutan ilaçların kapsamı ile beraber bu gibi ilaçların ne zaman kullanılıp kullanılmayacağını anlaşılması
- 4- Demanstan muzdarip bireylerin bakımında ilaç tedavilerine dair etik sorunların anlaşılması
- 5- Anksiyolitik ve anti-psikotik ilaç yazılmasına ilişkin kontrendikasyonların anlaşılması
- 6- Demanstan muzdarip 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 muzdarip bireylerde deneyimlenen ağrının nasıl değerlendirilebileceği ve ağrıya etkin şekilde yanıt bulunması için ilaç yazma uygulamalarının anlaşılması
- 9- Demanstan muzdarip bireylerin esenliklerini iyileştirmede kullanılabilecek yeni ve yeni geliştirilen farmakolojik müdahalelere dair bilgi birikimlerinin farkında olunması



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

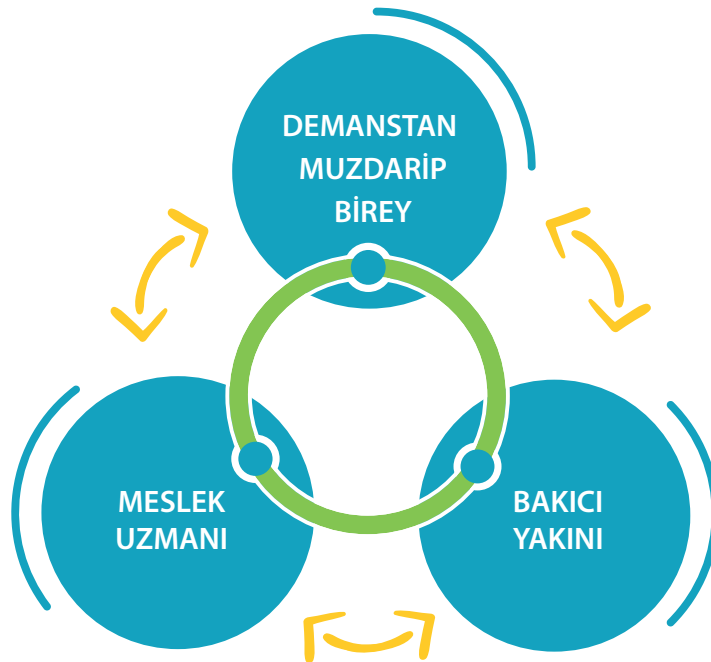
Hizmetlerin Planlama ve Sunumuna Faydalanıcıların Katılımı

Demanstan Muzdarip Bireylerin ve Gayriresmi Bakıcılarının Süreçlere Dahil Edilmesi

Demanstan muzdarip 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 muzdarip bireyin bakımına devam edebilmeleri açısından desteklenmeleri elzemdir. Giderek artan oranda, bakıcı aile üyeleri ve sağlık-bakım uzmanları bakım sürecinde ortak olarak görülmektedir. Demanstan muzdarip bireylere sağlanacak hizmetlere dair her türlü stratejik planlama, bu 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 muzdarip bireyler, gayriresmi 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 muzdarip bireyler ile bu bireylere bakan kişiler arasında farklı görüş ve ihtiyaçlar doğmasına sebep olabilir. Demanstan muzdarip birey, kapasitesi kaldığı müddetçe kendi kararlarını vermesi ve görüşlerini dile getirmesi yönünde desteklenmelidir. Ancak, kapasiteleri yetersiz ise, sağlık ve sosyal bakım uzmanları demanstan muzdarip bireyin "üstün menfaatleri" doğrultusunda hareket etmelidir. Bakıcıları ile demanstan muzdarip bireylerin ihtiyaç ve görüşlerinin dengelenmesi bu hususta hayati önemdedir. Bu da demansa yönelik belli bir anlayış düzeyi ile beraber demanstan muzdarip bireylerle nasıl iletişim kurulacağına dair beceri gerektirmektedir.

Şekil 1 Demans bakım hizmetlerinde 'Bakım Üçgeni'





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demansın muzdarip bireylerin bakımıyla ilgilenen yakınların sürece dahil edilmesi; bu 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.⁵⁹ Demans için Bakım Üçgeni (Şekil 1), "demansın muzdarip 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, demansın muzdarip birey, bakıcısı ve uzmanından oluşan, bütün fikirlerin duyulduğu ve bakımı etkilediği bu üç-yönlü ortaklığın en iyi sonuçları ortaya çıkaracağına katılmaktadır.

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 demansın muzdarip bireyler teşhis sonrası ortalama sekiz yıllık yaşam beklentilerinin ortalama altı yılını evlerinde geçirmektedir. İnsanların kendi evlerinde ve toplulukları içerisinde haysiyetli bir yaşam sürdürebilmeleri için, kimi bakım görevlerinin muhtemelen sağlık iş gücünden sosyal bakım iş gücüne 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 ilgili tüm taraflar arasındaki koordinasyonu iyileştirilmesi girişimi kapsamında tek başvuru noktası veya tek koordinatör 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.

59 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.

İnsanların Demansın Çeşitli Aşamalarındaki Demans Bakımında Görevli Personel Planlamasının İyileştirilmesi



İş gücünün geliştirilmesi hem bakım hizmetlerinin kalitesi hem de demanstan muzdarip bireylere dair ulaşılan sonuçlar üzerinde doğrudan etkiye sahiptir. Personel eğitiminin iş gücünün 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.⁶⁰ 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, gayriresmi bakıcıları ve bunlarla birlikte çalışan

⁶⁰ 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.

uzman personel için olanakları en üst düzeye çıkarmak üzere hem duyarlı hem de esnek olması gerekmektedir. İş gücünün 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 eğitimine yönelik kariyer yol haritaları veya şartnameler geliştirilmesi unsurlarını kapsamalıdır.⁶¹

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 gözükten, duyulan ve hissedilen yeni bir kültüre öncülük edilmesi kayda değer bir özveri gerektirmektedir. Duygusal zeka ve ilgili liderlik modeline dayalı 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 muzdarip 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 muzdarip olma ihtimali daha yüksektir. Buna ilaveten, bireylerin engellilik durumu, cinsiyeti, coğrafi konumu vb. ile örneklenebilecek ancak bunlarla sınırlı olmayan daha geniş kapsamlı sağlık belirleyicilerle ilişkili pek çok karakteristiğin de demansın deneyimlenmesi üzerinde ciddi etkisi bulunmaktadır.

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 muzdarip 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.⁶²

61 Hussein S. (2010) The dementia social care workforce in England. Social Care Workforce Periodical, Issue 9: September 2010, London: ISSN 2047-9638

62 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demans bakımında bu husus, muhtemelen bireyin güvenliği ile bağımsızlık ihtiyaçları dahil insan hakları ile dengelemek, demanstan muzdarip 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 muzdarip bireyler ayrıca ihmal, zarar veya istismarla karşılaşabilecekleri durumlara karşı da hassas olabilirler. Sağlık ve sosyal bakım görevlileri herhangi bir endişe kaynağı konuyu tanımlamaya ve ele almaya yeterli olmalı ve gerektiğinde fikirlerini dile getirmek için gerekli özgüvene sahip olmalıdır.⁶³

Yenilikçi Teknolojilerin Rolü

Demanstan muzdarip bireylerin bilişsel bozukluklarına yönelik olarak bakım sağlanan ortamları uyarlamak için kullanılan teknolojiler ya da demanstan muzdarip 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 yüz yüze görüşmelerin yanı sıra hayatlarının bir kısmını sanal ortamda geçirdiği anlamına gelmektedir.

Bütün bunların anlamı, demanstan muzdarip 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 muzdarip bireylerce de kullanılmaktadır.⁹

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

- Bağımsızlık ve özerkliği teşvik etme
- Demanstan muzdarip bireyin kendine güven ve yaşam kalitesini artırma
- Evde ve ev çevresindeki potansiyel risklerin yönetilmesine yardımcı olma
- Demanstan muzdarip bireye kendi evinde daha uzun süre yaşayabilmesi yolunda destek olma
- Hafıza ve hatırlamaya yardımcı olma
- Demanstan muzdarip 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 zor-

⁶³ 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.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

luklar da barındırmaktadır. Yardımcı teknoloji asla insan temas ve etkileşiminin yerini tutamaz ve asla bu amaç için kullanılmamalıdır. Bu yönde kullanım, demanstan muzdarip bireyde izolasyon ve yalnızlaşma hissiyatlarına sebep olabilecektir. Ayrıca, yardımcı teknolojilerin riski ortadan kaldırmayacağının ayırında olunması da önemlidir. Yardımcı teknolojiler, insanlara güvenliklerini ve esenliklerini artırarak yardımcı olabilir, mükemmel çözümler sunmazlar.⁶⁴

Kimi yardımcı teknolojiler (örn. telebakım veya uzaktan izleme), güvenliği artırıp riski azaltma amacına odaklıdır. Ürünler demanstan muzdarip bireylerin özel ihtiyaçları göz önüne alınarak tasarlanmamış olabilir ki bunun sonucu olarak bu konuda daha az odaklanma mümkün olabilir. Bundan ötürü teknolojinin demanstan muzdarip bireye uyumlu olmasından ziyade, bireyin teknolojiye uyması beklenilmektedir. Demanstan muzdarip bireyin, görüşlerini dinlemeksizin kendini uyarlamasını beklemek teknolojiyi kullanma istekliliklerini etkileyebilecektir. Bu da uygulamanın ne kadar başarılı olduğu 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 seçeneği sunulması olasılıklarının tesisi üzerinden ticaret sektörü ile çalışma fırsatı doğabilecektir. Bu husus, bireyin rahatsızlığı ilerledikçe ihtiyaçları değişebileceğinden ya da sistemin sadece kısa bir zaman dilimi için faydalı olabileceği durumlarda bilhassa yararlı bir çözüm olabilecektir.

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 Türk Ulusal Bakım Modeli geliştirilmesine işaret etmektedir. Demans bakımında, ulusal hükümetten karar çıkması elzem olan bir ulusal demans bakım planı tesis edilmesinde önem taşımaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın öncülüğünde, hem Sağlık Bakanlığı'nın 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 inanılan 10 ayrı alan tespit edilmiştir. 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 ve kurumsal bakımın iyileştirilmesi; 6- Bakım yol haritaları 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 bulunmak-

64 Manthorpe, J., Moriarty, J., Cornes, M., Hussein, S. ve Lombard, D. (2013) Online information and registration with services: Patterns of support for carers in England. Working with Older People, 17 (3): 117-124.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

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

1. Net bir kanıt temelinde uzlaşılması;
2. Kapsamlı ilgili insanlar temeli inşa edilmesi;
3. Ulusal Demans Planı taslağının işbirliği içinde gerçekleştirilmesi;
4. Kilit başarımlar dahil zaman çerçevesi konulması;
5. Kaynaklar, roller ve yükümlülükler üzerinde uzlaşılması;
6. İzleme ve değerlendirme için 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 iş gücü 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 Gayriresmi desteği iyileştirmek adına demans-dostu topluluklar geliştirilmesi ihtimalinin dikkate alınması

Şekil 3, iki aşamalı bir yaklaşımla 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.

Şekil 3, Ulusal Demans Bakımı Planı Devreye Sokulması





Bu proje Avrupa Birlięi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

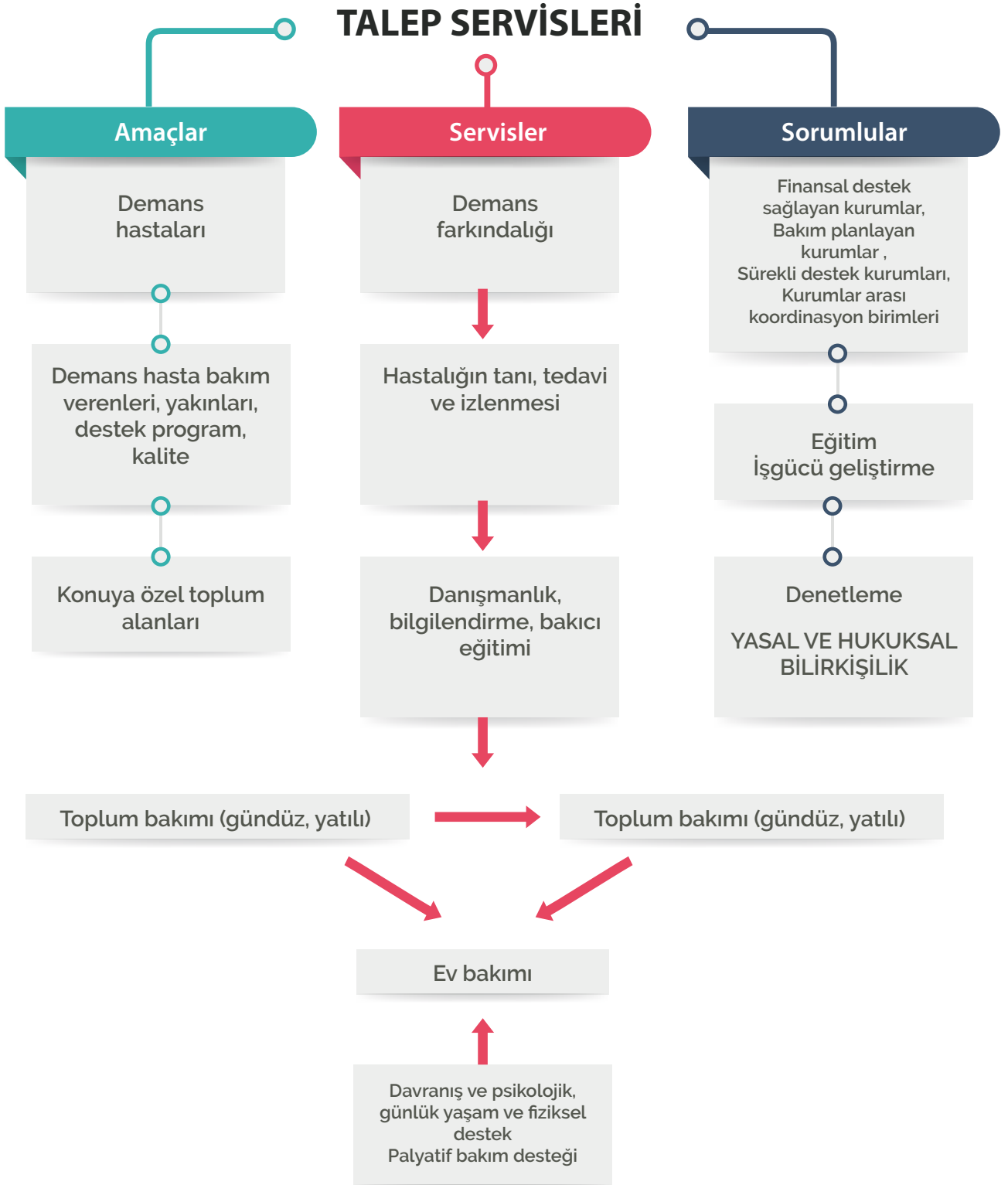
Bu sürecin bütün aşamalarında mümkün olduğunca fazla paydaşın dahil edilmesi önem taşımaktadır. Paydaşların farklı sektörleri, arka planları ve öncelikleri temsil etmesinden dolayı, Türk Ulusal Demans Planının geliştirme ve uygulanmasında geniş yelpazede paydaşların dahil edilmesi plan içerisinde tüm 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 muzdarip bireyler ve bakıcı yakınlarına ilaveten, aşağıdakileri de içeren bir dizi paydaşın da dahil edilmesi gerekmektedir:

- Hemşireler, doktorlar ve psikologlar gibi sağlık ve sosyal bakım profesyonellerin
- Sağlık Merkezleri, toplu bakım merkezleri, zihinsel bakım merkezleri ve uzun vadeli bakım verilen merkezler gibi sağlık ve sosyal bakım hizmetleri sunulan organizasyonların
- Farmasötik ve medikal cihaz üreten şirketler gibi sağlık ve sosyal bakım şirketleri ile endüstrilerinin dahil edilmesi gerekmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Şekil 1: Bakım modelinin ana sorumlu yapıları





Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

E. DEMANS TANIMLAMA, DEĞERLENDİRME, TANI VE BAKIM

Demans tanımı sağlıkla ilgilidir. Bir demans tanısı bu konuda eğitimi olan bir hekim tarafından konur. Kaliteli tanı ve müdahale, birçok Ulusal Demans Stratejisinde tanımlanan amaçlardan biridir. Bununla birlikte, sağlıkla uğraşan kişiler (hemşire, sağlık memuru, eczacı gibi) de güçlü olmasa da bu hastalığın tanısında rollere sahiptir. Türkiye'de demans tanımı en sıklıkla 2. basamak ve 3. basamak sağlık kurumlarında konmaktadır. Bununla beraber birinci basamak hekimler topluma sağlık alanında en yakın sağlıkçılardır.

Avrupa'da demans planlaması ve demanslı bireye bakım ve destek bir ekip işi olarak, çoklu disiplinler bir yaklaşımla sağlanmaktadır. Türkiye'de bu konudaki takım çalışmaları yeni yeni hastane tabanlı olarak başlamıştır. Birinci basamak hekimleri henüz böyle bir uygulamanın tam olarak içinde sayılmaz. Bununla beraber, toplum ve aile sağlığı merkezleri takım çalışmasının başlaması için ilk başlangıç noktasını oluşturabilir. Sonuç olarak, yaşlı birey, kendi aile hekimi tarafından demans tanısı ile 2. veya 3. basamak hastanelere yönlendirilirken, hastanın geri dönüşü de ilk başladığı yerler ile (birinci basamak sağlık hizmetleri ile) yapılabilir.

Demans hastalarının tanı sonrası bakım süreçleri ve süresi;

Bakım yeri açısından;

- a) Evde Bakım: Evde bakımı yapılabilecek olanlara devlet tarafından profesyonelce bakım desteği sağlanmasıdır. Evdeki bakıcı eğitilmeli, mümkün olmadığı hallerde profesyonel bakıcı yoluyla bakımı yapılmalıdır.
- b) Kurumsal Bakım: Resmi veya özel bakım merkezlerinde verilen bakım türüdür.

Bakım süresi açısından;

- a) Süreli Bakım: Geçici bakım riskine karşı (hastalık, hasta yakını nedenli, engellilik, malullük, kazalar gibi) olan durumlarda uygulanan süreli bakım şeklidir.
- b) Sürekli Bakım: Hastalık için risk altında olanlar devletçe veya devlet gözetiminde sürekli bakıma alınmasıdır. Sürekli bakıma muhtaç olan kişilerin bakımları yapılırken bakılanların ihtiyaçları kişilik ve insan hakları çerçevesinde en üst düzeyde sağlanmalıdır.

Bir sosyal bakım sisteminin genel kalitesi, içinde yer alan ayrı hizmetlerin kalitesinin toplamından daha fazladır ve her seviyedeki iyi koordinasyona bağlıdır. Kötü koordinasyon hastaların kötüleşmesi sonuçlarına neden olur. Bir hastanın bakım kalitesi, hizmetlerin birbirine nasıl bağlandığına bağlıdır, çünkü her hizmette hastanın ne kadar iyi tedavi gördüğü de etkindir. Demans bakımı için de aynı şey geçerlidir. Çoğu demans servisi, entegrasyon mekanizmaları olmaksızın, ayrı ayrı çalışır ve demans hastalığı olan bireyler ve onlara bakım verenler evde bakım sürecinden başlayarak, genellikle bir hizmetten diğerine geçerken çok az destek görmektedirler. Diğer kronik durumların yönetimine benzer şekilde, bakım sistemlerinin koordinasyonu, demans bakım ve destek programının iyileştirilmesinde de kilit faktördür. Bakım yolunda farklı bileşenlerin ve hizmetlerin kurulmasında ve arasında koordinasyonunun sağlanması bir ulusal planın uygulanmasının başarısını belirleyen çok önemli bir husustur. Bir vaka yöneticisi veya danışmanı bir bakım yolunun koordinasyonunda yardımcı olabilir. Örneğin, İngiltere'de, demans ve bakım verenlerle teşhis konanlar için uygun bakıma, desteğe ve tavsiyelere daha kolay erişmeyi kolaylaştırmak için demans danışmanları vardır. Demans danışmanlarının görevleri, demans hastalarına ve onların ba-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

kıcılarına tek bir iletişim noktası olarak hareket etmektir. Bu kişiler sorunları belirleyebilir ve yerel uzmanlık hizmetleriyle etkileşimi kolaylaştırabilir.

E I- Demans Hastası için Evde Yaşam Desteği

Demans belleği etkileyen en önemli hastalıkların genel bir ismidir. Unutkanlık ve öğrenme bozukluğu Alzheimer demans gibi diğer tüm demanslı hastaların en önemli şikayet ve bulgularındandır. Bu nedenle kendi yaşadığı ev koşullarında hastaları belli öğrenme programları ile meşgul etmek son tedavinin önemli parçalarından birisidir. Bu programlar yeniden öğrenme ve meşguliyet tedavisi olarak kullanılırken, hastaların günlük yaşam aktiviteleri üzerine de önemli katkılar oluşturur. Bu tedavi şekline "bilişsel rehabilitasyon tedavisi" adı verilir. Örgü örmek, boncuk işleri, bitki yetiştirmek, resim yapmak, bilgisayar oyunları bilişsel tedavinin en bilinen örnekleridir. Bununla beraber, paket ve standart programlar, kişilerin yaşına, cinsine ve eğitimine uygun planlamalar çok daha bilimsel ve tedavi edicidir. Böylece hastalar daha uzun süre evlerinde ve topluluklarında kalıp, daha yavaş kötüleşecek, genel bakım masraflarında tasarruf sağlanacak ve kendileri ile gayriresmi bakıcılarının yaşam kalitesini artıracaktır.

Demans hastalarının ev koşullarında;

1. Aktif olmaları sağlanmalı
2. Güvende olduklarından emin olmaları sağlanmalı
3. Bakıcılarına olan bağımlılıkları azaltacak özgüven desteği sağlanmalı
4. Toplumdan izolasyonları engellenmeli, sosyal toplumun bir parçası olduğu her koşulda söylenmelidir.
5. Hastanın fiziksel aktivitesi (iç ve dış mekânda) arttırılmalıdır. Pilates, spor faaliyetleri, yürüme en önemli fiziksel aktivitelerdir.
6. Orta ve ileri demanslı bireyler için ev koşullarının güvenliğine uygun olup olmadığı değerlendirilmelidir. Merdiven, aydınlık, eşik, banyo gibi koşullar için standartlara uyulmalıdır. Unutulmamalıdır ki, bu hastalar demanstan ötürü değil, enfeksiyon gibi ikincil nedenlerden ölürlər.
7. Ev, apartman, mahalle gibi toplum alanlarında hastalara yardımcı önemseyen gönüllü çalışmacılar motive edilmelidir. Gönüllüler hastalığı bilen ve yardımcı önemseyen insanlardan oluşmalıdır.
8. Hastaların birer insan olduğu düşüncesi unutulmamalıdır. Ağlaması, gülmesi önemsenmelidir. Hastaların ajitasyon, öfke gibi duygu taşmalarının hastalığından ileri geldiği unutulmamalıdır. Burada hastaya sevgi ve şevkat ile yaklaşmak hastadaki duygu taşmasını önleyebilir.
9. Evde bakım süreci içinde hastaya destek olan bakım elemanları, bireylerin kültürel ve inanç geleneklerine göre hastaya bakım vermelidir.
10. Demans sahibi olan aileler, birinci basamak hekimler ya da bu konuda eğitim ve gönüllülük taşıyan kişiler tarafından eğitilmelidir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

11. Hastaların güvende olduklarının aileler tarafından bilinmesi için geliştirilen teknolojiler destek sürecine dâhil edilmelidir.

E II-Evde Bakım Modeli

Uzun süreli evde bakım hizmetlerinin amacı, bakım hizmetlerine sürekli ihtiyaç duyan demans hastalarının sağlığını korumak, onlara bağımsız yaşamayı sağlayacak eğitim ve beceriler kazandırarak profesyonel anlamda kaliteli bakım hizmeti sunmaktır. Türkiye'de hastalar için evde bakım hizmeti halihazırda ve günden güne artarak verilmektedir. İki bakanlık bu hizmeti kendi sorumluluk alanlarına uygun olacak tarzda vermektedirler. Sağlık ile ilgili kısım, T.C Sağlık Bakanlığı tarafından verilirken, bakım desteği kısmı, ASPB'ye bağlı olarak devam etmektedir. Bunun yanı sıra, yerel yönetim ve STK'lar da benzer desteği kendi ölçütlerinde vermeye çalışmaktadır. Tüm kurum ve kuruluşların amacı ise; ihtiyaçları, cinsiyeti, eğitim düzeyi ve kırsal veya kentsel alanlarda yaşamakta olup olmamalarına bakılmaksızın mümkün olduğunca çok yaşlı insana ulaşmak ve yardım etmektir. Bu hizmetin geliştirilmesindeki temel hedef, evde bakım hizmetinin demans yönetiminin ayrılmaz bir parçası olmasını sağlamaktır.

Evde bakım, demans hastalarına, hem hastalık ile ilgili hem de genel sağlıkları ile ilgili koruyuculuk sağlamak açısından çok önemlidir. Bu bakım şekli basit veya daha karışık günlük yaşam aktiviteleri için daha kolay çözümleri içerir. Örneğin evde bakım ile yemek yeme, su içme, tualete gitme gibi basit günlük yaşam aktiviteleri kendi evlerinde daha kolay iken, okuma, televizyon seyretme, tanıdıkları ile konuşma ve iletişim de daha kolay yapılabilir. Bu durum hastaların kaygı ve depresyonlarını azaltır. İlaçlarını daha kolay alırken, ilaca olan ihtiyaç azalır. Bu süreci yönetmek hasta yakınları ile ya da bu konuda profesyonelleşmiş bakım elemanları ile yapılır. Bakım elemanları hasta yakınlarına destek olmak için hastanın o anki durumu ile ilgili bilgi ve çözüm üretirler. Örneğin, demanslı bir hasta aniden bilinci bozulmuş ve uyku halinde ise, bu durumun hastanın hastalığından çok enfeksiyon ya da bir pıhtı olasılığından kaynaklandığını hasta yakınlarına hemen söyler ve hekimleri ile iletişime geçmelerini sağlamaya çalışır.

Hasta merkezli yaklaşım, hasta ve bakım veren arasında çift yönlü bir etkileşim kurarak; hasta değerleri ve tercihlerini keşfetmek, hasta ve yakınlarına karar verme aşamasında yardımcı olmak, uygun bakıma ulaşım için kolaylaştırıcı rol oynamak ve sağlığın korunması ve geliştirilmesi adına hastada zor da olsa ihtiyacı olan davranış değişikliklerinin oluşturulabilmesi için zemin oluşumunu sağlar. Uluslararası Hasta Örgütleri Birliği'ne göre, hasta merkezli bakım için yapılan tanımlarda yer alan en yaygın unsur, hastanın isteklerine, tercihlerine, değerlerine ve ihtiyaçlarına saygıdır.

E III- Kişi Merkezli Demans Bakımı

Demanslı hastayı anlama ve yanıt verme modelidir. Hastanın kültürü, mesleği, yaşam olayları, tercihleri bu bakımı yakından biçimlendirir. Burada bakımı üstlenen kişi, hastalar ve yakınları ile diyalog kurar. Kişi merkezli bakım ile ilgili ilkeler, bireysellik, bağımsızlık, gizlilik, ortaklık, seçim, itibar, saygı ve hakların tanınması ile geliştirilmesini içerir. Bu bakımın özelliği ülkeden ülkeye değişir. Bunlar, farklı hasta grupları için belirli birimleri (davranış bozuklukları olan demans hastaları, farklı demans türleri gibi) kurma veya tanımlama, uzun süreli bakım tesislerini uzmanlaşmış tesislere dönüştürme ya da var olan tesisler içinde farklı alanları tanıma (demans dostu bakım evleri gibi) veya demans bakımı için liderlik geliştirme seçeneklerini sağlar. Burada bakım verenler, insan hak-



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

larına saygılı, sadece yaşlı ve demanslı oldukları için değil insan olmaları nedeniyle yardım ilkesini benimseyen kişilerden oluşturulur.

Kişi merkezli bakımın bileşenleri;

- 1) Hastayı bütünsel olarak değerlendirme: Etkin hasta bakımı, hastanın kişisel ve sadece hastalık sürecine bağlı olmaksızın mevcut sağlık durumu ile ilgili sübjektif deneyimleri ni de göz önüne aldığı süreci içermelidir. Bu değerlendirmeye hastanın anksiyete gibi duyguları, sorunun ne olduğu ile ilgili algılamaları, mevcut sağlık durumunun işlevselliği üzerindeki etkisi ve sağlık uygulayıcısından beklentileri öğrenilmelidir.
- 2) Hem hastalığı hem hastalık deneyimini keşfetmek: Hastanın sorununa hem sağlıkçının hem de hastanın bakış açısıyla yaklaşabilmek önemlidir. Hastalık ve rahatsızlık algısı hastanın kişiliği, kültürel durumu, yaşam evresi, yaşam öyküsü, mevcut sağlık ve bakım durumuna tepkisi, maneviyat, aile öyküsü ve aile dinamikleri ile ilgili olarak değişkenlik göstermekte olup, sağlıkçı tarafından anlaşılmalıdır.
- 3) Ortak bir zemin bulmak: Hasta merkezli görüşmede, hastaların ihtiyaç ve tercihleri göz önünde bulundurulur, hastanın düşüncelerini ifade etmesi desteklenir. Başlangıçta pasif tıbbi bakım alıcıları olan hastalar, daha sonra giderek saygı ile tedavi olma, tam bilgi edinme hakkına sahip olma ve tedaviye aktif karar verme konusunda dâhil olma gibi belli standartlarda hizmet alma hakkına sahip 'aktif kullanıcılar' ve potansiyel eleştirmenler olarak kabul edilmiştir. Ayrıca hastayı karara dâhil etmek ve ortak bir zemin bulmaya çalışmak, tedaviye uyumu da artıracak ve muhtemel çatışmaları da önleyecektir.
- 4) Sağlığı geliştirmek ve korumak: Sağlığın geliştirilmesi, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından kişilerin kendi sağlıkları üzerindeki kontrollerini arttırarak sağlık düzeylerinde artış sağlayan süreç olarak tanımlanmıştır.
- 5) Hasta-sağlıkçı ilişkisini geliştirmek: Hasta ile sağlık çalışanı arasındaki ilişki hasta merkezli klinik yöntemin temelidir. Bu ilişkinin önemli yönleri; sevecenlik ve şefkat, gücün paylaşılması, güvenilirlik, iyileşmeye odaklanma ve öz-farkındalık gibi farklı boyutları içermektedir. Bu görüşmeler ikili ilişkileri artırmak için kullanılabildiği ölçüde tedavi edici bir özellik de kazanacaktır.
- 6) Gerçekçi olmak: Sağlıkçının hasta merkezli bakım hizmetini sunarken; zaman, kaynaklar, ekip ve imkânlar gibi durumlar açısından da gerçekçi olması gerekmektedir. Sağlık hizmeti sunumundaki amacımız, elimizdeki imkânlar ölçüsünde en iyi hizmeti sunmaktır ve bu imkânlar sunulurken toplumun tamamı dikkate alınmalıdır.

Kişi merkezli bakımda bir demans koordinatörü saptanabilir. Bu koordinatör, demans ile yaşayan insanlara sahip oldukları soruları cevaplamak, özel bakım gereksinimlerini yerine getirmek ve yönlendirmek ve bunları bilgilendirme, bakım ve danışmanlık konularında yönlendirmek gibi sorumluluklara sahiptir.

Türk geleneksel aile yapısının kabulü ve yanı sıra demans ile ilgili yapılan tüm bilimsel çalışmaların sonucu, demans hastalarının bakımının mümkün olduğu kadar uzun süre kendi evlerinde ve çoklu bir popülasyonda yapılmasını desteklemektedir. Evde bakım şartları oluşturmada amaç, hastayı kendi öz koşullarında sağlıklı bireyler ile bir arada tutarak konsantrasyonunu korumak, güven duygusunu devam ettirmektir. Bakım evlerinin hastaya sunulması olabiliyorsa daha sonraki



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

süreçlerde düşünülmelidir. Evde bakım ve kurumda bakım arasındaki diğer seçenek ise, evde bakım şartlarında da uygulanabilen seçenek olarak da bilinen, gündüzlü bakım evleridir. Gündüzlü bakım evleri aynı zamanda bazı ilaç dışı eğitim ve tedavilerin de kolaylıkla verilebildiği, evde hasta bakımını üstlenen aile bireyinin kendine ayıracağı zaman için de önemli kurumlardır. Bu kurumlar hasta merkezinde, toplum destekli olmaları ve ev bakımının devamını içermeleri açısından idealdir.

E IV- Entegre Servis ve Destek Kurumları

Demanslı hastalar için planlanmış ve evde bakım şartları yeterli olmayan bireylerin tüm aile bireylerinin isteği ve rızası ile verildikleri yerler yatılı demans bakım kuruluşları olacaktır. Bu bakım kuruluşları kendi bünyelerinde veya ayrı olarak planlanmış gündüzlü bakım kurumlarını da içerebilir. Kurumların hastaları kabulü, hasta yakınlarının bilgilendirilmesi ve hasta yakınlarının onayı ile mümkün olmalıdır. Hastalar kurumlarda kendilerinden sorumlu sağlık çalışanları tarafından izlenir. Hasta ile ilgili değişiklikler aile ile paylaşılır. Ailelerin hastalarını kurum içinde ve dışında izleme şartları her bir kurum tarafından belirlenir. Bununla beraber kurumların, hasta etiği, mekân ve hasta bakımı açısından standartizasyonları aynı olmalıdır. Bu kurum paketi olarak adlandırılabilir.

Gündüzlü bakım alanları, evde bakım süreci içindeki hastaların gündüz belli saatlerini geçirdikleri alanlardır. Bakım sürecinin diğer bir paketini oluşturur. Bu alanlar, hastanın ilaç dışı tedavilerinde önemli olan müzik, resim, el işi becerilerini yapmaya çalıştıkları ve diğer hastalar ile haberleşmeye çalıştıkları alanlardır. Buralara hasta kabulü de hasta yakınlarının onayı ile mümkündür.

A- Kurumsal Bakım

Huzurevleri 60 yaş ve üzerindeki yaşlı kişileri huzurlu bir ortamda korumak, bakmak ve bu kişilerin sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla ASPB'ye bağlı olarak faaliyet yürüten sosyal hizmet kuruluşlarıdır. 2015 Aralık verilerine göre ASPB'ye bağlı 132 huzurevinde 12.299, Bakanlık harici 218 yaşlı bakım kuruluşunda ise 11.053 yaşlının halen bakımı sağlanmaktadır. ASPB huzurevlerinde kalanlardan 7.926 yaşlı ücretli, 4.373 yaşlı ise ücretsiz bakım hizmeti almaktadır. Bakanlık dışındaki huzurevlerinin 162'si özel huzurevleri olup toplam 8.995 kapasitenin 6.342'si ancak doludur. Özel huzurevlerindeki boş kontenjan dikkat çekicidir. Belediyelere ait toplam 20 huzurevinin 2.871 civarında kapasitesi olmakla birlikte bu kapasitenin 2.010'u kullanılmaktadır. Demans hastalarına ait özel bir huzurevi yoktur, tüm huzurevlerinde demans hastaları ve sağlıklı yaşlılar beraberdir. Ancak son yıllarda demansa ait özel koşullar sağlanmaktadır.

B-Yaşlı Yaşam Evleri

ASPB'nin yeni sayılabilecek bir uygulamasıdır. 2015 yılı itibarıyla 40 yaşlı yaşam evinde 154 yaşlıya hizmet verilmiştir. Her ne kadar ev ortamında daha sıcak ve fiziksel anlamda daha uygun olanaklar sunulsa da, ev içinde otorite kabul etme, uyum ve beraber yaşama kültürü adına zorluklar gözlemlenmiştir. Modele ilişkin bir diğer eleştiri de idealde yaşam evleri ile yaşlının kendi mahallesinde/çevresinde yaşamasına devam etmesi hedeflenirken pratikte farklı bölgelerden yaşlıların bir araya getirilmesi ile ilgilidir. Bu çalışmanın ana amacı, var olan hizmet modellerinin yaşlı



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

nüfus artışıyla birlikte kamuya oluşturabileceği mali yükü tahmin etmektir; ancak bakım hizmetlerine yönelik politika geliştirirken yaşlı bakım hizmetlerini genel anlamda sosyal yardım ve sosyal hizmetler üst başlığı ile beraber değerlendirmekte ve çözüm önerilerini bu bağlamda sunmakta fayda görülmektedir.

F- SUNULAN HİZMET TÜRLERİ VE KALİTE YÖNETİMİ İLE TOPLUMSAL FARKINDALIĞI ARTTIRMAK

Model uygulama aşamasında, hastalığa ve hastalığın bakım yönetimine olan farkındalığı arttırmak, damgalamayı azaltmak, erken ve zamanında tanı koymak ve bakım sürecine erişmek için devlet kademeleri, yerel yönetim ve sivil toplum örgütleri tarafından bir toplum farkındalığı çalışması yapılmalıdır. Bunun için, demans planında yerel düzeyde bilgi ve öneriler eşliğinde, bilgi yayma ve eğitim farkındalığı kampanyaları ulusal bir yardım hattı ve web sitesinin kurulması gibi çeşitli eylemler gereklidir. Demans farkındalığını artırmak ve hatta nüfus anketleri yoluyla halkın bilgi ve tutumlarını izlemenin yolu bölgesel konferanslar, çalıştay ve kongreler düzenlemektir.

Damgalama ve yanlış anlamalar demanslı kişilerin tüm evrelerinde bir dezavantajdır (WHO, 2012). Demansın normal yaşlanmanın bir parçası olmadığını bilen kişi sayısı azdır. Bu nedenle ülkemizde toplumsal farkındalık hali istenen ve beklenenden düşüktür. Hastaların hekimlere gelmesi bu nedenle hastalığın ileri dönemlerine denk gelebilir. Bu durum ise hasta yakınlarında korku ve damgalama yaratarak durumu güçleştirir. İleri dönem demans hasta bakımı, özellikle aile üyeleri için son derece değişkendir. Evlerinde yaşamı sürdürenler olduğu gibi, gerektiğinde özel bakım evlerinde de destek alan birçok hasta bulunabilir. Erken tanı dönemlerinde yakalanan hastalar ise, hastalığın ilerlemesi sırasında olabilecek durumlara karşı daha hazırlıklı olabildikleri gibi, hasta yakınları da demans tanısını daha kolay kabullenerek geleceğe karşı hazırlıklı olabilirler. Yine demans tanısının getireceği olumsuzluk, hastalığın takip süreci için de değerlendirilir.

Toplumda damgalamayı azaltmanın yolları;

1. Toplumsal bilgilendirme ve eğitim
2. Hastaların izolasyonunu azaltma
3. Demans hastalarının ve yakınlarının haklarını gözetme şeklinde olmalıdır.

Demans bakım hizmetlerin planlanması ve sunulması

Demans hastaları için bakımın çoğunluğu aile bakıcıları tarafından üstlenilir. Avrupa'da ve diğer ülkelerin çoğunda ailede bakım verenler, bu nedenle depresyon ve anksiyete ve sosyal izolasyon bulguları ile hastanelere başvururlar. Bununla beraber, aile bakıcıları kendi bakım görevlerinde devam etmekte ısrar gösterirler ve sağlık personelleri ile beraber bakım sürecini ortak yönetmek isterler. Burada bakım verenlerin desteklenmesi, kendi sağlıklarını ve refahlarını korumak için son derece önemlidir. Bu nedenle bakım verenlerin eğitim, öğretim, duygusal ve psikolojik desteği bir bakım modelinde son derece önemlidir. Dahası, hasta ve bakım veren aile bireyleri, hastalığın bakım ve tedavisi ile ilgili tüm kararlara dâhil olmalıdır. Hastanın ve bakım verenin "en mükemmel durumu" sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri açısından tercih noktası olmalıdır. Burada hasta, bakım veren ve profesyonel bakım için elele vermiş olmalıdır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Şekil 2: Elele bakım verme, tüm tarafların bu süreçte etkin katılımı ile iyi sonuçlar üretir.

G-DEMANS BAKIMINDA UYUM

Demans bakım modelinde başarının anahtarı ortak bakım prensiplerine uymaktır. Bu ortaklık, sağlık sektörü ile başlar. Demans bakım alanında uzmanlık ve bakımın yürütüldüğü uzman bakım koşulları çok değerlidir. Sağlık hizmeti ortaklarının, bakımın evde sürdürüldüğü koşullarda sosyal hizmet ortakları ile yaptığı işbirliği son derece önemli olup, maliyeti düşürerek, evdeki bakım sürecini artırır. Buradaki anılan ortaklık Şekil 2'de gösterilen taraflardan oluşur.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.



Demans koordinatörlüğü; Hasta ve hastalığı ile ilgili tüm durumları koordine eden bu konuda bilgili bir kişidir. Aynı zamanda hasta ile ilgili sağlık ve sosyal integrasyonu yönetir. Türkiye koşullarında birinci basamak hekimleri bu konuda eğitim alarak koordinasyonu üstlenebilir.

Bakım veren desteği; sosyal hizmetin bir parçası olup bakım verenlerin sağlık süreçlerini destekler.

Kişi merkezli bakım; Hastanın bağımsızlığını ve değişkenliğinin değerlendirilebilmesini denetler, sosyal hizmetin bir parçasıdır.

Toplumsal bağlantı ve diyaloglar; Toplumsal farkındalık hali ile giden ve iletişim ile ilgili bir süreçtir. Toplumun hastalara desteğini sağlar.

Davranış bozuklukları ile ilgili merkezler; Hastanın psikiyatrik ve davranış değişikliklerini inceleyen ve tedavi eden merkezlerdir.

Çevre düzenlenmesi ve teknoloji; Hasta evlerinin güvenli ortamlar haline getirilmesi ile ilgili standartları belirleyen bir sistemdir. Teknolojik destek için de farkındalık yaratılabilir.

Genel sağlık değerlendirilmesi, hastanelerde yapılır.

Demans değerlendirme ve yeni tedaviler konusunda bilgilendirme; İlgili uzmanlaşmış sağlık kurumlarında verilir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Demansın çeşitli evrelerinde insanların istek ve ihtiyaçlarını karşılayacak koordineli bakım seçeneklerini tanımlamak önemlidir. Bu çerçevede, her kişiye bakım verme ile ilgili tüm taraflar arasındaki koordinasyonun iyileştirilmesi amacıyla tek bir irtibat noktası veya tek bir koordinatör atamak önemlidir. Bakım, periyodik destek veren ve eğitilmiş kişiler ile yürütülür.

H- BAKIM VERENİN (DEMANS HASTA BAKICININ) ÖZELLİKLERİ

1. Demans hastalığı ve özellikle Alzheimer hastalığı konusunda eğitilmiş ve bilgili olmak
2. Demans bakım servislerinde çalışabilecek profesyonelliğe sahip olmak
3. Hasta yakınlarına ve hastaya saygı duymak ve desteklemek
4. Hasta ve hasta yakınlarının sağlığını ve yaşam kalitesini sağlamaya çalışmak
5. Ekonomik ve sosyal yaşamda mümkün olduğunca onlara uymak
6. Hastalığın her aşamasında gerektiği ölçüde yardımcı olmak

Hasta bakım elemanları, bakım paketlerinde bu özellikleri ve hastaya harcamaları gereken zaman ile kayıt altında tutulacaktır.

Demans hastaları için bakım personelinin olmazsa olmaz bazı özelliklere sahip olması gerekir. Bunlar:

1. Demans konusunu bilmek, bellek ve diğer kaybedilen beyin fonksiyonlarının (bilişsel yeteneklerin) nasıl tekrardan güçlendirileceğini bilmek, tedavideki rehber kaynakları takip etmek ve uygulayabilir olmak.
2. Demansın özellikle davranışsal ve psikolojik semptomlarını ve tedavide kullanılan ilaçlar ile bunların nasıl ve ne zaman kullanılacağını bilmek. İlaçların gereksiz fazla kullanımının etik bir sorun yaratabileceğinin farkında olmak.
3. Demans hastalarının genel sağlık sorunları için gereken ilaçları tanımak ve diğer ilaçlar ile yapabileceği iyi-kötü etkileşimi bilmek.
4. Reçeteli ilaçların düzenli olarak verilmesinin önemini kavrayabilmek.
- 5- Demans hastalarının ağrı, enfeksiyon gibi sıklıkla yaşadığı diğer sorunları bilmek.
- 6- Demansta kullanılan yeni tedavileri izlemek.

Demans bakım personeli yeni bir iş gücüdür. Demans bakım personeli, demans bakımı ve yakınlarının desteği prensipleri ile çalışır. Burada personelin eğitimi çok önemlidir. Personel eğitimi iş gücü gelişiminin vazgeçilmez bir parçası olsa da, kişi odaklı demans bakımı anlayışı, bakım çalışanlarının günlük çalışmalarının her alanına yayılmış olmalıdır. Bu noktada, 'Eğitimi kimler vermelidir?' sorusu çok önemlidir. Bugün ülkemizde bu alanda 2 yıllık üniversitelere bağlı okullar ve sertifika programları mevcuttur. Eğitimin standartları, kariyer yolları ve yetkinlik şartnameleri belirlenmiş olup, İş ve İşçi Bulma Kurumu (İŞKUR) aracı olarak kullanılabilir. Bu durumda personel eğitimi sürekli olmalı ve tüm bakım seçenekleri ile paralellik göstermelidir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

I. DEMANS BAKIMI ERİŞİMİ

Türkiye'de farklı yerellik çeşitliliğine özel dikkat gösterilerek, hizmet sunumunun yaygınlaştırılmasına yönelik önceliklerin belirlenmesinde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Belediyeler arasında konu ile ilgili iş birliğinin arttırılması son derece önemli hale gelmiştir. Yerel yönetimler kendi topluluklarını en iyi tanıyan kuruluşlardır. Bu nedenle insan gücü, bakım elemanı ve personel desteğinin yerel yönetimler aracılığı ile dağıtılması kolaylık yaratır. Standartlar ve yönetmelikler bakanlık tarafından belirlenirken, uygulamalar yerel yönetimler aracılığı ile yapılır. Böylece bakım hizmetlerindeki habersizlik ortadan kalkar, denetleme ve değerlendirme süreçleri kolaylaşır. Bakım elemanlarına sahip olan aileler aralıklar ile bakım elemanı ile ilgili memnuniyet bilgilerini yerel yönetimler içinde yaşlı ve hastalıkları ile uğraşan birimlere telefon ya da web aracılığı ile iletirler. Aynı yöntem profesyonel bakıcılar tarafından da hasta ve hasta yakınları ile ilgili bilgi aktarma şeklinde olmalıdır. Sosyal bakım elemanları demans koordinatörleri ile hastalarını paylaşırken, yerel yönetimdeki sorumlu kişiler ile de benzer paylaşımı yapabilir.

Hizmet Kalitesinin İzlenmesi ve Değerlendirilmesi

Birçok Avrupa ülkesinde dahi evde yaşlı bakımının önemli bir kısmı aile ve yakın çevreden oluşan kayıt dışı kaynaklardan karşılanmaktadır. Bu durum yaşlının beden ve ruh sağlığının korunması açısından da oldukça önemlidir. Bu nedenle insan kaynağının planlaması yapılırken sadece profesyonel anlamda bakım hizmetinden sorumlu kişiler değil, evde yaşlı bakım hizmeti sunan aile bireylerine yönelik sosyal ve psikolojik destek, bakım eğitimi gibi hizmetler de üniversitelerin ilgili bölümleriyle iş birliği içerisinde planlanabilir. Yaşlının gerekli bakım hizmetini aldığından emin olmak için bakımı üstlenen aile ve yakın çevrenin, sosyal hizmet uzmanları tarafından ihtiyaca göre düzenli aralıklarla denetlenmesi, gerekli durumlarda bakıcı ve yaşlı için mesleki müdahale planı çerçevesinde alınacak önlem ve düzenlemelerin planlanması, üzerinde çalışılması gereken diğer konulardır. Demans ile birlikte yaşayan bakım verenleri desteklemeyi amaçlayan bir 'kalite standardı' geliştirilmesi önerilir. Kalite standardı demanslı insanlarla birlikte çalışan ve bunlarla ilgilenen tüm sosyal hizmetler için de geçerlidir. Hasta ve hastalığın ilerlemesinin izlenmesi, hasta özellikleri, epidemiyolojik veriler ve bakım kalitesi göstergeleri hakkında bilgi toplamak gibi diğer faaliyetleri de içerecektir. Kalite standardı; hastane, toplum, ev merkezli, konut veya uzman bakım aşamasında demans hastası olan kişilerle doğrudan temas halinde sağlık ve sosyal hizmet personeli tarafından verilen bakımla ilgilidir. Demans hastalarına kaliteli bakım sunmak bakım ve hizmet sunumunda kişiye yönelik ve entegre bir yaklaşımın temelidir.

J- DEMANS DOSTLARI

Türkiye Alzheimer Derneği ve Vakfı gibi sivil toplum örgütleri, demansı tanıma ve farkındalık çalışmalarında devlet kurumları dışındaki en önemli demans dostudur. Bu örgütlerin amacı, köy, belde ve kasabalarda yaşayan demans hastalarına bilgi ve destek vermektir. Türkiye'de çok sayıda şube ve temsilciliğin olması sosyal ve fiziksel çevrede istekli ve kendiliğinden desteği ve eğitimi cesaretlendirebilmektedir.

Yerel yönetimler hastaların ve yakınlarının destek süreçlerini kendi hazırladıkları program, birim ve elemanlar ile yürütmektedir.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Birçok destek kuruluş, dernek, meslek örgütü, toplumu bilgilendirme ve demans hastalarına destek ve eğitim (çiçek, bahçe, eğitim, müzik, resim vb.) çerçevesinde çalışmalar yapabilir. Demans hastalarına yeni beceri ve çevre adaptasyonları tedavilerinde destek olabilir.

K-FİNANSAL YÜKÜMLÜLÜKLER

Hizmet Maliyeti

Demans bakım modelleri, farklı kaynaklardan uygun finansman gerektirir. Bunlar, farklı ortaklar arasında maliyet etkinliği olan bir çalışma planı yoluyla kabul edilmelidir. Finansman, aşağıdaki gibi farklı bileşenleri kapsayabilir.

- Önleme ve erken tespit: Halkın bilinçlendirilmesi ve risk faktörlerini önlemek için yaşam tarzı müdahaleleri olup, birinci basamakta kapasite geliştirme, tarama programları oluşturma ve tanımlanmış gruplar için müdahaleleri hedeflemeyi içerir.
- Sağlık hizmeti için kaynak sağlanması: İlaç, hastane ve ayakta bakım, bellek hizmetleri ve sağlık çalışanlarının eğitimini içerir.
- Sosyal bakım için kaynak: Evde bakım ve diğer sosyal bakım desteğini (örneğin, ulaşım, yemek, toplum temelli faaliyetler) evdeki yaşam süresini artırmak ile kurumsallaşmayı ertelemeyi amaçlar ve konut veya bakım evlerini kapsar.
- İzleme ve sürekli iyileştirme gibi diğer konularda finansman sağlama: Bakıcı memnuniyeti izleme, hastane kalitesinin değerlendirilmesi ve konut bakımı, tedavi ve bakımın iyileştirilmesine yol açabilecek yenilik ve araştırma finansmanıdır. Finansmanın ulusal planların koordinasyonu ve düzenli değerlendirilmesi için ayrılması da önemlidir.

Demans hastalarının bakım kalitesini etkileyen en önemli unsurlardan biri yetmezlik ödeneği olup, kalım yeri yardımı, bakıcı para yardımı gibi konularda kullanılır. Bu maliyetlerin devlet tarafından kişiler ile paylaşılabilmesi özel ödeneklerin oluşturulabilmesi ile mümkün olur. Bu maliyet çizelgesinin kimlere, hangi durumlarda verileceği, takibinin nasıl yapılacağı, Bakanlığa bağlı çıkarılan ve eklenecek yönetmelikler ile mümkün olacaktır. Finansman sürdürülebilir ve güvenilir olmalıdır.

L- DEMANS BAKIMININDA LİDERLİK

Burada liderlik en iyi uygulamaların yaygınlaştırılması ve personelin hedeflerini gerçekleştirme motive olmaları ve desteklemesi açısından önemlidir. Liderlik sağlık ve sosyal alanda farklı şekillerde gidebilir. Bununla beraber bakım çizelgesi sağlık ötesinde farklı bir stratejide ilerlediği için ASPB liderliği bu noktada önemli hale gelmiştir. Kurumsal liderlik, toplumun farkındalığını artıran ve bakım stratejilerinin yollarını belirleyen bir durumdur. Liderler, kendi organizasyonlarında çalışan personelin desteklenmesinin yanı sıra, çoklu bir ekip çalışması olarak entegre hizmetler sunmak için iş birliği içinde çalışmak durumunda kalır. Bakanlık, liderliği yerel yönetimler ve STK'lar ile zaman zaman paylaşıırken aynı zamanda bu kurumlar ile ilgili kuralların devamlılığını denetler.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

M- YENİLİKÇİ TEKNOLOJİLERİN ROLÜ

Demanslı kişilerin bilişsel bozuklukları ve destek ile ilgili telebakım programları, hastanın güvenliği için izleme teknolojileri (çip destekli) giderek daha da önem kazanmaktadır. Akıllı telefonlar ve tabletler gibi cihazlar ve internetin hızla yaygınlaşması, teknolojiyi sadece birkaç yıl önce tahmin edemediğimiz şekilde herkes için daha erişilebilir hale getiriyor. Teknoloji çeşitli şekillerde ve evde demans bakımı yaparken kullanılabilir. Günlük görev ve faaliyetleri yerine getirirken insanları destekleyebilir, bir kişinin güvenliğini artırabilir, sosyal katılımlarını destekleyebilir ve sağlıklarını izleyebilir. Böylece hastanın bağımsızlığı artar, güveni ve yaşam kalitesi yükselir, evde destek bakımı oluşturulur, bellek yardımı yapar, bakıcılara güvence vererek daha az stresli hissetmelerine yardımcı olur. Bununla beraber, yenilikçi teknolojilerin önüne çıkmasına izin vermek doğru değildir.

Yardımcı teknoloji, özellikle de yaşlı insanlar için maliyetli teknoloji cihazlarından oluşmaktadır. Tek tek hastalar ve bakıcıları için daha düşük maliyetli alternatif üretme veya kiralama seçeneği sunmak ya da proje destekli çalışmak önemlidir.

SONUÇ

Türkiye için oluşturulan demans bakım modelinde, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın öncülüğünü üstlenmesi son derece mühim olup, Sağlık Bakanlığı'nın entegrasyonu ile program oluşturmak çok önemlidir. 2050 yılına kadarki süreçte bir demans alarmı verilmelidir. Bu bir devlet politikası olarak üst düzey yöneticilerin liderliğinde sürdürülmelidir. Buradaki liderlik, saptanan ve kararlaştırılan uygulama şeklini topluma duyurmak, önemsenmesini sağlamak ve motivasyon oluşturmak için önemlidir.

Ulusal Demans Modeli aşamaları şunları kapsar:

1. Toplumsal farkındalık yaratmak ve toplumun bu konudaki eğitimini sağlamak.
2. Tanı ve tedaviyi uzman kişiler ile planlamak.
3. Evde bakım destek sunumunu kuvvetlendirmek.
4. Evde ve kurumda bakım hizmetleri için, yerel yönetimleri ve sosyal hizmetleri etkin ve güvenli olarak kullanmak, denetlemek.
5. Aile bakımı veren kişilere sunulan desteği güçlendirmek.
6. Konut/kurumsal bakımın iyileştirilmesi ile var olan kurumları demans hastası barındırabilecek standardizasyona getirmek ve "demans dostu" olarak sunmak.
7. Bakım yollarını ve bakımın eşgüdümünü daha iyi bir hale getirmek.
8. Sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri için eğitim desteğini arttırmak ve standardize etmek.
9. Yenilikçi teknolojileri izlemek.
10. Demans ile ilgili tedavi ve araştırmalardaki yenilikleri takip ederek kendi popülasyonumuza uygun hale getirmek.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Ulusal Demans Bakım Modeli içinde ilerleme şeması şöyledir;

1. Demans hastalığının ülkemiz için bir sorun olacağı bilgisini kabul etmek.
2. Model tanımı ile ilgili taslağı hazırlamak.
3. İş-zaman çizelgesi ile yola devam etmek.
4. Yapılanları değerlendirmek ve izlemek, bununla ilgili bilgileri belli dönemlerde yazılı sunmak.

Diğer taraftan Türkiye için evde bakım hizmeti sunmayı destekleyen bir modelin varlığı ile hareket etmek gerekir. Burada hizmeti güçlendirmede; sağlık profesyonelleriyle güçlü ortaklıklar kurmak, evde bakım hizmetleri için gerekli sosyal bakım iş gücü temini için özel eğitimler tasarlamak ve sunmak, bilgi ve refah için teknolojinin evde kullanılabilirliğini arttırmak, demans dostu toplumlar yaratmak ve STK'lar ile iş birliği yapmak değerlidir.

Bakım planı oluşturulurken mevcut yasa, yönetmelik ve genelgeler korunur ya da farklı bir yönetmelik ile eksiklikler kapatılır. Bu şekilde bir uygulama politikası oluşturulur, bürokratik liderlik ve ortaklıklar ile uygulama motivasyonu yaratılır. Bu sürecin tüm aşamalarında olabildiğince çok paydaşın (birinci/ikinci basamak sağlık kurumları, üniversiteler, yerel yönetim, özel-tüzel kuruluşlar, ilaç şirketleri, tıbbi ilaç kurumları, vakıf ve dernekler, gönüllü kuruluşları vb.) yer alması önemlidir.

Bu raporla, hali hazırda uygulamada olan Demans Hastalığı bakımına ilişkin hukuki taban, yönetmelikler ve uygulamalar tanımlanmaya çalışılmış ve gelecek projeksiyonları ve ön görülen gerekliliklere istinaden ideal model oluşturulması için öneriler sıralanmaya çalışılmıştır. Bu çerçevede "Alzheimer Bakım Ekosistemi" modelinin sunulabilmesi için öncelikle Türkiye'ye özgü Alzheimer hastası ve hasta bakımına ilişkin prensiplerin tanımlanması, belirlenen ilkeler doğrultusunda eylem planının ortaya koyulması ve denetim/sorumluluk mekanizmalarının oluşturulması gerekmektedir. Öte yandan halihazırda sahadaki tecrübeleriyle çalışmalar yapan sivil toplum örgütlerinin "Observatory for Sociopolitical Developments in Europe", "National Dementia Strategies- A Comparative Approach in Europe", "Working Paper 11, 2016" çalışmaları bu noktada temel alınabilir. Bunun yanı sıra, önerilen sistematik modelin başarısı kapsamlı oluşuna, bir başka deyişle tüm paydaşların aktif katılımının sağlanmasına bağlıdır. Bu çerçevede, pilot bir model hayata geçirilmeden önce, koordinatör kurum olarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımız himayesinde, ulusal bir model için 2016-2020 Alzheimer Strateji Eylem Planı oluşturulabilir ve oluşturulan çerçeve doküman kapsamında, icra kurulu niteliğindeki çalışma gruplarıyla bir model örgüsü ortaya koyulabilir.

Sonuç olarak,

Ulusal Demans Bakım Modeli sağlık ve sosyal destek olarak ikiye ayrılmalıdır. Sağlık desteği T.C. Sağlık Bakanlığı ve onlara bağlı sağlık birimleri içinde yapılırken, sosyal destek kısmı ASPB ile yürütülür. Bakanlık hasta bakım sürecini; evde, konutta, gündüzlü ve kurumsal bakım olarak tanımlar. Hasta bakımı seçenekleri açısından evde bakıma önem verilir. Evde bakım hizmetleri, Bakanlığın gösterdiği standartlar çerçevesinde, yerel yönetimler tarafından yürütülür. Özel kuruluşlar ve STK'ların verdiği hizmetler de Bakanlık denetimi altındadır. Yerel yönetimler, bakım desteği ile ilgili seçenekleri birinci basamak hekimlerinden başlayarak tüm sağlık veri tabanlarında tanımlar.



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Hastaya özgü bakım řeklinde hastanın ve bakım verenlerin soru sorabilmesi ve yönetilmesi için hastaya bir koordinatör tanımlanır. Bu koordinatör hastanın birinci basamak hekimi olabilir. Hastaya destek verecek bakım elemanı, hastanın başvuru koşullarında İŞKUR tarafından sağlanır. Böylece sosyal destek elemanları eğitim ve tanımlanmada standardize edilmiş olur. Hastadaki deđişimler, hastayı tanımlayan sağlık kuruluşları tarafından yorumlanır. Yeni ve gelişmiş tedavilere aday olup olmadığına bakılır. Hasta evleri hasta güvenliğine özgü yeniden biçimlendirilir (eşikler ve merdivenler gözden geçirilir, banyo ve tuvaletler hastaya göre yapılır). Ev bakımları için teknolojilerden yararlanılır. Kurum ve gündüzlü bakım yerleri de demanslı bireyler için yeniden tanımlanmalıdır.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

Kaynaklar;

The Global Voice on Dementia, "Dementia Statistics", Access: <https://www.alz.co.uk/research/statisticsAgeUK> (2014).

Care in crisis 2014, 29 Haziran 2016, http://www.ageuk.org.uk/Documents/EN-GB/Campaigns/CIC/Care_in_Crisis_report_2014.

Alzheimer Europe (2009a). France social support systems, 22 Haziran 2016, <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Social-support-systems/France>

Alzheimer Europe (2009b). Italy home care, 29 Haziran 2016 <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Home-care/Italy>

Artan, T. (2016). Huzurevinde kalmakta olan yaşlılarda yaşlı istismarının bir türü olarak ekonomik istismar. HSP, 3 (1):48-56.

DPT. (2007). Türkiye'de yaşlıların durumu ve yaşlanma ulusal eylem planı. Ankara: DPT Yayınları.

Eken s , (2007) SOSYAL HİZMETLERDE YAŞLI BAKIM HİZMETLERİ STRATEJİSİNİN ARTAN YAŞLI NÜFUSA GÖRE PLANLANMASI Süleyman Demirel Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, Toplum ve Sosyal Hizmet Cilt 18, Sayı 2 Ekim 2007, Sayfa:62

Dutch Ministry of Health Welfare and Support (2016). Healthcare in the Netherlands, 16 Haziran 2016, <https://www.government.nl/binaries/government/documents/leaflets/2016/02/09/healthcare-in-the-netherlands/healthcare-in-the-netherlands.pdf>

Eryurt, M. A. (2014). Türkiye'de yaşlı nüfus ve yaşlılık dönemiyle ilgili yaşam tercihleri. Türkiye aile yapısı araştırması tespitler, öneriler içinde (88-109). Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.

European Commission (2015). The 2015 Ageing report: Economic and budgetary projections for the 28 EU member states (2013-2060), 28 Ağustos 2016, http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2015/pdf/ee3_en.pdf

Hussein, S. and 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.

Hussein, S. and 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.

Fukushima, N., Adami, J. ve Palme, M. (2010). The long-term care system for the elderly in Sweden, 14 Temmuz 2016, http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPR1%20_ ANCIEN_%20RR%20No%2089%20Sweden.pdf



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Gagliardi, C., Rosa, M., Gabirella, M. ve Mechiorre, G. (2012). Italy and the aging society: Overview of demographic trends and formal/informal resources for the care of older people, *Advances in Sociology Research*, 13, 85-104.
- Government of Netherlands (2016). Care for older people, 16 Haziran 2016, <https://www.government.nl/topics/care-for-older-people/contents/living-independently-for-longer>
- Gray, B. H., Sarnak, D. O ve Burgers, J. (2015). Home care by self-governing nursing teams: The Netherlands' Buurtzorg model, 16 Haziran 2016, <http://www.commonwealthfund.org/publications/case-studies/2015/may/home-care-nursing-teams-netherlands>
- Henderson, C., Knapp, M. (2003). Social services in the UK: An bibliography, LSE Research Online.
- Iliev, I. ve Dotsinsky, I. (2011). Assisted living systems for elderly and disabled people: A review. *Int.J.Bio Automation*, 15 (2), 131-139.
- Joel, M. E., Kippelen, S. D., Duchene, C. ve Marmier, M. (2010). The long-term care system for the elderly in France, 20 Temmuz 2016, http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRi%20_ANCIEN_%20RR%20No%2077%20France.pdf
- Kraus, M., Riedel, M., Mot, E., Röhring, G. ve Czepionka, T. (2010). A typology of long-term care systems in Europe, 15 Temmuz 2016, <http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRIRRNog1TypologyofLTCSysinEurope.pdf>
- Le Site Officiel De L'administration Française (2016a). Allowances and assistance for the elderly, 22 Haziran 2016, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N39211>
- Le Site Officiel De L'administration Française (2016b). Accommodation for the elderly (nursing homes, 22 Haziran 2016), <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
- Lindgren, B. (2016). The rise in life expectancy, health trends among the elderly, and the demand for health and social care, The National Institute of Economic Research Working Paper, No 142.
- OECD (2006). Projecting OECD health and long-term care expenditures: What are the main drivers?, 29 Ağustos 2016, <https://www.oecd.org/eco/public-finance/36085940.pdf>
- OECD (2013a). Health at a glance 2013 OECD indicators, 29 Haziran 2016, http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en
- OECD (2013b). Public spending on health and long-term care: A set of projections, 03 Ekim 2015, <http://www.oecd.org/eco/growth/Health%20FINAL.pdf>
- OECD (2016). OECD Data elderly population, 03 Ekim 2016, <https://data.oecd.org/pop/elderly-population.htm>
- Ohlsson, M. (2006). Swedish social services act, <http://hdl.handle.net/2142/46114>
- Robertson, R., Gregory, S., ve Jabbal, J. (2014). The social care and health systems of nine countries, 10 Haziran 2016, <http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/media/commission-background-paper-social-care-health-system-other-countries.pdf>
- Samuelsson, L., Malmberg, B. ve Hansson, J.H. (1998). Daycare for elderly people in Sweden: A national survey. *Scandinavian Journal of Social Welfare*, 7, 310-319.



Bu proje Avrupa Birliği ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.

- Share (2016). Survey of health, ageing and retirement in Europe, 10 Ekim 2016, <http://www.share-project.org/>
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2006). Aile yapısı araştırması 2006, Ankara: TÜİK Matbaası.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2014). Türkiye aile yapısı araştırması tespitler, öneriler. İstanbul: ÇizgeTanıtım.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2015a). 2015 yılı idare faaliyet raporu, 22 Eylül 2016, <http://www.aile.gov.tr/data/56d469a8369dc56f90d98bbd/2015%20Y%C4%B1l%C4%B1%20Bakanl%C4%B1k%20C4%Bodare%20Faaliyet%20Raporu.pdf>
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2015b) Türkiye'de sosyal hizmet ve yardımların yeniden Organizasyonu, Ankara.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016a). ASPB mevzuat bilgi portalı, 20 Eylül 2016, <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/45.633.pdf>
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016b). ASPB mevzuat, 24 Eylül 2016, <http://alo144.aile.gov.tr/mevzuat-bilgi-portalı/sevgi-evi>
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016c). Bakım hizmetleri stratejisi ve eylem planı 2011-2013, 24 Eylül 2016 <http://eyh.aile.gov.tr/yayin-ve-kaynaklar/yayinlar/bakim-hizmetleri/bakim-hizmetleri-stratejisi-ve-eylem-planı-2011-%E2%80%932013>
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016d). SOYBİS web sayfası, 24 Eylül 2016 [http:// sosyal-yardimlar.aile.gov.tr/uygulamalar/soybis](http://sosyal-yardimlar.aile.gov.tr/uygulamalar/soybis) 13
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016e). Yaşlı bakım hizmetleri, 05 Ekim 2016 [http:// eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/yasli-bakim-hizmetleri/yasli-bakim-hizmetleri](http://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/yasli-bakim-hizmetleri/yasli-bakim-hizmetleri)
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2015).
- Taşçı, F. (2010). Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar: İsveç, Almanya, İngiltere ve İtalya örnekleri, Çalışma ve Toplum, 2010 (1).
- Turgut, M. (2009). Türkiye'de yaşlanma, yaşlanma üzerine politikalar ve yaşlanmanın demografik geçiş sürecindeki yansımaları. Uzmanlık Tezi. Ankara: T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2016a). Doğum istatistikleri, 2015, Haber Bülteni Sayı: 21514, 26 Ağustos 2016, <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=21514>
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2016b). Genel nüfus sayımları ve adrese dayalı nüfus kayıt istatistikleri. 26 Ağustos 2016, http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1059
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). (2016c). Hayati istatistikler, 26 Ağustos 2016, http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1060
- Yıldırım, H.A. (2012). Türkiye'de bakım modelleri, I. Uluslararası Katılımlı Yaşlı Bakım Modelleri ve Rehabilitasyon Turizmi Kongresi ve III. Geriatrik Fizyoterapi Bildirileri, 21-23 Kasım 2012, İzmir, (edisyon) ASPB.
- Which? (2016). Elderly care, 29 Haziran 2016, <http://www.which.co.uk/elderly-care>

Demans

Bakım Modeli Raporu