

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

Jülide YILMAZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2024-ANTALYA

DEMANS DOSTU GİRİŞİMLERİ HAYATA GEÇİRME:
PAYDAŞLARIN ALGILADIKLARI BARIYERLER VE
KOLAYLAŞTIRICILAR ÜZERİNE BİR DURUM
ARAŞTIRMASI

Jülide YILMAZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2024-ANTALYA

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

**DEMANS DOSTU GİRİŞİMLERİ HAYATA GEÇİRME:
PAYDAŞLARIN ALGILADIKLARI BARIYERLER VE
KOLAYLAŞTIRICILAR ÜZERİNE BİR DURUM
ARAŞTIRMASI**

Jülide YILMAZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

2024-ANTALYA

Saęlık Bilimleri Enstitüsü M¼d¼rl¼ę¼ne;

Bu alıřma j¼rimiz tarafından Anabilim Dalı
.....Programında tezi olarak kabul
edilmiřtir. .../...../.....

İmza

Tez Danıřmanı :
(¼nvanı, Adı Soyadı)
(¼niversite)

¼ye :
(¼nvanı, Adı Soyadı)
(¼niversite)

¼ye :
(¼nvanı, Adı Soyadı)
(¼niversite)

¼ye :
(¼nvanı, Adı Soyadı)
(¼niversite)

¼ye :
(¼nvanı, Adı Soyadı)
(¼niversite)

Bu tez, Enstit¼ Y¼netim Kurulunca belirlenen yukarıdaki j¼ri ¼yeleri tarafından uygun
g¼r¼lm¼ř ve Enstit¼ Y¼netim Kurulu'nun/...../..... tarih ve
...../..... sayılı kararıyla kabul edilmiřtir.

Enstit¼ M¼d¼r¼

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Jülide YILMAZ

Tez Danışmanı

Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL

TEŞEKKÜR

Öncelikle lisans eğitimimden bu yana akademik anlamda beni destekleyen, yanımda olan, tez sürecinde zorlandığım her aşamada yol gösteren, bilgisine, tecrübesine ve etik değerlerine her daim güvendiğim ve inandığım değerli danışmanım Gerontoloji Bölüm Başkanı Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL'e sabrı, anlayışı ve emeği için çok teşekkür ederim.

Lisans eğitimimden başlayarak bana yeni ufuklar açan, akademik ve uygulamalı alanda başarılı öğrenciler için her türlü emeği veren ve aynı zamanda biz gerontologları hayata hazırlayan Prof. Dr. İsmail TUFAN ve Gerontoloji Bölümü'ndeki tüm hocalarıma,

Tanıştığım günden bu yana üzerimde çok emeği olan, desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen, akademik ve manevi olarak bu yolda beni her daim destekleyen çok kıymetli emekli Dr. Öğr. Üyesi Filiz YAYLACI'ya

Tez çalışmama gönüllü olarak katılmayı kabul etmiş ve değerli vaktini ayırmış tüm katılımcılara,

Veri toplama aşamasında Antalya Büyükşehir Belediyesi Mavi Ev: Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Merkezi'ndeki tüm çalışanlara,

Norveç'ten desteklerini her zaman sunan çalışmak istediğim konuda da bana ilham olan 'host-mam' Prof. Dr. Anne Sofie Helvik'e

Desteklerini esirgemeyen ve bu süreçte motivasyon bulmamı sağlayan başta Fizyoterapist Büşra YILDIRIM UZ olmak üzere tüm arkadaşlarıma,

Beni yetiştiren üzerimde sonsuz emeği olan sevgili annem, babam ve abime,

Ve son olarak çocukken en iyi arkadaşım olan, bana çok güzel imkanlar sunan ve hep yanımda olan, bugün de demans alanında çalışmama imkan sunan canım dedem Ali Yılmaz'a sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

Amaç: Demans dostu girişimler, demansı olan kişilerin ve bakım verenlerinin yaşam kalitelerini artırmak amacıyla toplumda farkındalık yaratmayı ve uygun destek hizmetlerini sunmayı hedefler. Demansı olan kişilerin ve onlara bakım verenlerin topluma dahil edilerek saygın bir şekilde hayatlarına devam edebilmeleri için Türkiye’de de demans dostu girişimleri hayata geçirme yönünde paydaşların görüşlerini değerlendirmeye ihtiyaç vardır. Bu doğrultuda bu çalışmanın amacı demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları bariyerlerin ve kolaylaştırıcıların ortaya konulmasıdır.

Yöntem: Demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları bariyerlerin ve kolaylaştırıcıların ortaya konulması amacıyla nitel araştırma yöntemi seçilmiştir. Demans dostu girişimlerin hayata geçirilme sürecine dair spesifik detayların ve etkileşimlerin ortaya çıkarılmasına odaklanıldığı için de nitel araştırma türlerinden olan durum araştırması bu çalışma için seçilmiştir. Yarı yapılandırılmış sorular profesyoneller, informal bakım verenler ve sivil toplum örgütü üyelerinden oluşan 3 ayrı odak grup görüşmesinde toplam 15 katılımcıya yöneltilmiştir. Toplanan veriler ATLAS.ti nitel veri analizi uygulamasında tematik analiz yöntemi kullanılarak analiz edilmiştir.

Bulgular: Verilerin tematik analizinden elde edilen 3 ana tema araştırmanın bulgularını oluşturmuştur: farkındalığı güçlendirici araçlar, desteği arttırmak: kurumlar ve paydaşlar, demansın sosyal boyutu: koruyucu çevre.

Sonuç: Bu çalışma, demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesinde farkındalık yaratmanın ve eğitimin en önemli kolaylaştırıcılar olduğunu, finansal zorluklar ve paydaşlar arasındaki iş birliği eksikliğinin ise en büyük bariyerler olduğunu ortaya koymuştur. Ayrıca, birey merkezli bakım perspektifi ve bakım verenlerin destek alabileceği alanların varlığı, demans dostu uygulamaların başarısını artırmak için kritik öneme sahiptir. Toplumda demans konusunda anlayış, saygı ve hoşgörünün artırılması, bu girişimlerin başarısını destekleyecek diğer önemli faktörler olarak ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Yaşlılık, Demans Dostu Girişim, Demansı Olan Kişiler

ABSTRACT

Objective: Dementia-friendly initiatives aim to increase the quality of life for people with dementia and their caregivers by raising awareness in the community and providing appropriate support services. Understanding how stakeholders perceive dementia-friendly initiatives in Turkey is crucial for ensuring that individuals with dementia and their caregivers can continue their lives with dignity and inclusion in society. Accordingly, the purpose of this study is to identify the perceived barriers and facilitators by stakeholders in the implementation of dementia-friendly initiatives.

Method: A qualitative research method was selected to identify the perceived barriers and facilitators by stakeholders in the creation of dementia-friendly initiatives. A case study approach, a type of qualitative research, was chosen due to its focus on uncovering specific details and interactions related to the implementation process of dementia-friendly initiatives. Semi-structured questions were posed to participants (n=15) during three separate focus group discussions involving professionals, informal caregivers, and members of non-governmental organizations. The collected data were analyzed using thematic analysis method in the ATLAS.ti qualitative data analysis software.

Results: The thematic analysis of the data revealed three main themes: tools for enhancing awareness, increasing support: institutions and stakeholders, the social dimension of dementia: protective environment.

Conclusion: This study has revealed that raising awareness and education are the most important facilitators in the implementation of dementia-friendly initiatives, while financial difficulties and lack of collaboration among stakeholders are the biggest barriers. Additionally, the presence of a person-centered care perspective and areas where caregivers can receive support are crucial for the success of dementia-friendly practices. Increasing understanding, respect, and tolerance towards dementia in society are other important factors that support the success of these initiatives.

Key words: Aging, Dementia Friendly Initiative, People with Dementia

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLolar DİZİNİ	v
ŞEKİLLER DİZİNİ	v
SİMGELER VE KISALTMALAR	vi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Yaşlılık ve Yaşlanma	3
2.2. Demans	3
2.2.1. Demans Tanı Kriterleri	4
2.2.2. Demans Evreleri	7
2.2.3. Demansa Farmakolojik Yaklaşım	9
2.2.4. Demansa Farmakolojik Olmayan Yaklaşım	10
2.3. Demans Dostu Girişimler	12
2.3.1. Demans Dostu Girişimlerde Sosyal Çevre	15
2.3.2. Demans Dostu Girişimlerde Fiziksel Çevre	17
2.4. Demans Dostu Girişimlerde Temel Yaklaşımlar	19
2.4.1. Kişi Merkezli Bakım	19
2.4.2. Sosyal Vatandaşlık	21
2.4.3. Engelliliğin Sosyal Modeli	24
2.4.4. Çevresel Baskı Modeli	27
3. GEREÇ ve YÖNTEM	31
3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi	31
3.2. Araştırmanın Yöntemi	31
3.3. Veri Toplama Tekniği	32
3.4. Araştırmanın Etik Boyutu	36
3.5. Veri Analizi	36
3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	38
4. BULGULAR	39

4.1. Farkındalığı Güçlendirici Araçlar	40
4.1.1. Eğitim	41
4.1.2. Medya	48
4.2. Desteği Arttırmak: Kurumlar ve Paydaşlar	49
4.2.1. Demansta Destek Alanı Olarak Kurumlar	49
4.2.2. Paydaşlar Arası İş Birliği	50
4.2.3. Finansal Zorluklar	51
4.3. Demansın Sosyal Boyutu: Koruyucu Çevre	52
4.3.1. Birey Merkezilik	52
4.3.2. Sosyal İçerme: Ortak Paylaşım Alanı Oluşturmak	53
4.3.3. Anlayış, Saygı ve Hoşgörü	54
4.3.4. Engelli Birey Olarak Haklar	56
5. TARTIŞMA	58
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	66
KAYNAKLAR	68
EKLER	
EK1- Bakım Verenler İçin Odak Grup Görüşme Formu	
EK-2 Profesioneller İçin Odak Grup Görüşme Formu	
EK3- Sivil Toplum Örgütleri İçin Odak Grup Görüşme Formu	
EK4- Odak Grup Görüşme Kılavuzu	
EK5- Aydınlatılmış Onam Formu	
EK6- Etik Kurul İzni	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Evrelere göre Alzheimer hastalığı (Geldmacher, 2009).	8
Tablo 3.1. Odak grup görüşmeleri katılımcı özellikleri	34

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. Sosyal ve fiziksel ortam arasındaki etkileşim (WHO, 2021)	18
Şekil 2.2. Çok boyutlu bir olgu olarak sosyal içme/dışlama: boyutlar ve düzeyler (Pinkert ve ark., 2021)	26
Şekil 2.3. Yaşlanmanın ekolojik modeli (GebayveMoore, 2005)	29
Şekil 4.1. Temalar ve alt temalar	40

SİMGELER ve KISALTMALAR

TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization
DSM	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ADI	: Alzheimer's Disease International
ASPB	: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

1. GİRİŞ

Toplumsal ve bilimsel alanda yaşanan gelişmelere bağlı olarak dünya genelinde insanların yaşam süresi giderek artmaktadır. Yaşam süresindeki bu artışa paralel olarak yaşlı nüfusta da benzer bir artış görülmektedir (Gu ve ark., 2021). Dünya genelinde 60 yaş ve üzeri nüfus 2020 yılında 1 milyar iken 2030 yılına gelindiğinde dünyadaki her altı kişiden birinin 60 yaş ve üzerinde olması ve yaşlı nüfusun 1.4 milyara ulaşması beklenmektedir. 2050 yılına gelindiğinde ise bu artışın devam ederek 60 yaş ve üzeri nüfusun dünyada 2.1 milyara ulaşması beklenmektedir (WHO, 2022). Yaşlı nüfusta beklenen bu artış beraberinde engelliliğe neden olan hastalıkların ve yaşa bağlı hastalık yükünün de bu grupta artmasına neden olabilmektedir. Yaşlılıkta engelliliğe ve görülme oranı yüksek hastalıklara neden olan en önemli sendromlardan biri demanstır (Chang ve ark., 2019; Jaul ve Barron, 2017).

Demans, beyindeki sinir hücrelerinde (nöronlarda) meydana gelen protein plakların beynin farklı bölgelerinde birikimi sonucunda bellek, yürütücü işlevler ve davranışta değişikliklere neden olarak hastalığa sahip bireylerin günlük yaşam aktivitelerini bağımsız şekilde sürdürülmesini engelleyen nörodejeneratif bir hastalıktır (Frederiksen ve Waldemar, 2021). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) verilerine göre dünya çapında 55 milyon demansı olan kişi bulunduğu tahmin edilirken bu kişilerin %60'tan fazlasının düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşadığı bilinmektedir. Lancet Küresel Hastalık Yüğü Raporunda Türkiye'de demansı olan kişi sayısının 2019'da 803,590 kişi iken bu sayının 2050 yılına kadar %277'lik bir artış göstererek 3,031,455 kişiye ulaşması öngörülmektedir (Nichols ve ark., 2022). 2050 yılına kadar Türkiye'de demansı olan kişi sayısında beklenen artışın, Avrupa'daki demansı olan hasta sayısındaki beklenen artıştan daha yüksek olduğu da bu raporda komisyon tarafından ortaya konulmuştur (Alzheimer Europe, 2019; Nichols ve ark., 2022; WHO, 2023).

Dünya Sağlık Örgütü, "Demans'a Halk Sağlığı Yanıtı Küresel Eylem Planı 2017-2025" (Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017 – 2025) planıyla demansı olan kişiler ve onlara bakım verenler için "saygı, özerklik, eşitlik, onurlarını koruma ve potansiyellerini gerçekleştirme" ilkelerinin küresel düzeyde uygulanmasını

hedeflemiştir (WHO, 2017). Bu eylem planı çerçevesinde demans hastalığında bireyleri ve toplumları güçlendirme hedeflenerek demansı olan kişilerin sosyal katılımlarını sağlayan bir toplum oluşturmak amacıyla demans dostu topluluklar ve girişimler ön plana çıkmaktadır. (WHO, 2017, 2021).

Fiziksel ve sosyal çevre demansı olan kişilerin engellilik deneyimini önemli ölçüde etkilemektedir. Erişilebilir ve kapsayıcı ortamların oluşturulmaması sonucunda demansı olan kişiler ve onlara bakım verenler toplumda sosyal dışlanmaya ve dezavantajlara maruz kalabilmektedirler (Biggs ve ark., 2019). Bu nedenle sayıları hızla artan demansı olan kişi ve onlara bakım veren özellikle aile bireyleri için destekleyici yaşam ortamlarının ve toplulukların oluşturulması, toplumun bir parçası olan bu bireylerin insan onuruna yaraşır bir yaşam sürdürmeleri açısından oldukça önemlidir (Førsund ve ark., 2018).

Literatürde çoğunlukla Batılı ülkelerde demans korusu (Smith ve ark., 2022), demansı olan kişiler için erişilebilir mahalle ortamı (Gan ve ark., 2022), toplumda farkındalık yaratmaya yönelik demansı olan kişiler ve bakım verenlerin de aktif rol aldığı eğitim içeriklerinin oluşturulması ve halk ile paylaşılması (Phillipson ve ark., 2019) gibi hem fiziksel hem de sosyal çevrede değişiklik yaratılmasına yönelik çalışmalar olduğu görülmektedir (Shannon ve ark., 2018). Ülkemizde ise demansı olan kişiler ve bakım verenleri için yerel yönetimler ve Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından gündüz bakımına yönelik kurumsal faaliyet veya düzenlemeler bulunmaktadır (Keser, 2019; Şener ve Tekin, 2020; Korkmaz Yaylagül ve ark., 2022). Buna karşılık Türkiye’de özellikle demans dostu girişimleri paydaşların perspektifinden doğrudan vurgulayan çalışmalara rastlanmamıştır. Bu bağlamda demansı olan kişilerin ve onlara bakım verenlerin topluma dahil edilerek saygın bir şekilde hayatlarına devam edebilmeleri ve yaşam kalitelerinin artırılması için Türkiye’de de demans dostu girişimlere ve bu girişimlerin nasıl oluşturulacağının ortaya konulmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu doğrultuda bu çalışmanın amacı demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları bariyerlerin ve kolaylaştırıcıların ortaya konulmasıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Yaşlılık ve Yaşlanma

Nüfusun yaşlanması, toplumdaki yaşlı bireylerin sayısının artması ve ortalama yaşın yükselmesiyle ortaya çıkan bir durumdur. Demografik geçişin kaçınılmaz bir sonucu olan nüfus yaşlanması hızla artmaya devam ederken Türkiye de bu demografik değişimlerden etkilenmektedir. Yaşlı bireylerin toplam nüfus içerisindeki artışı 2018 yılında 7 milyon 186 bin 204 kişi iken son beş yılda %21,4'lük yükseliş göstererek 2023 yılında 8 milyon 722 bin 806 kişiye ulaşmıştır. Bu artışın devam etmesi ile birlikte 2030 yılına gelindiğinde yaşlı bireylerin toplam nüfus içinde oranının %12,9, 2040 yılında ise %16,3'e ulaşması beklenmektedir. Hayat Tabloları, 2020-2022 verilerine göre doğuştan beklenen yaşam süresi Türkiye geneli için 77,5 yıl iken erkekler için 74,8 yıl ve kadınlar için 80,3 yıl olmuştur (TÜİK,2024).

Yaşam seyri boyunca devam eden bir süreç olarak yaşlanma; biyolojik, psikolojik, sosyolojik vb. pek çok boyutu içeren çok yönlü bir olgudur (Tufan, 2016). Yaşlılık döneminde biyolojik açıdan bakıldığında fizyolojik ve bilişsel yönde kayıpların meydana geldiği görülmektedir (Tufan, 2016; Akdeniz ve ark., 2019). Bu durum da yaşlılık döneminde kronik hastalıkların görülme sıklığını arttırmakta ve bu kronik hastalıklar arasında demansa bağlı hastalıklar da yer almaktadır (Samanci Tekin ve Kara, 2018). Demans, yaşlanmanın doğal ve kaçınılmaz bir sonucu olmasa da bilişsel yöndeki kayıplar ile karakterize olur, yaş bir bilişsel gerileme için bilinen en güçlü risk faktörü olarak kabul edilmektedir (WHO, 2019).

2.2. Demans

Nörodejeneratif demans bozuklukları, spesifik proteinlerin beyin farklı bölgelerinde birikmesi ile meydana gelir (Frederiksen ve Waldemar, 2021). 1906 yılında Alois Alzheimer'ın çalışması ile başlayan demans araştırmalarının kökeni aslında 13. yüzyıla dayanmaktadır. 13. yüzyıldan itibaren kullanılan demans kavramı Latince olup Demens "aklı başında olmamak" ya da "aklı başından gitmek" anlamına gelmektedir (Assal, 2019; Taylor, 2020). Demans; genel bilişsel, davranışsal, kişilikte ve hafızada bozulma ile karakterize ilerleyici bir klinik sendromdur. Bilişsel yeteneklerin yanı sıra hafızada da sorunlara neden olan hastalıkta ilerleyen evrelerde kişi özbakım becerilerini kaybetmeye

başlar (Bouchard, 2007; Hodges, 2000; Taylor, 2020; Weiner ve ark., 2009) Kişinin yaşamını bağımsız bir şekilde sürdürmesini etkileyen demans aşağıda geçen bilişsel alanlardan iki veya daha fazla bölgede belirgin bozulma ile karakterizedir. Bu alanlar: Yürütme fonksiyonları, problem çözme, dikkat, dil, sosyal biliş ve değerlendirme, psikomotor hız, görsel algı veya görsel-uzamsal yetenekler (kişinin ne zaman, nerede ve kiminle bulunduğunu algılayabilme becerisidir) (Hodges, 2000). Toksik proteinlerin beyin farklı yerlerinde birikimi ile demansın karakteristik klinik profili ortaya çıkmaktadır. Örneğin, tau proteinlerinin (beta-amiloid ile) entorinal korteks ve hipokampusta birikmesi, en sık görülen Alzheimer tipi demansta erken ve belirgin hafıza bozukluğuna yol açar (Frederiksen ve Waldemar, 2021). Diğer demans tipleri; Vasküler Demans, Frontotemporal Demans, Lewy Cisimcikli Demans, Parkinson Hastalığına Bağlı Demanstır (Farrer ve Eifert, 2022; Taylor, 2020).

Demans, dünya genelinde yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen hızla büyüyen bir halk sağlığı sorunudur. Her yıl neredeyse 10 milyon yeni vaka ortaya çıkmakta ve bu rakamın 2030 yılına gelindiğinde 82 milyon, 2050 yılına gelindiğinde ise 152 milyona ulaşması beklenmektedir (WHO, 2019, 2023). Türkiye’de ölüm ve ölüm nedeni istatistiklerine göre, en sık görülen demansa dayalı hastalıklardan biri olan Alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlıların sayısı, 2018 yılında 13 bin 859 iken 2022 yılında 11 bin 880 olmuştur. Alzheimer hastalığından ölen yaşlıların oranı 2018 yılında %4,6 iken bu oran 2022 yılında %3,2 olmuştur (TÜİK,2024).

2.2.1. Demans Tanı Kriterleri

Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı-5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5) (DSM-5) kriterlerine göre demans nörobilişsel bozukluk kriterleri altında yer almaktadır. Nörobilişsel bozukluklar da yeğin ve ağır olmayan olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Yeğin ve ağır olmayan nörobilişsel bozuklukların tanı kriterlerinin devamında demansın en sık tipi olarak görülen Alzheimer tipi demansın Yeğin ya da Ağır Olmayan Nörobilişsel Bozukluk tanı kriterlerine de yer verilmiştir (American Psychiatric Association ve American Psychiatric Association, 2013).

Yeğın Nörobilişsel Bozuklukta Tanı Kriterleri:

a. Bir ya da birden çok bilişsel alanda (karmaşık dikkat, yerine getirme işlevi, öğrenme ve bellek, dil, algısal-devinsel ya da toplumsal biliş), daha önceki yeterlik düzeyine göre belirgin bilişsel bir gerileme olduğunun kanıtları şöyle temellendirilir:

- Bilişsel işlevlerde belirgin bir gerileme olduğuyula ilgili kişinin, bilgisi olan birinin ya da hekimin kaygı duyuyor olması ve

- Nöropsikoloji ölçümleriyle belgelendirilmesi yeğlenen ya da bunların yokluğunda nicel bir klinik değerdendirmeyle belgelendirilen, bilişsel yeterlikte önemli ölçüde bozulma.

b. Bilişsel eksiklikler, gündelik etkinliklerde, kendi başına, bağımsız davranmayı güçleştirir (en azından, faturalarını ödeme ya da ilaçlarını doğru kullanma gibi karmaşık günlük yaşam etkinliklerinde yardıma gereksinim duyma

c. Bilişsel eksiklikler yalnızca deliryum bağlamında ortaya çıkmamaktadır.

d. Bilişsel eksiklikler başka bir ruhsal bozuklukla (örn. yeğın depresyon bozukluğu, şizofreni) daha iyi açıklanamaz.

Ağır Olmayan Nörobilişsel Bozuklukta Tanı Kriterleri:

a. Bir ya da birden çok bilişsel alanda (karmaşık dikkat, yerine getirme işlevi, öğrenme ve bellek, dil, algısal-devinsel ya da toplumsal biliş) daha önceki yeterlik düzeyine göre çok belirgin olmayan bilişsel bir gerileme olduğunun kanıtları şöyle temellendirilir:

- Bilişsel işlevlerde belirgin bir gerileme olduğuyula ilgili kişinin, bilgisi olan birinin ya da klinisyenin kaygı duyuyor olması ve

- Nöropsikoloji ölçümleriyle belgelendirilmesi yeğlenen ya da bunların yokluğunda nicel bir klinik değerdendirmeyle belgelendirilen, bilişsel yeterlikte çok önemli ölçüde olmayan bozulma.

b. Bilişsel eksiklikler, gündelik etkinliklerde kendi başına, bağımsız davranmayı engellemez (faturalarını ödeme ya da ilaçlarını doğru kullanma gibi günlük yaşamın

karmaşık etkinlikleri yapılabilir, ancak daha büyük çaba gerektirir, ödünleyici (kompansasyon) yöntemler bulunur ya da uyarlamalara gerek olabilir).

c. Bilişsel eksiklikler yalnızca deliryum bağlamında ortaya çıkmamaktadır.

d. Bilişsel eksiklikler başka bir ruhsal bozuklukla (örn. yeğin depresyon bozukluğu, şizofreni) daha iyi açıklanamaz.

Alzheimer Hastalığına Bağlı Yeğin ya da Ağır Olmayan Nörobilişsel Bozukluk:

a. Yeğin ya da ağır olmayan nörobilişsel bozukluk için tanı ölçütleri karşılanmaktadır.

b. Bir ya da birden çok bilişsel alanda, gizlice ve sessizce başlayan, yavaş yavaş ilerleyen bir bozulma vardır (yeğin nörobilişsel bozuklukta en az iki alan bozulmuş olmalıdır).

c. Olası ya da olabilir Alzheimer hastalığı için tanı ölçütleri şöyle karşılanmaktadır:

Yeğin nörobilişsel bozukluk için:

Aşağıdakilerden biri varsa olası Alzheimer hastalığı tanısı konur; yoksa, olabilir Alzheimer hastalığı tanısı konmalıdır.

1. Aile öyküsünden ya da kalıtsal ölçümlerden, neden olucu bir Alzheimer hastalığı kalıtsal değişimi (genetik mutasyonu) kanıtı.

2. Aşağıdakilerden her üçü de vardır:

a. Bellek ve öğrenmede ve en az diğer bir bilişsel alanda gerileme olduğunun açık kanıtı (ayrıntılı öyküye ya da bir dizi nöropsikoloji ölçümlerine göre).

b. Bilişte, uzun süreli duraksama olmaksızın, sürekli ilerleyen, aşamalı gerileme.

c. Neden olucu karışık etkenler olduğuna ilişkin bir kanıt yoktur (başka nöroyozlaştırıcı hastalık ya da beyin-damar hastalığı [serebrovasküler] ya da başka sinirsel, ruhsal ya da genel hastalık ya da bilişsel gerilemeye katkıda bulunabilecek bir durum).

Ağır olmayan nörobilişsel bozukluk için:

Kalıtımsal ölçümde ya da aile öyküsünde, neden olucu bir Alzheimer hastalığı kalıtımsal değişimini kanıtı varsa, olası Alzheimer hastalığı tanısı konur.

Kalıtımsal ölçümde ya da aile öyküsünde, neden olucu bir Alzheimer hastalığı kalıtımsal değişimini kanıtı yoksa ve aşağıdakilerden her üçü de varsa, olabilir Alzheimer hastalığı tanısı konur.

1. Bellek ve öğrenmede gerileme olduğunun açık kanıtı.

2. Bilişte, uzun süreli duraksama olmaksızın, sürekli ilerleyen, aşamalı gerileme.

3. Neden olucu karışık etkenler olduğuna ilişkin bir kanıt yoktur (başka nöroyozlaştırıcı hastalık ya da beyin-damar hastalığı [serebrovasküler] ya da başka sinirsel ya da genel hastalık ya da bilişsel gerilemeye katkıda bulunabilecek bir durum).

d. Bu bozukluk, beyin-damar hastalığı, başka bir nöroyozlaştırıcı hastalık, madde ya da başka bir ruhsal, sinirsel ya da genel bozukluğun etkileriyle daha iyi açıklanamaz.

Demans hastalığının tanısı yukarıda bahsedilen tanı kriterlerine dayanmaktadır. Bu doğrultuda demans hastalığı ilerleyici yapısı nedeniyle üç evreye ayrılmaktadır (Frederiksen ve Waldemar, 2021). Bir sonraki bölümde demans hastalığının üç evresi ve bu üç evrede meydana gelen bilişsel ve davranışsal değişimler incelenecektir.

2.2.2. Demans Evreleri

Demans evreleri belirlenirken bilişsel değerlendirmeye ek olarak demansı olan kişiden de öykü de alınmaktadır. Bunlara ek olarak informal ya da formal bakım verenden de ek hasta ve hastalığa dair öykü alınmaktadır. Bu bilgiler doğrultusunda bilişsel ve fonksiyonel işlevlerdeki kayıp derecesi ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık kapasitesine göre demans hastalığının evreleri 3 aşamada hafif, orta ya da şiddetli olarak belirlenir (Feldman ve ark., 2008)

Başlangıç seviyesindeki (hafif) demansta kişiler bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilirken (örneğin öz bakım faaliyetlerini devam ettirebilirken) yine de

enstrümental günlük yaşam aktivitelerinde belirli bir dereceye kadar desteğe ihtiyaç duyabilmektedirler. Örneğin; yemek yapma ya da ekonomik işlemler gibi aşamalı ve görece karmaşık eylemleri yerine getirmede zorluk yaşamaktadırlar (Frederiksen ve Waldemar, 2021). Orta evreye gelindiğinde bellek kaybı belirgin hale gelmektedir. Demansı olan kişi temel günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken (örn; banyo yapma, kıyafetlerini giyinme) birinin yardımına ihtiyaç duymaktadır. Basit düzeydeki ev işlerini sürdürebilen demansı olan kişi sosyal hayat ve ev dışı yaşamda hem sosyalleşme konusunda yaşadıkları zorluklardan dolayı hem de ortaya çıkan davranışsal değişimlerden kaynaklı olarak çeşitli sorunlar yaşayabilmektedir. Karmaşık ve önemli konularda karar verme ve problem çözme yetenekleri önemli ölçüde kayba uğramıştır (Frederiksen ve Waldemar, 2021; Geldmacher, 2009). Bellek bozulmasının belirgin şekilde ortaya çıktığı son evrede özbakımını yerine getirmek için demanslı kişi tamamıyla bakım verene bağımlı hale gelir. Zaman ve mekân oryantasyonu konusunda ciddi zorluklar yaşayan hastalar problem çözme ve karar verme gibi karmaşık faaliyetleri yerine getirmede de yeti kaybı yaşayabilirler. İdrar ve dışkı inkontinansı da bu evrede görülmektedir (Geldmacher, 2009). Aşağıdaki Tablo1’de demans hastalığının en yaygın türü olarak görülen Alzheimer tipi demansta hastalık evreleri gösterilmektedir (Geldmacher, 2009).

Tablo 2.1. Evrelere göre Alzheimer hastalığı (Geldmacher, 2009).

Hafif
Orta
Belirgin hafıza bozukluğu
Günlük faaliyetlerde açıkça görülen bozulma (örneğin ocak veya telefon kullanma)
Öz bakımda yetersizlik (örneğin banyo yapma, giyinme)
Davranışsal bozukluklar (örneğin gün batımı sendromu, paranoya)
Sosyal becerilerin giderek zayıflaması
Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken bakım verene ihtiyaç duymanın meydana gelmesi
Şiddetli
Bellekte görülen ciddi dereceli bozulma
Tanıdık insanları tanımakta güçlük çekme
Hareket kabiliyetinde kısıtlılık
Kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyma
Enstrümental ve günlük yaşam faaliyetlerini yerine getirememe

Hastalığın seyri boyunca demansı olan kişilerde davranışsal ve psikolojik semptomlar gözlemlenmektedir. Bunlar: apati (duygusuzluk, ilgisizlik), duygu durum değişikliği, depresyon, anksiyete, davranış değişiklikleri, ajitasyon, şartlı refleksin yitimi (disinhibisyon), psikoz, halüsinasyon, delüzyondur (yanılgı, kuruntu). Bu semptomlar hem demansı olan kişiler hem de onların bakım verenleri için genellikle zorlayıcıdır. Bu semptomları tedavi etmeye yönelik girişimler hastaların hayat kalitelerini arttırmaya yardımcı olabilirken bakım verenlerin de bakım yükünü azalmakta ya da yardımcı olmaktadır (Budson ve Solomon, 2021; Feldman ve ark., 2008; McKhann ve ark., 2011). Demans hastalığında görülen bu davranış ve psikolojik değişiklikleri tedavi etmek için farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler bulunmaktadır (Arvanitakis ve ark., 2019).

2.2.3. Demansa Farmakolojik Yaklaşım

Demansın neden olduğu bilişsel kaybı yavaşlatmak ve davranış değişikliği gibi semptomların etkilerini azaltmada farmakolojik yaklaşım kullanılmaktadır (Gerlach ve Kales, 2020). Demans hastalığında sıklıkla kullanılan ilaçlar şu şekildedir:

Donepezil: Asetilkolinesteraz inhibitörleri grubunda yer alan Donepezil demans hastalığında tüm evreler için önerilmektedir. Rivastigmin ve Galantamin adlı ilaçlar ise orta ve ileri seviyedeki hastaların kullanımı için önerilmektedir. Memantin ise beyindeki sinaptik iletim ve hafıza ve öğrenme gibi bilişsel aktivitelerde önemli rolü olan N-metil-d-aspartat reseptörlerinin bloke edilmesine dayanan çalışma mekanizmasına sahiptir. Bu ilaç da orta-ileri seviyedeki hastaların kullanımı için önerilmektedir Bulantı, kusma, anoreksi ve ishal yukarıda bahsedilen dört ilaç için de geçerli ilaç yan etkileridir (Arvanitakis ve ark., 2019; Budson ve Solomon, 2021).

Demans hastalığında yukarıda bahsedilen ilaçların yanı sıra bilişsel gerilemeye ek olarak ortaya çıkan nöropsikiyatrik semptomlar (örneğin; ajitasyon, saldırganlık, sanrılar, halüsinasyonlar ve başıboş dolaşma) için antipsikotikler (gerçeklik algısının bozulduğu durumlarda kullanılan ilaçlar), antikonvülsanlar (merkezi sinir sistemini seçici olarak deprese eden ilaçlar), antidepresanlar, anksiyolitikler (anksiyeteyi azaltan ilaçlar), dahil olmak üzere çok sayıda farklı ilaç sınıfı kullanılmaktadır. (Franco ve Messinger-Rapport, 2006; Gerlach ve Kales, 2020).

Diğer bir taraftan bahsedilen farmakolojik uygulamaların hiçbirisi demans hastalığına “sihirli bir tedavi” imkanı sunmadığı için hastaların ve yakınlarının hastalık sürecinde desteklenmesi için farmakolojik yaklaşımı destekleyecek farmakolojik olmayan uygulamalara da ihtiyaç duyulmaktadır (Arvanitakis ve ark., 2019; Cantarero-Prieto ve ark., 2020; Franco ve Messinger-Rapport, 2006).

2.2.4. Demansa Farmakolojik Olmayan Yaklaşım

Literatürde demansı olan kişiler ve onların bakım verenleri ile yapılan çalışmalara bakıldığında, demansın neden olduğu davranışsal ve psikolojik semptomların demansı olan kişilerin yaşam kalitelerini düşürmekte (Henskens ve ark., 2019) ve bakım verenlerin de stres yükünün artmasına neden olduğu görülmektedir (Miyamoto ve ark., 2010). Bu semptomlar aynı zamanda demansı olan kişilerin damgalanmasından dolayı sosyal dışlanmaya ve izolasyona da neden olmaktadır (Forbes ve ark., 2011).

Demansı olan kişi, bakım veren ve çevresel faktörler arasındaki etkileşim demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarını meydana getirmektedir. Bu üç faktörün göz önünde bulundurularak geliştirildiği bazı müdahaleler bulunmaktadır (Kales ve ark., 2015). Bilişsel ve davranışsal farmakolojik olmayan müdahaleler; semptomları yönetmede, hastaların ve bakım verenlerinin iyi olma hallerini arttırmak amacıyla kullanılan çeşitli yaklaşımları içermektedir (Meyer ve O’Keefe, 2020). Sikkes ve arkadaşları (2021) yaptıkları çalışmada yaşlanma ve demansta farmakolojik olmayan tedavileri teorik çerçevede inceleyerek 13 farklı müdahaleyi ortaya koymuşlardır. Bunlar: bilişsel egzersiz, bilişsel terapi, bilişsel stimüle terapi, beslenme tedavileri, fiziksel egzersiz, uyku için tedavi yöntemleri, meditasyon, anımsama terapisi, müzik temelli tedaviler, iletişim tedavileri, çoklu algı tedavileri, iş ve uğraş terapisi, sinir modülasyonu

Yukarıdaki müdahale yöntemlerinin en sık kullanılanlarından olan bilişsel egzersizler, bireyin başkalarına bağımlı olmadan kendi hayatını sürdürebilmesi ve bu yönde karar alma yeteneğini olabildiğince korumayı hedefler. Bu egzersizler, hafıza, dikkat ve problem çözme gibi belirli bilişsel becerilere odaklanır. Bilişsel egzersizlerin amacı, bireyin zihinsel yeteneklerini geliştirmek ve bu yeteneklerin günlük yaşamda kullanılabilir olmasını sağlamaktır (Clare ve ark., 2019).

Bilişsel Terapi, bilişsel eğitim ve bilişsel rehabilitasyon, erken evredeki demansı olan kişilerin hafıza ve bilişsel işlevlerini en iyi seviyede tutmalarına yardımcı olmayı amaçlar. Bu yöntemler, hastaların zihinsel yeteneklerini geliştirerek günlük yaşamda daha bağımsız ve işlevsel olmalarını sağlamayı hedefler (Clare ve Woods, 2003).

Bilişsel Stimüle Terapi, demansı olan kişilerin bilişsel fonksiyonlarını, yaşam kalitelerini ve ruh hallerini geliştirmeyi amaçlar. Bu amaç doğrultusunda demansı olan kişileri bir araya getirerek farklı temaları olan grup etkinlikleri düzenler. Bu etkinlikler ve grup etkileşimi aracılığı ile demans olan kişilerde bellek, yürütücü fonksiyonlar ve dil becerilerinde gelişme demansı olan kişilerde elde edilir (Sikkens ve ark., 2021)Yapılan bir çalışmada bilişsel stimülasyon tedavisinin yalnızca bilişsel becerileri değil aynı zamanda davranışsal semptomları da iyileştirdiği gösterilmiştir (Mapelli ve ark., 2013)

Beslenme Tedavileri: Demansı olan kişilerin beslenme durumu ile ilgili temel konuları, malnütrisyon riskini belirlemeyi, enerji dengesinin yanı sıra mikro ve makro besin durumu ve diyetin kalitesini de izlemeyi içeren programı ortaya koymaktadır (Mole ve ark., 2018)

Fiziksel Egzersiz: Planlanan, yapılandırılmış, tekrarlayan ve nihai veya ara hedefi fiziksel uygunluğun iyileştirilmesi veya sürdürülmesi olan fiziksel aktivite olarak tanımlanmaktadır (Garber ve ark., 2011). Fiziksel egzersiz, hafif bilişsel bozukluğu olan kişiler veya demansı olan kişilerde bilişsel gerilemeyi ve davranışsal sorunları azaltabileceği yapılan çalışmalarda ortaya konulmuştur (Law ve ark., 2020).

Yukarıdaki listede bulunmayan ancak son yıllarda literatürde yer alan farmakolojik olmayan davranışsal ve psikolojik semptomlara yönelik müdahalelerde bakım verenler için geliştirilen eğitim ve sosyal destek programları da yer almaya başlamıştır. Bu müdahaleler arasında demans hastalığı hakkında bakım verenler için; eğitim, sosyal katılım ve sosyal desteği sağlayan uygulamalar ve finansal ve hukuki hakları konusunda bilgi alabilecekleri bilgilerin sağlanmasına yönelik eğitim programları bulunmaktadır (Kırıışık, 2024; Ross ve ark., 2024; Vandepitte ve ark., 2016).

Günümüze kadar demans hastalığı ve bu hastalığa sahip kişiler farmakolojik ve farmakolojik olmayan yaklaşımlar çerçevesinde değerlendirilirken bu yaklaşımlara ek

olarak DSÖ toplum temelli ve insan hakları perspektifini temel alan yeni bir bakış açısını ele almıştır. Bu yaklaşıma göre “demansı olan insanlar, bakıcıları ve aileleri için yaşam kalitesini ve onuru sağlamak amacıyla sağlık, katılım ve güvenlik fırsatlarını en üst düzeye çıkaran kapsayıcı ve erişilebilir bir topluluk ortamı” oluşturmak esastır (WHO, 2017, s. 14). Bir sonraki bölümde demans dostu girişimler olarak adlandırılan bu yaklaşım detaylı bir şekilde ele alınacaktır.

2.3. Demans Dostu Girişimler

Demans hastalığı uzun yıllar boyunca hem akademik hem de uygulamalı alanda biyomedikal perspektifin başat olduğu bir yaklaşımla ele alınmıştır (Behuniak, 2010). Biyomedikal yaklaşım içinde demans; düşüş, çöküş ve ölüm gibi olumsuz kelimelerle hastaların içinde bulunduğu bir durum olarak aktarılmıştır (Zeilig, 2014). Bu durum da beraberinde sınırlı bir perspektiften (semptomlar, davranışlar ve patoloji çerçevesinde) demansı olan kişilere ve yaşamlarına yaklaşım geliştirmeye neden olmuştur (Hebert ve Scales, 2019; Keady ve ark., 2012). Günümüzde akademik ve uygulamalı alanda yapılan çalışmalarla birlikte bu yaklaşımdan uzaklaşarak vatandaşlık, hak temelli uygulamalar, sosyal dahil edilme, iyi oluş halinin sağlanması ve etiketleme ve ayrımcılığın önüne geçilmesine yönelik çalışmalara odaklanılmıştır. Bu çalışmalar ile demans hastalığında çevresel ve sosyal boyutta değişimler oluşturmak üzerinde durulmaktadır (Bartlett, 2022; Goodenough ve ark., 2017; Shakespeare ve ark., 2019).

Günümüzde geçerli olan sosyal ve çevresel boyutu geliştirmeye yönelik çalışmalardan en önemlilerinden biri de 2017 yılında DSÖ tarafından geliştirilen ve demansın toplumlara ve ülkelere olan olumsuz etkilerini azaltmayı amaçlayan “Demans'a Halk Sağlığı Yanıtı Küresel Eylem Planı”dır (WHO, 2017).

Bu doğrultuda 2025'e kadar ülkelerin en az %50'sinde demans dostu bir girişim kurulması ve demansı olan kişilerin sosyal katılımlarını sağlayan bir toplum oluşturmak amaçlanmaktadır (WHO, 2017, 2021). Uluslararası Alzheimer Federasyonu (ADI), demans dostu toplulukların, demansı olan kişiler ve ailelerinin hayatlarını iyileştirmeye odaklanarak birçok paydaş (kişi, kurum ve kaynaklar vb.) ile iş birliği sonucunda meydana gelebileceğini belirtmektedir (ADI, 2016). Demansı olan kişilerin günlük hayata

aktif olarak katılmalarını destekleyerek yaşadıkları toplumda karşılaştıkları izolasyon ve eşitsizlikleri ortadan kaldırmak demans dostu toplulukların odak noktasıdır. Avrupa Alzheimer Birliğinin ifadesi ile bir Demans Dostu Toplum'da, “demansı olan insanlar yaşadıkları topluma dahil edilir ve saygı görürler. Vatandaşlar, kuruluşlar ve işletmeler, demansı olan kişilerin ve onlara bakım verenlerin toplum hayatına katılımını engelleyen engelleri kaldırmak için birlikte çalışırlar.” (Alzheimer Europe, 2020 s.5).

Bu hedefleri ise toplumda demansla ilgili farkındalığı arttırarak ve hizmetleri onlar için de erişilebilir hale getirerek sağlarlar (Alzheimer Europe, 2020).

ADI (2016)'ın, demans dostu topluluklarda takip edilmesi gerektiğini savunduğu beş temel ilke şunlardır (s. 7):

- Demans konusunda farkındalığı ve anlayışı arttırmak;
- Demansı olan kişilerin sosyal ve kültürel ilişkilerini arttırmak;
- Demansı olan kişilerin haklarını korumalarını sağlamak için yasal ve diğer önlemleri yürürlüğe koymak;
- Demansı olan kişilerin ihtiyaçlarına yanıt veren hizmetler geliştirmek için sağlık ve bakım hizmetlerinin kapasitesini arttırmak;
- Evde, yatılı bakımda, hastanelerde veya halka açık yerlerde fiziksel ortamı iyileştirmeye yönelik eylemlere geçmek.

Birey merkezli bakım, çevresel tasarım, demans farkındalığı ve eğitimi ve demans dostu topluluklar gibi alanlar demans dostu girişimlerin üzerinde çalıştığı değişim alanlarıdır. Bu girişimler ile amaç, demansı olan insanları ve onlara bakım verenleri topluma dahil etmek için faaliyetler düzenlemektir.

Demans dostu girişimler yukarıda sayılan odak noktaları ile bütüncül bir yaklaşım sunmaktadır (Hebert ve Scales, 2019; Thijssen et al., 2022; WHO, 2021). Demans dostu girişimlerin sunduğu bu bütüncül yaklaşım aynı zamanda paydaşların katılımı da geçerlidir. Sosyal değişim için hükümet, sivil toplum örgütleri, Alzheimer dernekleri ve akademi ile kurulacak ortaklıklar ile bütüncül bir yaklaşımın gerekliliği demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesi ve etkin bir şekilde sürdürülmesinde kilit noktalardan biridir. Paydaşların demans dostu girişimlerin oluşturulmasındaki önemli rolü yurtdışında yapılan çalışmalar, Dünya Sağlık Örgütü ve sivil toplum örgütlerinin raporlarında

vurgulanmıştır (Alzheimer's Disease International, 2016; WHO, 2017; Alzheimer Europe, 2020; Thijssen et al., 2023).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre demans dostu girişimlerin dört temel prensibi bulunmaktadır. Bunlar: katılım, çok sektörlü (interdisipliner) iş birliği, ekip çalışması ve sürdürülebilirliktir. Bu prensiplere yakından bakılacak olunursa ilki katılım ilkesidir. Katılım ilkesine göre demansı olan kişiler ve onların bakımı ile ilgilenen kişiler demans dostu girişimlerin planlaması aşamasında aktif olarak yer almalıdırlar. Bu kişilerin ihtiyaçlarına yönelik planlamalar yapılması ve hayata geçirilmesi hem insan hakları hem de kişi merkezli bakımın özelliklerinin benimsenmesine olanak sağlayacaktır (Novak ve ark., 2020; WHO, 2021)

Diğer bir temel ilke ise çok sektörlü iş birliğidir. Tasarım aşamasından uygulamaya geçilmesi ve uygulamanın değerlendirilmesine kadar her bir basamakta demans dostu girişimlere farklı bakış açısı ve destek sağlayabilecek partnerlere ihtiyaç bulunmaktadır. Bu partnerler, birçok devlet ve özel kurum ve kuruluşlardan farklı alanlardan örneğin sağlık, eğitim, ulaşım, barınma, hukuk, finans ve altyapı alanlarında deneyimi olan kişiler olabilir. Ulusal ve uluslararası düzeyde demans ve Alzheimer alanında çalışmalar yapan organizasyonlar da çok sektörlü iş birliğinde kilit role sahip paydaşlar arasında yer almaktadır (Thijssen ve ark., 2023; WHO, 2021).

Çok sektörlü iş birliği ve aynı zamanda demansı olan bireyler ve onlara bakım veren kişileri bir araya getirmek iyi bir koordinasyon ve ekip çalışmasına dayanmaktadır. Bu da temel prensiplerin üçüncüsünü oluşturmaktadır. İyi bir koordinasyon hem birçok sektörle başarılı bir şekilde çalışmayı hem de girişimler için insan ve ekonomik kaynakları etkin bir şekilde kullanmayı sağlamaktadır (Hung ve ark., 2021; WHO, 2021).

Kaynakları etkin bir şekilde kullanarak uzun dönemde demans dostu girişimleri hedef grupta yer alan insanlara ulaştırmak ve etkin kullanımını sağlamak dördüncü ve son ilke olan sürdürülebilirliğe işaret etmektedir. Fonlanma, ekip yönetimi ve değişimleri göz önünde bulundurarak kalıcı etkiye sahip olacak girişimleri sürdürmek için stratejilere sahip olunması gerekmektedir (Hebert ve Scales, 2019; Novak ve ark., 2020; WHO, 2021).

Demans dostu girişimlerle birlikte topluluklarda, demansla ilgili davranışsal ve yapısal değişimler hedeflenir. Yapılan çalışmalar Batılı ülkelerde olduğu gibi diğer ülkelerde de demans dostu topluluk girişimlerine örnek olarak; demans dostu bakım hizmetleri, demans dostu hastane, demans dostu topluluk çevresi, demans dostu ulaşım, demans dostu mağazalar ve dükkanlar, demans dostu topluluk üyeleri (demans arkadaşları ve gönüllüler), demansla ilgili toplumun diğer üyelerini bilinçlendirme (farkındalık eğitimleri) ve demansı olan bireylerin topluma katkıda bulunarak dahil olma fırsatları geliştirilebilir (Thijssen et al., 2023; Toubol et al., 2021; Tsuda et al., 2022; Wu et al., 2019).

Ülkemize bakıldığında ise Alzheimer ve demansı olan kişilere yönelik yerel yönetimler ve Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından gündüz bakımına yönelik kurumlar hayata geçirilmiştir (Keser, 2019; Şener ve Tekin, 2020; Korkmaz Yaylagül et al., 2022). Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) hazırlamış olduğu Demans Bakım Modeli Raporu'nda demans dostu kavramına yer vermiştir. Kurumsal bakım için konutların demans dostu olarak hazırlanması, evde bakım hizmetlerinin sunumunda da demans dostu topluluklar yaratmak, demans dostu ile ilgili öncelikli alanlar olarak ortaya çıkmaktadır. ASPB, Türkiye Alzheimer Derneği ve Vakfı gibi sivil toplum örgütlerini, demansı tanıma ve farkındalık çalışmalarında devlet kurumları dışındaki en önemli demans dostu kurumlar olarak tanımlamıştır (Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2017).

Demans dostu girişimler yukarıda bahsedildiği üzere demansı olan kişiler ve bakım verenleri için kapsayıcı birer sosyal ve fiziksel çevre oluşturmaya odaklanır. Bir sonraki bölümde demans dostu girişimlerde sosyal ve fiziksel çevrede temel alınan unsurlar ve dünyadaki uygulamalardan örnekler verilmektedir.

2.3.1. Demans Dostu Girişimlerde Sosyal Çevre

Sosyal çevrenin demansı olan kişileri destekleyici özelliklere sahip olması bu kişilerin faaliyetlere katılımı ve bu faaliyetleri sürdürmesinde önemli bir role sahiptir (Teitelman ve ark., 2010). Yaşadıkları toplumdan, içinde bulundukları sosyal çevreden ve bulundukları ortamdaki kopmadan arkadaş ve aile üyeleri ile birlikte olmak demansı olan

kişilerin iyi oluşlarına olumlu yönde katkı sunmaktadır (Sturge ve ark., 2021; Tufan, 2016).

Demans dostu girişimlerin oluşturduğu sosyal çevreye verilebilecek örneklerden birisi demans kafeleridir. Demans kafeler, demans olan kişiler ve onlara bakım verenler için sosyal izolasyon riskini azaltarak yeni sosyal ağlar kurmalarını sağlayabilir. Demans kafeleri, demansı olan kişilere klinik bir ortam sunmaktan ziyade, demansı olan kişilere ve onların yakınlarına, benzer deneyimler yaşayan kişilerle bir araya gelme, ortak paylaşımlarda bulunma imkânı sunar (Capus, 2016; De Wilde et al., 2017; Thijssen et al., 2022). Toplumun demansa yönelik bilgi ve farkındalığının az olması demansı olan kişilere yönelik damgalanma ve sosyal dışlanmaya yol açabilir. Demans dostu toplulukların amaçlarından olan kapsayıcı sosyal çevre oluşturmak da bu damgalama ve sosyal dışlanmanın önüne geçmeyi hedefler. Bu hedef doğrultusunda da toplumun demansa yönelik farkındalığını arttırmak için demans dostu topluluklarda çeşitli uygulamalar bulunur (Maki ve ark., 2020; Phillipson ve ark., 2019). Buna bir örnek olarak Avustralya'da, toplumun farkındalığını artırarak demansı olan kişiler ve onlara bakım verenlerin maruz kaldığı ayrımcılığı azaltmak için demansı olan yaşlılar ve bakım verenlerden oluşan bir grupta bir eylem planı oluşturulmuştur. Bu plan kapsamında, 18 ay boyunca düzenlenen eğitim ve farkındalık faaliyetlerine 1000'den fazla topluluk üyesi katılmıştır. Sonuç olarak, bu faaliyetler sayesinde katılımcılar arasında olumlu tutumlar gelişmiş ve demansla yaşamakla ilgili damgalanma azalmıştır (Phillipson ve ark., 2019).

Demans dostu sosyal çevrelerin oluşturulmasına başka bir örnek eğlence gruplarıdır. Örneğin Paul's Club, Kanada'da erken başlangıçlı demansı olan kişilerin haftanın belirli günlerinde katılabilecekleri bir sosyal eğlence grubudur. Kulüpte üç ekip lideri, bir rekreasyon terapisti ve yaklaşık 15 gönüllü bulunmaktadır. Çalışmanın sonuçlarına göre, kulübün düzenlediği günlük mahalle yürüyüşleri aracılığıyla sosyal vatandaşlığın farklı yönlerinin nasıl geliştirildiği ortaya konmuştur (Phinney ve ark., 2016).

Demans Dostu sosyal girişimlere bir diğer örnek, bireysel ifade, eğlence ve başarıların kutlandığı, başarısızlık ihtimali olmayan bir ortam yaratan sanat programıdır. Bu programın seansları genellikle iki bölümden oluşur: İlk yarıda birkaç sanat eserine

odaklanılan bir sanat izleme etkinliđi yapılır, ardından katılımcılar kendi sanat eserlerini yaratırlar. Görsel sanat programı, huzurevleri, şehir hastaneleri ve toplum merkezleri gibi üç farklı ortamda gerçekleştirilmiştir. Programın başlangıç evresinden ileri evreye kadar olan 125 demansı olan kişi katılmıştır. Sonuçlar, sanat programının katılımcıların "ilgi", "dikkat", "özsaygı" ve "zevk" açısından anlık faydalar sağladığını ve "olumsuz duygu" ve "üzüntü" düzeylerini azalttığını göstermiştir (Windle ve ark., 2018).

2.3.2. Demans Dostu Girişimlerde Fiziksel Çevre

Demans dostu girişimlerde fiziksel çevre ev içi düzenlemelerden mahalle ortamındaki iyileştirmelere kadar oldukça geniş bir alanı kapsamaktadır (Wang ve Lu, 2022; Ward ve ark., 2018). Yaşa uygun ve demans dostu girişimlerin bir parçası olarak, erişilebilir ve güvenli fiziksel bir çevre oluşturma amacıyla şu alanlara odaklanılabilir:

- Mahallede yürüne bilirliliđi artırmak,
- Binaları ve tesisleri daha erişilebilir ve güvenli hale getirmek,
- Toplu taşıma araçlarını ve duraklarını daha erişilebilir ve güvenli hale getirmek,
- Konutları daha uygun ve güvenli hale getirmek (WHO, 2021).

Gan ve arkadaşları, 2022 yılında yaptıkları çalışmada demans dostu girişimlerde mahalle ortamının nasıl iyileştirilebileceğini incelediler. Literatür incelemelerinde, “kamu alanlarındaki katılımı artırmak için çevresel desteklerin sağlanmasına, mahallede hareketliliđi teşvik eden sosyo-çevresel uyarıcıların ve güvencelerin sunulmasına, demansı olan kişiler için fiziksel engellerin azaltılmasına ve özellikle kırsal bölgelerde erişilebilir kaynakların temin edilmesine” vurgu yaptılar. Ayrıca, yeni projelerin planlanması ve geliştirilmesi süreçlerine demansı olan bireylerin katılımının önemini de vurguladılar (Gan ve ark., 2022).

Konutları güvenli hale getirme ile ilgili çalışmada ise demansı olan bireyler için fiziksel çevresel ipuçları incelenmiştir. Demansı olan kişiler için görsel ipuçlarının; yol bulma, yemek yeme ve tuvalet kullanımı gibi günlük işlevlerde olumlu etkiler sağladığını ortaya konulmuştur (Wang ve Lu, 2022).

Yukarıda anlatılan sosyal ve fiziksel çevre özelliklerini WHO demans dostu çevre için detaylı şekilde ele almıştır. Demans dostu çevrelerde sosyal ve fiziksel ortamların birbirini destekleyici bir şekilde tasarlanması gereklidir. Örneğin, toplumsal katılımı teşvik eden bir sosyal ortam, demansı olan kişilerin güvenli ve erişilebilir fiziksel mekanlarda aktif olmalarını sağlar. Benzer şekilde, fiziksel ortamların demansı olan kişilere uygun hale getirilmesi, onların toplumsal etkinliklere katılımını artırır. Demans dostu çevrede sosyal ve fiziksel ortam arasındaki etkileşim, WHO'nun yaş dostu kentler konseptinden uyarlanmıştır (Şekil 2.1.).



Şekil 2.1. Sosyal ve fiziksel ortam arasındaki etkileşim (WHO, 2021)

2.4. Demans Dostu Girişimlerde Temel Yaklaşımlar

Demans Dostu girişimlerde dört temel yaklaşım benimsenmektedir. Bunlar: Kişi Merkezli Bakım, Sosyal Vatandaşlık, Engelliliğin Sosyal Modeli ve Çevresel Baskı Modelidir. Bu bölümde her bir yaklaşım tek tek ele alınarak açıklanacaktır.

2.4.1. Kişi Merkezli Bakım

Kişi Merkezli Bakım terimi kişi merkezli terapi yaklaşımının kurucusu hümanistik psikolojinin temsilcisi Carl Rogers'ın çalışmaları ile ortaya çıkmıştır. Rogers'ın ardından 1980'li yılların sonunda Tom Kitwood kişi merkezli bakımı geliştirerek demans hastalığı ve bakım alanında kullanmaya başlamıştır. Demans hastalığında kişi merkezli bakım odağına bireyi alan; demanslı kişinin ihtiyaçlarına, tercihlerine odaklanan empati, saygı ve bağımsızlığı teşvik edici uygulamaları kapsar (Fazio ve ark., 2018; Kitwood, 1997).

Tıbbi-bilimsel çalışmalar demans hastalığının daha iyi anlaşılması, tanı kriterleri ve tedavi arayışında yıllar boyunca önemli aşamalar katetmiştir. Ancak demansı olan kişilere bakım hastalık süreci konularında ise medikal boyutun tek başına yeterli olmadığı görülmüştür (Kitwood ve Bredin, 1992).

Bakım alanındaki eksiklere dikkat çeken ve “kişi merkezli bakım” kavramı ile demans ve bakım konusuna yeni bir bakış açısı sunan Tom Kitwood Kişi Merkezli Bakım için temel kavram olan ve demans hastalığı sürecinde değişimi ile ilgili tartışmalı bir kavram olan kişiliği şu şekilde tanımlamaktadır, “bir insanın, ilişki ve sosyal varlık bağlamında, diğerleri tarafından verilen kişiye atfedilen bir durum veya statüdür. Kişilik; tanımayı, saygıyı ve güveni içerir” (T. M. Kitwood, 1997, s. 8).

4 ana unsuru barındıran kişi merkezli bakım İngilizcede VIPS olarak kodlanmıştır. VIPS'in Türkçe karşılığı ve her bir maddenin açılımı ise şu şekildedir:

- 1) Demanslı insanlara ve onlarla ilgilenenlere değer vermek (V) (value)
- 2) İnsanlara birey olarak davranmak (I) (individuals)
- 3) Demanslı kişinin bakış açısıyla dünyaya bakmak (P) (perspective)
- 4) Demansla yaşayan kişinin iyi oluş düzeyini en optimal seviyede tutabilecek olumlu bir sosyal çevre (S) (social environment) (Brooker, 2003).

Kitwood (1997), kiři merkezli bakımda kiřilięin tanıımı ve bireyi merkeze alan bir yaklařımla demans hastalıęını el alırken demans hastalıęında bakımı da kùltùrel ve toplumsal açıdan deęerlendirmektedir. Demansın toplumun belirledięi kořullar altında nasıl kabul edildięi ve demansı olan kiřilere bakım konusunda dinamiklerin nasıl şekillendięini ve farklılařtıęını eski ve yeni kùltùr olarak řu řekilde göstermektedir. Eski kùltùrde demans; kiřilik ve özün artan bir řekilde yok olduęu merkezi sinir sistemini tahrip eden bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Yeni kùltùrde ise demans hastalıęının öncelikli olarak bir engellilik formu olarak görùlmesi gerektięi ve bakım kalitesi vurgulanır. Bakımın kalitesine baęlı olarak kiřinin hastalıktan ne derecede etkileneceęi deęiřmektedir.

Yukarıda verilen örnekte görùldüęü üzere Tom Kitwood eski ve yeni kùltùr karřılařtırması üzerinden demansın toplum tarafından nasıl algılandığı, demansta öncelikli arařtırma alanları, bakım alanındaki gereklilikler, bakım verenlerin duygusal ihtiyaçları ve demans hastalıęında problemliler olarak görùlen davranıřlara yaklařım gibi alanlarla da kiři merkezli bakıř açısını getirmeye çalıřmıřtır. Yeni kùltùr perspektifinin demansı olan kiřiye deęer veren, kiřinin bütünlüęünü anlamaya çalıřan bir yaklařım olduęu ortaya konulmuřtur. Yeni kùltùr perspektifinden kiři merkezli bakım, biyomedikal geliřmelerin yanı sıra kiřilerin yeteneklerini de göz önünde bulundurarak yapılabilecek müdahalelere odaklanmamız gerektięini savunur (Kitwood, 1997).

Kiři merkezli bakım, Kitwood tarafından öne sürùldüęü tarihten bu yana demans hastalıęının bakım alanında aktif bir řekilde kullanılmıř ve yeni modeller geliřtirilmiřtir (Fazio ve ark., 2018). Kiři merkezli bakımın sunduęu hastalık merkezli bakıř açısından birey merkezli bakıř açısı ile demans dostu giriřimlerin temel ilkeleri birbirleri ile uyum içerisindedir. Günümüzde demans dostu uygulamalarda da kiři merkezli bakıma dayanan müdahaleler görùlmektedir. Kiři merkezli bakımı temel alan demans dostu giriřimlere yönelik iřlevsel örneklerden biri acil serviste uygulanmıřtır. Demansı olan kiřiler için acil serviste bulunmak zorlayıcı bir deneyim oluřturabilir. Bu deneyimin olumsuz etkilerini azaltmak amacıyla doğumda hazırlanan çantalara benzer bir řekilde kiři merkezli bakım doğrutusunda demansı olan kiřinin ve bakım vereninin acil serviste ihtiyaç duyabileceęi řeyleri içeren bir hazırlık kiti oluřturmak acil serviste bulunma deneyimini olumlu yönde

değiştirebilir. Acil servis hazırlık kitinin içinde demanslı kişinin kullandığı ilaçları, hastalığı hakkında bilgi içeren kağıtlar ve bakım verenle ilgili bilgiler bulunmaktadır (Parke ve ark., 2019).

Hastane ortamında da benzer şekilde uygulamalar yapmak mümkündür. Hastane ortamında sağlık profesyonellerinin tutumu ve hastane fiziksel çevresi demansı olan kişilerin iyi oluşları üzerinde etkilidir. Bu konu üzerinde kişi merkezli bakım çerçevesinde bir örnek de Malta'da yapılan çalışmadır. Bu çalışma sonucunda sağlık profesyonellerine sağlanacak farkındalık eğitimleri ile hastane ortamında demansı olan kişilerin ihtiyaçlarını karşılayabilecek uygun fiziksel ve psikososyal ortamın yaratılabileceği ortaya konulmuştur (H. M. Innes ve ark., 2021).

2.4.2. Sosyal Vatandaşlık

Literatürde demans konusunda kişiliğe gösterilen ilgi, demanslı bireylerin ihtiyaç ve taleplerine yönelik yaklaşım geliştirmede çok şey başarmış olsa da bazı sınırlılıkları da beraberinde getirmektedir. Bartlett ve O'Connor (2007)'a göre kişi merkezli bakım demanslı bireylerin sahip oldukları değer ve onlara birey olarak yaklaşım konusunda farkındalık yaratma ve uygulamalı alanda da başarılı olsa da demansı olan kişilere yaklaşım konusunda bazı eksiklikleri bulunmaktadır. Bunlardan biri makro/toplumsal seviyede demans hastalığının sosyo-politik düzlemde açıklaması konusunda bir öngörü sunamamasıdır (Bartlett ve O'Connor, 2010). Literatürde bu öngörü sunan temel yaklaşım sosyal vatandaşlık yaklaşımı olarak karşımıza çıkmaktadır. Mezo/ilişkisel ve makro/toplumsal boyutta demans hastalığını ele almak için sosyal vatandaşlık kavramına yakından bakmak gerekmektedir. Vatandaşlık, bireyin belirli bir ülkenin üyesi olması ve bu üyeliğin beraberinde getirdiği sivil, politik ve sosyal haklara sahip olmasını ifade eder. Sosyal vatandaşlık ise vatandaşlığı sosyal refah ve sosyal devlet gibi kavramlarla birleştirerek vatandaşların sosyal, ekonomik ve toplumsal katılım haklarını vurgular. Sosyal vatandaşlık aynı zamanda toplumda tüm bireylerin eşit vatandaşlar olarak kabulüne ve toplumsal eşitliğin sağlanmasına odaklanır. Bu eşitliğin sağlanmasında sosyal vatandaşlık, refah haklarına ve kaynaklara erişimde adaletsizliğe yol açan toplumsal eşitsizliği değerlendirmeye çalışır. Toplumsal bölünme/dışlanmaya neden olabilen eşitsizliklerin ortaya çıkarılması için sınıf, cinsiyet, ırk, engellilik ve yaş gibi boyutları göz önüne alır (Dwyer, 2010).

Demansın sosyopolitik bağlam içerisinde incelenmesi bundan yaklaşık 16 yıl öncesine vatandaşlığın kavramsal çalışmalarına dayanmaktadır (Boyle, 2008; O'Connor ve ark., 2022). Sosyal vatandaşlık çerçevesinde demans hastalığı demanslı kişilerin kişisel deneyimlerini şekillendiren güç ilişkilerine odaklanır. Medikal modelin demansı olan kişilerin bireysel deneyimlerini siyasallaştırmaya odaklandığını savunan bu yaklaşımda yeni bir bakış açısı sunulur. Bu bakış açısına göre medikal modelin bu zamana kadar demansı olan kişileri birer özne olarak görme ve haklarını ön plana alma konularındaki eksikliğine sosyal vatandaşlık ile yeni bir bakış açısı sunulmaya başlanmıştır (Gilmour ve Brannelly, 2010). Vatandaşlık kavramı bağlamında demansı olan kişiler ile yapılan ilk araştırmada ruh sağlığı hemşireleri, sosyal çalışmacılar, demansı olan insanlar ve aileleri çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışma sonucunda demanslı kişilerle çalışan profesyonellerin kişiyi bir sosyal aktör olarak göremediklerinde kişilik veya vatandaşlığın sağlanamadığı ortaya konulmuştur (Brannelly, 2011).

Güncel literatürde sosyal vatandaşlık perspektifinden demansı olan kişilerin hastalık tanısı aldıktan sonraki yaşamları ele alan çalışmalar artmaktadır. Bu deneyimler dört ana başlık altında şu şekildedir:

Vatandaşlığın İlişkisel Yapısı: Sosyal vatandaşlığın demans literatüründe yer alması ile vurgu kişilerarası ilişkiden daha geniş bir perspektife, kurumsal ve toplumsal yapı ile demans hastalığında kurulan ilişkiye çevrilmiştir (Bartlett, 2016; Bartlett ve O'Connor, 2007; O'Connor ve ark., 2022). Vatandaşlığın ilişkiselliğine dair yeni bir yorumu, beden söylemi üzerinden dile getirilmiştir. Beden “ifade, varoluş ve bilgi aracı olarak” demansı olan kişilerin kendi dünyalarında var olmalarını sosyo-kültürel açıdan sağlayan bir araç olarak değerlendirilmektedir. Bu bağlamda beden söylemi üzerinden ilişkisellik, demansı olan kişilerin benlik duygularını bedenleri aracılığıyla nasıl ifade ettiklerini anlamayı sağlar ve vatandaşlığın ilişkiseli yapısına yeni bir bakış açısı sunar (P. Kontos ve ark., 2016; P. C. Kontos, 2005).

Aktör ve Özerkliğe Olanak Sağlamak: O'Connor ve ark., (2022)'ye göre “demansı olan kişilerin kendi hayatlarına katılımının” önündeki engel, demansı olan kişileri kendi hayatlarının birer aktörü olarak görmemekten kaynaklanmaktadır. Bu durum da

nihayetinde vatandaşlığın reddi ile sonuçlanmaktadır. Bu konuda bakım ve bakım etiğinin sunmuş olduğu bağımsızlığı teşvik etmek önemli bir yaklaşımdır. Bağımsızlık temelli bakım yaklaşımı, demansa bağlı hastalığı olan kişileri bakım konusunda pasifize etmek yerine onlara da seçenekler sağlamak ve bu seçenekler arasında seçim ve kontrol olanağını kişilere sunmanın desteklenmesi gerektiğini savunur (Brannelly, 2011; O'Connor ve ark., 2022).

Damgalama, Ayrımcılık ve Dışlanma: İleri yaş ve demans nedeniyle çifte damgalanma ve dışlanmaya maruz kalan demansı olan kişiler, günlük yaşamlarında vatandaşlık ilkeleri ve insan haklarına aykırı tutumlarla karşılaşmaktadır. (Brooker, 2003; Milne, 2010). Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde demanslı bireyler ve onlara bakım verenlerin hastalık sürecinde yardım amaçlı olarak, gerekli kişi ve kurumlara ulaşmayı erteleme davranışı gösterecek düzeyde toplumda; damgalama, ayrımcılık ve sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür (Nguyen ve Li, 2020). Demansı olan kişileri ve onlara bakım verenleri toplumda görünür kılmak ve toplumları bilinçlendirmek için politika, araştırma, bilgi üretimi, eğitim ve hizmet tasarımı gibi farklı alanlarda çalışan profesyonellerle iş birliğine dayanan çalışmalara ihtiyaç vardır (Benbow ve Jolley, 2012; Toubøl ve ark., 2021).

Kimlik ve Gelişim Olanaklarının Tanınması: Günlük hayatta kullanılan dil üzerinden demansı olan kişileri “yaşayan ölü” ve “demans kurbanı” kalıplarla toplum içindeki konumları sınırlandırılmaktadır. Oysa demansı olan kişilerin kişisel özelliklerinin ve yeteneklerinin belirlenerek gelişim fırsatlarının sağlanması sosyal vatandaşlığın görevlerindendir. Hastalığın ilerleyen seyrine ve bilişsel özelliklerde meydana gelen değişimlere rağmen demans hastalığı olan kişiler kendilerini gerçekleştirmek için potansiyele sahiptirler. Ancak bu potansiyellerini gerçekleştirebilecekleri alanların toplumda onlara sunulup sunulmaması sosyal vatandaşlığın sağlayacağı imkanlar ile alakalıdır. Sosyal vatandaşlığın üzerine düşen görevleri yerine getirmesi sonucunda demanslı kişiler toplumsal konumları bağlamında daha fazla seçeneğe sahip olarak değişen bilişsel kapasitelerine rağmen gündelik yaşamda vatandaşlıklarını sürdürebilirler (Bartlett ve O'Connor, 2010; Birt ve ark., 2017; Zeilig, 2014). Potansiyellerini gerçekleştirmeye örnek olarak da demans dostu uygulamalardan olan demans korusu

verilebilir. Demans koroları demansı olan kişiler ve onlara bakım verenler için kendilerini ifade etme, potansiyellerini gerçekleştirmek ve yaratıcılıklarını ortaya koymak için onlara bir alan sunar (Reynolds ve ark., 2017; Smith ve ark., 2022).

2.4.3. Engelliliğin Sosyal Modeli

Demans dostu girişimlerin temel aldığı diğer bir yaklaşım da engelliliğin sosyal modelidir. Engelliliğin sosyal modeli ilk olarak engelli aktivisti ve yazar Mike Oliver’ın 1980’lerin başlarında yaptığı çalışmalar ile gündeme gelmiştir. Engelliliğe yönelik eski dönemdeki yaklaşımlar engelliliği birey merkezli yaklaşımlar ile ele almaktadır. Mike Oliver’ın ileri sürdüğü model ise bireyleri ve engelli olma deneyimini anlamak için geniş perspektifte sosyal koşullar ve çevreye odaklanmaktadır (Oliver, 2013; Oliver ve Sapey, 1999; Thomas ve Milligan, 2018). Daha geniş tanımıyla engelliliğin sosyal modeli şunları kapsar:

“Engelliliğin sosyal modeli başkaları tarafından herhangi bir şekilde kusurlu/ engelli olarak görülen insanların karşılaştığı ekonomik, çevresel ve kültürel engellere odaklanmayı içerir. Engelli insanların karşılaştığı engeller; erişilemeyen eğitim sistemleri, çalışma ortamları, yetersiz engellilik yardımları, ayrımcılığa dayanan sağlık ve sosyal destek hizmetleri, erişilebilir olmayan ulaşım, evler ve kamu binaları ve imkanları, medyada negatif imgelerle engelli insanların değersizleştirilmesi gibi unsurları içerir.” (Oliver, 2004, s. 24)

Aşağıda sıralanan üç madde engelliliğin sosyal modelinin engeli bireylerin toplum içinde sosyal engellerle nasıl karşı karşıya geldiklerini göstermektedir.

- “Normal” olarak görülen insanların ve kültürün de beraberinde getirdiği engelli kişilere yönelik ayrımcılığa ve sosyal dışlamaya dayanan davranış ve tutumlar
- Toplumda; bireyler, kurumlar, toplumsal kurallar, uygulamalar ve çevrenin toplumsal eşitsizliğe dayanan bir ilişki biçimi ve de engelliliğe yol açan bir yapı oluşturmaları
- Engelli bireylerin topluma katılımında onlara engel olan şeylerin “bedenleri ya da zihinleri” olarak görülmesi (Oliver, 2004; Shakespeare ve ark., 2019; Thomas ve Milligan, 2018).

Demans; engellilik kriterleri incelendiğinde ve literatüre bakıldığında dejeneratif özelliklerinden dolayı engelliliğe yol açan durum olarak kabul edilmektedir (Pinkert ve ark., 2021; Shakespeare ve ark., 2019). Demans hastalığı engellilik durumunda olduğu gibi klinik, psikolojik, sosyal ve politik yönleri ile çok faktörlü bir durum ortaya koyar. Demans hastalığına yönelik girişimlerde de bu farklı yönleri ele alan ve kapsayan yaklaşımlara ihtiyaç vardır (Shakespeare ve ark., 2019). Demansı tüm diğer farklı yönleri ile ele alarak medikal söylemin dışına çıkarmak demansı olan kişilerin toplumda karşılaştıkları eşitsizlikleri anlamamıza da olanak sağlayacaktır. Bu açıdan engelliliğin sosyal modeli demanslı bireyin sağlık durumu ile sosyal dışlanma deneyimi arasında ayırım yapmayı sağlamaktadır (Shakespeare ve ark., 2019; Thomas ve Milligan, 2018). Demansı olan bireylerde toplum içinde engelliliğin sosyal inşası; ayrımcı tutum ve davranışlar, çevresel ve yapısal bariyerlerle birlikte sosyal ilişkilerden kaynaklanmaktadır (Pinkert ve ark., 2021).

Toplumsal ve kültürel açıdan demanslı kişilere yönelik tutuma ilişkin bir kavram da “demans-izm”dir. Demans-izm kavramını öne süren Brooker (2003) demansı olan kişiler ve onlara bakım verenlerin toplumdan dışlandığını, bu dışlanmaya da toplumun ve kültürün gençlere ve bilişsel kapasiteye atfettiği değerinden dolayı olduğunu savunur. Hem yaş ayrımcılığına bağlı hem de bilişsel engelli olma durumundan kaynaklı demansı olan kişiler ayrımcılık konusunda “çifte tehlike” ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Demans olan kişilere yönelik ayrımcılık, sunulan hizmetlerin kapsamı ve sunumu, kaynak tahsisi, medyada görünürlükleri gibi alanlarda demansı olan kişilerin çeşitli fırsat eşitsizlikleri ile karşılaşmalarına neden olur. Bu fırsat eşitsizlikleri ile karşılaşma da engelliliğin sosyal modelinde açıklandığı üzere toplumun demanslı bireylerin önüne koyduğu birer bariyerdir (Birt ve ark., 2017; Oliver, 2013). Toplum tarafından konulan bu bariyerler günün sonunda demansı olan kişilerin sosyal hayatlarında diğer insanlarla kurabilecekleri ilişkilerin azalmasına ve “sosyal görünürlüklerinin azalmasına” neden olur (Tieu ve Matthews, 2024; Tufan, 2016).

Pinkert ve arkadaşları demanslı bireylerde sosyal içerme/dışlanma boyutlarını 3 başlık altında incelemişlerdir. Bu 3 boyut aşağıda Şekil 2 Çok boyutlu bir olgu olarak sosyal içerme/dışlama: boyutlar ve düzeyler başlıklı şekilde gösterilmiştir. Duygusal boyut ile

ilişkili olan mikro boyutta kişiliğin devamı ve bakım sürecine dahil olma gibi unsurlar ön plana çıkarken kişinin kendini gerçekleştirebileceği aktivitelerin sunulup sunulmaması ya da seçim hakkının demanslı kişiye verilip verilmemesi sosyal içirme/dışlanma ile alakalıdır. Mezo boyutta demanslı kişilerde iyi yönde sosyal ilişkiler (arkadaşlar, sağlık profesyonelleri, aile üyeleri) sosyal içirme ile ilişkiliyken sosyal ilişkilerin zayıflaması sosyal dışlanmaya yol açabilmektedir. Makro boyutta da çevre sosyal dışlanmaya neden olacak şekilde bir ortam oluşturabilir (demanslı kişilerin huzurevi ya da bakımevi ile sınırlandırılmaları). Ekonomik açıdan da sosyal dışlanma deneyimi tercihlere erişim ve seçeneklerin sınırlandırılması ile alakalı olarak ortaya çıkabilmektedir (Pinkert ve ark., 2021).



Şekil 2.2. Çok boyutlu bir olgu olarak sosyal içirme/dışlama: boyutlar ve düzeyler (Pinkert ve ark., 2021)

Engelliliğin sosyal modeli biyomedikal yaklaşım ve açıklamalara alternatif getirerek odağı sosyal engellere çevirmiş olsa da demans hastalığını kendi modeli içinde açıklama konusunda bazı eksiklikleri barındırmaktadır.

Fiziksel engellilik durumunda çevre adaptasyonunu sağlamak için gerekli düzenlemeler yapılarak erişilebilir bir çevre yaratılabilir. Ancak demans hastalığı gibi bilişsel yeteneği etkileyen hastalıklar için kapsayıcı çözümler bulmak ve bunlar aracılığı ile erişilebilirliği ve eşitliği sağlamak karmaşık ve çok boyutludur (Shakespeare ve ark., 2019; Thomas ve Milligan, 2018; Ward ve Sandberg, 2023).

Daha kapsayıcı bir engelliliğin sosyal modeli yaklaşımı, Demansı olan kişilerin ana akım hizmetlerde (sağlık, ulaşım, konut gibi) karşılaştıkları engeller nelerdir? Demanslı kişiler toplum içinde eşit muamele görüyor mu? Demansı olan kişilerin ihtiyaçlarına yönelik uygun değişimler yapılıyor mu? sorularına cevap arayarak demansı olan bireyler için erişilebilir ve engelleri ortadan kaldıran sosyal, fiziksel, kültürel ve aynı zamanda politik ortamı oluşturmayı hedefler (Pinkert ve ark., 2021; Shakespeare ve ark., 2019; Thomas ve Milligan, 2018; Ward ve Sandberg, 2023).

2.4.4. Çevresel Baskı Modeli

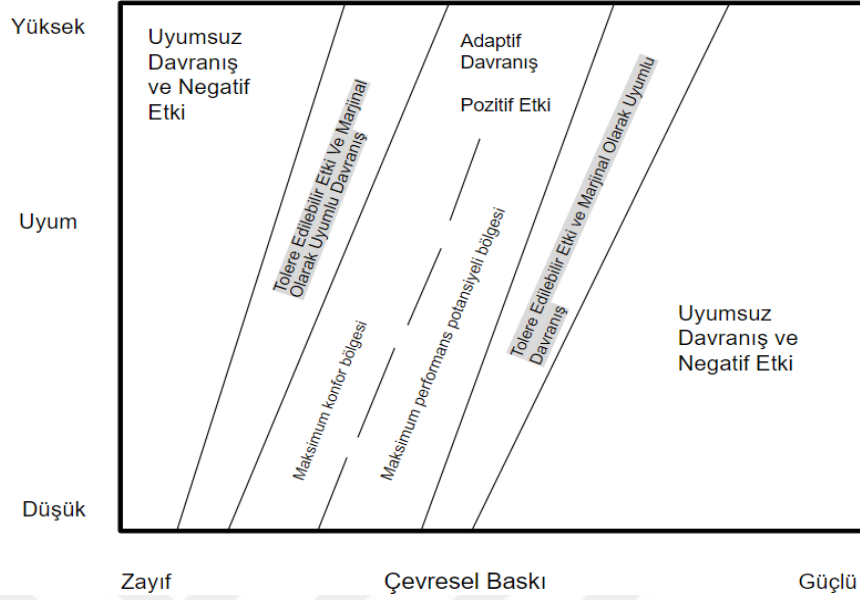
Demans dostu çevre yaratılması için yukarıda bahsedilen tüm model ve yaklaşımlar demansı olan kişilerin daha iyi bir yaşam sürmeleri için ortak bir paydada buluşmakta ve bu kişilerin de sahip oldukları hakları savunarak onlara daha iyi bir biyopsikososyal ortamın oluşturulması konusunda öneriler sunmaktadırlar (Charras ve ark., 2016; Kitwood, 1997; P. Kontos ve ark., 2016; O'Connor ve ark., 2022; Shakespeare ve ark., 2019; Thomas ve Milligan, 2018). Tüm bu yaklaşımlara ek olarak demansı olan kişilerin saygınlıklarını koruyarak topluma katılımlarının sağlanmasında dikkat edilmesi diğer bir unsur da fiziksel çevredir (Hebert ve Scales, 2019).

1960'ların başında Sosyal Gerontoloji alanında fiziksel çevrenin yaşlıların iyi oluş hali üzerine etkisi ses getirmeye başlamıştır. Çevresel Gerontoloji'nin ortaya çıkışı ve Çevresel Psikoloji alanının da genişlemesi ile birlikte yaşlılık döneminde çevre ile kurulan ilişkiye yönelik araştırmalar yapılmış ve yaklaşımlar geliştirilmiştir. Bu yaklaşımlardan en temeli ve günümüzdeki çevresel gerontoloji çalışmalarına da yön veren model Çevresel

Baskı Modeli'dir (Wahl ve ark., 2012; Wahl ve Oswald, 2010). Kurt Lewin'in 1936 yılında ortaya koymuş olduğu denklem $B=f(P,E)$ 'B' davranışı ifade ederken 'P' kişiyi 'E' de çevrenin bir fonksiyonunu belirtmektedir. Yani davranış hem kişi hem de çevre tarafından belirlenir (Scharlach ve Moore, 2016).

Lawton ve Nahemow (1973), Yaşlanmanın Ekolojik Modelini geliştirmiş ve Lewin'in ekolojik denklemine dayanarak $B=f(P,E,PxE)$ denklemini ortaya koymuşlardır. Yaşlanmanın ekolojik modeli, yaşlanma sürecini bireylerin çevresiyle etkileşimi çerçevesinde açıklayan kapsamlı bir yaklaşımdır. Bu modelde, bireyin yaşadığı çevrenin ve bireyin kişisel özelliklerinin yaşlanma sürecine olan etkisine değinilir. Yaşlanmanın ekolojik modeline göre bireysel yeterlilikler (örneğin, duyuusal yetenekler, hareketlilik kabileyiti ve bilişsel fonksiyonlar) ve nesnel çevrenin özellikleri (konut standartları, mahalle koşulları ve toplu taşıma) bir arada bulunur. Mevcut kişisel yeterlilikten daha fazlasını talep eden çevre bireyde stres oluşmasına neden olur. Diğer taraftan ideal çevre, kişisel yeterliliklerin kullanımını gerektirir ve böylece bireyin en yüksek performansı sergileyebileceği bir alan olarak tanımlanır (Carp ve Carp, 1984). "Bireysel yeterliliklerin ve çevresel özelliklerin bir araya gelmesi ile bireyin optimal işlev düzeyini ortaya çıkarılabilir" (Wahl ve ark., 2012, s. 307). Bireyin erişebileceği en optimal durum; sahip olduğu yeterlilik düzeyi (fiziksel ve bilişsel) ve bu yeterlilik durumunu destekleyebilecek çevresel özelliklerin (erişilebilir çevre gibi) varlığıdır. Yaşlanmanın Ekolojik Modeli'nin görselleştirilmiş ve Lawton Nahemow (1973)'un çalışmasından uyarlanmış hali Şekil 2.3.'de verilmiştir (GeboyveMoore, 2005).

Moore (2018), Yaşlanmanın Ekolojik Modeli'nde bireylerin yeterlilik seviyelerine göre çevresel baskıya uyum sağlama durumlarından bahseder. Örneğin; düşük seviyede yeterliliğe sahip kişiler çevresel baskı unsurlarına (stres) beklenen şekilde uyum sağlayamayazlar.



Şekil 2.3. Yaşlanmanın Ekolojik Modeli (GeboyveMoore, 2005)

Demans hastalığında ise biyolojik açıdan meydana gelen yürütme fonksiyonları, dikkat, psikomotor hız, görsel algı veya görsel-uzamsal yetenekler (Hodges, 2000) gibi alanlarda kişisel yeterlilik bağlamında meydana gelen değişimlere bağlı olarak kişi-çevre etkileşimi ile ilişkili olarak stres eşiğinde değişme meydana gelmektedir (Richards ve Beck, 2004). Kişi-çevre uyumu ve demans hastalığında stres düzeyinin değişimi ile ilgili “Aşamalı/Dereceli Olarak Düşürülmüş Stres Eşiği” Modeli (progressively lowered stress threshold) Yaşlanmanın Ekolojik Modelinin demans hastalığına uyarlanmış görece güncel bir yaklaşımdır (Calkins, 2004; Richards ve Beck, 2004). Demans hastalığı ilerledikçe çevresel baskıya yönelik kişinin stres eşiği düşmekte ve stres yönetiminde de azalış meydana gelmektedir (Calkins, 2004; Hodges, 2000; Richards ve Beck, 2004). “Demans olan kişilerde ajitasyon, gece uyanıklığı ve hırçınlık gibi davranışsal belirtiler, içsel (örneğin, ağrı, yorgunluk) veya dışsal (örneğin, gürültü, rutin değişikliği) çevresel taleplerin stres eşiğini aştığı durumlarda ortaya çıkar” (Richards ve Beck, 2004, s. 1774). Demans olan kişilerin stres eşiklerinin yükseltilmesi için çevresel değişikliklere gidilmesi modelin ana yaklaşımıdır (Calkins, 2004; Richards ve Beck, 2004). Demansı olan kişiler için ise yaşanılabilir bir fiziksel çevre tasarlamada kişinin; nörolojik, psikolojik, bilişsel, kişinin yapabilirlik durumu (edilgenliği), davranışsal, sosyal ve kültürel özelliklerinin tamamının göz önünde bulundurulması ve değerlendirilmesi gerekmektedir (Charras ve ark., 2016).

Demansı olan kişiler için çevresel müdahaleler aynı zamanda insan hakları perspektifinden ve onların iyi oluşlarının desteklenmesi gibi açılardan da ele alınmaktadır. Demansı olan kişilerin evlerinde, yaşadıkları mahallede, hastanelerde ve yatılı bakım kurumlarında günlük yaşam aktivitelerini mümkün olan en bağımsız şekilde sürdürebilmeleri için, destekleyici fiziksel ortam özelliklerine ihtiyaç vardır. (Charras ve ark., 2011, 2016; Gan ve ark., 2022; Mitchell ve Burton, 2006; Toubøl ve ark., 2021). İnsan hakları yaklaşımından bakıldığında, fiziksel ortamların tasarımı için bazı temel prensipler bulunmaktadır. Bu prensipler arasında güvenliği sağlama, bağımsızlığı sürdürme, hareket özgürlüğünü teşvik etme ve toplumsal yaşama katılım yer alır. Bu unsurlar göz önünde bulundurularak, demanslı kişilerin toplumsal yaşamda rahatça hareket edebilmeleri için fiziksel engellerin kaldırılması ve insan onuruna yakışır, kapsayıcı bir ortam oluşturulması hedeflenir (Charras ve ark., 2016).

Sosyal boyuttan bakıldığında ise fiziksel çevre tasarımları sosyal dışlanmanın önüne geçilmesi ve kişilere sunulan hizmetlere erişim açısından mahalle çevresi ve tasarımı açısından önemlidir (Gan ve ark., 2022; Mitchell ve Burton, 2006). Demans dostu hastane ortamının meydana getirilmesi konusunda hastane odaları ve koridorlarına gerekli düzenlemelerin yapılması (koridorlarda yer yön tayini için daha fazla bilgilendirici içeriğin olması, renkli işaretlerin kullanılması ve odaların daha az uyaran içermesi gibi) demansı olan kişileri destekleyici ortamların oluşturulmasında önemli role sahiptir (A. Innes ve ark., 2016; Toubøl ve ark., 2021).

Demans dostu mahalle ortamı demans dostu girişimlerin fiziksel çevre boyutunda önemli bir uygulama alanıdır. Toplumsal katılımı desteklemek, sosyoçevresel uyarıcıları optimize etmek ve demansı olan kişiler için fiziksel engelleri en aza indirmek, demans dostu bir mahalle oluşturmada kilit unsurlardır (Gan ve ark., 2022). Demans dostu mahalle ortamı demanslı kişilerin mahallerinde hem içsel hem kişilerarası kaynaklara başvurmada kullandıkları birer alandır (Ward ve ark., 2018).

Bir sonraki bölümde yukarıda temel yaklaşımları ile ele alınan demans dostu girişimlerin bu çalışmada nasıl araştırıldığı detaylı bir şekilde ele alınacaktır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın amacı, önemi, sınırları, modeli, araştırmanın evren ve örnekleme, araştırma verilerinin toplanması ve analizine yer verilmektedir.

3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu çalışmada, Türkiye’de yeni bir olgu olan demans dostu girişimleri ülke koşullarında hayata geçirme konusunda konu ile ilgili paydaşların algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcıları ortaya koymak amaçlanmaktadır.

Bu amaç doğrultusunda; demans konusuna yönelik alanlardaki paydaşların demans hastalığında bakım, demansı olan kişiler ve bakım verenler için sosyal ve fiziksel çevre, demans hastalığına yönelik farkındalığı toplumda yaygınlaştırmak konuları ve demans dostu kavramının onlar için ne ifade ettiği irdelenmektedir. Türkiye’de ise demans dostu yaklaşıma uygun girişimler henüz yaygınlaştırılmamış olup yaygınlaştırılması hedefi Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı “Demans Bakım Modeli” raporunda yer almaktadır. Bu doğrultuda bu çalışma demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcılar nelerdir? sorusuna yanıt aramaktadır.

3.2. Araştırmanın Yöntemi

Bu çalışma nitel araştırma desenlerinden durum araştırması deseni kullanılarak tasarlanmıştır. Nitel araştırma genellikle; “insanların deneyimlerini nasıl yorumladıklarıyla, dünyalarını nasıl şekillendirdikleri ile ve deneyimlerine ne gibi anlamlar yükledikleri ile ilgilenir. Nitel araştırmanın bütün amacı, insanların hayatlarını nasıl anlamlandırdıklarıyla ilgili bir anlayış geliştirmek, anlamlandırma sürecinin (sonuç ve ürün yerine) ana hatlarını çizmek ve insanların deneyim yaşadığı şeyleri nasıl yorumladıklarını tarif etmektir” (Merriam, 2018 s.14). Nitel araştırmaların asıl odak noktası, katılımcıların kendi bağlamları içindeki algıları, düşünceleri ve deneyimleri de dahil olmak üzere yaşadıkları deneyimleri daha derinlemesine anlamaktır (Korstjens ve Moser, 2017; Kuper ve ark., 2008; Moser ve Korstjens, 2017). Sınırlı bir sistemin derinlemesine çözümlenmesine dayanan nitel araştırma türlerinden nitel durum analizi bir durum ya da çoklu durumlara dair derinlemesine bir betimleme ve analiz geliştirmeye odaklanır (Creswell, 2013). Durum araştırması, var olan bir olgu veya durumu daha

spesifik bir şekilde ele alarak derinlemesine incelemeyi içerir. Bu incelemeyi yaparken, birçok veri kaynağından yararlanarak veri toplama sürecini sürdürür. Durum araştırması, özel bir durumun belirlenmesi ile başlar. Bu durum bir birey, küçük bir grup, bir kuruluş veya bir ortaklık gibi somut bir varlık olabilir. Diğer düzeyde ise, topluluk, ilişki, karar verme süreci veya belirli bir proje olabilir. Burada temel nokta, durumun belirli bir zaman veya yer gibi parametrelerle sınırlandırılabilir veya tanımlanabilir olmasıdır. (Creswell, 2013; Merriam, 2018). Nitel Vaka Çalışma Türleri (Merriam, 2018)'a göre 1. Tarihsel ve Gözlemsel Vaka Çalışması, 2. İçsel ve Araçsal Vaka Çalışması ve 3. Çoklu Vaka Çalışmaları olarak üçe ayrılır.

Çalışmanın odak noktası paydaşların demans dostu girişimleri hayata geçirme sürecinde algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcıları derinlemesine anlamak olduğundan, durum araştırması yöntemi seçilmiştir. Belirli bir bağlamda (demans dostu girişimler) belirli bir grubun (paydaşlar) incelenmek istenmesi durum araştırmasının “sınırlı bir sistem veya bağlam” (Merriam, 2018) yaklaşımına uygundur. Bunlara ek olarak demans dostu girişimlerin hayata geçirilme sürecine dair spesifik detayların ve etkileşimlerin ortaya çıkarılmasına odaklanıldığı için de durum araştırması bu çalışma için seçilmiştir. Paydaşların bu tür girişimlerle ilgili algıladığı bariyerler ve kolaylaştırıcıları anlamak ve bu bulguları genel olarak demans dostu girişimlerin başarılı uygulanmasına dair pratik çıkarımlar yapmak olduğu için, bu çalışmada durum araştırması türlerinden araçsal durum araştırması benimsenmiştir.

3.3. Veri Toplama Tekniği

Demans dostu girişimler ile ilgili paydaşların görüşlerinin alınmasında odak grup sıkça kullanılan bir veri toplama yöntemidir (Heward ve ark., 2017; Parke ve ark., 2019; Toubøl ve ark., 2021). Odak grup, belirli bir konu etrafında grup etkileşimi yoluyla veri toplamayı sağlayan veri toplama tekniğidir. Küçük bir grup, görüşmecinin gündeme getirdiği konuları tartışırken bir moderatör görüşmeyi yönlendirir. Gruptaki katılımcıların tartışmalar sırasında söyledikleri, odak grupların temel verileridir. Tipik olarak, benzer geçmişlerden gelen altı ila sekiz katılımcı vardır ve moderatör, önceden belirlenmiş bir dizi tartışma konusu üzerinde çalışan bir profesyoneldir (Creswell, 2013; Morgan, 1996, 1998). Odak Grup çalışmalarının ortaya çıkışı ve sosyal bilimlerdeki gelişimi tarihi

olarak üç döneme ayrılabilir. İlk dönemde Kolombiya Üniversitesi Sosyoloji Bölümünden Robert Merton ve Paul Lazarsf odak grup ile ilgili çalışmalarına 2. Dünya Savaşı öncesinde başlamış ve savaş döneminde de savaşla ilgili sosyal konuları araştırmak amacıyla odak grubu kullanmışlardır. İlk dönemin ardından 1970'lere kadar odak grup pazarlama alanındaki çalışmalarda tüketici davranışlarını anlamak ve ürünleri geliştirme ve değiştirme aşamalarında kullanılmıştır. Günümüzde ise sağlıktan iletişime, eğitimden politikaya kadar birçok alanda veri toplamak için odak grup kullanılmaktadır (Morgan, 1998; Then ve ark., 2014).

Bu çalışmada da demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları kolaylaştırıcılar ve bariyerlerin neler olduğunu tartışmak ve ortaya koymak için nitel durum araştırması deseni kapsamında veri toplanma aşamasında da odak grup tekniği kullanılması uygun görülmüştür.

Bu kapsamda bu araştırmada katılımcıların demans dostu girişimler ile ilgili fikirlerini anlamak ve derinlemesine bilgi elde etmek için Ek1,2,3'te yer alan her bir grup için yarı yapılandırılmış görüşme soruları oluşturularak odak grup çalışmasına katılan katılımcılara yöneltilmiştir.

Katılımcılar; demans hastalığı, bakımı ve demansı olan bireylere yönelik hizmetlerle ilgili paydaşlardan oluşmaktadır. Araştırmada bu paydaşlar, demansı olan bireye informal bakım veren kişiler, sivil toplum örgütü olarak Türkiye Alzheimer Derneği ve Uygulamalı ve Akademik Gerontoloji Derneği temsilcileri, Antalya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Şube temsilcileri, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı temsilcileri, akademik alanda demans üzerine çalışma yapan akademisyenler ve yaşlılık ve demans alanında çalışan sivil toplum örgütlerinin üyeleri olarak belirlenmiştir. Odak grup görüşmelerinde katılımcı seçiminde homojenlik önemli bir unsurdur. Çalışmanın amacına uygun olarak seçilen katılımcılar belirlenen konu etrafında diğer katılımcılar ile ortak özellikleri çerçevesinde tartışılır. Bu çalışma için katılımcıların demans hastalığı ile ilgili deneyimleri olmaları onları bu odak grup görüşmelerinde bir araya getiren bir özelliktir. Odak grup çalışmaları ile ilgili literatüre bakıldığında da katılımcıların gerekli özelliklere sahip olmasının yanı sıra grubun tartışma ortamını oluşturabilecek doğru büyüklüğü

ulaşabilmesi ve bu kişilerin davet edilmesi gereklidir. Tartışma ortamının oluşması ve veri zenginliği açısından da farklı fikir ve düşüncelere ulaşmak önemlidir (Krueger ve Casey, 2015). Bunun için grupların her ne kadar homojen olması gözetilse de bahsedilen tartışma ortamının oluşması ve ihtiyaç duyulan bilgiye erişim açısından farklı alanlarda farklı sürelerde çalışmış ve bakım verme deneyimi olan kişiler bu çalışmaya davet edilmişlerdir. Katılımcılar hakkındaki bilgiler Tablo 3.1.'de yer almaktadır.

Tablo 3.1. Odak grup görüşmeleri katılımcı özellikleri

Odak Grup 1: Profesyoneller			
Katılımcı	Alanda Deneyim Süresi	Çalıştığı Alan	Katılımcı Cinsiyeti
Nörolog (O1P1)	20 yıl	Nöroloji Kliniği	Erkek
Yaşlı Bakım Teknikeri (O1P2)	6 ay	Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi	Kadın
Psikolog (O1P3)	6 yıl	Huzurevi	Kadın
Gerontolog (O1P4)	5 yıl	Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi	Erkek
Sosyal Hizmet Uzmanı (O1P5)	8 yıl	Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi	Kadın
Gerontolog (O1P6)	5 yıl	Alzheimer Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi	Kadın
Odak Grup 2: İnfomal Bakım Verenler			
Katılımcı	Yaş	Bakım Verdiği Kişi	Bakım Verme Süresi
Erkek1 (O2B1)	80	Eşi	5 yıl
Erkek2 (O2B2)	78	Eşi	2 yıl
Erkek3 (O2B3)	72	Eşi	4 yıl
Kadın1 (O2B4)	66	Eşi	5 yıl
Kadın2 (O2B5)	62	Annesi	1,5 yıl
Odak Grup 3: Sivil Toplum Örgütü Temsilcileri			
Katılımcı	Alanda Deneyim Süresi	Temsil Ettiği Sivil Toplum Örgütü	Katılımcı Cinsiyeti
Nörolog (O3S1)	20 yıl	Türkiye Alzheimer Derneği	Kadın
Akademisyen (O3S2)	20 yıl	Antalya Kent Konseyi	Erkek
Akademisyen (O3S3)	4 yıl	Uygulamalı ve Akademik Gerontoloji Derneği	Kadın
Gerontolog (O3S4)	10 yıl	Uygulamalı ve Akademik Gerontoloji Derneği	Erkek

İlk odak grup katılımcıları demansı olan kişiye informal bakım veren iki kadın üç erkek toplam beş katılımcıdan oluşmaktadır. Katılımcılardan dört kişi demans hastası eşine

bakım verirken bir katılımcı demans hastası annesine bakım vermektedir. İkinci odak grup katılımcıları demans alanında çalışan altı profesyonelden oluşmaktadır. Grupta bir nörolog, bir psikolog, bir hemşire, bir yaşlı bakım teknikeri ve iki gerontolog yer almaktadır. Üçüncü odak grup görüşmesinde ise Türkiye Alzheimer Derneğinden bir nörolog, Uygulamalı ve Akademik Gerontoloji Derneği'nden bir gerontolog akademisyen ve uygulamada çalışan bir gerontolog ve Antalya Kent Konseyi'nden bir üye olmak üzere toplamda dört katılımcı ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler yaklaşık her bir grup için 90 ila 120 dakika arasında sürmüştür. Üç odak grup görüşmesinde veriler ses kaydı ile toplandıktan sonra tüm ses kayıtları çözümlenerek bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Katılımcıların kimlikleri anonimleştirilerek katıldığı odak grup, grup özelliği ve sıralamasına göre kodlanmıştır (Örneğin Odak Grup 1, Profesyonel birinci kişi O1P1 şeklinde kodlanmıştır).

Antalya Büyükşehir Belediyesi Mavi Ev Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi'nde 13 Mart 2024 tarihinde profesyoneller ve informal bakım verenler ile ayrı ayrı saatlerde odak grup görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. 9 Mayıs 2024 tarihinde de çevrimiçi uygulama (Zoom) yolu üzerinden sivil toplum örgütü temsilcileri ile odak grup görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Tüm odak grup görüşmelerinde araştırmacı moderatör olarak ve danışmanı not almak ve moderatörün tartışma ortamını yönetmesine yardımcı olmak amacıyla yer almıştır. Her bir grup için sorular çalışmanın amacına uygun olacak şekilde ve odak grup görüşmesinde tartışma ortamının sağlanması amacıyla katılımcılara yöneltilmiştir. Tartışma ortamına dahil olmaktan çekinen katılımcılar olduğu zamanlarda onları teşvik etmek amacıyla gerekli yönlendirmeler yapılarak destek sağlanmıştır. Grup etkileşimi yolu ile verinin elde edilmesine dayanan odak grup görüşmesinde katılımcıların kendilerini rahatça ifade edebilmeleri için konforlu ve doğal bir ortam ve de tartışmaya dahil olabilmeleri için destekleyici bir ortam sağlanmaya çalışılmıştır. Antalya Büyükşehir Belediyesi Mavi Ev Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi'nde gerçekleştirilen iki odak grup görüşmesinde katılımcılar yüzleri birbirlerine dönük olacak şekilde dikdörtgen bir masanın etrafında oturmuşlardır. Moderatör ve yardımcı araştırmacı da yüzleri tüm katılımcılara dönük olacak şekilde masada yerlerini almışlardır.

3.4. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın gerçekleştirilmesi için Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan 5 Temmuz 2023 tarihinde KAEK- 517 karar numarası ile bu çalışmanın yapılmasına dair izin alınmıştır. Mavi Ev Hasta ve Hasta Yakınları Buluşma Merkezi'nde odak grup görüşmesinin gerçekleştirilebilmesi için Antalya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığından 6 Mart 2024 tarihinde E-22902668-819-375923 sayılı izin ve Antalya Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından gerekli izinler alınmıştır (Bkz. EK II).

Gerekli izinler alındıktan sonra hem kuruma hem de tüm katılımcılara, çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Görüşmelerden önce katılımcılardan EK III'deki Aydınlatılmış Onam Formu okunmuştur ve katılımcılardan yazılı onam alınmıştır.

3.5. Veri Analizi

Bu çalışmada veri analizi için tematik analiz yöntemi kullanılmıştır. Veri setindeki temaları/anlam örüntülerini belirlemek amacıyla teorik özgürlük sağlayan ve aynı zamanda esnek ve kullanışlı bir veri analizi sağlaması nedenlerinden dolayı tematik analiz tercih edilmiştir. Tematik analiz “nihai analitik amacınız olan temaları geliştirmek için sistematik veri kodlama süreçlerini içeren, nitel bir veri kümesindeki örüntüleri geliştirmeye, analiz etmeye ve yorumlamaya yönelik bir yöntemdir” (Braun ve Clarke, 2022, s. 4). Tematik analiz 1940 ve 1950'li yıllarda sosyoloji ve psikoloji alanlarında yapılan çalışmalarda kullanılmaya başlanmıştır. 1980 ve 1990'lara gelindiğinde nitel araştırmanın popülerliğinin sağlık ve sosyal bilimlerdeki çalışmalarda artması ile tematik analiz de ortaya çıkmaya başlanmıştır. Ancak bu dönemlerde tematik analize dair kesin sınırları çizilmiş herhangi bir analiz prosedürü bulunmamaktadır. 2006 yılına gelindiğinde ise psikoloji alanında çalışan iki akademisyen Virginia Braun ve Victoria Clarke'ın tematik analizi metodolojik açıdan ele aldıkları makale ile tematik analizde bir dönüm noktası yaşanmıştır. Nitel analiz yöntemi olarak tematik analizde, kodların belirlenmesinden temaların oluşturulmasına kadar bir prosedür ortaya koymuşlardır. Bu sayede nitel araştırmalarda kullanılan diğer analiz türlerine ek olarak tematik analizin bir veri analiz yöntemi olarak kabulü başlamış ve sosyal ve sağlık bilimleri alanında yapılan birçok nitel araştırmada da oldukça sık kullanılan veri analizi türü haline gelmiştir (Braun ve ark., 2018; Braun ve Clarke, 2022). Yapılan tez çalışmasında da veri analizi Braun ve

Clarke'ın, yukarıda bahsedilen tematik analizde uygulanması gereken altı adım dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir (Braun ve Clarke, 2006).

- a) **Veriye Aşinalık Kazanma:** Üç odak grup görüşmesinde veriler ses kaydı ile toplandıktan sonra tüm ses kayıtları yazıya çevrilmiştir. Ardından veri setine aşinalık kazanmak için transkriptler tekrar tekrar okunmuştur. Transkriptlerin okunması sürecinde aktif okuma yapılarak anlamların ve örüntülerin bulunması ve genel fikrin elde edilmesi amacıyla notlar alınmıştır.
- b) **İlk kodları oluşturma:** Görüşmelerin tekrar tekrar okunmasının ardından verilere aşinalık kazandıktan sonra sistematik bir şekilde kodların oluşturulmasına geçilmiştir. Verinin en temel yapıtaşı olarak adlandırılan kodlar olguya ait anlamın ortaya çıkmasındaki temel basamaktır. Kodların oluşturulmasına nitel analizde kullanılan ATLAS.ti 24 uygulaması kullanılmıştır. İlk kodların oluşturulması, araştırmacı ve danışmanı tarafından ayrı ayrı gerçekleştirilmiş, daha sonra karşılaştırılarak uzlaşmaya varılmıştır.
- c) **Temaları arama:** Kodların oluşturulmasının ardından farklı kodların bir araya gelmesi ile daha geniş bir düzlemde potansiyel temalar oluşturulmaya başlanmaktadır. Araştırmacı ve danışmanı birlikte veri setindeki belirli örüntüleri çıkararak bu aşamada kodlar ve temalar arasındaki ilişkiye bakmıştır.
- d) **Temaları gözden geçirme:** Veri ve temalar arasında gözden geçirme bu aşamada yapılır. Temalar arasındaki verilerin birbirleri ile tutarlılığına bakıldığı bu aşama aday temalar üzerinde çalışmayı içerir. Bu temaların iç tutarlılığı ve tüm veri setinin tutarlılığı ile temaların veri seti ile oluşturduğu anlamlılığa bakılır. Bu aşamada araştırmacı ve danışmanı temaları gözden geçirerek veri seti ile oluşturduğu anlam örüntüsünü tartışmıştır.
- e) **Temaları tanımlama ve adlandırma:** Oluşturulan her bir temanın özünde neyi vurguladığını gösteren ve verinin hangi yönü ile ilgili olarak vurgu yaptığını açıklayan bu aşamada transkriptlere geri dönülür. Ardından her bir temaya en uygun alıntı seçilerek temanın odak noktası alıntılarla birlikte anlamlı bir bütün ve akış oluşturacak şekilde açıklanır. Bu aşamada araştırmacının yaptığı düzenlemeler, danışmanı tarafından tekrar gözden geçirilerek uzlaşmaya varılmıştır.

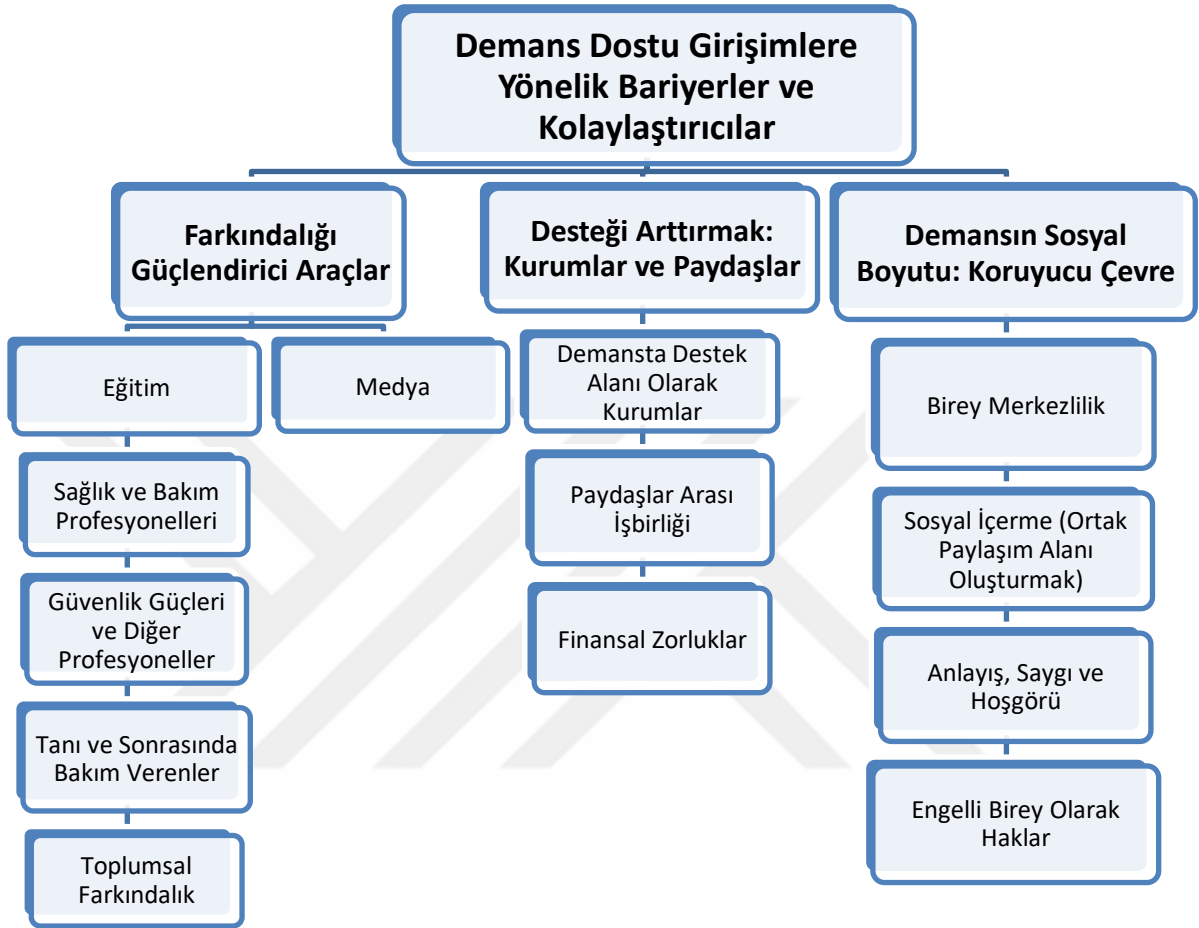
f) Raporu hazırlama: Bu aşamada araştırmacı tarafından veri setinden ortaya çıkarılan temalar ve onların açıklamalarını, tema ve alt temalar ile ilgili olan veri alıntılarını ve araştırmanın bulgularını açık bir şekilde ortaya koyarak raporlaştırma yapılmıştır. Verilerin analiz aşamasında ortaya çıkan temalar ve alt temalar şekil ile de görselleştirilmiştir.

3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma üç farklı odak grup ile yapılmış ve her bir odak gruplar sırası ile profesyoneller, informal bakım verenler ve sivil toplum örgütlerinin üyelerinden seçilmiştir. Profesyoneller için oluşturulan odak grup görüşmesinde eczacı, hemşire, fizyoterapist, diyetisyen, ergoterapist ve sosyal çalışmacı gibi farklı alanlardan uzmanların dahil edilememesi veri zenginliğini etkilemiştir. Çalışmanın yüksek lisans tezi olması ve süresinin ve bütçesinin kısıtlılığı nedeniyle verilerin elde edilmesinde sadece odak grup görüşmeleri kullanılmıştır. Verilerin oluşturulmasında tek bir yöntemin kullanılmış olması bir sınırlılık unsurudur.

4. BULGULAR

Bu bölümde toplanan verilerin tematik analizinden elde edilen temalar ve alt temalar ışığında araştırmanın bulgularına yer verilecektir. Araştırmanın ana temaları Farkındalığı Güçlendirici Araçlar, Desteği Arttırmak: Kurumlar ve Paydaşlar, Demansın Sosyal Boyutu: Koruyucu Çevre olmak üzere üç tanedir. İlk olarak Farkındalığı Güçlendirici Araçlar Temasının altında Eğitim ve Medya alt temaları bulunmaktadır. Katılımcılar farkındalığı arttırmaya yönelik eğitim konusunun üzerinde durdukları için bu alt tema oldukça kapsamlıdır. Bu alt temanın altında ise Sağlık ve Bakım Profesyonelleri, Güvenlik Güçleri ve Diğer Profesyoneller, Tanı ve Sonrasında Bakım Verenler ve Toplumsal Farkındalık başlıkları bulunmaktadır. Desteği Arttırmak: Kurumlar ve Paydaşlar 'da diğer bir ana temadır. Bu ana tema Demansta Destek Alanı Olarak Kurumlar, Paydaşlar Arası İş Birliği ve Finansal Zorluklar alt temalarını içermektedir. Son tema ise Demansın Sosyal Boyutu: Koruyucu Çevredir. Bu temada da katılımcılar algıladıkları kolaylaştırıcı ve bariyerleri tartışırken birçok unsuru dile getirmişlerdir. Bu ana tema da alt temalar açısından oldukça zengin bir hale gelmiştir. Birey merkezlilik, Sosyal İçerme (Ortak Paylaşım Alanı Oluşturmak), Engelli Birey Olarak Haklar ve Anlayış, Saygı ve Hoşgörü son ana temanın alt temalarıdır. Yukarıda bahsedilen tüm ana temalar ve alt temalar aşağıdaki Tematik Harita: Demans dostu girişimleri hayata geçirme paydaşların algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcılar temalar ve alt temalar Şekil 4.1.'de gösterilmiştir.



Şekil 4.1. Temalar ve alt temalar

4.1. Farkındalığı Güçlendirici Araçlar

Odak grup görüşmelerinde demans hastaları ve bakım verenleri için yaşanılabilir bir çevre ve farkındalık konusuna yönelik sorulan sorularda katılımcılardan gelen cevaplar çoğunlukla toplumdaki bireylerin farkındalığının arttırılmasına yöneliktir.

Toplumda demans hastalığına yönelik farkındalığın arttırılması durumunda demansta erken teşhis, demanslı kişiler ve bakım verenlerin ihtiyaç duydukları yardıma erişebilmeleri ve bakım süreci hakkında bakım verenlerin bilinçlendirilmesi tüm odak grup görüşmelerinde katılımcıların üzerinde durduğu konular olmuştur. Bir katılımcı farkındalıkla ilişkili olarak demans teşhisini ve yaşam kalitesini şu şekilde ele almıştır:

“Demans tanısı doğru zamanda konulması gerekiyor. Çünkü hastalığın ilk evrelerinde çok rahat sosyalleşebilecek, hastalığın ilerlemesini geciktirebilecek

tedbirlerle, koruyucu önlemlerle yaşam kalitesini arttırabilmek ve bakıcının buradakini rolünü azaltabilmek mümkünken ne yazık ki henüz ülkemizde buna ilişkin çok fazla bilgi sahibi olmadığımız için toplum olarak bunu son noktalarda ancak fark edebiliyoruz. O yüzden burada belki bir farkındalık sağlayabilmek önemli” (O3S4)

Farkındalığı Güçlendirici Araçlar temasının altında bilinçli, duyarlı olmayı ve bilgiyi sağlayacak araçlar olarak görülen eğitim ve medya yer almaktadır.

4.1.1. Eğitim

Demans dostu girişimlerde farkındalığın eğitim yolu ile oluşturulması, demansı olan kişilerin yaşam kalitelerini arttırmaya yardımcı olur. Farkındalığın eğitim yolu ile sağlanması aynı zamanda da toplumun genelinde demansla ilgili anlayışı geliştirmek açısından çok önemlidir. Bu çalışmada odak grup görüşmelerinde farkındalığın eğitim yolu ile oluşturulmasının üzerinde durulmuştur. Eğitime ihtiyaç duyan gruplar ve neden ihtiyaç duydukları da alt başlıklar şeklinde bu alt temada sunulmuştur.

4.1.1.1. Sağlık ve Bakım Profesyonelleri

Sağlık ve bakım alanında çalışan profesyoneller kurum içi eğitimin önemine vurgu yaparak alanda çalışan kişilerin bilinçlendirilebileceğini dile getirmişlerdir. Katılımcıların bilinçlendirme konusuna verdikleri bir örnek, hizmet içi eğitimlerdir. Bu eğitimler aracılığı ile sağlık ve bakım alanında çalışan profesyonellerin demans hastalığı ve demansı olan kişi ile ilgili farkındalığının arttırılabileceği ve olumsuz algıların değişebileceği görüşmelerde belirtilmiştir. Katılımcılar açısından hizmet içi eğitimlerin rolü demanslı kişiler ve yakınları kurumlara başvurduğu zaman hak ettikleri hizmeti alabilmelerini sağlamasıdır. Demanslı kişilere yönelik oluşan algının alacakları hizmeti etkilediğine yönelik bir katılımcı şunları ifade etmiştir:

“Biz alandan kişiler olarak yaşlılara bakış açımızla orada diğer görevlerde çalışan bir kişinin, idarecilerin bakış açısı aynı olmuyor. Ama bu eğitimden sonra (hizmet içi eğitimden bahsediyor) biz orada birliği sağladığımız zaman hem idare hem yönetim hem diğer personeller olarak yaşlıya aynı bakış açısından baktığımız zaman hizmet kalitesi yaşlıya doğrudan yansıyor” (O1P3).

Sivil toplum örgütü üyeleri ile gerçekleştirilen odak grup görüşmesinde de bir katılımcı sağlık ve bakım profesyonellerinin çalıştıkları alanlarda demans hakkında bilgili olup olmamalarının demansı olan kişiye sunulan hizmeti nasıl etkilediğini şu şekilde ifade etmiştir:

“Burada örneğin bir evde bakım aylığına başvururken tam bağımlı ya da kısmi bağımlı olarak işaretlenmesi bu hizmetten faydalanıp faydalanamayacağını etkiliyor. Birçok noktada hekimlere bu konuda belki hastaların başvuru yapacakları noktada bunun önemiyle ilgili bilgilendirmelerin yapılması gerekiyor. Böyle bir hizmet için eksiklikler olduğunda hasta yakını iki kere hastaneye gitmek zorunda kalıyor bu raporu düzelttirmek için. Belki bu konuya dikkat çekilecek şekilde bilgilendirme yapılabilir” (O3S3)

Güvenlik güçleri ve diğer profesyoneller de odak grup tartışmalarında farkındalık ve eğitim bağlamında üzerinde durulan diğer gruptur. Demans hastalığında kaybolma durumu sıklıkla görülebilen güvenlik güçlerinin de demansı olan kişiye tutumları ve yaklaşımları önem arz etmektedir. Bir sonraki başlık bu alt temayı içermektedir.

4.1.1.2. Güvenlik Güçleri ve Diğer Profesyoneller

Demans hastalığında yer zaman oryantasyonunda meydana gelen bilişsel gerilemeden kaynaklı olarak kişiler kaybolma tehlikesi ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu durumda hasta yakınları güvenlik güçlerine ulaşarak yakınlarının bulunması konusunda yardım ve destek talebinde bulunmaktadır. Bu durumun üzerinde özellikle de profesyoneller ile gerçekleştirilen odak grup görüşmesinde durulmuştur. Demanslı kişilerin ajite olabilmeleri, hafıza problemleri yaşayabilmeleri ve yer zaman oryantasyonunda meydana gelen bozulmalar bir kaybolma durumunda demansı ve daha önce hiç demansı olan bir kişi ile karşılaşmamış güvenlik görevlisi için zorlayıcı olabilir. Bu zorlayıcı durumda güvenlik güçlerinin rolü katılımcılar tarafından tartışılmıştır. Demansı olan kişinin kaybolma durumunda güvenlik güçlerinin karşısındaki kişinin bir birey olduğunun farkında olarak davranması gerektiği belirtilmiştir. Aynı zamanda onların o anki ihtiyaçlarını gözeten yaklaşıma duyulan gerekliliğe bir katılımcı şu şekilde değinmiştir.

“Mesela bir polis memuru geldiğinde bana işte burada (demansı olan kişi) diyerek direkt getirmemeli. Bu kişinin ihtiyacı ne? Özellikleri ne? Dönem gereği ne yapacak bu kişi? Bakımları sağlanmış mı? Direkt geliyor (polis) biz bulduk getirdik. Hayır bu böyle olmamalı. O da bir birey yani. Onun da belli bir düşünceleri var” (O1P3).

Demans hastalığında kaybolma güvenlik güçlerinin birçok açıdan ele alması gereken bir durum oluşturur. Demansın ne olduğu, kişi üzerindeki bilişsel ve psikolojik yöndeki etkileri, kaybolma durumunda neler yapılabileceği, demansı olan kişiye yaklaşım ve yakınına ulaşmaya çalışma gibi çok kapsamlı yaklaşımı içermektedir. Bu yaklaşımı sağlamak ve yukarıdaki alıntıda bahsedildiği gibi bireyin özelliklerine ve ihtiyaçlarına uygun yaklaşım önemlidir. Bu uygun yaklaşımı geliştirmede de bilginin ve farkında olmanın önemi katılımcı tarafından şu şekilde vurgulanmıştır.

“Toplumsal yaşlı ve demansa yönelik bilgilendirilmesi gerekmektedir. Demanslı bir bireyle karşılaşıldığında, nereye başvurulacağı konusunda emniyet teşkilatının da bilgilendirilmesi önemlidir. Bu doğrultuda yönlendirici çalışmalar yapılmalıdır. Şu anda, aile sosyal politikalar ve hastaneler dışında, kamu kuruluşlarının bu konuda yeterli bilgisi bulunmamaktadır. Dışarıda kaybolan demanslı hastalar marketlerde, kamu kuruluşlarında veya özel alanlarda bulunduklarında, nereye ve nasıl yönlendirilecekleri bilinmediği için hem demanslı hastalar hem de yakınları mağdur olmaktadır” (O3S1).

“Bu hastalık hakkında hatta polisler de aslında bu işin içinde. Mesela biz şununla da çok karşılaşıyoruz, (demans hastası) kayboluyor. Kimi polis nasıl davranması gerektiğini biliyor veya oradaki polisin tavrı bile durumu çok değiştirebiliyor” (O1P1).

Ülkemizde demanslı hastaların güvenliğini sağlamada kullanılan bir yöntem de sevgi izidir. Sevgi izi demanslı kişilerin genellikle bileklerine dövme şeklinde uygulanan bir kimlik numarasıdır. Bu uygulama kaybolma durumunda demanslı kişilerin güvenli bir şekilde yakınlarına teslim edilmesi için kullanılır. Bu uygulama her ne kadar kaybolma durumunda kolay erişim, güvenlik ve yakınlar için bir rahatlık sağlasa da beraberinde bazı

etik tartışmaları da getirmektedir. Kişinin rızası olmadan vücuduna bu damganın uygulanması mahremiyet konusunda bazı soruları da beraberinde getirir. Aynı zamanda vücudunun görünür bir yerinde bu izin olması, toplumda demansı olan kişilerin damgalanmasına ve dışlanmasına yol açabilir. Güvenlik açısından bakıldığında ise sevgi izinin kişinin bilgilerini içeren bir veri tabanına bağlı olması suistimal ve istismara yönelik durumlara yol açabilir. Sevgi izini etik ve güvenlik açısından profesyonellerle yapılan odak grup görüşmesinden bir katılımcı şu şekilde değerlendirmiştir:

“Aslında güvenlik sorunu da ortaya çıkıyor. Yani yaşlının demansı olduğunu aslında biz anlatmaya çalışıyoruz toplum olarak. Ama onu kötü niyetli insanların da kucağına bırakmış oluyoruz nihayetinde. Bu da tartışılması gereken bir konu bence. Mesela şu izler bile hem onları etiketleme anlamında hem de güvenlik sorunu oluşturabiliyor. Yani şöyle, gaspa uğrayabilir (demansı olan kişi), sonra bunu ifade edemeyecek nasıl olsa diyebilir gasp eden kişi de. Banka işleri olabilir, ekonomik anlamda dolandırıcılık anlamında. Bu durumu ben mesela A'dan Z'ye düşünsem yaşlılığının demansı olduğunu açıklamak istemeye de bilirim yani. Böyle düşünen bir grup da olabilir” (O1P2).

Demansı olan kişiler ve genel olarak yaşlılara yönelik ayrımcı tutumlardan dolayı hem hastalar hem de bakım verenleri kamu kurum ve kuruluşlarından hizmet alırken ya da topluma katılmaya çalışırken çeşitli engellerle maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar bu engellere örnek olarak demans hastalığının kurumlarda çalışan kişiler tarafından gereken düzeyde bilinmemesi ve bu bilgi eksikliğinden kaynaklı olarak da demansı olan kişiye yaklaşımlarının ayrımcı olabileceğine değinmişlerdir. Katılımcılara göre bilgi eksikliğinden kaynaklı bu durum da hizmet sunumunda eşitsiz yaklaşımlara yol açmaktadır. Bir sivil toplum temsilcisi de durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Yani yaşlanma sadece bireyi ilgilendiren değil, toplumu ilgilendiren bir sorun olarak karşımıza çıkıyor. Ve toplumda yaşayan diğer üyeleri de bilgilendirmek gerektiğini düşünüyorum. Özellikle merkezi ve yerel yönetim temsilcileri... Hatta her ne kadar demansı böyle bir sağlık hastalık olgusu üzerinden tartışsak da birçok sağlık profesyonelinin bile eğer doğrudan çalıştığı bir alan değilse çok az

sayıda bilgisi olduğunu görebiliyoruz. Bu kişilerin de bilgilendirilmesi oldukça önemli” (O3S4).

Odak grup görüşmelerinde sağlık ve bakım profesyonelleri, güvenlik güçleri ve diğer profesyonellerin ardından eğitim konusunda üzerinde durulan diğer bir grup da bakım verenlerdir. Tanı ve Sonrasında Bakım Verenler başlığı altında bu temaya değinilecektir.

4.1.1.3. Tanı ve Sonrasında Bakım Verenler

Görüşme esnasında bakım verenler kendileri ve yakınları ile ilgili endişeli görünmekteydi. Bu endişeleri görüşmeler esnasında sorulara verdikleri cevaplarda ve tartışma ortamında da gözlemlenmiştir. Demans hastalığının ilerleyici yapısı ve hastalık semptomlarının kişiden kişiye farklılık göstermesinden kaynaklı olarak bakım verenler hem demans hastalığı ile tanışma sürecinde hem de hastalığın ilerleyen evrelerinde belirsizlikle karşılaştıklarının üzerinde durmuşlardır. Bu belirsizlikler onlar için bakım yüklerinin artıp artmayacağı, bakım yükleri artarsa kendilerine nasıl, ne zaman ve nerede zaman ayırabilecekleri, hastalığın ilerlemesi ile yakınlarında ne gibi değişimler meydana geleceği gibi geleceğe yönelik duydukları endişelerdir.

Bu endişelerine ek olarak hastalık hakkında bilgi eksikliğinden kaynaklı olarak yakınlarının gösterdikleri davranış değişikliklerini yönetmede de sıkıntı yaşadıklarını ve geleceğe yönelik endişelerini şu sözler ile dile getirmektedirler:

“İlerliyor. Daha ilerisini de bekliyorum. Neler geleceğini, başımıza neler geleceğini çevremizden gördükçe benimsiyorum. Gelecek başımıza. Bunun yanında bende olan bir uygulama var. Biz beze 1 sene oldu başlayalı. Bu bana son derece ağır geliyor” (O2B1)

Bakım verenler dışındaki katılımcılar da bakım veren kişilerin endişeleri ile çalışma hayatları süresince karşı karşıya gelmişlerdir. Bakım verenleri onları nelerin beklediğine dair bilgilendirmek yakınlarına yaklaşımlarını iyileştirerek bakım yüklerini azaltma konusunda yardımcı olabileceğine inanılmaktadır. Tanının ardından gündüz bakım merkezine danışmak için gelen bir bakım veren ile olan deneyimini bir katılımcı şu şekilde aktarmıştır:

“Heyet raporunu alıp gelenler oluyor. Ne yapacağım? Ağlıyor zaten. Zaten M. Hocamın dediği gibi o süreye takılıyor. Yani 6 yıl yaşarmış diyor. Yani ona takılıp kalıp çok kötü bir halde şey yapıyor. Yani kendini de etkiliyor” (O1P4).

Katılımcılar arasında yer alan bir nörolog bakım yükünü hafifletebilecek bir araç olarak eğitimi şu şekilde belirtmiştir.

“Bu anlamda bana göre Alzheimer hastasına bakacak olan kişilerin ciddi bir eğitimden geçmesi gerekiyor. Bu hastalığın anlaşılmasını sağlamak gerekiyor... Söylediğim gibi bu kişiler hastalığın nasıl bir şey olduğunu çok iyi bilemedikleri için bulguları değerlendirmekte zorlanıyorlar bir hastalığın belli bazı semptomlarını idare etmekte zorluklar çekiyorlar. Yani diyelim ki bir ajite oldu ya da bir konuya takıldı hasta. Onu nasıl yönlendireceklerini bilmiyorlar. Bir takım psikotik bulguları algılamakta zorlandıkları için kendi üstlerine alınmıyorlar. İşte ne bileyim, paramı çaldınız, işte beni aldatıyorsun gibi şeyleri. Kendi üstlerine alınma eğilimindeler. Yani bunu bir hastalığın bir bulgusu gibi göremiyorlar. Yani bunu birebir hasta yakınıyla konuşsanız bile algılaması oldukça zor” (O3S1).

Yukarıda değinilen tüm grupların yanı sıra farkındalık için eğitime duyulan ihtiyaç aynı zamanda toplumsal düzeydedir. Bir sonraki başlıkta toplumsal farkındalığın arttırılmasına yönelik katılımcıların eğitimi nasıl ele aldıkları sunulmuştur.

4.1.1.4. Toplumsal Farkındalık

Hastalık ve süreç hakkındaki bilgi ve farkındalık eksikliğine bağlı olarak demans hastası ve onların yakınlarına sunulan hizmetler ve hizmetlere erişim açılarından bakım verenler toplum içinde çeşitli eşitsizliklere maruz kaldıklarını dile getirmişlerdir. Bu eşitsizliklere toplumun bilgi eksikliği, bu eksiklikten kaynaklı demansı olan kişiye yaklaşımda kaygı ve toplumdan dışlayıcı tutumların sergilenmesi katılımcılar tarafından verilen örneklerdendir. Aynı zamanda bu durumu hem profesyoneller hem de sivil toplum örgütü üyeleri çalışma hayatlarında gözlemlemişlerdir. Bu durumun önüne geçilebilmesinde toplumda farkındalık yaratmak üç odak grup görüşmesinde de üzerinde durulan bir noktadır.

Demans hakkında bilgi eksikliđinin olması demansı olan kiřiye yanlış anlamaya neden olmakta ve bu kiřilere yönelik önyargıları doğurabilmektedir. Hastalığın ve neden olduđu davranışsal ve psikolojik değışimlerin toplum içinde bilinmemesi kaygı durumunu ortaya çıkarmaktadır. Demansı olan kiřiye toplumdaki bireylerin bu kaygılı yaklaşımı beraberinde hastalıktan kaçınma davranışını doğurmaktadır. Bu durumu sivil toplum örgütü üyelerinden bir katılımcı řu şekilde ifade etmiştir:

“řimdi yapılması gereken en önemli nokta aslında topluma demansla ilişkili doğru bilgilendirmelerdir. Bunun içerisinde insanların demansı duydukları zaman bir uzaklaşıcı, Alzheimer'i duydukları zaman bir kaygılanma, bize olmaz ama olursa da kötü bir řey gibi, hastalıkla ilişkili bir kaçınma davranışının öncelikli olarak önüne geçmek lazım. Doğru bilgilere ve doğru şekilde ulaşmalarını sağlamak lazım” (O3S1).

Bakım verenler için ise daha farkında bir toplumun anlayış ve hoşgörüsü gelişmiştir. Bu anlayış ve hoşgörüye sahip insanlar demansı olan kiřilere daha saygılı ve nazik bir şekilde yaklaşırlar. Bakım verenlerle yapılan odak grup görüşmesinde bir bakım veren farkındalığın eksikliđine yönelik řunları söylemiştir:

“Sokaktaki yaşlılara da daha saygılı, daha o anlamda hoşgörölü davranmaya çalışmak gerek. Kaykaylar, bisikletler... Hasta yürüyor işte ve kaldırımın sağında yürüyor. Hani durun artık bir demek istiyorum (kaykay ve bisikletlilere) ... Bu da öğretilmemiş, bu da eğitimin işte eksik kalan yanlarından” (O2B5).

Demansı olan kiřilerin farkındalıkla ilişkili olarak toplumdan dışlanmalarına ve ayrımcılığa neden olan tutumlarla karşılaşmaları da bilgi eksikliđinden kaynaklanmaktadır. Toplumdaki kiřiler demans hastalığı ve demansı olan kiřilere yaklaşımda bilgili oldukça onlar için kapsayıcı ve erişilebilir sosyal ortamlar da oluşturulabilir. Bunun için bir katılımcının verdiği örnek řu şekildedir:

“Yaşlılar Haftası olarak kutladığımız yapacağımız şeyler; demanslı bireyleri de öne çıkaracak planlı projeler yapılmalı mesela. Hani bu kiřilerin de yapabilme olanaklarının, neyi bağımsız gerçekleştirebilecekleri ve etkinliklerin düzeyi

arttırılmalı bence. Sadece hafta, böyle bir hafta var, evet yaşlılar bir aya geldik değil. Bu kişilerle toplum arasında bağ kurabilecekleri daha fazla etkinlik yapılmalı. Bir Taraftan da onlara özel bir şey yapalım derken daha izole ediyoruz” (O1P3).

4.1.2. Medya

Görüşmeler sırasında ortaya çıkan farkındalığı arttırmaya ve toplumu demans konusunda bilinçlendirmeye yönelik araç olarak diğer bir önemli unsur ise medya ve kitle iletişim araçları olmuştur. Toplumsal farkındalığı arttırmak için toplumdaki bireylerin demansa ilişkin ön yargılarını ortadan kaldırmak ve yanlış bilgileri düzeltmek için medya güçlü bir araçtır. Demansın etkilerini daha iyi anlamak ve toplumun empati kurabilmesi için bilgilendirici içeriğe sahip programlar farkındalığa yönelik etkili unsurlar olabilir. Toplumsal farkındalığı arttırmak ve insanları bilinçlendirmek açısından televizyon programları ve diziler profesyoneller ve sivil toplum örgütü üyeleri tarafından değerlendirilmiştir:

“İlk başta aslında bilinçlendirmeye, toplumun bilinçlenmesi. Bunun için medyadan da yararlanmak gerekiyor bayağı ciddi. Mesela sadece bu konuyla, bakımla ilgili bir televizyon programı yapılabilir. Çok büyük bir kesim buradan faydalanabilir. Daha geniş kitlelere ulaşabilmek anlamında. Telefonla bağlanıp bir şeyler sorabilir. Biraz daha interaktif falan da yapılırsa o bilginin yayılması anlamında bayağı şey yapar. Şimdi bazıları da daha yeni tanı kondu Nereden yardım alacağını da bilmiyor. Yönlendirilmeye ihtiyaçları oluyor” (O1P1).

“Şu an dizilerde gün geçmiyor ki bir demans hastası, bir Alzheimer konuşulmasın. Gerçekten son dönemde çok fazla dizilerin içerisinde de yer alıyor. Mutlaka bu toplumsal alanda, bu dizilerde yer alanlarda da çok ciddi danışmanlıkların alınması ve toplumun doğru şekilde yönlendirilmesi öneriliyor” (O3S1).

Kitle iletişim aracı olarak ve basılı materyallerin de toplumdaki bireyleri bilinçlendirme alanında kullanımı konusunda bir katılımcı düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

“Hem Türkiye Alzheimer Derneği'nin web sitesini güçlü buluyorum hem de İ. hocaların Dinar'da yaptığı, geliştirdiği bilgilendirme kitapçıları var. Bunların belki yaygınlaştırılması, geliştirilmesi, zenginleştirilmesi ve tekrar hem basılı olarak hem elektronik olarak hasta yakınlarına ulaştırılması önemli ama burada sadece aile üyelerini bilgilendirmenin de ben yeterli olduğunu düşünmüyorum” (O3S3).

4.2. Desteği Arttırmak: Kurumlar ve Paydaşlar

Demans dostu topluluklar birçok paydaşın bir araya gelmesi ve destek sağlaması ile oluşur. İş birliğine yönelik sağlık kuruluşları ve hizmet sunucuları, eğitim kurumları ve akademik çevreler, sivil toplum kuruluşları ve gönüllü gruplar, hükümet ve kamu politikasını geliştiren kişiler ve son olarak medya ve iletişim alanındaki uzmanların bir araya gelmesi önem arz etmektedir. Bu çok yönlü iş birliği daha kapsayıcı ve aynı zamanda sürdürülebilir demans dostu girişimler için önemlidir. Sürdürülebilir demans dostu girişimlerde en önemli ve temel unsurlardan biri de finansal boyuttur. Bu tema altında kurumsal desteğin önemi, paydaşlar arası iş birliği ve finansal zorluklar alt temaları ele alınacaktır.

4.2.1. Demansta Destek Alanı Olarak Kurumlar

Odak grup görüşmesine katılan bakım verenlerin tamamı halihazırda belediyeye bağlı olan Alzheimer hasta ve hasta yakınları buluşma merkezinden yararlanan kişilerdir. Bu tarz yatılı olmayan ve gündüz bakım desteği sağlayan kurumlar sayesinde hasta yakınları kendileri için zaman ayırabilme fırsatı bulduklarını belirtmişlerdir. Kurumsal destek hem demansı olan kişilerin hem de bakım verenlerinin topluma dahil olma ve sosyalleşebilmeleri için imkan sunmaktadır. Bakım verenler kurumun sağladığı eğitim ve bilinçlendirme toplantıları sayesinde hastalık hakkında bilgiler edinirken yukarıda bahsedilen kendilerine zaman ayırabilme fırsatının sunulması ile bakım yükleri hafiflemektedir. Bakım verenler bu kurumsal desteği yaşadıkları ilde sadece tek bir kurumdan bulabildiklerini belirterek ve kurumun onlar için sağladığı tüm bu olumlu fırsatlardan dolayı bu tarz kurumların yaygınlaştırılması konusundaki taleplerini dile getirmişlerdir.

“Burada gözlemlediğim şeylerden bir tanesi kurumsal desteklerin eksikliği. Tabi ki güzel örnekleri var ülkemizde. Gündüz bakım hizmetleri aracılığıyla sağlanmaya çalışılıyor fakat bu eşitsiz bir şekilde dağılıyor. Yani daha çok yerel yönetimler bu konuda çalışmalar yapıyor ya da sınırlı sayıda STK'nın kurumları var” (O3S3).

“Mesela ben de Döşemealtı'ndan (Antalya ilçesi) geliyorum buraya (kuruma). 23 kilometre geliş 23 kilometre dönüş toplamda 46 kilometre. Mesela benim oturduğum yerde olsa, ben niye Döşemealtı'ndan buraya geleyim yani? Oraya giderim yani ve bu masrafı etmem. Zaman konusunda kaygım olmaz yani. Bütün belediyeler böyle bir yer açsalar, çok zor değil yani” (O2B3).

“Kişilerde planlı davranış değişimleri yaratabilmeli. Nedir bu demans deyip içeri girebilmeli bu bir kurum olabilir, danışma ofisi olursa diyelim ki belediyelerin demans dostu danışma ofisi mesela. Bu demans konusunda korkumuz varsa, endişemiz varsa giderebileceğimiz ve dengeleyebileceğimiz, teşvik alabileceğimiz, tedbir alabileceğimiz, bilgi alabileceğimiz bir merkez olabilir. Hasta yakınları açısından bedensel, zihinsel ve sosyal yeteneklerini korumak için bir başvuru, yaşam alanı olabilir. Hiç demansla ilişkisi olmayan bir kişi için bu kavramı okuduğunda buradan elde edeceği bir bilgiyle sağlıklı yaşam koşullarını çoğaltabilir” (O3S2).

Birçok nedenden dolayı demanslı kişi ve yakınlarına destek olacak kurumlar talep edildiği kadar yaygın değildir. Üç odak grup görüşmesinde de katılımcılar kurumsal destek konusunda yeterli fırsatlara erişemediklerini belirtmişlerdir.

4.2.2. Paydaşlar Arası İş Birliği

Üç odak grup görüşmesinde de akademi, sivil toplum örgütleri, yerel yönetimler ve politika yapıcıların bir araya gelerek demans hastaları ve onlara bakım veren yakınları için onların ihtiyaçlarını gözetken çeşitli girişimlerin hayat geçirilmesi noktasında iş birliğinin önemine değinilmiştir. Bahsedilen iş birliği için farklı sektör ve alanlardan paydaşların bir araya gelmesini gerekli kılar. Paydaşların farklı alanlardan gelmeleri demans dostu girişimlere çok yönlü bir boyut sunabilir. Aynı zamanda iş birliği ve farklı alanların bir

araya gelmesi demansı olan kişiler ve yakınlarının ihtiyaçlarını daha iyi anlayan ve daha iyi yanıt oluşturan yaklaşımı da beraberinde getirir. Ancak bu iş birliğinin gerçekleşmesi noktasında mikro ve makro düzeylerde iş birliğinin azlığı da bir bariyer olarak katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. Bir bakım veren iş birliğine duyulan ihtiyacı ve bunun için yapılması gerekenleri şu şekilde dile getirmiştir.

“Ben belediyeden beklemiyorum hepsini çünkü bugün sosyal devletsek belediye de devleti uyaracak ve oradan hizmet alacak. O da aydın okumuş kişilerden, bilhassa üniversite kıdemlilerinden yapılacak müracaatlarla oluşturulacak bunlar. Ama bu anlayışa henüz gelemedik” (O2B5)

Sivil toplum örgütü temsilcilerinden bir katılımcı demans dostu girişimlere yönelik paydaşların bazı zorluklarla karşı karşıya geldiğine değinmiştir. Paydaşların işbirliği için bir araya gelmesi ve değişimin ortaya konulması için bazı yetersizliklerle yüzleştiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Burada iki şey görüyorum demans hastası çaresiz durumda, çevresi çaresiz durumda yani aile yakınları, üçüncüsü ise bu konuda akademik anlamda demans hastalarının çaresizliğini gören çaresiz kurum var. Bunların başında akademi geliyor, aynı zamanda çözüm önerileri getiren kurumlar olarak dernekler çaresiz. Sürekli aynı şeyi hepimiz bir araya geliyoruz tekrarlıyoruz. Bu konuda yetersizlik ve aynı zamanda bu işi sanki ailenin yapması gerektiği hususunu kendine temel ilke edilmiş politika yapıcılarının aktörlerin aslında ne kadar çaresiz oldukları da ortaya çıkıyor...” (O3S3).

4.2.3. Finansal Zorluklar

Demans hastaları ve yakınlarını kapsayıcı kurumların çoğaltılması için iş birliğinin yanı sıra önemli bir konu da iş birliklerinin gerçekleştirilmesi için finansal imkanların oluşturulması ve kurumlar tarafından bu desteğin sağlanması olduğu sivil toplum örgütü temsilcileri ve alanda çalışan profesyoneller tarafından ortaya konulmuştur. Bakım verenler maddi imkansızlıklardan dolayı belediyelerin şu anda aktif olarak kullandıkları tarzda mola evlerini çoğaltamadıklarını düşünmektedirler. Bu yüzden demans dostu girişimlerin oluşturulmasında finansal boyuta dikkat çekerek yerel yönetimlerin demans

dostu girişimler için bütçe ayırması gerektiğini vurgulamışlardır. Profesyoneller ve sivil toplum örgütü temsilcileri de sosyal devletin finansal açıdan bu girişimlere destek sunması gerektiğini dile getirmişlerdir. Profesyonellerle yapılan odak grup görüşmesinde bir katılımcı şunları dile getirmiştir.

“Ama bunda mutlaka devletin bir şekilde el atması gerekiyor veya en azından bunu yapacak kişilere çok ciddi destek sağlaması gerekiyor. İşte vergisini almaz mali bir şeyler var oralardan bir şeyler almaz teşvik eder” (O1P1).

Sivil toplum örgütü temsilcileri ile gerçekleştirilen odak grup görüşmesinde de katılımcı demans dostu girişimlerin finansal boyutuna şu sözler ile değinmiştir:

“Bunlar toplumumuzun ekonomik yapısından da bağımsız değil. O yüzden bunda alanları oluşturmak için çok ciddi bir takım ekonomik gereklilikler var. Bunların getirdiği ekonomik kaynakları da oluşturmak gerek. Yani baktığımız zaman fiziksel, sosyal çevre toplumun yapısından ve aynı zamanda ekonomik yapısından da izole değil” (O3S1).

4.3. Demansın Sosyal Boyutu: Koruyucu Çevre

Katılımcılar demans hastalığının birçok boyutunu görüşmeler esnasında belirtmişlerdir. Odak gruplarda üzerinde önemle durulan bir alan ise demansın sosyal boyutudur. Demansı olan kişinin ve bakım vereninin sosyal ilişkileri, rol ve statüleri nedeniyle demans hastalığı sosyal boyutu da olan bir hastalıktır. Katılımcılara göre demansın sosyal boyutu akrabalık ve komşuluk ilişkileri, çekirdek aile ve arkadaşlarla kurulan ilişki, gündüz bakım merkezinde diğer demans hastaları ve yakınları ile kurulan ilişki, içinde yaşanılan toplumla kurulan ilişkilere dayanmaktadır. Bu ilişkilerin katılımcılar için ifade ettiği anlamlar ve demans dostu girişimlerin sosyal yönleri bu tema altında tartışılmaktadır.

4.3.1. Birey Merkezilik

Bakım verenler ile gerçekleştirilen odak grup daha önce de belirtildiği üzere gündüz bakım kurumundan yararlanan kişiler ile gerçekleştirilmiştir. Demanslı kişilerin yakınlarının da bu kuruma gitmeleri diğer demanslı kişiler ile bir araya gelmeleri için bir ortam yaratmaktadır. Diğer demanslı kişiler ile bir araya gelen hasta yakınları hem demans hastalığını hem de hastalığın kişiden kişiye nasıl farklılıklarla seyrettiğini gözlemleme

fırsatı bulmaktadırlar. Bakım verenlerin bulunduğu odak grup görüşmesinde bir katılımcı deneyimlerini şu şekilde aktarmıştır:

“Benim gördüğüm kadarıyla burada hastalar farklı farklı, herkesin durumu farklı. Birini görse birine konuşuyor (eşi), merhaba diyor. Böyle bir özelliği var. Bazısı da hiç konuşmuyor” (O2B5).

Bakım verenler hastalığın bireyselliğini kabul ettikçe hem demansı olan diğer kişilere hem de kendi yakınlarına daha anlayışlı ve hoşgörülü yaklaştıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda demansı olan kişilerin hastalığı farklı şekillerde deneyimlediğini gören bakım verenler kendilerinin ve diğer bakım verenlerin bakım süreçlerine dair bir anlayış geliştirmektedirler. Bu anlayış herkesin deneyiminin birbirinden farklı olduğu ve demansı olan kişinin biricikliğinin kabulüne dayanmaktadır. Bir bakım veren bu anlayışı şu şekilde ifade etmektedir.

“Yine de bizim birbirimize (bakım verenler) de ihtiyacımız var. Çünkü adı Alzheimer ama tipleri çok çok farklı. İşte orada hiç konuşmayan, burada çok konuşan var, burada normal konuşan var. Benimki (annesi) gece 12'de zorla yatırdığım birisi, orada 8'de yatmak isteyen var, burada da 9'da yatmak isteyen var... Bunlarla da biz birbirimizi besleyeceğiz, destek olacağız...” (O2B5).

Profesyoneller odak grubundan bir katılımcı demansı olan kişinin çocuk olarak görülmesi durumunu toplum ve bakım veren perspektiflerinden ele almıştır. Demansı olan kişiyi çocuk olarak görme diğer bir deyişle çocuklaştırma demansı olan kişinin birey olarak kabulünün önünde duran engeldir.

“Yaşlılık algısı önemli bir şey toplum için. Şimdi kişilere biz anlatırken bu kişiler, şu kişilerdi yani yaşlı bireyler olarak bu kişilerin de ayrı bir birey olduğunu anlatmaya çalışıyoruz...Yaklaşımı bir birey gibi değil de çocuk gibi diyor bakım veren. Hayır, o yaşa kadar o kişi belirli bir tecrübeden geçti” (O1P3).

4.3.2. Sosyal İçerme: Ortak Paylaşım Alanı Oluşturmak

Gündüz bakım kurumunda demans hastası yakınları kendi deneyimlerine benzerlik gösteren diğer hasta yakınları ile bir araya gelerek demans ve bakım konusunda duygu,

deneyim ve fikirlerini paylaşabilecekleri ortak bir alana sahip olmaktadırlar. Bakım verenler bu ortak paylaşım alanından olumlu yönde etkilendiklerini, izolasyon hissinin azalmasını ve elde ettiği psikososyal desteği şu şekilde dile getirmişlerdir:

“Mesela biz buraya geliyoruz, işte Ahmet abi var, Muammer abi var, diğer arkadaşlar var onlarla konuşuyoruz, dertleşiyoruz bir noktada. Yani o anlatıyor, biz anlatıyoruz. Ondan birbirimizi teselli diyoruz yani. Böyle merkezlerin aslında sayısının artması lazım. Yani şimdi mesela düşünün, evde kaldığınızı düşünün. İnsan kafayı yer yani şey yapar. Ama ne yapıyoruz? Böyle bir merkezde biz mesela konuşuyoruz, işte bahçede konuşuyoruz... Burada insan baya o şeyi unutuyor yani kendi durumunu unutuyor. Böyle merkezlerin çoğalması lazım” (O2B3).

Kendileri ile benzer deneyimleri paylaşan insanlarla bir arada olmak hem demans hastaları hem de bakım verenleri için empati ve anlayış geliştirmede önemlidir. Ortak paylaşım alanında buluşmak sosyal izolasyonunun önüne geçerek kişilere sosyalleşme alanı sunmaktadır. Profesyoneller odak grubundan bir katılımcı bu durumu şu sözler ile ifade eder:

“Ya da toplu yaşam alanları şeklinde de yapılabilir. Dedim ya hani demans hastası yalnızlaşıyor aslında. Buraya neden geliyor? Kendi ile ortak paylaşımları olan, buradakiler de demans hastası ve bir şekilde onlarla ortak bir nokta buluyor” (O1P2).

Deneyimlerin paylaşılmasının oluşturduğu karşılıklı destek ve dayanışma ortamı bakım verenler odak grubundan bir katılımcı için şu şekildedir:

“Birbirimizden de beslenmeye çok ihtiyacımız var. Onun için de bir araya geleceğimiz ortamlar, onların (demanslı kişilerin) bir araya geleceği ortamlar, bizim bir araya geleceğimiz ortamlar...” (O2B4).

4.3.3. Anlayış, Saygı ve Hoşgörü

Görüşmeler esnasında farkındalığın artırılması ve toplumun bilinçlendirilmesi ile birlikte bakım verenler yakınları ile içinde bulundukları toplumda daha rahat bir şekilde hareket

edebileceklerini belirtmişlerdir. Bu da demansı olan kişilerin ve bakım verenlerinin toplumda desteklendiğinin hissetmeleri ile sağlanmaktadır. Daha kapsayıcı bir toplum oluşturmada anlayış, saygı ve hoşgörünün yeri önem arz etmektedir. Bu unsurları barındıran toplum, sosyal katılımı da teşvik edici özellikleri barındırır. Demansı olan kişilerin ve bakım verenlerinin kendilerini kabul edilmiş hissedebilmeleri için toplumun daha hassas davranması bakım verenlerce dile getirilmiştir. Bir bakım veren bakım sürecinde anlayış, saygı ve hoşgörünün yerini şu sözlerle ifade etmektedir:

“Ama şimdi hem babadan sonra hem anneden sonra (ikisi de demans hastası) onlara (sevgi sözlerine) ihtiyaç olduğunun daha farkındayım... O kontak, o dokunmak, o çok başka. O mutlaka olması gereken bir şey diye bakarım ve şimdi o sevgi sözcüklerinin daha çok o taraflara (demanslı kişilere) iletilmesi gerektiğini hiç tanıyalım tanımayalım istiyorum (demanslı kişiyi). Sokaktaki yaşlılara da daha saygılı, daha o anlamda hoşgörülü davranmak gerek.” (O2B5).

Demans hastası yakınlarının odak grup görüşmesi sürecinde kendi deneyimlerini paylaşımlarının ardından bir katılımcı görüşmenin sonuna doğru şu sözlerle birbirine karşı anlayış geliştirme deneyimini paylaşmıştır:

“Ben şu anki 3 kişi adına yani özel bir saygı ve sevgi hissettim. Hepsi eşlerine özel ve bire bir bakım veriyorlar, az görülen bir şey olduğu için de hakikaten çok özel bir sempati ve sevgi duyuyorum” (O2B5).

Farkındalık ve bilinç konusu bakım verenler ve profesyoneller için temelde anlayış, saygı ve hoşgörüyü dayanmaktadır.

“Demanslı dostluğu diye bir tabirin çıkışı dostluğu, kardeşlik ve biraz daha ilişkilerin güçlü yönüne dikkat çekmek için ortaya çıkan bir felsefe olduğunu düşünüyorum arka planında. Öncelikle demansa dost olan bir çevre yaratmak anlıyorum burada. Onların yaşamlarını kolaylaştıran hani dost bizim için işte iyi kötü, iyi günde kötü günde her şeyimizi paylaştığımız bir anlam taşıyor. Benzer şekilde demans dostu bir çevre demek de demanslı bir bireyin yaşadığı zorlukları

çözebilen, bir çözüm üretebilen bir kavram oluyor. Burada tabi ki bu demans dostu kavramını destekleyecek çevreleri oluşturmada” (O3S3).

“Böyle spesifik çalışmalar yapılması gerekiyor. Halka yönelik eğitimler verilebiliyor, verilebilmeli. Çünkü demansın herhangi bir hastalıktan farklı bir hastalık olmadığının yani buna utanılacak, sıkılacak bir durum olmadığının belirtilmesi gerekiyor...” (O1P5).

4.3.4. Engelli Birey Olarak Haklar

Toplumdaki bireyler, demans hastaları ve onlara bakım verenlerin demans konusundaki farkındalıkları ve bilgileri vatandaş ve engelli bireyler olarak demanslı kişilerin haklarından yararlanabilmelerini etkilemektedir. Örneğin demansın engellilik olarak kabul edildiğini ve engellilik haklarından yararlanabileceğini bilmeyen bir kişi bu haklarından yararlanabilmek için gerekli kurum ve kuruluşlara başvuramaz. Sonuçta da sahip olduğu haklardan yararlanamaz. Türkiye Alzheimer Derneği’ni temsilen odak grup görüşmesine katılan uzman bu durumu şu sözler ile ifade etmektedir:

“Demans’ın bir engellilik hali olduğunun daha çok tartışılması gerektiği ve bu yönde hakların da ilerlemesi gerektiğini fark ettik bu sürecin içerisinde. Çünkü Demans önce zihinsel, sonra ruhsal, sonra da fiziksel tümünü içeren bir engellilik halini geliştiriyor. Biz hep bir hastalık olarak görüyoruz ama bunun engellilik olduğunu, ailelerin bu tür haklarının olduğunu aslında engelli birine baktıklarını ve bu engelliye bakmanın getirdiği bazı sosyal haklar olduğunun bilinçlendirilmesi gerekiyor. Yani demans sadece bir tıbbi sorun değil. Aynı zamanda sosyal bir sorun ve o sosyal sorun içerisinde aslında yapılabilecek çözümler var” (O3S1).

Sivil toplum örgütünü temsilen çalışmaya katılan akademisyen ise hizmet içi eğitimler aracılığı ile profesyonellerin demansın bir engellilik tablosu olduğunu topluma aktararak kişilerin engellilik haklarından yararlanabileceğini şu şekilde vurgulamıştır:

“Alanda gerontologların da mevcut olmasıyla birlikte belki hastanelerde ve sahada görev yapan arkadaşlarımıza ilişkin demans ve engellilik kavramına dair

hizmet ii eęitimlerle onların bu noktada kendilerine müracaat eden hasta yakınlarına ve hastalara bilgilendirmeler yapması ve onları bu noktada yönlendirmesine ilişkin katkılar sağlanabilir. Tabii bununla birlikte ekonomik destek bugüne kadar bakım veren üzerinde oldukça etkili bir süreç oldu. Şayet demans bir engellik tablosu olarak toplum tarafından biraz daha kabul edilmesi ve buna ilişkin müracaatların arttırılması isteniyorsa belki bu yönde bir takım teşvik edici destekler sağlanabilir” (O3S3).



5. TARTIŞMA

Bu tez çalışmasında demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların algıladıkları kolaylaştırıcı ve bariyerlerin ortaya konulması amacıyla profesyoneller, informal bakım verenler ve sivil toplum örgütü temsilcileri ile odak grup görüşmelerini içeren nitel bir araştırma yürütülmüştür.

Bu çalışmanın bulguları paydaşların algıladıkları kolaylaştırıcılardan birinin, farkındalık yaratmak olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bunun için de eğitim ve medya gibi araçların etkili bir şekilde kullanılmasını önermişlerdir. Diğer yandan ise bu araçların etkili bir şekilde kullanılamaması ve toplumda farkındalığın yaratılamaması da olası bir bariyer olarak ortaya çıkmaktadır.

Phillipson ve meslektaşlarının (2019b) araştırmalarında ortaya koydukları demans dostu girişimlerde önemli bir unsur olan toplumda farkındalığı yaratmak, bu çalışmada da üç odak grup görüşmesinde ortaya çıkan en güçlü temalardan biri olmuştur. Paydaşlar tarafından demansa yönelik farkındalığın yeterli düzeylerde olmadığı belirtilerek çeşitli gruplar arasında farkındalığı arttırmaya yönelik neler yapılabileceği tartışılmıştır. Türkiye’de demans farkındalığı üzerine yapılan bir araştırmada demans farkındalık anketi kullanılmıştır. Bu anket demans hastalığının normal yaşlanmanın sonucu olarak görülüp görülmediği, tedavisi, demansı olan kişilerin bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürüp sürdüremeyeceği gibi alanlara yönelik demans kavramı ve demansı olan kişilerle ilgili soruları içermektedir. 53 şehirden 1551 katılımcının katıldığı çalışmada demansın toplumda yeterli düzeyde bilinmeyen bir kavram olduğu ortaya çıkmıştır. Sonuçlara göre demans yaşlanmanın doğal bir sonucu olarak görülmekte ve sağlık çalışanları arasında da demansla ilgili olarak bilgi eksikliği bulunmaktadır (Öz ve ark., 2022). Antalya’da yapılan diğer bir çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir. Olumsuz yönde demans algısı demanstan korkma durumunu doğurmaktadır. Bu algının kırılması için de demansa yönelik eğitim programlarının hazırlanması ve sunulması önerilmiştir (Akiş ve ark., 2023).

Demans hastalığı hakkında farkındalığı yaratmak konusunda ise eğitim, bu çalışmada üzerinde en çok durulan araçlardandır. Goodenough ve meslektaşlarının (2017) demansla

ilişki bilgilerin sağlık çalışanlarına aktarılmasına yönelik yürüttükleri araştırmada bu konuya yönelik düzenlenen eğitim programından olumlu sonuçlar elde edilmiştir. Eğitim programı, cinsellik ve demans ve demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarının yönetimi gibi konuları kapsamaktadır. Araştırma sonucunda teoride verilen bilgilerin pratikte uygulamaya dönüştürüldüğü sağlık çalışanlarının geri dönüşleri ile ortaya konulmuştur (Goodenough ve ark., 2017).

Paydaşlar sağlık ve bakım alanında çalışan kişilerin demans hastalığı hakkında bilgilerinin olmasının demanslı kişiye sunulacak hizmet kalitesini etkileyeceğinin üzerinde durmuşlardır. Paydaşların sağlık ve bakım personeline yönelik eğitimi sağlama aracı olarak gördükleri ve üzerinde en çok durdukları konu ise hizmet içi eğitimler olmuştur. SurrveGates (2017) yaptıkları çalışmada demans konusunda personel eğitimi sağlanmasının, hastane ortamlarında demansı olan kişilere sunulan bakımın kalitesini artırmaya yönelik bir yaklaşım olduğuna değinmişlerdir. Bu eğitimler sonucunda personelin bilgisinin artarak personel davranış değişikliğine ve demanslı insanlar ile hastane personeli için olumlu yönde sonuçlara yol açtığı bulunmuştur (Surr ve Gates, 2017).

Bu çalışmada demans dostu girişimler için demans konusunda eğitimin gençlerden hatta ilkokul seviyesindeki öğrencilerden itibaren başlatılması gerektiği paydaşlar tarafından dile getirilmiştir. Farina ve ark. (2020) tarafından yapılan çalışmada da farkındalık eğitiminin ardından elde sonuçlara bakıldığında, farkındalık eğitiminin gençlerin tutumlarını değiştirme konusunda yetersiz kalabileceği ortaya konulmuştur. Türkçe literatüre bakıldığında ise demanslı kişiler ile çalışacak sağlık profesyonelleri olan sağlık bilimleri ve hemşirelik alanlarında öğrenim yükseköğrenim düzeyinde eğitim gören öğrencilerin demansı olan kişilere yönelik daha olumlu yönde tutumlar geliştirmeleri için yapılan çalışmalar doğrultusunda bazı öneriler sunmuştur. Bu önerilerden üzerinde en çok durulanı, ders müfredatlarına demans konusunda bilgi ve eğitimin eklenmesidir (Erim ve Yücel, 2022; Erkal, 2023). Çalışmadan elde ettiğimiz sonuca paralel olarak İngiltere’de demans dostu toplulukların oluşturulmasında çocukların eğitime yönelik bir çalışma 9-12 yaş aralığında 22 çocuğun katıldığı odak grup görüşmeleri ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmada çocuklara demanslı kişilerle ilgili videolar izletilmiş, oyuncaklar aracılığı ile

duygusal olarak kendilerini ifade etmeleri sağlanmış ve rol yapma etkinliği ile de demansı olan biri ile karşılaştıklarında ne yapacaklarını sergilemeleri istenmiştir. Çalışma sonucunda çocuklara yönelik eğitim programlarına ihtiyaç olduğu, çocukların bilgilendirilmesi ile demansa yönelik ayrımcı tutumların ve damgalamanın ortadan kaldırılabilmesine dikkat çekilmiştir (Baker ve ark., 2018).

Çalışmada demans dostu girişimleri hayata geçirmede önemli bir alanın da güvenlik olduğu ortaya çıkmıştır. Farkındalığın yaratılması için güvenlik güçlerinin bilgilendirilmesi bu çalışmanın sonuçlarından biridir. Güvenlik güçlerine eğitimlerin verilmesi ve kaybolma durumunda demansı olan kişiye karşı gösterecekleri tutum, paydaşların tartıştığı bir konu olmuştur. Literatüre bakıldığında ise demans dostu bir ortam oluşturmada polis memurlarına yönelik demans ile ilgili bilgilerin sunulması gerektiği ve buna yönelik eğitimlerin artırılmasına yönelik vurgu yapılmıştır (Neubauer ve ark., 2021; Sun ve ark., 2019). Demansı olan kişilerin kaybolma durumunda hızlı bir şekilde bulunarak yakınlarına ulaştırılmasında polis uygulamalarının literatürde de eksik olduğuna dikkat çekilmiştir. Literatürde yer alan sınırlı sayıda çalışma incelendiğinde ise demansı olan kişinin kaybolma durumunda yer belirleme teknolojilerinin kullanımı ve toplum katılımı/eğitiminin sağlanması güvenlik güçlerinin kullanabileceği stratejiler arasında gösterilmektedir. Bu alanda bilimsel kanıtların ve yapılan çalışmaların yetersizliğidaha çok bilimsel çalışmaya gerek olduğunu ortaya çıkarmaktadır (Neubauer ve ark., 2021).

Farkındalığı arttırmaya yönelik katılımcıların üzerinde durduğu araçlardan biri de medya olmuştur. Medya araçlarını kullanmak bakım verenlerin farkındalığını arttırmada kullanılabilecek bir araçtır (Heward ve ark., 2015; Prins ve ark., 2020). Bu çalışmada da medyanın toplumda ve bakım verenler arasında da hastalıkla ilgili farkındalığı arttırıcı bir araç olarak kullanılabileceği katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. Literatüre bakıldığında demans hastalarının toplumda karşılaştığı ayrımcılığı ve damgalamayı önlemek, demans hastalığı ve teşhisi hakkında bilgi sağlamak gibi alanlarda farkındalığı arttırmaya yönelik medya kampanyaları düzenlenmiş ve bunların olumlu çıktıları olduğu belirtilmiştir (Devlin ve ark., 2007; Van Asbroeck ve ark., 2021).

Devlin ve ark. (2207) tarafından yapılan çalışmada topluma yönelik demans farkındalığını arttırmaya yönelik kampanyalarda demansı olan kişilerin imgelerinin sunulmasının ve ayrımcılığa ve dışlanmaya yol açabilecek görsellerden uzak durulması gerektiğine değinilmiştir. Aynı zamanda bu çalışma toplumun geneline ulaşacak kitle iletişim araçları ile demans farkındalığına yönelik kampanyaların önemini de vurgulamıştır. Diğer bir çalışmada ise demans konusu hakkında farkındalık ve demans risk ve koruyucu faktörlerine ilişkin bir medya kampanyası düzenlenmiştir. Çalışma sonucunda katılımcıların demans riskinin azaltılmasının mümkün olduğu ortaya konulmuştur (Van Asbroeck ve ark., 2021).

Demansı olan kişiler ve bakım verenleri için hastalık sürecinde destek görebilecekleri kurum ve kuruluşlar önem arz etmektedir. Özellikle aile üyesi bakım verenlerin bakım sorumluluklarını hafifletecek destekler veren veya bir süre de olsa bakıma ara verebilmelerini sağlayan kurumların sayısı oldukça azdır (Dean ve ark., 2015; Shannon ve ark., 2018; Tufan, 2016). Bu kurumların önemi bakım verenlerin ve demansı olan kişilerin kendileri ile ortak deneyimleri paylaşan insanlarla bir arada bulunmalarını sağlamasıdır. Demansa yönelik kurumların sosyalleşme alanı sağlayarak demansı olan hastalar ve bakım verenleri için sosyal izolasyon riskini önlemede önemli olabileceği de bu çalışmada ortaya konulmuştur. Demans dostu girişimlerin oluşturduğu sosyal çevre boyutundan sosyal açıdan kapsayıcı çevre sunmayı hem bakım verenler hem de demansı olan kişiler için sunmayı hedefler (Novak ve ark., 2020). Aynı zamanda demans dostu girişimler sosyal kapsayıcılığı artırma potansiyeline de sahiptir (Shannon ve ark., 2018).

Bakım verenler ayrıca kendi üzerlerinde hissettikleri bakım yükünün ağırlığını görüşme boyunca birçok kere dile getirmişlerdir. Literatüre bakıldığında da demans hastalığı sürecinde informal bakım verenler bakım yükü ile karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir (Chiao ve ark., 2015; Tufan, 2016; Van Der Lee ve ark., 2014). Türkçe literatürde de bakım verme süresinin bakım yükünü etkilemekte olduğu tespit edilmiştir. Günlük bakım verme süresi arttıkça bakım verenlerin fiziksel yükü de artmaktadır. Bakım verenlerin en çok desteğe ihtiyaç duydukları alan ise kendilerine zaman ayırabilmeleri, bakım görevine ara verme istekleri olmuştur (Kaya Uygun ve Taylan, 2018). Bakım verenlerin ihtiyaç duyduğu desteğe yanıt olarak geliştirilen mola evi üzerine yapılan çalışmada ise bakım

verenlerin kurum desteğinden duyduğu memnuniyet ve yukarıda bahsedilen bakım görevinden biraz da olsa uzaklaşabilecekleri bir ortam ve zaman dilimi sunmaktadır (Yaylagül ve ark., 2022).

Demans dostu girişimlerin bakım yükünü inceleyen uygulamalarına bakıldığında demans korolarına ait çalışmalar dikkat çekmektedir. Demans dostu uygulama örneklerinden olan demans korosunada bakım verenleri de dahil ederek yapılan bir çalışma demans korosuna katılan bakım verenlerin kaygı, depresyon, stres ve yaşam kalitesi ölçeklerindeki puanlarının sabit kaldığını bulmuştur (Camic ve ark., 2013).

Sosyal destek mekanizması sağlayan kurumların sayıca arttırılması hem de demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesinde katılımcıların algıladıkları bir bariyer de finansal zorluk olmuştur. Finansal kaynakların olması sosyal ve insan sermayesini de beraberinde getirdiği için demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesinde kilit bir öneme sahiptir (Scher ve Greenfield, 2023). Heward ve ark. (2016), demans dostu topluluklar oluşturmada paydaşların katılımını sağlamadaki zorluklar ve kolaylaştırıcılar üzerine yaptığı çalışmada finansal boyutun paydaşların algıladığı zorluklar arasında yer aldığını ortaya koymuştur. Thijssen ve ark. (2023) demans dostu girişimlerin oluşturulmasında ve sürdürülmesinde literatürdeki çalışmaları inceledikleri çalışmalarında bariyerlerden biri olarak finansal zorluğu tespit etmişlerdir.

Çalışmada bahsedilen finansal zorlukların üstesinden gelinmesinde, kurum ve kuruluşlarda insan gücü anlamında destek görmek için ve farkındalığı eğitim yolu oluşturma gibi unsurlarda paydaşların işbirliğinin önemi ortaya çıkmıştır. Çalışmada eğitim kurumları, belediyeler, sivil toplum örgütleri ve devletin demans konusunda iş birliği içinde çalışması konusuna üç odak grupta da özellikle vurgu yapılmıştır. Literatüre bakıldığında demans dostu girişimlerde sektörler arası işbirliğinin önemi vurgulanmaktadır (Buckner ve ark., 2022). Demans dostu girişimlerde hizmetlerin sağlanması ve değerlendirmesinin yapılması için koordinasyon gereklidir. Sektörler arası ortaklık çalışması, ilgili faaliyetlerin koordinasyonu ve farklı alanlar arasındaki bağlantıların sağlanması ile gerçekleştirilir (Buckner ve ark., 2018, 2022).

Yukarıda bahsedilen demans dostu girişimlerin sosyal boyutu demansı olan kişiler ve bakım verenlerinin toplumda güvenle hareket edebilecekleri kapsayıcı bir ortam oluşturmayı hedeflemektedir. Bu çalışmada da demansı olan kişiler ve bakım verenleri için oluşturabilecek dışlanmadan uzak bağımsızlığı destekleyici ortamlar için saygı, hoşgörü ve anlayışın gerekliliği ortaya çıkmıştır. Katılımcılar aynı zamanda anlayış, saygı ve hoşgörünün farkındalık aracılığı ile toplumun her kesimine yayılması gerektiğini ve bu yoldan demans hastaları ve yakınları için kapsayıcı bir çevre oluşturulabileceğini vurgulamışlardır. Bu, WHO'nun Demans Dostu Girişimleri hayata geçirmek için hazırladığı kılavuzda da yer almaktadır. Güvenli, saygılı ve topluma dahil edilmeyi içeren öncelikli alanlar, damgalama ve ayrımcılığın önüne geçmeyi amaçlamaktadır (WHO, 2021).

Demans dostu girişim örneklerinden olan demans köylerinin de amacı bu yöndedir. Demansı olan kişinin ihtiyaçları göz önünde bulundurularak tasarlanan mahalle ortamı ve aynı zamanda konakladıkları evlerin iç dizaynı onların bireysel özelliklerine uygun şekilde dizayn edilmiştir. Bu uygulamada köy ortamında yaşayan demanslı kişilere saygı ve anlayışla yaklaşılırken aynı zamanda birey merkezli bakım perspektifi benimsenerek destekleyici bir ortam sunulmaktadır (Jenkins ve Smythe, 2013). Bu çalışmada da destekleyici ortamın oluşturulmasında birey merkezli bakıma duyulan ihtiyaç odak grup görüşmelerinde dile getirilmiştir. Demans dostu girişimlerde birey merkezli bakım uygulamaların hayat geçirilmesinde temel alınan yaklaşımlardan biridir (Hebert ve Scales, 2019). Demans dostu girişimlerde hastane ortamının demansı olan kişinin ihtiyaçlarına göre düzenlenmesinde birey merkezli bakımın dikkate alınmasının gerekliliği belirtilmiştir (Innes ve ark., 2021). Hastanelerin acil servisinde de demanslı olan kişiye uygun hizmetin sunulması için bireyin özellikleri ve ihtiyaçlarına uygun yaklaşımın geliştirilmesinde hasta ile ilgili özelliklerin sağlık personeline sunulmasının olumlu yönde değişiklik oluşturabileceği belirtilmiştir (Parke ve ark., 2019)

Engelliliğin sosyal modeli demansı olan kişileri engelli birey olarak gören ve bu kişilerin engellilik haklarından yararlanması gerektiğini savunan bir yaklaşımdır. Aynı zamanda bu yaklaşıma göre kişinin önüne engeller toplum tarafından konulmakta ve yapabilirliğine dair sınırlar da toplum tarafından çizilmektedir (Benbow ve Jolley, 2012; Nguyen ve Li,

2020; Toubøl ve ark., 2021). Sivil toplum örgütü temsilcileri tarafından gerçekleştirilen odak grup görüşmesinde demansın bir engellilik durumu olduğu üzerinde durulmuştur. Ailelerin, bakım verenlerin, demansla çalışan sağlık profesyonellerinin ve toplumun genel olarak demansın bir engellilik durumu olduğu konusunda bilinçlendirme yapılması ve sosyal vatandaşlık bağlamında bu kişilerin haklarının farkında olarak topluma dahil edilmeleri için çalışmaların arttırılmasına ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir.

Türkiye’de demans dostu Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Demans Bakım Modeli Raporu’nda demans dostu topluluklar yaratılmasının gerekliliği üzerinde durulmuştur (Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2017). Ülkemizde demans dostu ile ilgili uygulamalara bakıldığında Katadrom Kültür Sanat ve Sosyal Politikalar Derneği ve Tepebaşı Belediyesi işbirliği ile Tepebaşı Belediyesi Yaşam Köyü Alzheimer Konuk Evlerinde demans dostu sanat ve sinema etkinlikleri bulunmaktadır. Bu işbirliği ile aynı zamanda demans dostu sanat ve sinema etkinliklerine dair rehber de oluşturulmuştur (Katadrom Kültür Sanat ve Sosyal Politikalar Derneği, 2020). Ülkemizde demans dostu çalışmalara ve uygulamalara olan ihtiyaç, yukarıda belirtilen raporlarda vurgulanmıştır ve bu çalışmanın sonuçları da bu ihtiyacı desteklemektedir.

Sonuç olarak bu çalışma demans dostu girişimlerin oluşturulmasında paydaşların özellikle toplumun ve farklı sektörde çalışan profesyonellerin özellikle de sağlık ve bakım alanında çalışan kişilere yönelik farkındalık yaratmanın önemini ortaya çıkarmıştır. Eğitim, eğitimin türü olarak hizmet içi eğitim ve medya farkındalık yaratma konusunda ele alınan en güçlü araçlardır. Bu açıdan farkındalık paydaşların algıladığı kolaylaştırıcıların en önemlilerinden biridir. Demansı olan kişiler ve bakım verenlerinin bakım ve hastalık konusunda destek alabilecekleri kurum ve kuruluşların azlığı, demans dostu girişimleri hayat geçirmede karşılaşılan finansal zorluklar ve paydaşlar arasındaki işbirliğinin az olması paydaşların algıladıkları bariyerlerdendir. Tüm bu sayılan unsurların olumlu yönde değiştirilmesi kurum ve kuruluş desteği, finansal zorlukların üstesinden gelinmesi için destek arayışı ve etkili işbirliği için paydaşların birbirleri ile iletişimde bulunması bu zorlukların kolaylaştırıcılara dönüşebileceğine işaret etmektedir. Demansı olan kişileri ve bakım verenlerini yaşadıkları toplumda desteklemek için demansı olan kişilerin ihtiyaçlarına odaklanan birey merkezli bakım perspektifinin varlığı paydaşların

algıladıkları kolaylaştırıcılardandır. Bakım verenlerin deneyimlerini ve bakım sorumluluğundan uzaklaşabilecekleri paylaşım alanlarının varlığı da paydaşlar için önemli bir kolaylaştırıcıdır. Toplumda anlayış, saygı ve hoşgörünün demansı olan kişilere yönelik eksik olması ise paydaşlar tarafından bariyer olarak algılanmaktadır. Demansı olan kişilerin engelli olarak haklarından yararlanmasının sağlanmasının da gerekliliğine bu çalışmada vurgu yapılmıştır. Literatürdeki çalışmalara bakıldığında paydaşların algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcılar bu çalışmadakiler ile benzerlik göstermektedir. Finansal zorlukların üstünden gelinmesi ve işbirliğinin azlığı birer bariyerken (Hebert ve Scales, 2019; Heward ve ark., 2017; Novak ve ark., 2020) farkındalık yaratılması, eğitimin kullanılması ve birey merkezli bakımın uygulamada yer alması birer kolaylaştırıcıdır (Hebert ve Scales, 2019; Heward ve ark., 2015; Hung ve ark., 2021).

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu çalışma, demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesinde karşılaşılan bariyerler ve kolaylaştırıcıları belirlemeyi amaçlamıştır. Çalışmanın sonuçları, farkındalık yaratmanın ve eğitimin, özellikle hizmet içi eğitimin ve medya kampanyalarının, paydaşların algıladığı en önemli kolaylaştırıcılar arasında olduğunu göstermektedir. Buna karşılık, demansı olan kişiler ve bakım verenlerinin destek alabileceği kurum ve kuruluşların yetersizliği, finansal zorluklar ve paydaşlar arasındaki iş birliği eksikliği en büyük bariyerler olarak öne çıkmıştır. Ayrıca, birey merkezli bakım perspektifi ve bakım verenlerin deneyimlerini paylaşabildikleri alanlar da kolaylaştırıcılar arasında yer almaktadır. Son olarak, toplumda demansı olan kişilere yönelik anlayış, saygı ve hoşgörü eksikliği, önemli bir bariyer olarak belirlenmiştir.

Bu çalışmanın en önemli sonucu, demansı olan kişiler ve bakım verenlerine yönelik demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesinde farkındalığa yönelik çalışmalar düzenlemenin gerekliliğidir. Özellikle sağlık ve bakım alanında çalışan kişilere yönelik demans hakkında hizmet içi eğitim programlarının geliştirilmesi ve uygulanması demans dostu bir ortam yaratılması için elzemdir. Farkındalık için medya kampanyaları oluşturarak geniş kitlelere de demans hastalığı ve demansı olan kişilere yönelik bilgilerin aktarılması mümkün olabilir. Demansı olan kişiler ve bakım verenlerine yönelik onların ihtiyaçlarına uygun destek hizmetleri ve kaynakların sunulması önem arz etmektedir. Bu destek hizmetleri ve kaynakları arttırılarak erişilebilir kılınması da demans dostu toplulukların oluşturulmasında önemli bir noktadır. Paydaşlar arası iş birliği ile ortak projeler sonucu demans dostu girişimlerin oluşturulması ve yaygınlaştırılması sağlanabilir.

Demansı olan kişilerin ve bakım verenlerinin ihtiyaçlarına yönelik destekleyici ortamların oluşturulmasında birey merkezli bakımın önemli bir yeri vardır. Toplumda demansı olan kişilere yönelik anlayış, saygı ve hoşgörüyü artırma gerekliliği çalışmanın önemli sonuçlarından biridir. Sosyal vatandaşlık açısından demansı olan kişilerin engellilik haklarından yararlanabilmeleri için gerekli düzenlemelerin yapılarak bu haklar konusunda da bu grubun bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda bu hakların sağlık ve bakım

alanı başta olmak üzere uygulanabilirliği konusu da ileriki çalışmalarda ele alınabilecek konular olarak önerilebilir.



KAYNAKLAR

- Akdeniz, M., Kavukcu, E., & Teksan, A. (2019). Yaşlanmaya Bağlı Fizyolojik Değişiklikler ve Kliniğe Yansımaları. *Türkiye Klinikleri Birinci Basamakta Yaşlı Sağlığı*, 1-15.
- Akış, A. G., Aslan Yurdakul, M., İmancioğlu, H., & Korkmaz Yaylagül, N. (2023). Yaşlı ve Genç Bireylerin Demans Algısı. *Geriatrik Bilimler Dergisi*, 6(3), 142-155.
<https://doi.org/10.47141/geriatrik.1232072>
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe.
- American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association (Ed.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed). American Psychiatric Association.
- Arvanitakis, Z., Shah, R. C., & Bennett, D. A. (2019). Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*, 322(16), 1589.
<https://doi.org/10.1001/jama.2019.4782>
- Assal, F. (2019). History of Dementia. İçinde J. Bogousslavsky, F. Boller, & M. Iwata (Ed.), *A History of Neuropsychology* (C. 44, s. 0). S.Karger AG.
<https://doi.org/10.1159/000494959>
- Baker, J. R., Jeon, Y.-H., Goodenough, B., Low, L.-F., Bryden, C., Hutchinson, K., & Richards, L. (2018). What do children need to know about dementia? The perspectives of children and people with personal experience of dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(5), 673-684.
<https://doi.org/10.1017/S1041610217002022>

- Bartlett, R. (2022). Inclusive (social) citizenship and persons with dementia. *Disability & Society*, 37(7), 1129-1145. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877115>
- Behuniak, S. M. (2010). Toward a political model of dementia: Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 231-240.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.05.003>
- Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: Stigma and its effects. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 165-172.
<https://doi.org/10.2217/nmt.12.7>
- Biggs, S., Carr, A., & Haapala, I. (2019). Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australasian Journal on Ageing*, 38(S2), 26-33.
<https://doi.org/10.1111/ajag.12654>
- Bouchard, R. W. (2007). Diagnostic Criteria of Dementia. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 34(S1), S11-SS18. <https://doi.org/10.1017/S0317167100005497>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis A Practical Guide*. SAGE Publications.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2018). Thematic Analysis. İçinde P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (ss. 1-18). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2779-6_103-1
- Buckner, S., Lafortune, L., Darlington, N., Dickinson, A., Killelt, A., Mathie, E., Mayrhofer, A., Woodward, M., & Goodman, C. (2022). A suite of evaluation

- resources for Dementia Friendly Communities: Development and guidance for use. *Dementia*, 21(8), 2381-2401. <https://doi.org/10.1177/14713012221106634>
- Buckner, S., Mattocks, C., Rimmer, M., & Lafortune, L. (2018). An evaluation tool for Age-Friendly and Dementia Friendly Communities. *Working with Older People*, 22(1), 48-58. <https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2017-0032>
- Budson, A., & Solomon, P. (2021). *Memory loss, alzheimer's disease and dementia* (3. bs). Elsevier, Inc.
- Camic, P. M., Williams, C. M., & Meeten, F. (2013). Does a 'Singing Together Group' improve the quality of life of people with a dementia and their carers? A pilot evaluation study. *Dementia*, 12(2), 157-176. <https://doi.org/10.1177/1471301211422761>
- Cantarero-Prieto, D., Leon, P. L., Blazquez-Fernandez, C., Juan, P. S., & Cobo, C. S. (2020). The economic cost of dementia: A systematic review. *Dementia*, 19(8), 2637-2657. <https://doi.org/10.1177/1471301219837776>
- Chang, A. Y., Skirbekk, V. F., Tyrovolas, S., Kassebaum, N. J., & Dieleman, J. L. (2019). Measuring population ageing: An analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Public Health*, 4(3), e159-e167. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(19\)30019-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(19)30019-2)
- Chiao, C. -Y., Wu, H. -S., & Hsiao, C. -Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni* (S. B. Demir & M. Bütün, Çev.; 7. Baskı). Siyasal Kitabevi.

- Dean, J., Silversides, K., Crampton, J., & Wrigley, J. (2015). *Evaluation of the Bradford dementia-friendly communities programme*. <https://www.jrf.org.uk/report/evaluation-bradford-dementia-friendly-communities-programme>
- Devlin, E., MacAskill, S., & Stead, M. (2007). 'We're still the same people': Developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12(1), 47-58. <https://doi.org/10.1002/nvsm.273>
- Erim, A., & Yücel, H. (2022). *Sağlık Bilimleri Öğrencilerinin Alzheimer Hastalığı ve Demansa Yönelik Bilgi ve Tutumları*. 7(3), : 523-528.
- Erkal, E. (2023). Hemşirelik Öğrencilerinin Demansa Yönelik Tutumları ve İlişkili Etmenlerin Belirlenmesi. *H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 10(2), 233-243. <https://doi.org/10.21020/husbfd.1102846>
- Farina, N., Hughes, L. J., Jones, E., Parveen, S., Griffiths, A. W., Galvin, K., & Banerjee, S. (2020). The effect of a dementia awareness class on changing dementia attitudes in adolescents. *BMC Geriatrics*, 20(1), 188. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01589-6>
- Farrer, T. J., & Eifert, E. K. (2022). Introduction. İçinde *Dementia and Memory: Introduction for Professionals in Health and Human Services* (First edition). Wiley.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Feldman, H. H., Jacova, C., Robillard, A., Garcia, A., Chow, T., Borrie, M., Schipper, H. M., Blair, M., Kertesz, A., & Chertkow, H. (2008). Diagnosis and treatment of

- dementia: 2. Diagnosis. *Canadian Medical Association Journal*, 178(7), 825-836. <https://doi.org/10.1503/cmaj.070798>
- Forbes, D., Ward-Griffin, C., Kloseck, M., Mendelsohn, M., St-Amant, O., DeForge, R., & Clark, K. (2011). "Her World Gets Smaller and Smaller With Nothing To Look Forward To" Dimensions of Social Inclusion and Exclusion Among Rural Dementia Care Networks. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 11(2), 27-42. <https://doi.org/10.14574/ojrnhc.v11i2.18>
- Førsund, L. H., Grov, E. K., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., & Eriksen, S. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: A systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics*, 18(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0728-0>
- Franco, K. N., & Messinger-Rapport, B. (2006). Pharmacological Treatment of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia: A Review of the Evidence. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7(3), 201-202. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2005.12.024>
- Frederiksen, K. S., & Waldemar, G. (Ed.). (2021). *Management of Patients with Dementia: The Role of the Physician*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-77904-7>
- Gan, D. R. Y., Chaudhury, H., Mann, J., & Wister, A. V. (2022). Dementia-Friendly Neighborhood and the Built Environment: A Scoping Review. *The Gerontologist*, 62(6), e340-e356. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab019>
- Gerlach, L. B., & Kales, H. C. (2020). Pharmacological Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Current Treatment Options in Psychiatry*, 7(4), 489-507. <https://doi.org/10.1007/s40501-020-00233-9>

- Goodenough, B., Fleming, R., Young, M., Burns, K., Jones, C., & Forbes, F. (2017). Raising awareness of research evidence among health professionals delivering dementia care: Are knowledge translation workshops useful? *Gerontology & Geriatrics Education*, 38(4), 392-406.
<https://doi.org/10.1080/02701960.2016.1247064>
- Gu, D., Andreev, K., & Dupre, M. E. (2021). Major Trends in Population Growth Around the World. *China CDC Wkly.*, 3(28), 604-613.
- Hebert, C. A., & Scales, K. (2019). Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858-1895. <https://doi.org/10.1177/1471301217731433>
- Henskens, M., Nauta, I. M., Vrijkotte, S., Drost, K. T., Milders, M. V., & Scherder, E. J. A. (2019). Mood and behavioral problems are important predictors of quality of life of nursing home residents with moderate to severe dementia: A cross-sectional study. *PLOS ONE*, 14(12), e0223704.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223704>
- Heward, M., Innes, A., Cutler, C., & Hambidge, S. (2017). Dementia-friendly communities: Challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 858-867.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12371>
- Heward, M., Palfreman-Kay, J., & Innes, A. (2015). In their words: How television and visual media can raise awareness of dementia and other health conditions that carry stigma, including disabilities. *Journal of Popular Television, The*, 3(2), 229-242. https://doi.org/10.1386/jptv.3.2.229_1
- Hodges, J. R. (2000). Memory in the Dementias. İçinde *The Oxford Handbook of Memory* (ss. 441-464). Oxford University Press.

- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 233372142110135. <https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- Innes, H. M., Walsh, K., & Österberg, T. (2021). The inverse care law and the significance of income for utilization of longterm care services in a Nordic welfare state. *Social Science and Medicine*, 282. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114125>
- Jaul, E., & Barron, J. (2017). Age-Related Diseases and Clinical and Public Health Implications for the 85 Years Old and Over Population. *Frontiers in Public Health*, 5, 335. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00335>
- Jenkins, C., & Smythe, A. (2013). Reflections on a visit to a dementia care village: Catharine Jenkins and Analisa Smythe discuss what the UK can learn from a Dutch model of care, where residents live in an environment carefully crafted to emulate their previous lifestyles. *Nursing Older People*, 25(6), 14-19. <https://doi.org/10.7748/nop2013.07.25.6.14.e478>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350(mar02 7), h369-h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Katadrom Kültür Sanat ve Sosyal Politikalar Derneği. (2020). *Demans Dostu Sanat ve Sinema Rehberi* (1. Baskı). Özgün Basım Tanıtım San. Tic. Ltd. Şti.
- Kaya Uygun, Ü., & Taylan. (2018). ALZHEİMER HASTALARINA PRİMER BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM YÜKÜNÜ ETKİLEYEN. *The Journal of*

Academic Social Science Studies, 7(Number: 71), 513-531.

<https://doi.org/10.9761/JASSS7819>

Keady, J., Campbell, S., Barnes, H., Ward, R., Li, X., Swarbrick, C., Burrow, S., & Elvish, R. (2012). Neighbourhoods and dementia in the health and social care context: A realist review of the literature and implications for UK policy development. *Reviews in Clinical Gerontology*, 22(2), 150-163.

<https://doi.org/10.1017/S0959259811000268>

Kırıřık, H. (2024). *Yapılandırılmış Bakıcı Destek Programının Alzheimer Hastasına İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yüğü, Psikolojik İyi Oluř ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerine Etkisinin Deęerlendirilmesi* [Doctorate Thesis]. Akdeniz University.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first* (1. publ). Open Univ. Press.

Korkmaz Yaylagöl, N., Gözde Akış, A., & Barlı, H. (2022). Alzheimer Hastalığında İnfomal Bakım Süreci ve Kurumsal Desteęin Önemi: Bakım Verenlerin Mavi Ev Deneyimi. *İstanbul Üniversitesi Sosyoloji Dergisi / İstanbul University Journal of Sociology*, 0(0), 0-0. <https://doi.org/10.26650/SJ.2021.41.2.0033>

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th edition). SAGE.

Maki, Y., Takao, M., Hattori, H., & Suzuki, T. (2020). Promoting dementia-friendly communities to improve the well-being of individuals with and without dementia. *Geriatr. Gerontol. Int.*, 20, 511-519. <https://doi.org/10.1111/ggi.13896>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C.,

- Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263-269.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Merriam, S. B. (2018). *Nitel Arştırma Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber* (S. Turan, Çev.; 3. Basımdan Çeviri). Nobel.
- Meyer, C., & O'Keefe, F. (2020). Non-pharmacological interventions for people with dementia: A review of reviews. *Dementia*, 19(6), 1927-1954.
<https://doi.org/10.1177/1471301218813234>
- Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal Caregiver Burden in Dementia: Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and Activities of Daily Living. *Geriatric Nursing*, 31(4), 246-253.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2010.01.002>
- Neubauer, N. A., Miguel-Cruz, A., & Liu, L. (2021). Strategies to Locate Lost Persons with Dementia: A Case Study of Ontario First Responders. *Journal of Aging Research*, 2021, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2021/5572764>
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19(2), 148-181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I.,

- Arabloo, J., Ashraf, T., ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125.
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- Novak, L. S., Horne, E., Brackett, J. R., Meyer, K., & Ajtai, R. M. (2020). Dementia-Friendly Communities: A Review of Current Literature and Reflections on Implementation. *Current Geriatrics Reports*, 9(3), 176-182.
<https://doi.org/10.1007/s13670-020-00325-7>
- Öz, D., Yıldırım, Z., Kılı, İ., Özbek, Y., Kulaç, İ., Erkol, G., Tihan, T., Gürvit, İ. H., & Yener, G. (2022). Senior Moments Are Neverending Times When You Are Old (Are They?): First step of Turquoise Project. *Archives of Neuropsychiatry*.
<https://doi.org/10.29399/npa.28152>
- Parke, B., Hunter, K. F., Schulz, M. E., & Jouanne, L. (2019). Know me – A new person-centered approach for dementia-friendly emergency department care. *Dementia*, 18(2), 432-447. <https://doi.org/10.1177/1471301216675670>
- Phillipson, L., Hall, D., Cridland, E., Fleming, R., Brennan-Horley, C., Guggisberg, N., Frost, D., & Hasan, H. (2019). Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dementia*, 18(7-8), 2679-2694. <https://doi.org/10.1177/1471301218754455>
- Pinkert, C., Köhler, K., Von Kutzleben, M., Hochgräber, I., Cavazzini, C., Völz, S., Palm, R., & Holle, B. (2021). Social inclusion of people with dementia – an integrative review of theoretical frameworks, methods and findings in empirical studies. *Ageing and Society*, 41(4), 773-793.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X19001338>

- Prins, M., Veerbeek, M., Willemse, B. M., & Pot, A. M. (2020). Use and impact of the Alzheimer Experience: A free online media production to raise public awareness and enhance knowledge and understanding of dementia. *Aging & Mental Health*, 24(6), 985-992. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1579781>
- Ross, S. D., Ziegert, N., & Rodriguez, F. S. (2024). Implementation of Non-pharmacological Interventions in Dementia Care: Family Caregiver Perspective. *Home Health Care Management & Practice*, 36(1), 20-30. <https://doi.org/10.1177/10848223231174226>
- Samanci Tekin, Ç., & Kara, F. (2018). DÜNYADA VE TÜRKİYE'DE YAŞLILIK. *Journal of International Scientific Researches*, 3(1), 219-229. <https://doi.org/10.21733/ibad.370584>
- Scher, C. J., & Greenfield, E. A. (2023). Variation in Implementing Dementia-Friendly Community Initiatives: Advancing Theory for Social Change. *Geriatrics*, 8(2), 45. <https://doi.org/10.3390/geriatrics8020045>
- Shakespeare, T., Zeilig, H., & Mittler, P. (2019). Rights in Mind: Thinking Differently About Dementia and Disability. *Dementia*, 18(3), 1075-1088. <https://doi.org/10.1177/1471301217701506>
- Shannon, K., Bail, K., & Neville, S. (2018). *Dementia-friendly community initiatives: An integrative review*. 2019(28), 2035-2045. <https://doi.org/10.1111/jocn.14746>
- Sikkkes, S. A. M., Tang, Y., Jutten, R. J., Wesselman, L. M. P., Turkstra, L. S., Brodaty, H., Clare, L., Cassidy-Eagle, E., Cox, K. L., Chételat, G., Dautricourt, S., Dhana, K., Dodge, H., Dröes, R., Hampstead, B. M., Holland, T., Lampit, A., Laver, K., Lutz, A., ... Bahar-Fuchs, A. (2021). Toward a theory-based specification of non-pharmacological treatments in aging and dementia: Focused reviews and

- methodological recommendations. *Alzheimer's & Dementia*, 17(2), 255-270.
<https://doi.org/10.1002/alz.12188>
- Smith, A. P., Kampen, R., Erb, T., MacDonald, S. W. S., & Sheets, D. J. (2022). Choral singing and dementia: Exploring musicality as embodied and relational accomplishment. *Journal of Aging Studies*, 63, 101077.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2022.101077>
- Sturge, J., Nordin, S., Sussana Patil, D., Jones, A., Légaré, F., Elf, M., & Meijering, L. (2021). Features of the social and built environment that contribute to the well-being of people with dementia who live at home: A scoping review. *Health & Place*, 67, 102483. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2020.102483>
- Sun, F., Gao, X., Brown, H., & Winfree, L. T. (2019). Police officer competence in handling Alzheimer's cases: The roles of AD knowledge, beliefs, and exposure. *Dementia*, 18(2), 674-684. <https://doi.org/10.1177/1471301216688605>
- Surr, C. A., & Gates, C. (2017). What works in delivering dementia education or training to hospital staff? A critical synthesis of the evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 75, 172-188. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.002>
- Taylor, K. (2020). *Dementia: A Very Short Introduction (Very Short Introductions)*. Oxford University Press.
- Teitelman, J., Raber, C., & Watts, J. (2010). The Power of the Social Environment in Motivating Persons with Dementia to Engage in Occupation: Qualitative Findings. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 28(4), 321-333.
<https://doi.org/10.3109/02703181.2010.532582>
- Tieu, M., & Matthews, S. (2024). The Relational Care Framework: Promoting Continuity or Maintenance of Selfhood in Person-Centered Care. *The Journal of*

- Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 49(1), 85-101. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhad044>
- Toubøl, A., Moestrup, L., Ryg, J., Thomsen, K., & Nielsen, D. S. (2021). Stakeholder perspectives of the dementia-friendly hospital: A qualitative descriptive focus group study. *Dementia*, 20(5), 1501-1517. <https://doi.org/10.1177/1471301220947848>
- Tufan, İ. (2016). *Bakıma Muhtaç—Türkiye’de Alzheimer Hastası Yaşlıların Bakımı* (1.). Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2017). *Demans Bakım Modeli Raporu*.
- Van Asbroeck, S., Van Boxtel, M. P. J., Steyaert, J., Köhler, S., Heger, I., De Vugt, M., Verhey, F., & Deckers, K. (2021). Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Preventive Medicine*, 147, 106522. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106522>
- Van Der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Wang, W., & Lu, Z. (2022). Influences of Physical Environmental Cues on People With Dementia: A Scoping Review. *Journal of Applied Gerontology*, 41(4), 1209-1221. <https://doi.org/10.1177/07334648211050376>

- Ward, R., Clark, A., Campbell, S., Graham, B., Kullberg, A., Manji, K., Rummery, K., & Keady, J. (2018). The lived neighborhood: Understanding how people with dementia engage with their local environment. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 867-880. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000631>
- Weiner, M. F., Lipton, A. M., & American Psychiatric Publishing (Ed.). (2009). *The American Psychiatric Publishing textbook of Alzheimer disease and other dementias* (1st ed). American Psychiatric Pub.
- WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/259615>
- WHO. (2019). *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/312180>
- WHO. (2021). *Towards a dementia inclusive society WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)*.
- WHO. (2023, Mart 15). *Dementia*. Dementia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Zeilig, H. (2014). Dementia As a Cultural Metaphor. *The Gerontologist*, 54(2), 258-267. <https://doi.org/10.1093/geront/gns203>

EKLER

EK1- Bakım Verenler İçin Odak Grup Görüşme Formu

1. Bana biraz kendinizden bahseder misiniz (yaş, medeni durum, eğitim)? Demans hastası yakınınıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? Hasta yakınınız ile birlikte mavi eve ne kadar süredir geliyorsunuz?
2. Günlük hayatta hastanızın bakımı ile ilgili ne gibi zorluklarla karşılaşıyorsunuz? Sizce bakımla ilgili karşılaştığınız en önemli zorluk nedir? Biraz anlatabilir misiniz? Bu duruma verebileceğiniz örnek var mı?
3. Ev içinde ve ev dışında (sokak ya da mahallede) ne tür zorluklarla karşılaşıyorsunuz? Bu duruma verebileceğiniz örnek var mı? Hastanız ve sizin rahat hareket edebilmeniz için fiziksel çevrenin nasıl olması gerekir?
4. Hastanız ve siz sosyal çevrenizde (arkadaş, komşular ve diğer insanlarla ilişkilerinizde) ne tür zorluklarla karşılaşıyorsunuz? Bu duruma verebileceğiniz örnek var mı? Bunun için ne yapılabilir? Sosyal çevrenizde nasıl rahat/iyi hissedersiniz?
5. Çevrenizdeki insanların demans hastalığı hakkında neleri bilmesini istersiniz? Bu insanların demans hastaları ve sizlere nasıl davranmasını istersiniz?
6. Demans hastaları ve onlara bakım veren sizler için yaşanabilir bir çevre nasıl olmalı?
 - Demans hastaları ve onlara bakım veren sizler için yaşanabilir sosyal bir çevre nasıl olmalı?
 - Demans hastaları ve onlara bakım veren sizler için yaşanabilir fiziksel bir çevre nasıl olmalı?

7. Sizce demans hastaları bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilirler mi? Biraz anlatabilir misiniz? / Sizce demans hastalarının bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilmeleri için nelere ihtiyaçları vardır/neler yapılabilir?
8. Demans dostu kavramı sizin için ne ifade etmektedir?



EK-2 Profesyoneller İçin Odak Grup Görüşme Formu

1. Bana biraz kendinizden bahseder misiniz (yaş, eğitim düzeyi, meslek)? Ne kadar süredir demans hastalığı/hastaları ile çalışıyorsunuz?
2. Sizce demans hastaları ve onlara bakım verenlerin bakım konusunda karşılaştıkları zorluklar nelerdir? / Nelere ihtiyaç duymaktadırlar?
3. Demans hastaları ve onlara bakım verenler için yaşanabilir fiziksel bir çevre nasıl olmalı?
4. Demans hastaları ve onlara bakım verenler için yaşanabilir sosyal bir çevre nasıl olmalı?
5. Demans hastalığı ile ilgili profesyonellerin ve toplumdaki bireylerin farkındalığını nasıl değerlendiriyorsunuz? Bu farkındalığı arttırmaya yönelik neler yapılabilir?
6. Sizce demans hastaları bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilirler mi? Biraz anlatabilir misiniz? / Sizce demans hastalarının bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilmeleri için nelere ihtiyaçları vardır/neler yapılabilir?
7. Demans dostu sizin için ne ifade ediyor? / Demans dostu girişimler neleri kapsamalıdır? Profesyonellerin demans dostu girişim konusunda rolleri sizce neler olabilir?

EK3- Sivil Toplum Örgütleri İçin Odak Grup Görüşme Formu

1. Demans hastaları ve onlara bakım verenlerin günlük hayatta karşılaştıkları zorluklar nelerdir? / Nelere ihtiyaç duymaktadırlar?
2. Demans hastaları ve onlara bakım verenler için yaşanabilir fiziksel bir çevre nasıl olmalı?
3. Demans hastaları ve onlara bakım verenler için yaşanabilir sosyal bir çevre nasıl olmalı?
4. Demans hastalığı ile ilgili sivil toplum örgütleri ve toplumdaki bireylerin farkındalığını nasıl değerlendiriyorsunuz? Bu farkındalığı arttırmaya yönelik neler yapılabilir?
5. Sizce demans hastaları bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilirler mi? Biraz anlatabilir misiniz? / Sizce demans hastalarının bağımsız bir şekilde hayatlarını sürdürebilmeleri için nelere ihtiyaçları vardır/neler yapılabilir?
6. Demans dostu sizin için ne ifade ediyor? / Demans dostu girişimler neleri kapsamalıdır? Sivil toplum örgütlerinin demans dostu girişim konusunda rolleri sizce neler olabilir?

EK4- Odak Grup Görüşme Kılavuzu

Demans, artış gösteren vaka sayıları ile engellilik ve bağımlılığa neden olan hastalık sürecinden dolayı bakım verenleri ve toplumun geneline büyük ölçüde etkilemektedir. Bakım yükünün azaltılması ve kişi merkezli bakımın odak noktaya alınarak demans hastaları ve onlara bakım verenleri toplumun bir parçası olarak gören demans dostu topluluklar ve girişimler Dünya Sağlık Örgütü tarafından ortaya konulmuştur. Demans dostu girişimler demanslı bireylerin yaşadıkları topluma dahil edilmesi ve saygı görmesi amacını taşır. Bu tür girişimler, toplumda demans konusunda gerçek bir değişim yaratmayı hedefleyerek hem demans hastaları hem de onlara bakım verenler için sağlık, katılım ve güvenlik fırsatlarını optimize eden bir ortam oluşturmayı amaçlar. Demans dostu girişimler, demans hastaları ve onlara bakım verenler için paydaşlarla birlikte çalışarak, toplum hayatına katılımı engelleyen engelleri kaldırarak kapsayıcı ve erişilebilir bir toplum inşa etme çabasını destekler. Böylece demansla yaşayan insanlar ve aileleri için daha yaşanabilir bir çevre oluşturulabilir.

Bu kapsamda “Demans Dostu Girişimleri Hayata Geçirme: Paydaşların Algıladıkları Bariyerler ve Kolaylaştırıcılar Üzerine Bir Durum Araştırması” başlıklı araştırma Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL danışmanlığında Gerontoloji Bölümü Yüksek Lisans öğrencisi Jülide YILMAZ tarafından yüksek lisans tezi kapsamında gerçekleştirilmektedir. Bu araştırma kapsamında odak grup görüşmesine katılan paydaşlara literatürdeki incelenen çalışmalar doğrultusunda oluşturulan sorular yöneltilecektir. Bu sorular ile paydaşların algıladıkları zorlukları ve stratejileri belirlemek amaçlanmaktadır.

Odak Grup Görüşmesi Süresince;

- 1- Telefonlarınızı sessiz moda almanızı ya da cevaplamanız gereken bir çağrı gelmesi durumunda toplantı dışında cevaplamanızı ve sonrasında gruba geri dönmenizi sizden rica ediyoruz.
- 2- Bugün bu çalışmada doğru ya da yanlış herhangi bir cevap bulunmamakta. Sizin deneyim ve tecrübelerinizi merak ediyor ve bunları sizlerden duymak istiyoruz. Deneyim ya da düşünceleriniz diğer katılımcılarınkinden farklı olsa dahi söz alıp düşünce ve deneyimlerinizi aktarmak konusunda özgürsünüz.
- 3- Bu odak grup görüşmesinde tüm katılımcıların görüşlerini önemsiyoruz bu nedenle tüm katılımcıları söz almaları için görüşme süresince teşvik edeceğiz. Katılımcıların eşit şekilde katkı sunmaları için konu dışına çıkıldığında ya da diğer katılımcılara yeteri kadar söz hakkı düşmemesi durumunda görüşmeyi yönlendirebiliriz.

EK5- Aydınlatılmış Onam Formu



AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

- a. Araştırmanın Adı: Demans Dostu Girişimleri Hayata Geçirme: Paydaşların Algıladıkları Bariyerler ve Kolaylaştırıcılar Üzerine Bir Durum Araştırması
- b. Araştırmanın İçeriği: Türkiye’de demans dostu girişimler hakkında paydaşların algıladıkları bariyerlerin ve kolaylaştırıcıların ortaya konması amaçlanmıştır. Nitel bir durum araştırması yönteminin benimsendiği çalışmada odak grup görüşme tekniği ile verilerin toplanması planlanmıştır. Bu doğrultuda paydaşlar olarak informal bakım veren kişiler, Türkiye Alzheimer Derneği temsilcileri, Antalya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Şube temsilcileri, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı temsilcileri ve akademik alanda demans üzerine çalışma yapan akademisyenlerle odak grup çalışmasının yapılması belirlenmiştir.
- c. Araştırmanın Amacı: Bu çalışmanın amacı demans dostu topluluk ve girişimler ile ilgili hükümetler, yerel yönetimler ve sivil toplum örgütleri, demanslı hasta yakınları ve akademide yer alan paydaşların algıladıkları bariyerleri ve kolaylaştırıcıları ortaya koymaktır. Bu çalışmada erişilmek istenen sonuç ise; paydaşların algıladıkları bariyerler ve kolaylaştırıcıları belirleyerek demans dostu girişimlerin hayata geçirilmesini desteklemektir. Aynı zamanda Türkçe literatüre demans dostu topluluklar ve girişimler ile ilgili kavramları kazandırmaktır.
- d. Araştırmanın Nedeni:
() Bilimsel araştırma
(X) Tez çalışması
- e. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 12 ay
- f. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 14
- g. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler: Yok

.....
.....

.....
.....
2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar: Yok

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

.....
.....
.....
3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

.....
.....
.....
4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Prof. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL Telefon: 05354070930

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın Nilüfer Korkmaz YAYLAGÜL tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Araştırma Giderleri:

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

7. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı, Çalışmadan Çıkarılma:

- Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
- Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.

- c. Sorumlu arařtırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediđim anda bu alıřmadan ekilebileceđimin bilincindeyim.
8. alıřmanın yrtcs olan arařtırmacı ya da destekleyen kuruluř, alıřma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle ya da arařtırma prosedrne bađlı olarak onayımı almadan beni alıřma kapsamından ıkarabilir.
9. Gizlilik:

alıřmanın sonuları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tr durumlarda kimliđim kesin olarak gizli tutulacaktır.

10. alıřmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve arařtırmadan nce gnllye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gsteren Aydınlatılmıř Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sađladım. Bu bilgilerin ieriđi ve anlamı, yazılı ve szl olarak aıklandı. Aklıma gelen btn soruları sorma olanađı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. alıřmaya katılmadıđım ya da katıldıktan sonra ekildiđim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgemiř olmayacađım. Bu kořullarla, sz konusu arařtırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gnll olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gnllnn / katılımcının Adı- Soyadı:

Yař ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar iin;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Aıklamaları Yapan Arařtırmacının Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma iřlemine bařından sonuna kadar tanıklık eden kuruluř grevlisinin

Adı- Soyadı:

İmzası:

Grevi:

Tarih:

EK6- Etik Kurul İzni

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
2023

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Prof.Dr.Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Demans Dostu Girişimleri Hayata Geçirme: Paydaşların Algıladıkları Bariyerler ve Kolaylaştırıcılar Üzerine Bir Durum Araştırması
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:KAEK- 517	Tarih: 05.07.2023
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılacağı merkezlerden/birimlerden izin alındıktan sonra yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.	

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Jülide	Uyruğu	T.C.
Soyadı	YILMAZ	Tel no	-
Doğum tarihi	-	e-posta	-

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum		Mezuniyet yılı
Lise	Fen Bilimleri Anadolu Lisesi	2017
Lisans	Akdeniz Üniversitesi- Gerontoloji	2022
Yüksek Lisans		
Doktora		

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)
Arş. Gör.	Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Gerontoloji Bölümü	2024-Devam Ediyor

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	YÖKDİL 2022/1	82.5

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)
İkigai-9 Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: 60+ Tazelenme Üniversitesi Antalya ve Eskişehir Öğrencileri ile Çalışma	TÜBİTAK 2209-A Üniversite Öğrencileri Araştırma Projeleri Destekleme Programı Görev: Araştırmacı	2021-2022

Yayınlar ve Bildiriler:

1. Korkmaz Yaylagül, N., ve Yılmaz, J., Subjective Well-Being of Internal and Transnational Older Migrants Ageing in Two Places British Society of Gerontology 2023 Emerging Researchers in Ageing Pre-conference, Online, 2023
2. Korkmaz Yaylagül, N., ve Yılmaz, J., İç ve Ulusötesi Yaşlı Göçmenlerin Yerde Yaşlanma ve Öznel İyilik Halleri, Uluslararası 60+ Tazelenme Üniversitesi ve Gerontoloji Bölümü Öğrenci Kongresi, Antalya, Türkiye, 2022
3. Güneş Gencer, G. Y., Yılmaz, J., ve Yıldırım Uz, B. (2023). Yaşlılıkta Mobilite, İkinci Türkiye Yaşlılık Raporu 2023, İsmail Tufan Editör, Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, ss. 563-576, 2023
4. Korkmaz Yaylagül, N., ve Yılmaz, J. Göç ve Yerde Yaşlanma: Bahadın Örneği Yaşlanma ve Toplum, 8, 47-52, 2022 (Hakemli Dergi)