



BAKICININ BAKIMI:

BİR BAŞKASININ BAKIMINI ÜSTLENDİĞİNİZDE RUH SAĞLIĞINIZ NEDEN ÖNEMLİDİR?

Nörolojik rahatsızlığı olan kişilerin ihtiyaçlarını ve bu kişilerin bakımıyla ilgilenirken kendinize en iyi şekilde nasıl bakacağınızı açıklayan eğitici bir kitapçık

*DÜNYA RUH SAĞLIĞI FEDERASYONUNDAN
Uluslar Arası Bilinçlendirme Paketi
WORLD FEDERATION
FOR MENTAL HEALTH
12940 Harbor Drive
Suite 101
Woodbridge VA 22192 USA
<www.wfmh.org>*

Elinizdeki bu ruh sağlığı bilinçlendirme paketi, ticari amaç taşımayan ruh sağlığı ve kamu sağlığı eğitimi ve bilinçlendirme faaliyetlerinde kullanılabilir. Grup çalışmalarında, destek gruplarında ve diğer toplantılarda basılı metin olarak dağıtılabilir. Bu paketteki diğer bütün materyalleri WFMH'nin www.wfmh.org internet sayfasında bulup indirebilirsiniz. CD ek kopyaları aşağıdaki adresten istenebilir:

World Federation for Mental Health
12940 Harbor Drive
Suite 101
Woodbridge VA 22192 USA
Info@wfmh.com
1-703-494-6515

Bu proje Lilly USA, LLC tarafından kısmen maddi olarak desteklenmiştir, ancak projenin içeriği üzerinde LLC'nin hiçbir etkisi söz konusu değildir. Sizinle ilgili kişisel bilgiler hiçbir şekilde destekçilere verilmemiştir.

İÇİNDEKİLER

Giriş: Bakım Vermenin Dünyada ve Kişiler Üzerindeki Etkisi

I. Kısım Alzheimer Hastalığı ve bakım verenlerin ihtiyaçları

II. Kısım Bakım Verenlerin Sık Karşılaştığı sorunlar

III. Kısım Bakıcının Bakımı: Kendinize Bakmak

Referanslar

Giriş: Bakım Vermenin Dünyada ve Kişiler Üzerindeki Etkisi

Bakım vermek hepimizi etkiler. Bakım vermek dil, kültür ya da ülkeye bakmaksızın, dünyanın her yanında milyonlarca insanın günlük yaşamına girmiştir. Her kıtada farklı adlandırılrsa da milyonlarca "bakıcı" ya da "bakım veren" kişiler hasta, yaşlı ya da özürlü aile bireylerine, hayat arkadaşlarına ya da arkadaşlarına bakıyor. Onların verdiği bakım hizmeti ücretsiz, genellikle takdir edilmiyor ve yeterli destek bulmuyor. Ailelerin verdiği bakım, birçok ülkede bakım faaliyetlerinin temelini oluşturuyor. Yakınlarımıza, yaşlı ya da hastalara bakma yükümlülüğü kurumlara değil, birinci derece aile ya da akrabalara ait oluyor.

Alzheimer, multipl skleroz (MS), demans (bunama), cerebral palsi (beyin felci), epilepsi (sara), musküler distrofi (kas distrofisi) ya da Parkinson hastalarına bakım veren sizin gibi milyonlarca insanın ihtiyaçlarının sebep olduğu dünya çapındaki hareket günümüzde hız kazanmaktadır. Bakıcıların bu hareketine, kâr amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşları ön ayak olmakta ve sizin gibi bakım verenlerin **saygınlık kazanması ve destek bulması için** çalışmaktadır.

Nörolojik rahatsızlığı olan yakınlara bakmak bazen karşılıksız kalmaz; birçok olumlu yönü, hayatı canlandıran geri dönüşleri olur. Bakım veren birçok kişi, karşılığında muazzam bir *kişisel tatmin duygusu* yaşadığını belirtiyor. Bakım verirken gelişen daha derin, daha anlamlı ilişkinin değerini bilenler de var. Bakım vermenin getirdiği *kişisel tatmin duygusunun* ötesinde, bakım vermenin getirdiği *ekonomik yük* çok büyüktür. Bakım verenler, birçok ülkede uzun süreli bakım sistemlerinin temelidir ve devletlere her yıl milyarlarca lira kazandırıyorlar.

Bakım desteği vermek hepimizi etkiliyor. Kültüre ya da ülkeye bakılmaksızın, her insan yaşamının bir döneminde bakıma ihtiyaç duymuştur, duymaktadır ya da duyacaktır.

Kıymetli, Ancak Fark Edilmeyen Bakım Desteği

- Bakım desteği verenler, **İngiltere'de** her yıl tahminen 110 milyar sterlin kazandırdı.¹
- **ABD'de** bakım desteği veren aileler, 2007'de 375 milyar dolar kazandırdı.²
- **Tayvan'da** yaşlıların %90'ına aile bireyleri bakıyor.³
- **Avrupa** ülkelerinde, uzun dönem bakım desteğinin %80'i, çoğu kadın gayri resmi bakıcılar tarafından veriliyor.⁴
- **Afrika'da**, HIV/AIDS yüzünden öksüz kalan torunlarına bakan yetişkin Afrikalıların sayısı ağır sağlık sorunlarına sebep oluyor ve ekonomik yük getiriyor.

Bakım Hizmeti Vermenin Yarattığı Etki

Nörolojik rahatsızlığı olan kişilere bakmak bitmek bilmeyen çaba, enerji ve empati gerektirir ve bakım verenlerin günlük hayatlarını derinden etkilediği inkar edilemez. Bakım vermenin fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal etkileri vardır. Sizin gibi bakım verenler iş, aile ve bakım işleriyle boşuştukları için **fiziksel ve duygusal sağlıkları genellikle ihmal edilir**. Duygusal ve fiziksel sağlığınız sadece sizin değil, aynı zamanda baktığınız kişinin yaşam kalitesini de etkiler; sizin fiziksel ve duygusal sağlığınız kötüye gittikçe, yakınınız olan kişiyi bir kurumun bakımına bırakma riski artar.

Bakım vermekle ilgili günlük sorunları halletmenin ötesinde, karşınıza çıkabilecek en büyük sorun belki de tanıdığınız kişiyi bırakmaktır. Nörolojik rahatsızlığı olan yakınınızın bakımını üstlenen biri olarak, bu kişiyle artık bağlantı kuramamak son derece üzücüdür.⁶ Onunla günlük bağlantı kuramamak, birçok bakım verenin karşısına çıkan kişisel, mali ve duygusal kaynakların yetersiz olmasıyla birleşince, bakım vermeye başladıktan sonra bir yıl içinde genellikle yoğun stres, depresyon ve/veya endişeyle sonuçlanır.

Bu kitapçık, bakım vermeye yeni başlayanlara, nörolojik rahatsızlık teşhisi konulan kişiye **verilmesi gereken bakım** hakkında genel bir yol çizelgesi sağlamaktadır. Bu kitapçık ayrıca duygusal etkilenmeler dahil bakım verenlerin karşılaştığı **genel sorunlara** değinmekte, **başkalarına bakarken kendinize de bakmanız** konusunda önerilerde bulunmaktadır.

Bakıcıya Önem Vermek başlıklı bu kitapçık dört kısımdan oluşuyor:

- I. Kısım** Alzheimer Hastalığı Olan Kişilerin İhtiyaçları:
- II. Kısım** Bakım Verenlerin Sık Karşılaştığı sorunlar
- III. Kısım** Bakıcıya Önem Vermek: Kendinize Bakmak
- IV. Kısım** Baş Edebilmeniz İçin Yardımcı Kaynaklar

I. Kısım Alzheimer Hastalığı Olan Kişilerin İhtiyaçları

Alzheimer rahatsızlığı olan birine bakmak zordur ve birçok durumda uzun süreli ve genellikle bütün zamanınızı ayırmanızı gerektiren bir iştir. Yapmanız gereken ilk iş hastalık (hastalıklar) hakkında, **hastalığın ne şekilde ilerleyebileceği, olası aşamaları ve bu süreçte verilmesi gereken bakım hakkında bilgi almaktır.** Nereye, ne zaman ve nasıl gideceğinizi gösteren bu yol haritasıyla silahlanmış olmak, belirsizlik içeren anlarda ihtiyacınız olan netliği sağlayacak ve bakımla ilgili daha iyi sonuçlar verecektir.

Alzheimer Hastalığı Hakkında Bulabileceğiniz Tüm Bilgileri Bulun

Yüzlerce nörolojik rahatsızlık vardır ve her birinin kendine özgü belirtileri vardır ve rahatsızlıklar farklı şekillerde ilerler. Alzheimer hastalığı olan birine bakım verirken atılacak ilk adım, **hastalık hakkında mümkün olduğunca çok şey öğrenmek**, yakınınızın hastalığının olası seyrini anlamak için doktorunuza danışmaktır. Bilgi toplamak için doktorlar, kütüphaneler, sivil toplum örgütleri ya da kâr amacı gütmeyen kuruluşlar gibi birçok kaynak mevcuttur; yakınınız ve sizin için yararlı pek çok bilgiyi internette birçok kaynaktan bulabilirsiniz. Yaşadığınız yerdeki potansiyel kaynaklar için **Tablo 1'e** bakabilirsiniz.

Sonraki bölümde Alzheimer hastalığı ne şekilde ilerlediği ve aşamaları özetlenmektedir. Bu bilgilerin bir kısmı, Parkinson gibi başka nörolojik rahatsızlıkları olan yakınlarına bakan kişiler için de yararlıdır.

ALZHEIMER HASTALIĞI HAKKINDA

Alzheimer hastalığı (AH) demansın en yaygın şeklidir. Alzheimer, zihinsel ve sosyal yetenekleri ciddi şekilde olumsuz etkileyerek kişinin günlük faaliyetlerini engelleyen bir grup semptomu tanımlamak için kullanılan bir terimdir. Demansta genellikle bellek kaybı vardır, ancak bellek kaybı tek başına demans anlamına gelmez. Demansta, bellek kaybının yanı sıra muhakeme ya da yazılı/sözlü ifade bozukluğu gibi en az iki beyin fonksiyonunda sorun vardır. Demans kafa karışıklığına, insanların ve isimlerin hatırlanmamasına yol açabilir.

Demans aynı zamanda kişilik ve sosyal davranış değişikliklerine yol açabilir.⁸ Demansın en yaygın ikinci şekli vasküler demanstır. Bu terim, genellikle inme (inmeler) ya da küçük damar hastalıklarına bağlı olarak beyne kan gidişinde ortaya çıkan sorunların neden olduğu bir dizi rahatsızlığı tanımlamak için kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir.⁹

Alzheimer hastalığı 65 yaş üzerinde on kişiden birinde görülmektedir.¹⁰ Son zamanlarda yapılan değerlendirmelere göre, Alzheimer hastalarının sayısı 20 yılda bir hemen hemen iki katına çıkmaktadır.¹¹ 2050'ye gelindiğinde, Alzheimer hastalarının yüzde 43'ü üst seviyede bakıma, yani bakım evinin vereceği hizmete ihtiyaç duyacaktır. Yaygınlık açısından en büyük artış, Alzheimer vakası sayısının 12,65 milyondan 2050'de 62,85 milyona çıkması beklenen Asya'da görülecektir.¹²

Alzheimer hastalığında genellikle **üç** aşama olduğu kabul edilir:

- **Hafif Alzheimer hastalığı** (başlangıç aşaması da denir). Hafif Alzheimer hastalığında, yani başlangıç aşamasında, kişide genellikle bellek kaybı ve kişiliklerinde küçük değişiklikler görülür. Yakın zamandaki olayları, tanıdıkları kişilerin ya da şeylerin isimlerini hatırlamakta zorlanabilirler. Basit matematik problemlerini artık çözemeyebilir, çek defteri bakiyesini hesaplayamayabilirler. Hafif Alzheimer hastalığı olan kişiler, planlama ve organize etme yeteneklerini yavaş yavaş kaybederler. Örneğin alışveriş listesini hazırlamakta ve mağazada ürün bulmakta zorluk çekebilirler.
- **Orta Şiddette Alzheimer Hastalığı.** Alzheimer'ın orta aşamasıdır. Bellek kaybı ve kafa karışıklığı daha belirgin hale gelir. Kişi organizasyon, planlama ve talimatları izlemeye daha büyük sorun yaşar. Giyinmek için yardıma ihtiyaç duyabilir, idrarını tutamamaya başlayabilir. Yani idrar torbasını ve/veya bağırsaklarını kontrol edemez. Orta şiddetteki Alzheimer hastaları aile bireylerini ve arkadaşlarını tanımada zorlanabilir. Nerede olduklarını, günü ya da yılı bilemeyebilirler. Ayrıca muhakeme edemeyip kaybolabilirler. Dolayısıyla orta şiddette Alzheimer hastaları yalnız bırakılmamalıdır. Günün geç saatlerinde huzursuz olabilir, aynı hareketleri tekrar etmeye başlayabilirler. Uyuma güçlükleri de olabilir. Kişilikteki değişimler daha ciddileşebilir. Orta şiddette Alzheimer

hastaları karşısındakini tehdit edebilir, hırsızlıkla suçlayabilir, küfredebilir, tekmeleyebilir, vurabilir, ısırabilir, çığlık atabilir ya da elinizdeki bir şeyi zorla alabilirler.

- **Şiddetli Alzheimer hastalığı** (son aşama da denir). Alzheimer'ın son aşamasıdır ve kişinin ölümüyle son bulur. Hastalar bu aşamada günlük ihtiyaçlarını karşılamak için genellikle başkalarının yardımına ihtiyaç duyar. Yardımsız yürüyemez ya da ayağa kalkamayabilirler. Konuşamayabilir, aile bireylerini genellikle tanımayabilirler. Yutmada zorlanabilir, yemek yemeyi reddedebilirler.¹³

BEKLENTİLER NE OLMALI?

Alzheimer Hastalığı olan birine bakmak, kişiye çok şey kazandırabilir. Ama aynı zamanda bakım veren kişinin hayatı ve sağlığı üzerinde hem fiziksel hem de duygusal açıdan ciddi olumsuz etkileri olabilir. Bu önemli işe bilerek ve dengeli bir şekilde yaklaşmak, hastalığın seyri sırasında hem size hem de yakınınıza büyük yardım sağlar. Daha önce bu işi yapmış olan arkadaşlarınızdan ve başkalarından bilgi ve destek almak sizin için çok yararlı olabilir ve sizi neyin beklediğini bilmemenin yarattığı gerginlik ve endişeyi azaltır.

Hastalığın sürekli değişen yapısını anlamak, birçok nörolojik rahatsızlık için kritik ilk adımdır. Hastalığın izleyeceği yol kestirilemez ya da bir tarafa doğru ilerlerken aniden yön değiştirir. Bakım veren olarak bu belirsizlikleri kabul etmeyi öğrenmek, işinizin en zor ve en stresli kısmı olabilir. Gelecekle ilgili plan yapmak da önemlidir. Sizi neyin beklediğini bilmezken plan yapmak size sezgisel olarak aykırı gelebilir, ancak bakım işinin öngörülebilir birçok yanı vardır. Örneğin doktor randevuları, yemek saati ve diğer bakım gereksinimleri gibi birçok şey planlanabilir. Hastalık hakkında öğrenebildiğiniz kadar çok şey öğrenmek, hastalığın seyri ilerlediğinde size tutunacak bir dal sağlar.

SEVGİ DOLU VE BİLGİYE DAYANAN BİR BAKIM VERMEK

Bakım veren kişi olarak yakınınıza olası en iyi bakımın nasıl olacağını bilebilmeniz için size yardımcı olabilecek bazı *ilke*ler vardır:

- **Onur kırıcı olmamak.** Bakım verdiğiniz kişinin, duyguları olan bir insan olduğunu hiç unutmayın.
- **Günlük işlerin belirlenmesi.** Günlük işlerin belirlenmesi, vermeniz gereken kararları azaltır ve nörolojik rahatsızlığı olan kişiye güven duygusu verir. Yemekler ve diğer aktiviteler için plan yapın.
- **Bağımsızlığın desteklenmesi.** Nörolojik rahatsızlığı olan kişiyi, mümkün olduğu sürece bağımsız kalması için desteklemek önemlidir. Böylece hasta kendine olan saygısını korur ve bakıcı olarak üzerinizdeki yük azalır. Bağımsızlık, giyinmek gibi basit ya da mali işleri yönetmek ve işe gitmek gibi önemli şeyler olabilir.
- **İşleri basitleştirmek ve günlük hayatta destek.** Günlük faaliyetleri mümkün olduğunca basitleştirin. Ev işlerini ve bakım yükünü kendi üzerinize alarak ve/veya yardım alarak halledin.
- **Emniyeti arttırmak.** Evinizi mümkün olduğunca güvenli bir yer haline getirin. Bu da ilaçları ve tehlikeli kimyasal maddeleri kilit altına almak ya da kaldırmak, küçük kilimleri, yayıntıları ve gereksiz mobilyaları ortadan kaldırmak, duman detektörlerinin çalışır durumda olduğunu kontrol etmek demektir. Ayrıca eve parmaklık, merdivenlerin olduğu yere kapı ve diğer yardımcı cihaz ya da ekipmanları yaptırmanız da gerekebilir.
- **Aktif olmasını sağlamak.** Planlanmış faaliyetler, hayata bir amaç ve anlam katarak kişinin onur ve kendine değer verme duygularını güçlendirebilir, fiziksel ve zihinsel yeteneklerini korur.
- **İletişim.** Basit ve sakin bir şekilde iletişim kurun. Her zaman net, yavaş ve yüz yüze konuşun. Vücut dilinize dikkat edin. Konuşmadan önce mutlaka kişinin dikkatini çekin.
- **Tedavinin takibi ve katılma.** İlaçların düzenli olarak ve söylenen şekilde alındığını kontrol edin. Kişinin ilaçlara verdiği tepkinin ve yan etkilerin izlenmesi yararlı olabilir. Tedavilerin bir kısmına uzun dönemli katılım, olumlu sonuç elde etmek açısından çok önemli olabilir.
- **Sevginizi gösterin, duygusal destek verin.** Yakınınızın zihinsel sağlığı, genel sağlığı için kritik önem taşır. Sevgi ifade eden ve bakımını sağlayan bir ortam yaratın.¹⁹

Hastalık ilerledikçe kişinin fiziksel ve zihinsel yetenekleri zayıflayacağı için, kişinin bakımıyla ilgili olarak düşünülmeye gereken başka konular da vardır. Örneğin:

• Yemek ve Beslenme

Düzenli beslenme ve sıvı almanın sağlanması çok önemlidir. Diyet önerileri için doktorunuzla konuşun. Yakınınızın iştahı azsa ya da yiyemiyorsa besin değeri yüksek gıdalara yönelin. Yüksek proteinli gıdalar verin, gerekli yardımcı vitaminleri ekleyin, aşırı şeker, tuz ve yağdan

kaçının. Kahvaltıda daha fazla yiyecek verin. Yemek saatinin mümkün olduğunca keyifli geçmesine çalışın.

- **Yutma ve Boğulma Tehlikeleri**

Alzheimer hastalığı olan kişiler genellikle yutkunmada sorun yaşar. Yemek saatinin sakin geçmesi, aceleye getirilmemesi, hastanın uykulu ya da yatıyor olmaması önemlidir. Yemeğin küçük parçalar halinde kesilmiş olması ve yeterince yumuşak olması yine önemlidir. Yutmada sorun yaşayan bir kişinin yemek yemesine yardım etmek için birçok püf noktası vardır. Yutma artık tehlike yaratıyorsa doktorunuza danışın, ek bilgi için internetteki kaynaklara bakın.

Annem önceleri yemek yemeyi unutuyordu. Bu sorunu halletmek kolay oldu, tabağına yemek koyup verince yiyordu. Sonra daha az ve daha yavaş yemeye başladı. Yemek yerken hatırlatmalarda bulunmak bu sorunu çözdü. Annem daha da kötüleşince benim ya da babamın doyumması gerekti. Sonunda bunda da sorun çıktı. Ağzına yemeği alıp bir süre çiğnedikten sonra çiğnemeyi ya da yutmayı unutuyordu. Sonunda ezilmiş yiyecekler ve sıvı destekler vermeye başladık. Annem, "onu hayatta tutmak için fan ve/veya doyummak için boru gibi yapay araçlar" istemediğini hep açık açık söylerdi. Biz de onun dileğini yerine getirip elimizden geleni yaptık. Annemi doyurmak, her defasında bir saat ya da daha fazla sürerdi.

- **Ruh sağlığı**

Birçok kronik rahatsızlıkta depresyon ve/veya endişe de görülür. Demans rahatsızlıklarda ikisi birden görülebilir. Bakım veren kişi olarak, ruh sağlığı problemleriyle ilgili belirtilere dikkat etmek, yakınınızın genel sağlığı ve nörolojik rahatsızlığın ilerlemesi açısından çok önemlidir. Depresyon ve endişenin birlikte görülmesine bağlı olarak sağlığın bozulmasını araştıran önemli araştırmalar yapılmıştır. Birçok vakada, yakınınızın depresyon ve endişeleri ilaç ve/veya konuşma terapisiyle yok edilebilir.

- **Etrafta Dolaşma**

Yakınınız etrafta artık kendi kendine dolaşamıyorsa, kişiyi nasıl emniyetli ve daha rahat ettireceğinizi gösterebilen hemşireyle ya da hastanın evine hizmet götüren sağlık uzmanıyla konuşmak faydalı olabilir. Yerinden kalkamayan hastalara yardımcı olabilecek çeşitli tıbbi malzemeler ve cihazlar vardır. Bunlar hastanın kendini rahat hissetmesini sağlar ve onları hareket ettirmeye yardımcı olur. Yakınınızı hareket ettirirken ayrıca kendi emniyetinizi de düşünmeniz gerekir.

- **Basınç ya da Yatak Yaraları**

Artık hareket edemeyen kişilerde cilt problemleri, özellikle aynı yerde uzun süre kalmaktan kaynaklanan basınç ya da yatak yaraları sık görülür. İster otururken isterse yatarken olsun yakınınızı sık sık hareket ettirmek (saatte bir ya da iki saatte bir), uygun oturma yastığı ve döşeğin olması, cilt problemlerinin önlenmesi için kritik önem taşır. Vücutlarında kızarıklık ya da tahriş olup olmadığının sık kontrol edilmesi de önemlidir. Herhangi bir yara izi görürseniz doktorunuza danışın.

- **Uyku Sorunları**

Alzheimer rahatsızlığı olan kişilerde uyku düzenindeki değişikliklere sık rastlanır. Bunun sebebi fiziksel rahatsızlıklar, kafa karışıklığı, kaygı duyması ya da ilaçlar olabilir. Her gün biraz egzersiz yapması için teşvik etmenin faydası olabilir. Dışarı çıkıp gezmeyi planlamak, gündüz uykularını sınırlamak, günlük işlerde bir düzen sağlamak ve yatma saatinden önce sessiz bir ortam sağlamak, yakınınızın iyi uyumasına yardım edecek stratejilerdir.

- **İdrar tutamama**

Nörolojik rahatsızlıklar ya da yapılan tedaviler idrar tutamamaya yol açabilir. İdrar torbası ya da bağırsaklarla ilgili sorunları doktorunuza bildirmeniz önemlidir. Bu durum, bir şeylerin yanlış gittiği anlamına gelebilir ya da ilaçları değiştirerek, ek ilaç vererek belki tedavi edilebilir. Bakım veren kişi olarak, idrarını tutamayan biriyle ilgilenmek zor olabilir, ancak bu zorluğu azaltacak birçok ürün bulunmaktadır. Bir eczacıyla ya da sağlık uzmanıyla konuşarak yardım alın.

- **Diş Sağlığı**

Hastalık ilerledikçe ve yakınınız yaşlandıkça diş sağlığını yakından takip etmeniz gerekir. Dişlerin her gün fırçalanmasını ve düzenli olarak dişçiye gitmesini sağlayın. Ayrıca ağızda çürük veya yara olup olmadığını kontrol edin.

- **Ayak bakımı**

Ayak bakımı da önemlidir. Yakınınız artık yetersizse ayaklarının temiz olmasını, ayaklarında kesik, nasırlaşma ya da çatlak olmamasını, tırnaklarının kesilmiş olmasını sağlamalısınız. Ayakta yara ya da herhangi bir sorun varsa bir pediatristle görüşmeniz önemlidir.

ALZHEIMER YA DA DEMANSLI BİR HASTANIN BAKIMI

Araştırmalar, demanslı kişilerin çoğunun kendi evinde oturduğunu, bakımını bir bayan bakıcının sağladığını ve bakımın ciddi psikolojik ve mali yük getirdiğini gösteriyor.²⁰ Gelişmiş ülkelerin tersine, gelişmekte olan ülkelerdeki demanslı kişilerin dörtte birinden fazlası geniş ailelerde çocukları ve torunlarıyla birlikte yaşamaktadır.²¹

Alzheimer hastası (AH) ya da demanslı birine bakmak, günlük yaşantınızı her açıdan etkileyebilir. Karşınıza çıkabilecek çok sayıda ciddi zorluklar vardır. Bunlardan en önemlileri **iletişim, kişilik ve davranıştaki** değişikliklerdir.

İletişim: AD ve demanslı kişilerin iletişimde zorluk çekmelerinin nedeni, hatırlamakta zorluk çekmeleridir. Bu yüzden;

- Konuşurken doğru kelimeyi bulmakta zorlanma
- Kelimelerin anlamını kavramada zorlanma
- Uzun konuşmalar sırasında dikkatini toplamada zorlanma
- Konuşurken düşünce zincirinin kaybolması
- Yemek pişirme, fatura ödeme, giyinme ya da çamaşır yıkama gibi sıradan faaliyetlerin adımlarını hatırlamada zorlanma
- Radyo, televizyon, telefon çağruları ya da odadaki konuşma gibi çevredeki seslerin farkına varmaması
- İletişim kurmadığı zaman asabileşme
- Dokunmaya, ses tonuna ve yüksek sese karşı hassasiyet²²

Eşim Ahmet sürekli olarak nereye gittiğimi soruyor, evin içinde beni sürekli takip ediyor. Aynı şeyleri defalarca söylemek zorunda kalıyorum ve odaya her girdiğimde fırlıyor. Duş almayı reddediyor, "duş alma vakti geldi" dediğimde "daha yeni yaptım" deyip yalan söylüyor. Dün kızımız çocuklarıyla birlikte geldiğinde adlarını hatırlayamadı. Sürekli olarak "Hatırladın mı? Bunlar Maya'nın çocukları." dedim. Başının döndüğünü söyleyip odasına gitti. Bir yabancıyla birlikte yaşar gibiyim.

AH ya da demanslı hastaların iletişim güçlüklerine karşı hassas olmak önemlidir. Ses tonunuza ve vücut dilinize dikkat edin, ilgilendiğinizi göstermek için konuşurken dokunun, göz teması kurun, teşvik edici olun ve öfke nöbetleri sırasında sakın kalmaya çalışın.

Kişilik ve davranış değişikliklerine de AH ve demansta sık rastlanır. Yakınınız;

- Daha kolay üzülebilir, endişelenebilir ve öfkelenebilir
- Karamsar davranabilir ya da hiçbir şey ilgisini çekmeyebilir
- Eşyaları saklar ya da başkalarının sakladığına inanabilir.
- Var olmayan şeylerin olduğunu düşünür
- Uzun süre amaçsız dolaşır
- Garip cinsel davranışlar gösterebilir
- Size ya da başkalarına vurabilir
- Gördüklerini ya da duyduklarını yanlış anlayabilir
- Dış görünümüne artık aldırmayabilir, banyo yapmayabilir ve her gün aynı kıyafeti giymek isteyebilir.²³

AH ya da demanslı bir kişiye bakmanın en zor yanlarından biri, davranış ya da kişilik değişikliğidir. Yakınınızın paranoid ya da saldırgan hale geldiğini görmek sizi ürkütür. Bu davranışlarla baş etmek için, doktorunuza danışarak uygun ilaç ve destek almanız önemlidir.

Evden uzaklaşmak ya da kaybolmak, AH ya da demanslı insanlarda görülen bir olaydır. Özellikle yalnız yürümeye çıktığı zaman, üzerinde telefon numaranızın olduğu bir bilekliği yakınınızın koluna takın. Kapıları kilitli tutun, kapı açıldığı zaman farkına varmanız için kapıya zil ya da uyarıcı ses veren bir şey yerleştirmeyi düşünün. Komşularınıza ve yerel polise, AH ya da demanslı bir kişiye baktığınızı bildirin. Kaybolan kişinin izini bulmaya yarayabilen cep telefonu satın alabilirsiniz.

Evde güvenlik, aileniz için hayati öneme sahiptir. Alzheimer hastası, zaman geçtikçe suyu kapamak, telefonu kullanmak gibi basit işleri daha zor halledecek, evdeki eşyaların yerini bulamayacaktır. Yakınınızın güvende olması için ev ortamını güvenilir hale getirmeniz gerekir.

SAĞLIK SORUNLARININ ÇOĞALMASI

AH, başka dahili hastalıklar da olabilir. Bunların bir kısmı bu nörolojik rahatsızlıkların sonucu iken, bazıları tamamen ayrı bir rahatsızlık olabilir. Grip ya da kabızlık gibi sık rastlanan rahatsızlıklar olabilir ya da Parkinson, depresyon, kalp hastalığı gibi diğer önemli bir hastalık olabilir. *Tüm* hastalıkların uygun şekilde tedavi edilmesi, bakılan kişinin sağlığı için çok önemlidir. Bakım veren olarak, doktorlar arasında bağ kurmanız ve iletişim sağlamanız, ek bir iş olmakla birlikte paha biçilmez bir şeydir.

II. KISIM Bakım Veren Kişilerin Karşılaştığı Ortak Sorunlar

Bakım veren kişiler, tıbbi bakım sayesinde insan hayatı uzadıkça ve sağlık ve sosyal hizmet sistemleri ve kaynaklar zorlandıkça, bakım veren kişiler dünyada çok önemli ve giderek yaygınlaşan bir rol oynamaya devam edecektir.

Bu gerçeği göz önüne alarak, bakım vermenin bakım verenler üzerindeki etkisini daha iyi anlamak üzere bakım verme konusundaki sorunların kapsamı (bakım verenlerin koşulları ve ihtiyaçları dahil) daha yoğun incelenmektedir. Son on yılda yapılan araştırmalar, bakım vermenin kişide ne şekilde stres, depresyon ve endişeye yol açtığı konusuna odaklanmıştır.

Bu bölümde, bakım vermenin stres, depresyon ve endişenin ortaya çıkmasını ne şekilde etkilediği ana hatlarıyla ele alınmaktadır.

A. BAKIM VERENİN KOŞULLARINA VE İHTİYAÇLARINA KISA BİR BAKIŞ

Bakım verenlerin büyük kısmı sizin gibi eşler, akrabalar ve arkadaşlardır. Birçok vakada, yaptıkları bu değerli işe karşın bakım verenler çok az takdir edilir. Birçok ülkede, bakım veren kişilere maddi destek sağlayan politikalar yoktur. Ancak birçok ülkede, bakım verenleri olumsuz etkileyen devlet politikalarını değiştirmeye çalışan Alzheimer Derneği gibi sivil toplum kuruluşlarının önyak olduğu hareket hız kazanmaktadır.

23 Avrupa ülkesinde bakım verenler arasında yapılan araştırma, yakınına bakmanın getirdiği yararlar maliyetten daha önemli olmakla birlikte, bakım verenlerin ağır sorunları olduğunu ve daha fazla **kaynak ve desteğe** ihtiyaç duyduklarını belirtiyor. Araştırmaya göre⁴² bakım verenler şöyle diyor:

- Hastalıklar hakkında **daha fazla bilgi ve tavsiyeye**, destekleyici hizmetlere ihtiyaç duyuyorlar ve bu hizmetlerin erişilebilir olması gerekiyor.
- Üzerlerinde **çok fazla yük var.**
- **Kendilerinin hastalanma riski çok yüksek.**
- **Bakım verirken ücretli bir işte çalışmakta** zorlanıyorlar.
- **Gelir kayıpları var.**
- Kendilerini **yapayalnız hissediyorlar.**
- Verdikleri bakım hizmetinin **takdir edilmediğini düşünüyorlar.**
- Genellikle gizli ama yüksek **fiziksel, psikolojik, cinsel, finansal istismar ve ihmal riski altındalar.**

Alzheimer Hastalığı olan yakınlarına bakanların birçok sorununun olduğu açıktır. Bir dizi büyük ve artan bilimsel kanıt, bakım verenlerin ağır yük altında olduklarını ve ciddi olabilecek sağlık sorunlarıyla yüz yüze olduklarını doğruluyor.⁴³ Bakım vermenin ruh sağlığı üzerinde ciddi etkisi olabilir. Ruh sağlığı yerinde değilse, bakım vermenin artan yükünü (yani tıbbi, mali ve yasal sorunları) omuzlarken ücretli bir işte çalışmak neredeyse imkansız hale geliyor.

BAKIM VERMENİN RUH SAĞLIĞINIZ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ

Bakan ve bakılan arasındaki ilişki, hastanın engelli durumunun özelliği, hastalığın hangi aşamada olduğu⁴⁴ ve sosyal destek/sosyal ağ eksikliği gibi çok sayıda etken, bakım verenin ruh sağlığını olumsuz etkiler.

• Bakan ve Bakılan Arasındaki İlişki

Bir yakınına bakmak, özellikle anne ya da babanıza, eşinize ya da kardeşinize bakmak, kişinin idrak yeteneğinin ve fiziksel yeteneklerinin zayıfladığını gördükçe zorlaşır. Alzheimer hastalığı ya da demanstaki gibi düşünce süreçlerinin günden güne kötüye gittiğini, adınızı ve yüzünüzü hatırlamak için çabaladıklarını görmek insanı üzer. Karşınızdaki insanın, özellikle ortak birçok anınız olan bir yakınınızın o anıları yavaş yavaş kaybettiğini izlemek sizi harap edebilir. Anıların yok olduğunu izlemek, bir dizi acı deneyim olarak ifade edilmiştir. Buradaki duygusal bedeli tarif etmek imkansızdır.

• Rahatsızlığın Özelliği

Alzheimer demansı gibi rahatsızlıklar, doğası gereği büyük ölçüde engelleyicidir. Rahatsızlıkların özelliği nedeniyle, bakım verilen kişinin ihtiyaçları yoğun olabilir. Alzheimer'daki kavrama bozuklukları, ona eşlik eden fiziksel yıpranma, yaşlılığın getirdiği ağrı ve acılar bu hastalığı yaşayan bireylerin çocuklaşması bu özellikler arasındadır.

- **Hastalığın Aşamaları**

Hastalık ilerledikçe, nörolojik rahatsızlığı olanlara bakım vermek daha da zor olabilir. Alzheimer ya da demansta, yakınınızın yavaş yavaş elinizden kayıp gittiğini, istikrarsız ve hatta şüpheli hale geldiğini görürken bakım vermek zordur. Alzheimer gibi nörolojik rahatsızlıklarda, hastalık ilerledikçe gerekli bakımın yoğunluğu bunaltıcı olabilir. Bakılan kişi giderek ilgisizleşir, iletişim kuramaz ve/veya engelli hale gelir.

- **Sosyal Destek/Sosyal Ağ Eksikliği**

Bakım verenler, yakınlarına bakarken sık sık kendilerini aileden ve arkadaşlarından yalıtılmış hissederler. Arkadaşlıkları ve sosyal ilişkileri devam ettirmek için genellikle az zaman vardır. Hastalık (hastalıklar) ilerleyip bakım ihtiyacı arttıkça sosyal yalıtım artabilir. Ailesinden ve arkadaşlarından yeterli sosyal destek almayan bakıcı, kendisini bu işte genellikle yalıtılmış ve yalnız hisseder, gerginlik artar.

Aile içi çatışmalar, bakım veren birçok kişinin duyduğu yalıtılmışlık ve yalnızlık duygusunu daha da ağırlaştırır. Kırsal yerleşim alanlarında yaşayanlar, destek ve hizmetlerden *coğrafi* olarak uzak oldukları için bu durum iki kat zor olabilir. Sosyal destek almak, hastalığın yarattığı esas gerginliği etkilemese bile bakım verenin hastalığa karşı tavrını değiştirebilir. Ailenin ve arkadaşların desteğini hissetmek, gerginliğe karşı psikolojik tepkilerinizi iyileştirir ve bakım verenin kendini iyi hissetmesini sağlar.

GERGİNLİK, ENDİŞE VE DEPRESYON: BU DURUMDA OLAN SADECE SİZ DEĞİLSİNİZ

Bakım vermek, duygusal ve fiziksel sağlığınıza ciddi zarar verir. Bakım verenler arasında gerginlik, depresyon ve endişe yaygındır. Yakınınızın bocaladığını görmek, birçok bakıcının yeterli kaynaktan, özellikle duygusal ve mali kaynaktan yoksun olması, bakım verenin hem duygusal hem de fiziksel sağlığıyla yakından ilgilidir. Günlük bakım vermek, bakım verenleri dünyanın her yerinde ciddi şekilde etkilemektedir. Araştırmalardan alınan bazı örnekler:

- İtalyan'lara ait bir çalışmada **bakım verenlerin yaşam kalitesinin, davranış bozukluklarının şiddeti ve Alzheimer hastalığının süresiyle doğrudan ilgili olduğu** belirtilmiştir. Endişe ve depresyonun artışı, hastayı etkileyen hastalık şiddetiyle doğrudan orantılıdır.⁴⁵
- Londra'da yapılan bir çalışmada, bakım verenlerin %23,5'inde endişe ve %10,5'inde depresyon olduğu belirlenmiştir.⁴⁸

Bakım vermenin duygusal etkileri dünya çapında detaylı olarak belgelendirilmiştir. Bakım verenler arasında özellikle kadınlar, azınlıklar ve düşük gelirli bakım verirken olumsuz etkilenmektedir.

BAKIM VERMENİN KADIN BAKICILAR VE AZINLIĞA DAHİL OLAN BAKICILAR ÜZERİNDEKİ ETKİSİ⁴⁹

Bakım verenler daha çok kadınlardır (tüm vakaların hemen hemen %80'i); bu kişi hastanın kız evladı, karısı, yengesi ya da gelini olabilir.⁵⁰ Bir ya da birden fazla hasta ya da engelli arkadaşın ya da aile bireyinin çok zaman alan bakımını sağlamak için evde kalma eğilimi kadınlarda görülmekte, erkekler ise yakınının ihtiyaçlarını karşılamak, uzun dönemli bakımla ilgili mali yükü omuzlamak için emekliliği ertelemektedir.

Kadınların yoğun şekilde bakım vermesinin etkisi ciddi olabilir. Hasta ya da engelli eşine bakan orta yaşlı ve yaşlı kadınlardaki depresif semptomlar ya da endişe semptomları, bakım verme yükümlülüğü olmayan kadınlara göre neredeyse **altı kat fazladır**. Ancak ruh sağlığını etkileyen sadece eşe bakmak değildir; aynı çalışma, hasta anne babasına bakan kadınlar arasında yapılmış ve bakım vermeyenlere oranla iki kat fazla depresyon ve endişe semptomları gösterdikleri belirlenmiştir.

Bakım vermenin ruh sağlığı üzerindeki etkisini belirlerken, bir kadının *bakım vermek için haftada ayırdığı zaman* özellikle önemli bir etkidir. Bir çalışmada, eşine bakmak için haftada 36 saat ya da daha fazla zaman ayıran kadınlar arasında ruh sağlığı sorunlarının artış riskinde belirgin artış saptanmıştır. Araştırmacılar, bir zaman eşliği aşıldığı zaman ruh sağlığındaki bozulma olasılığının hızla arttığı sonucuna varmıştır.

Kadınların bakım vermesinde sık görülen bazı ayırt edici noktalar şunlardır:

- Aileden birine bakım verenler için, yoğun kin duygusu ve mutluluğun büyük ölçüde azalması;
- Depresyon semptomlarında büyük artış, daha az "kişisel yeterlik" ve kendini daha az kabul etme;
- Bakım vermekle ilgili yüksek gerginlik.

Bu portreye ayrıca fiziksel rahatsızlıklar da eklenebilmektedir. Araştırmacılar, **bakım verenlerin üçte birinden fazlasının** başkalarına sürekli ve yoğun bakım verirken kendi sağlık durumlarının kötü olduğunu saptadılar. Ek olarak, 1999'da yapılan bir çalışmada bakım veren kadınların diğerlerine oranla (%13'e karşı %26) maliyetler nedeniyle reçete yazdırmadıkları belirtilmiştir. Demanslı yakınlarına bakan yaşlı kadınlar, hem yetersiz oldukları hem de aile bireylerinden daha az yardım aldıkları için sağlıkları bozulmaya daha yatkın olabilir.

Bakım veren kişinin üzerindeki olumsuz etkilere rağmen, bakım veren kadınlar kendi sağlık gereksinimlerini karşılama olasılığı düşüktür. Örneğin bakım vermeyen kadınlarla karşılaştırıldığında:

- %25 (%17'ye karşı) sağlıklarını fena değil ya da kötü olarak değerlendirmiştir;
- %51 (%38'e karşı) depresif semptomlar göstermiştir;
- %16 (%8'e karşı) bir yıldır gerekli tıbbi bakımı görmemiş olma ihtimali iki mislidir.

Bakım vermek sizi olumsuz etkileyebilir. Kendinize bakmak, bakan kişi olmaktan zevk almanıza imkan tanır. Bakan kişi olmanın insana faydaları da vardır. Bakım veren bazı kadınlar, bakım vermenin getirdiği "kazanım"dan bahsediyor: bakım vermeyen kadınlara kıyasla hayatlarında amaç olduğunu ve arkadaşlarına bakarken bağımsızlık, kişisel gelişim ve kendini kabul etme gibi yararlar bulunduğunu belirtiyorlar.

Bakım Veren Erkekler: Cinsiyetlerin Rolünde Değişme

Son dönemlerdeki tahminlere göre, bakım verme işinin büyük kısmını kadınlar görmektedir (yaklaşık %80). Ancak gelecekte, dünyanın her yerinde yeni mesleklere ihtiyaç duyulacağı gibi bakım veren erkeklerin sayısı da artacaktır. Erkeklerin bakım verme rolü üzerinde daha az araştırma yapılmıştır ve sonuç olarak her ülkede bakım veren erkek sayısı değişmektedir (Japonya ve Uganda'da %10, ABD, İsrail ve İsveç'te yaklaşık %50).^{51,52}

Birçok ülkede bakım verenlere duyulan ihtiyaç arttıkça sosyal standartlar ve aile içindeki

cinsiyete bağlı roller değişmektedir.⁵³ Araştırmalar, bakım verme konusunda hem erkek hem de kadınların bazı konularda aynı şeyleri yaşadıklarını gösteriyor. Örneğin:

- ABD'de Alzheimer olan eşine bakan erkekler arasında yapılan bir çalışmada, bakım veren kadınların yaşadıklarına benzer durumlar ortaya çıkmıştır: bağıllık, sosyal açıdan yalıtılmışlık, dostluğun, hakimiyetin, bir iş başarma duygusunun yok olması, yıllarca bakım verme nedeniyle sorun çözme yaklaşımının gelişmesi, sırttaki yüklerin atılması ve çocuklardan beklentilerin sınırlanması.⁵⁴
- Japonya'da yapılan bir araştırmada, bakım veren kadın ve erkeklerin bakım yükü kıyaslandığı zaman arada büyük fark bulunmadığı belirtilmiştir.

Bu alanda yapılan yeni araştırmalar, bakım veren erkeklerin yaklaşımı ve yaşadıkları üzerine odaklanmıştır. Bazı çalışmalarda, erkeklerde gerginliğin daha az olduğu ve görev yönetimi ile dış kaynakları aramada daha etkili olduklarına dair bulgular vardır. Bu araştırmaya karşı itirazlar olmuş, yaygın kanıya rağmen, son zamanlarda yapılan meta analizinde bakım konusunda cinsiyetler arasında büyük fark olmadığını ortaya koymuştur.⁵⁶

Bakım rolünü üstlenen erkeklerin sayısının gelecekte artması beklendiği için, bakım verme rolünün erkeklerde – her ülkede olmasa da birçok ülkede rollerin tersine dönmesinin – fiziksel ve duygusal yaşantılarını ve geçim tarzını nasıl etkilediğini görmek için araştırmalara devam edilmesi gerekmektedir.

BAKIM VERMENİN RUH SAĞLIĞI ÜZERİNDEKİ ETKİSİ: GERGİNLİK, DEPRESYON, ENDİŞE VE DİĞER HASTALIKLAR

Bakım Verende Gerginlik

Bakım verenler çeşitli **fiziksel sorunlar ve sağlık sorunu** riskiyle karşı karşıyadır. Genel olarak yoğun gerginlik ve moral bozukluğu vardır, genel nüfusa oranla şiddetli depresyon gösterirler, alkol kullanımının ya da yoğun kin duyulduğunda kullanılan maddelerin artması nedeniyle zarar verici davranışlarda bulunabilirler. Bakım verenlerin sağlığı, bakım vermeyenlere göre **zayıftır**, yüksek tansiyon, kalp hastalığı, diyabet ve arterit gibi kronik hastalıklar bakım vermeyenlere kıyasla daha çok görülür. Ayrıca bağışıklık sistemleri zayıf düşebilir ve halsiz kalabilirler. Kendi bakımlarını ihmal ederler (kendilerine bakım seviyesi ve sağlıkla ilgili tedbir alıcı tavırlar başkalarına nazaran zayıftır) ve aynı yaştaki bakım vermeyenlere nazaran ölüm oranı daha yüksektir.⁵⁷ Bu olasılıklar göz önüne alındığında, bakım verenlerin kendilerine daha iyi bakması, gerginlik, depresyon ve endişe seviyesini düşürmeleri gerekir.

Alzheimer ve diğer nörolojik rahatsızlıkları olan kişilere bakanlar, sık sık yoğun gerginlik yaşadıklarını bildiriyor. Aşırı gerginlik, hem bakım verene hem de bakılan kişiye zarar verebilir. Sürekli gerginlik belirtileri gösteriyorsanız doktorunuza başvurun. Bu belirtileri ihmal etmek, sağlığınızın fiziksel ve ruhsal olarak bozulmasına neden olabilir. **Bakım veren gerginliğine ait belirtilerden** bazıları aşağıda verilmiştir:

1. Hastalığı ve hasta teşhisi konan kişi üzerindeki etkilerini **Kabul etmeme**. **Annemin iyileşeceğinden eminim.**
2. Hastaya ya da başkalarına **öfkelenme**, hastalığın tedavisinin olmamasına öfkelenme, insanların olan biteni anlamamasına öfkelenme. **Aynı soruyu bir daha sorarsa artık çığlık atarım!**
3. **Sosyal** arkadaşlık ilişkilerinden ve bir zamanlar zevk duyulan faaliyetlerden **uzaklaşma**. **Komşularla görüşmek artık umurumda değil.**
4. Yeni günün ve geleceğin neler getireceği konusunda **endişelenmek**. **Verdiğim bakım yetmediğinde ne olacak?**
5. Hevesinizi kırmaya ve baş etme yeteneğinizi etkilemeye başlayan **depresyon**. **Artık umurumda değil.**
6. Yapılması gereken günlük işleri tamamlamayı imkansız kılan **halsizlik**. **Halim kalmadı.**
7. Bitmek bilmeyen sorunların neden olduğu **uykusuzluk**. **Ya kapıyı açıp giderse, düşerse ya da bir yerine bir şey olursa?**

8. Aksi davranmaya sebep olan ve negatif davranış ve hareketleri tetikleyen asabi olma hali.
Beni rahat bırak!
9. Alışılmış işleri yerine getirmeyi zorlaştıran **konsantrasyon eksikliği**.
O kadar yoğunum ki, randevumuzu o yüzden unuttum.
10. Zihinsel ve ruhsal olarak zarar vermeye başlayan **sağlık sorunları**.
Kendimi en son ne zaman iyi hissettim, hatırlamıyorum.

Bu tür belirtiler gösteriyorsanız bakım verme işi sizde ciddi bir strese neden oluyor demektir bu nedenle doktorunuza başvurunuz ve sıkıntılarınızı paylaşınız. Yakın arkadaş ve akrabalarınızdan yardım isteyiniz.

Bakım Verende Depresyon ve Endişe

Gerginlikler kontrol altına alınmadan birikirse depresyon ve endişeye yol açabilir. Nörolojik rahatsızlığı olan birine bakmak için gösterilen çetin ve duygusal çabaların sonucu olarak, bakım verenlerde klinik depresyon ve endişe eğilimi genel nüfusa kıyasla daha fazladır.

Depresyon. Bakım veren birçok kişi (bazı raporlarda yüzde elliye kadar), tedavi gerektirecek kadar şiddetli depresyon semptomları göstermektedir.⁵⁹ Nörolojik rahatsızlığı olan birine bakan kişi olarak depresyon belirtilerine karşı dikkatli olmalı, belirtiler varsa doktorunuza danışmalısınız. Ailenize en iyi şekilde bakılması için, sizin duygusal açıdan sağlıklı ve fiziksel açıdan güçlü olmanız gerekir. Bakım veren kişide aşağıdaki semptomların görülmesi depresyonun habercisi olabilir:

- Sürekli **mutsum, endişeli olmak ya da kendini "boşlukta"** hissetmek
- **Çok fazla ya da çok az uyumak**, gece yarısı ya da sabah erken uyanmak
- İştahın azalması ve **kilo kaybı** ya da iştahın artması ve **kilo alma**
- Eskiden zevk alınan faaliyetlerden artık zevk alınmaması (seks dahil), ilginin azalması
- **Huzursuzluk, asabileşme**
- Tedaviye yanıt vermeyen sürekli fiziksel semptomlar (örneğin kronik ağrı ya da sindirim bozuklukları)
- **Dikkat toplayamama**, hatırlayamama ya da zor karar verme
- **Halsizlik ya da güçsüzlük**
- **Suçluluk duygusu, umutsuzluk, kendini değersiz hissetme**
- **İntihar etme ya da ölüm düşüncesi**

DEPRESİF SEMPTOMLAR İÇİN DOKTORUNUZA GİDİN. Bakım verenler, kendi sosyal destek sistemlerinden destek alabilirler. Bakım vermenin ne olduğunu ve olumsuz etkilerini **bilen** biriyle – destek grupları ya da bakım verenlere yönelik ağlar aracılığıyla – irtibata geçmek, üzüntünüzle ve bakım vermenizden kaynaklanan yalıtılmışlıkla baş etmenize yardım eder. **Yukarıda belirtilen semptomlardan beş ya da daha fazlası sizde varsa** doktorunuza danışın.

Tipik depresyon tedavisinde, semptomların azalmasını sağlayan konuşma tedavisi ve/veya antidepresan ilaçlarla tedavi vardır. Hafif depresyonun tedavi edilmesi, yapmanız gereken günlük bakım işlerini halletmenizde büyük fark yaratabilir.

Endişe. Bakım veren birçok kişi endişeyle yüz yüzedir; örneğin demanslı kişilere bakım verenlerin yaklaşık dörtte biri endişeyle yüz yüzedir.⁶⁰ Bakım veren olarak çok sayıda sorumluluğunuz var ve vaktinizin büyük kısmını endişeyle geçirmenize sebep olan çok fazla ayrıntı var. Aşağıdaki tanımlar sizde de görülüyorsa endişe konusunda bir doktora danışın:

- Endişeleriniz son altı aydır çoğu gün sizi kaygılandırıyor
- Endişe edecek bir şey yokken **birçok konuda** aynı anda endişe ediyorsanız
- Ne yaparsanız yapın endişe etmeden duramıyor ve hatta kontrol edemiyorsanız

Bu tarz endişeler günlük faaliyetlerinize engel olabilir. Örneğin randevu almak için telefon açamayacak ya da randevuya arabayla gidemeyecek kadar endişeli olabilirsiniz. Ya da sürekli bakım vermek yeteneklerinize olan güveninizi yok ettiği için işinizde başarılı olamazsınız. Endişe ile yüz yüzeyseniz, diğer semptomlardan en az üçü sizde vardır.

- **Huzursuzsunuz** ve sakinleşemiyorsunuz. Kendinizi sürekli diken üzerinde hissediyorsunuz.
- Çok çabuk **yoruluyorsunuz**. Mağazada küçük bir alışveriş sizi yoruyor. Ya da sürekli uykunuz var, yeni uyandığınızda bile yatmak istiyorsunuz.
- **Dikkatinizi toplayamıyorsunuz**. Sanki beyniniz duruyor. Dikkatinizi yaptığınız işe veremiyorsunuz.
- **Asabisiniz**. Ara sıra herkes huysuzluk yapar, ancak endişe rahatsızlığı olanlar genellikle "solundan kalkıp" aksilik eder.
- **Kaslarınız gergin**. Bu yüzden sarsak olabilirsiniz. Elleriniz çok titrediği için kahveyi dökebilir ya da yazı yazamayabilirsiniz. Ayrıca kaslarınızda acı ve ağrı hissedebilirsiniz.
- **Uykunuz kötüdür**. Uyumakta ve uyumaya devam etmekte güçlük çekersiniz. Ya da uyurken huzursuzsunuzdur ve uyandığınızda dinlenmiş olmazsınız.

Endişe aynı zamanda fiziksel belirtilere yol açabilir. Bu semptomlar insanı korkutabilir. Endişeyle yüz yüze olanlar genellikle fiziksel bir rahatsızlıkları olduğunu düşünür. Endişeyle yüz yüze olan birçok kişi, yaşadıkları kalp çarpıntısını (kalbiniz normalden hızlı atar) kalp krizi zanneder. Diğer fiziksel semptomlar: soğuk, yapış yapış eller, ağız kuruluğu, terleme, bulantı, ishal ve nefes darlığı.

ENDİŞE SEMPTOMLARI İÇİN DOKTORUNUZA GİDİN. Gevşeme tekniklerini kullanarak endişe semptomlarından kurtulabilirsiniz. Meditasyon ve gerginliği azaltma gibi birçok kendi kendine yardım teknikleri, gerginlikle etkili şekilde baş etmeniz size kolaylık sağlar. Gerginliğinizi nasıl azaltacağınızı öğreten birçok kaynak internette mevcuttur; http://http/www.helpguide.org/mental/stress_relief_meditation_yoga_relaxation.htm internet sayfasında bu kaynaklardan birini bulabilirsiniz.

Endişe yine de devam ediyorsa ilaçla tedavi, konuşma terapisi ya da ikisine birden başvurulabilir. En iyi tedavi planı için doktorunuzla konuşun. Tıbbi sorunlar bazen endişe semptomlarına sebep olabilir; endişenin altında başka tıbbi sorununuz olmadığından emin olmak için doktorunuza danışın. Ayrıca alkolizm ya da depresyon gibi diğer sorunlar tedaviyi çapraşık hale getirebilir; bu konularda da tedavi görmek için doktorunuza danışın.

Bakım Veren Sendromu: Tedavi Edilmeyen Gerginlik, Depresyon ve Endişe

Aşırı tükenmiş – ve beklide fiziksel olarak hasta – olan çok sayıda bakım veren, duygusal olarak tükenmiş olduklarının ve fiziksel olarak hasta olduklarının farkında olmadıkları için tedavi olmayı düşünmez. Bu tükenmişlik haline, tıp çevresinde resmen dünya çapında kabul edilmiş olmamakla birlikte **bakım veren sendromu** denmektedir.

Bakım veren sendromu, "kronik hasta ya da demanslı bir kişiye ara vermeden sürekli bakım verme" nedeniyle ortaya çıkar.⁶¹ Kronik olmakla birlikte tedavi edilebilir olan bu sendromun sebebi, bakım vermenin uzatmalı gerginliği ve buna bağlı olarak ortaya çıkan depresyon, endişe, mali kayıp, fiziksel zorlanma ve birine bakmanın verdiği huzursuzluktur. Gerginliği, endişeleri ya da depresyonu kontrol altına alarak, bakım veren sendromu gibi ciddi bir hastalığın önüne geçebilirsiniz.

Özet: Kendinize dikkat edin. Bir başkasına bakım vermektan kaynaklanan gerginlik, endişe ve depresyon, tedavi edilebilir durumlardır. Bu durumda olan sadece siz değilsiniz, çareniz var.

Bu kitapçığın geri kalan bölümlerinde, yakınınızla ilgilenirken kendinize en iyi şekilde bakmak için ihtiyacınız olan desteği nasıl alacağınız konusu ve özellikle ruh sağlığını ve olumlu bakış açısını koruma konuları ana hatlarıyla verilmiştir.

III. KISIM. Bakıcının Bakımı: Kendinize Bakmak

Bakım verenler, dünyanın her yerinde genellikle takdir edilmemekte ve yeterli destek almamakta, verdikleri bakım onları kişisel olarak etkilemektedir. Bakım veren birçok kişi, omuzlarındaki yüke rağmen bu konuda son derece olumlu duygular ifade etmiştir.⁶² Bakım verenler, nörolojik rahatsızlığı olan kişilere sevgi dolu ve değerli olan bakım verme çabalarına devam edebilmek için kaynak ve desteğe ihtiyaç duymaktadır.

Bakım Verenlerin İhtiyaçları Nelerdir?

Sağdaki kutuda listelenen on ilke, dünyanın çeşitli yerlerindeki bakım verenleri destekleyen programlar geliştirmeleri için hükümetlere ve sivil toplum kuruluşlarına yardım etmek üzere EuroFamCare tarafından oluşturulmuştur. Bu ilkeler bakım verenlerin dinlenme, destek ve bilgi gibi bazı ihtiyaçlarını doğrudan özetlemektedir. İhtiyaçlarınızın bir bölümü, bu listede belirtilenlerle çıkarılabilir.⁶³

Bakım veren biri olarak plan yapmanız gerekir. Aşağıda açıklanan "**Bakım Veren İçin Bakım Planı**", belirsizlik içeren bu dönemde hem hayatınızı yönlendirmenize, hem de ruhsal ve fiziksel sağlığınızı korumanıza yardımcıdır. Bakım veren olarak yaptığınız bu planda, sağda belirtilmiş olan *Bakım Veren İlkeleri*'ne yer vermeniz gerekir. "**Bakım Veren İçin Bakım Planı**", başlangıçta belli bir çalışma gerektirse de bakım verirken daha olumlu şeyler yaşamanız için belli bir zemin oluşturur.

Bakım Veren İlkeleri:

- Takdir edilme
- Sosyal katılım
- Fırsat eşitliği
- Seçme şansı
- Bilgi edinme
- Destek alma
- Kendine vakit ayırma
- Bakım verme ve çalışmaya uygunluk
- Sağlığın iyileştirilmesi ve korunması
- Maddi güvence

Bakım Veren İçin Bakım Planı üç bölümden oluşmalıdır:

- Günlük sorunlarla baş etmek
- Kendinize destek bulmak için bakım verenlerden oluşan bir çevre oluşturmak.
- Kendi ruh sağlığınıza dikkat etmek

GÜNLÜK SORUNLARLA BAŞ ETMEK: İHTİYACINIZ OLAN YARDIMI TANIMLAMAK VE YARDIM ALMAK

Bakım vermekten kaynaklanan günlük sorunlarla baş etmek için yardıma ihtiyaç duyarsınız. Yardım istemek ve yardım edilmesini kabul etmek, bazı adımlardan ibarettir. Örneğin: yardım almanın neden normal olduğunu **anlamak**; ihtiyacınız olan yardımı **tanımlamak**; **yardım kaynaklarını** bulmak. Ailenin bir üyesine (üyelerine) bakım veriyorsanız, **bakım konusu ortaya çıktığı zaman hiç vakit geçirmeden aile toplantısı yapmak** sadece sizin ruhsal ve fiziksel sağlığınız için değil, aynı zamanda aile bireyine vereceğiniz bakımın genel başarısı açısından çok önemlidir.

1. Adım: Yardım İstemenin Normal Olduğunu Anlayın

Bir başkasının bakımıyla ilgilendiğiniz için, insanlar size nasıl yardım edebileceklerini sorabilir; ancak bakım verenlerin çok azı bu yardım teklifinden faydalanır. Ücretli çalışanlar nasıl öğle yemeği için mola verir ya da bir haftalığına tatile çıkar, sizin de bu şekilde bakım işine ara vermeniz gerekir. Ruhsal ve fiziksel sağlığınızın bozulmaması için, yardıma ihtiyacınız olduğunu düşünmeseniz bile **yardım istemeli ve kabul etmelisiniz**. Bakım verenler, yardım alma konusunda sıkça şunları hisseder:

- **“Yardım istememek gerekir”**
Herkesin zaman zaman yardıma ihtiyaç duyduğunu unutmayın. Yardım istemek ve kendinize vakit ayırmak gayet doğaldır.
- **“Yardım alınca suçluluk duyuyorum”**
Bakımıyla ilgilendiğiniz kişiyi bir başkasına bırakmak yanlış değildir; **ücretli çalışanlar** nasıl düzenli olarak tatil yaparsa, siz de kendinize bakmak için tatile ihtiyaç duyarsınız.
- **“Ailem bile yardım etmiyorsa, belki de yardıma gerçekten ihtiyacım yoktur.”**
Unutmayın, bazı aile bireyleri yardım etme konusunda *istekli olmayabilir*; her aile bireyinin, yardım etme konusundaki kapasitesini ve istekliliğini belirleyen farklı ailevi geçmişi vardır.

Yardım istemenin zayıflık değil, güç belirtisi olduğunu bilin. Yardım almakta hiçbir sakınca yoktur ve ihtiyacınız olan yardımı almanız mümkündür. Yapılacak ilk şey, ihtiyaç duyduğunuz yardımı tanımlamaktır; sonraki bölümde, ihtiyaç duyduğunuz yardımı nasıl belirleyeceğinizi ayrıntılarıyla açıklanmaktadır.

2. Adım: İhtiyaç Duyduğunuz Yardımı Tanımlayın

İhtiyaç duyduğunuz yardımı tanımlamak çok önemli bir adımdır ve başlangıçta zor olabilir. Her iş gibi bakım vermek de çok sayıda ve önem derecesi aynı olmayan farklı görevlerden oluşur. Burada yapılacak önemli şey, yaptığınızı her şeyi, hatta "ufak şeyleri" kağıda dökmektir.

1. Hafta boyunca **bakımla ilgili** olarak yapılması gereken **tüm işlerin** listesini çıkarın.
2. Listenizi **gruplara** ayırın: yakınınızın kişisel bakımı, götürüldüğü yerler, ev işleri, sağlıkla ilgili faaliyetler.
3. **Bakımla ilgili endişelerinizi** listeleyin (örneğin, hastalanırsam yakınım kim bakar? Ben evde yokken düşerse ona ne olur?)
4. Farklı fikir ve görüşler almak için **listenizi diğerlerine gösterin** (yani aile bireyleri, yakın arkadaşlar, doktorunuz ya da hemşireniz vb.) Burada amaç, öncelikle yardım ihtiyacınız hakkında konuşmak ve bu süreçte cesaret ve iyi fikirler bulmanıza yardımcı olmaktır.
5. Artık harekete geçin! Derin bir nefes alıp listenizdeki görevler konusunda **birinden gerçekten yardım isteyin** ya da sizi en çok endişelendiren konuyu danışın. Küçük bir şeyden başlayın, ama başlayın!⁶⁴

Yardım almak çaba (ve belki de şu an sizde olmayan bir enerjiyi) gerektirir ama buna değer. Yardım almaktaki amacın, yakınınıza ve kendinize daha iyi bakmak olduğunu unutmayın.

3. Adım: Kendi Çevrenizde Yardım Bulmak İçin Kaynakları Araştırın

Bakım verenlere yönelik destek programları ülkeden ülkeye ve kültürden kültüre değişir. Bazı ülkelerde, ailelerin yaşlıların korunmasından yasal olarak aileler sorumlu tutulmaktadır (örneğin Latin Amerika). İngiltere'de son dönemde çıkarılan yasalarda bakım verenlere ihtiyaç değerlendirmesi, destek hizmetler ve esnek çalışma saatleri talep etme hakkı veriyor. Diğer ülkeler ücretli bakıcı ödemesi ya da bakıcı maaşı sağlıyor (örneğin Avustralya, İrlanda, İsrail, Çin). Birçok ülke, bakım vermenin güçlüklerini daha yeni yeni tanımlamaya başlıyor, iç kaynaklar ve kültürel geleneklerin etkisiyle gelişme sağlanıp çözümler bulunuyor. Bakım verme konusunda uluslar arası yasalar hakkında son durum için http://www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810 internet sayfasına bakabilirsiniz.

Birçok çevrede, bakım verenlere yardım etmek ve destek sağlamak için çeşitli hizmetler mevcuttur. **Kaynak tipine** bağlı olarak düzenlenmiş olan aşağıdaki liste çok kapsamlı olmamakla birlikte, kendi bölgenizdeki kaynakları araştırmak için bir başlangıç noktası olabilir.

Tablo 1. Bakım Verenler İçin Mevcut Olası Destek ve Kaynak Listesi⁶⁵

Bakım verenlere yönelik kaynaklar ve destekler ülkeden ülkeye değişir. Mali destek, dinlenme, eğitim ve bilgilendirme imkanları sağlayan birçok yeni yasa yürürlüğe girmiştir. Yerel, bölgesel, eyalet ya da ulusal yönetime bağlı sağlık kurumlarıyla ya da yaşlılıkla ilgili resmi kurumlara giderek bu destekler hakkında daha fazla bilgi isteyin.

Destek Tipi	Tanım	Kime Gitmeli?
Danışmanlık	Bakım verenler için danışmanlık	Sağlık Uzmanları
Devletten Maddi Destek	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maddi gelir (maddi destek ya da maaş) ➤ Masrafların tazmini ➤ Harcanan zamanın tazmini ➤ Ücretli tatil ➤ Bakım görevi nedeniyle zorunlu tatil 	
Bilgi, Tavsiye ve Manevi Destek	Kısa bilgilendirme dokümanları, broşürler ve destek grupları	Kar amacı gütmeyen kurumlar, sivil toplum örgütleri, kütüphaneler, üniversiteler ve sağlık uzmanları
Diğer destekler	Bakım verenler için sağlık kontrolleri	Kar amacı gütmeyen kurumlar, sivil toplum örgütleri
Dayanışma Desteği (Karşılıklı Destek)	Çevrim içi ya da grup desteği	Kar amacı gütmeyen kurumlar, sivil toplum örgütleri
Dinlenmeye Yönelik Bakım Programları	Gönüllü evde bakım, kısa süreli gündüz bakımı, gönüllü bakım	Kar amacı gütmeyen kurumlar, sivil toplum örgütleri
Takdir Edilme ve Yasal Haklar	Bakım verenlerin takdir edilmesi için devletin çıkardığı yasalar	Federal, bölgesel yönetimler ya da ülke yönetimi
Bilgilendirme/Eğitim Programları	Bakıcının bakımı programlarının hazırlanması	Kar amacı gütmeyen kurumlar, sivil toplum örgütleri

Ayrıca, bakım alana yönelik bazı programlar bakım veren için de yardımcı olabilir (örneğin eve yemek getirilmesi, Lifeline gibi tıbbi alarm programları, günlük hizmetlerin görülmesi ya da evde hizmetli desteği, yetişkinler için gündüz bakım hizmeti ya da evde bakım). Devletin ya da bölgenizdeki sivil toplum kuruluşlarının hazırladığı program tipleri, bilgi, destek, eğitim ve dinlenmeye yönelik bakımla ilgili bilgiyi doktorunuzdan alın. Bu konuda bilgi için sağlıklı bilgileri internetten ve yerel kütüphanenizden elde edebilirsiniz ya da yerel, bölgesel ve ulusal yönetimlere, ulusal programlara başvurabilirsiniz.

Daha fazla bilgiyi **gayri resmi destek ağından** elde edebilirsiniz. Kim bilir, bu ağı belki de buldunuz bile. Örneğin siz ya da ailenizin başka bir bireyi, anne ya da baba bir kiliseye, yaşlılar merkezine ya da hizmet kulübüne üye ise, bu kurumlar genellikle başkalarına yardım etmenin yollarını arar. Kurumsal haber mektupları, yardıma ihtiyacınız olduğunu ilan etmek için çok iyi bir araçtır.

Son olarak yerel devlet daireleri, hizmet kuruluşları ya da inanca bağlı kuruluşlar birçok hizmet vermektedir. **İşverenler**, bakım verme yükümlülüğünün çalışanlar üzerindeki olumsuz etkisini azaltmak için işyeri destek programları uygulamaya başlamaktadır.

Özet: Nörolojik rahatsızlığı olanların ihtiyaçlarının karmaşık ve değişken olması nedeniyle, bakım verenler fiziksel ve ruhsal sağlıklarını korumak için dizi destek hizmetlerine ve programlara ihtiyaç duyar (yukarıda 1 numaralı tabloda belirtilmiştir). Bu

Bakım Veren Kadınlar İçin Destekleyici Sistemler

Bakım verme konusunda bir başkasıyla konuşmanın faydalı olduğunu söyleyen kadınların sayısı, erkeklerin sayısının **iki katı kadardır**.⁶⁶ Kadınların çalışma hayatına katılımı arttıkça, hem çalışıp hem de bir yakınına bakan kadınlar için işyerlerine ait destek programları önemli bir kaynak olacaktır.

kaynakların var olması halinde, ister evde bakım verin ister ev dışında verilen bakıma destek olun, bu kaynaklardan yararlanırsanız bakım veren kişi olarak rolünüzü devam ettirebilirsiniz. Bakım verenler için bilgi, danışmanlık ve destek grupları dahil olmak üzere, birçok alanda bazı temel bakım destek hizmetleri mevcuttur. Bakım verenler, bu destek hizmetlerinden yararlanmalıdır; araştırmalar, bakım veren kişinin bu hizmetlerden yararlanması halinde daha sağlıklı olduğunu ve bu rolü daha uzun süre devam ettirdiklerini, daha az gerginlik duyduklarını ve daha çok tatmin olduklarını gösteriyor.

BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİ İÇİN AİLE TOPLANTILARININ ÖNEMİ

Nörolojik rahatsızlığı ya da başka bir rahatsızlığı olan aile bireyinin bakımını üstlenmek, özünde duygulara dayanır. Her aile bireyinin aileyle uzun bir geçmişi vardır ve bakım konusunda her aile bireyinin beklentileri zıtlıklar içerebilir. Ayrıca geçmişte yaşananlara duyulan öfkeye sık rastlanır ve bu öfke, aile bireylerinin bakımın gerektirdiği görevleri paylaşmaya karşı isteksiz davranmasına neden olabilir.

Aile toplantıları, herkesin bakış açısını ve bakım konusunda yardıma müsait olup olmadığını konuşup anlamak açısından önemlidir. Araştırmalar, aile toplantıları sayesinde bakım verenlerdeki depresyon belirtilerinin azalabildiğini ve buna bağlı olarak hastanın bir kurumun bakımına bırakılmasını geciktirdiğini göstermektedir.⁵⁹

Zor olmakla birlikte, bakım konusundaki toplantının geçmişteki çatışmalardan çok bakım verenin mevcut ihtiyaçlarına odaklanmalıdır. Eğer bu mümkün değilse, iyi bir bakım rutininin oluşturulabilmesini sağlamak ve öfke ve küskünlüğün artmasını önlemek üzere aile toplantılarını yönlendirme görevi eğitilmiş bir profesyonelle verilebilir. Adil bir bakım planı oluşturmak için destek verecek tarafsız biri bulunamazsa, aile bireyleri arasında ayrılığa yol açacak şeyler olabilir.

İşin Başında Konuşun. Nörolojik rahatsızlığı olan bir aile bireyinin bakımını üstlendiyseniz, *bakım gerektiren koşulların ortaya çıkmasıyla birlikte bir aile toplantısı yapmanız şarttır.* Bakım gerektiren koşulların dürüst ve açıkça konuşulması, yakınınız için en iyi bakımı sağlayacak bir plan oluştururken herkesin **katılmasına** imkan sağladığı gibi, bakım sorumluluğunun büyük kısmını üstlenen aile bireyinin fiziksel ve ruhsal sağlığı korunmuş olur.

Dikkatli Dinleyin. Aile Toplantısı, mevcut bakım gereksinimlerini en iyi şekilde **dinlemek ve anlamak**, olası sorunları ve çözümlerini saptamak ve bakımla ilgili görevleri tanımlayıp paylaşmak üzere etraflıca ele almak için iyi bir fırsattır. Bakım verenin ihtiyaçları grup tarafından ortaya konmalıdır (yukarıdaki *İhtiyaç Duyduğunuz Yardımı Tanımlayın* başlığına bakınız). Şehir dışındaki aile bireyleri, bakım gerektiren mevcut koşulları anlamaları için (onlar uzaktayken bakım gerektiren koşullar değişmiş olabilir) telefon yardımıyla toplantıya dahil edilmelidir. Birbirinizi dinleyin ve tanımlamış olduğunuz bakımla ilgili görevler için en uygun kimin olduğunu belirleyin. Bakım verilecek kişinin söyleyeceklerini de dinleyin. Herkesin, orada bulunanların ne düşündüğünü duymasını sağlayın. Herkesin neyi ne zaman yapacağını liste halinde gösteren yazılı bir plan yapın;

Sık sık konuşun. İyi bir bakım döngüsü kurmak ve bunu devam ettirmek için birden fazla toplantı gerekir. Yılda en az birkaç kez aile toplantısı düzenleyin; bir krizin patlak vermesi halinde, bu şekilde herkesin birbirinden çok uzak düşmemesi sağlanmış olur. Esas bakım veren olarak bakım vermenin duygusal yükü bir toplantı düzenlemenizi zorlaştırıyorsa, yardım edebilecek kişilerin isimlerini size vermesi için doktorunuza danışın. Bir sosyal hizmet görevlisi, hasta bakım yöneticisi, avukat, eğitilmiş aracı ya da arabulucu, aile danışmanı eğitilmiş bir din görevlisi aileyi bir araya getirip bakım yükünün tek bir aile bireyine yüklenerek o bireyin ruhsal ve fiziksel sağlığının tehlike altına düşmemesi için yardımcı olabilir.

KENDİNİZİ KORUYUN: RUH SAĞLIĞINIZLA İLGİLENMEK

Ruh sağlığınız yerinde değilse, bakım vermenin gerektirdiği işler – doktor randevularına götürmek, yemek hazırlamak ve mali konuları halletmek ve bu arada belki de yeterince yorucu olan iş hayatı – gerginliğe ve hatta depresyon ya da endişeye sebep olabilir. Nörolojik rahatsızlığı olan kişinin bakımına kendinizi vermeniz sebebiyle kendi ruh sağlığınızla ilgilenmek için vakit bulamayabilirsiniz.

Bakım veren bir kişi olarak, nörolojik rahatsızlığı olan ve bakımını üstlendiğiniz yakınınızın ya da arkadaşınızın bakıma olan ihtiyacı arttıkça duygusal açıdan çok güçlü olmanıza gerekir. Ruh sağlığınızla ilgilenmek, bakım vermekten kaynaklanan çöküntüyü önleyebilmeniz için öncelikle gerginliğinizi kontrol altına almak demektir.

Araştırmaların önemli bir bölümü, kronik hasta ya da engelleyici koşulları olanlara bakan aile bireylerinin kendilerinin de ruhsal, zihinsel ve fiziksel sağlık sorunlarıyla karşı karşıya olduğunu gösteriyor.

BAKIM VERENLERDE GÖRÜLEN ÇÖKÜNTÜYE DİKKAT EDİN

Alzheimer ilerledikçe bakım verenin rolü artabilir. Rahatsızlık ilerlerken tükenmemek için harekete geçmek önemlidir. Bu konuda size yardımcı olabilecek bazı ip uçları aşağıda verilmiştir.

1. **Sınır koyun.** Bakım veren biri olarak zaten yeterince yapacak işiniz var. Kendinizi, başkalarının isteklerine "evet" demek zorunda hissetmeyin.
2. **Gerçekçi sınırlar belirleyin.** Her şeyi tek başınıza yapamayacağınızı kabul edin. Kendinizden böyle bir şey beklemeyin.
3. **Sorumlulukları paylaşın ve bir bakım ekibi oluşturun.** Çevrenizde size yardım etmek isteyenler varsa bundan yararlanın.
4. **Yardım isteyin ve yardım almayı kabul edin.** Gerçekçi sınırlarınız olursa, ne zaman yardım isteyeceğinizi bilirsiniz – yardım istemek için bir kriz yaşamayı beklemeyin. Biri yardım teklif ederse bundan yararlanın.
5. **Başarıyı kutlayın.** Ne kadar önemsiz görünürse görünsün kendi başarınızı kutlayın. Yakınınızın başarısını kutlayın.
6. **Mola verin.** Size mutluluk ve huzur veren bir şey yapmak için düzenli olarak mola verin. 10 dakikalık bir mola bile günün geri kalanı için güç toplamanızda faydalı olabilir.
7. **Geçici bakım ve yetişkinler için günlük bakım hizmetlerinden yararlanın.** Bakım vermekten uzak kalmanın size ve yakınınıza faydalı olacağını kabul edin. Yakınınızı bırakmak sizde suçluluk duygusu uyandırıyor, duygularınızı bir başkasıyla paylaşın.
8. **Bakım verenler için eğitim kursları ve fiziksel destek dahil olmak üzere mevcut dış kaynakları belirleyin.** Nörolojik rahatsızlığı olan kişilere yönelik kaynaklar günden güne ve ülkeden ülkeye değişmektedir.⁶⁶

Hasta olan birine bakmak yoğun zaman ve çaba gerektirir. Özellikle Alzheimer hastasına bakıyorsanız bu iş daha da zor olabilir. Hasta sizin kim olduğunuzu unutabilir, durup dururken öfkelenebilir ya da saldıracak ve bu yüzden duygularınız incinebilir. Bu duyguların kontrolü zordur. Hasta artık bambaşka biri olduğu, size yabancı olduğu için kendinizi son derece üzgün hissedebilir, hatta öfkelenebilirsiniz. Bunlar normal duygulardır; sizin konumunuzdaki kişilerin oluşturduğu destek grupları ya da danışman yardımıyla duygularınızı ve durumunuzu anlayabilecek kişileri bulun. Sizin konumunuzdaki kişilerin oluşturduğu destek grupları ya da danışmanlar, hissetmekte olduğunuz üzüntüyü, endişeyi ya da öfkeyi azaltmanıza yardım eder.

ENDİŞE VE DEPRESYON BELİRTİLERİNE DİKKAT EDİN

Bakım veren birçok kişi, nörolojik rahatsızlığı olan birinin bakımını üstlendiği süreçte depresyona girer ya da endişelenir. Endişe ve depresyondaki artış, hastanın durumunun ağırlığıyla orantılı olarak artar.⁶⁷ Bakım vermeye devam ederken, **endişe ve/veya depresyon belirtilerine dikkat ederek** ruh sağlığınızla ilgilenin.

Aşağıda belirtilen sorunları yaşıyorsanız, **endişeleriniz konusunda bir doktora danışın:**

- Son altı aydır günün büyük kısmında endişe duyuyorsanız,

- Endişelenmek için neden olmadığı halde aynı anda birçok şey hakkında endişeleniyorsanız,
- Ne kadar uğraşırsanız uğraşın endişelerinize son veremiyor ve hatta kontrol altına alamıyorsanız,

Aşağıda listelenen belirtilerden beşi ya da daha fazlası iki hafta ya da daha uzun süredir sizde varsa **depresyon konusunda bir doktora danışın:**

- Sürekli üzgün, endişeli ya da "tükenmiş" ruh halinde olmak,
- Çok az ya da çok fazla uyumak, gecenin bir yarısı ya da sabah çok erken kalkmak,
- İştahta azalma ve kilo kaybı ya da iştahta artış ve kilo artışı,
- Seks dahil, daha önce zevk alınan faaliyetlere karşı ilgi duymamak ve zevk almamak,
- Huzursuzluk, alınganlık,
- Tedaviye yanıt vermeyen, uzun süren fiziksel belirtiler (kronik ağrı ya da sindirim sorunları)
- Dikkati bir konuya toplamada, hatırlama ya da karar vermede zorluk çekmek,
- Yorgunluk ya da güçsüzlük,
- Suçluluk duymak, umutsuz olmak ya da kendini değersiz hissetmek,
- İntihar etmeyi ya da ölmeyi düşünmek.

Bakım verenlerde gerginlik, depresyon ve endişenin sıkça görüldüğünü unutmayın. Bu durumda olan sadece siz değilsiniz. Depresyon ve endişe, tedavi edilebilen durumlardır. Depresyon ya da endişe belirtilerinde en ufak bir iyileşme, bakım vermenin yarattığı sıkıntıyı azaltmaya yardımcı olur ve bakım vermeye devam edebilmenizi sağlar.

Özet: Bakım Veren Olarak Kendinize Bakmanın Önemi

Günümüzde, dünyanın dört bir tarafında milyonlarca insan, Alzheimer ve MS gibi nörolojik rahatsızlığı olan yakınlarına bakıyor. Dünyadaki birçok bakıcı için, destek görmeyen ve genellikle uzun süren bakımın olumsuz etkileri ciddi olabilmektedir. Çalışma hayatını, ailenin ihtiyaçlarını ve hem de bakım verme işini aynı anda yürütmek için "cambazlık yapan" birçok kişinin üzerinde muazzam gerilim olabilir. Sonuç olarak bakım verende gerginlik ve tükenmişliğe sık rastlanır. Bakım vermeye ilgili günlük sıkıntılar, bakım verenlerde genellikle depresyona ve endişeye sebep olur. Ama **umut** var – **yardım** alabilirsiniz.

World Federation for Mental Health (Dünya Ruh Sağlığı Federasyonu) olarak, bu eğitim paketinin bakım vermenin olumsuz etkileri ve bakım veren kişinin kendi bakımının önemi üzerine dünya çapında bir diyalog başlatması bizim **umudumuzdur**. Bakım verenlerin önemini kabul eden ve destekleyen politikaların ve programların her ülkede geliştirilmesi zorunludur. Bazı ülkelerde var olan bu tür programlar ve politikalar, bakım verenin ruhsal ve fiziksel sağlığının korunması için hayati öneme sahiptir ve kadrolaşmış bakım verenlerin sayısı dünyanın her yerinde arttıkça zorunlu hale gelecektir. Alzheimer hastalarının sayısı arttıkça ve modern ilaçlar insan hayatını uzattıkça daha çok bakıcı gerekecek ve bakım verenlerin bizzat kendilerinin bakımı sorunu her ülkede kamu sağlığı açısından önemli olacaktır. Dünyanın her yanındaki araştırmacıların, bakım vermek ve bunun bakım veren üzerindeki olumsuz ruhsal ve fiziksel etkisi arasındaki ilişkiyi araştırmaları şarttır.

Size, yani bakım vereni desteklemek için **yardım** var. Bakım vermenin olumsuz etkilerini azaltmak için yapabileceğiniz bazı şeyler var. Bakım verenin kendi bakımını sağlamak için izleyeceği en iyi yollardan biri, "Bakım Verenin Kendi Bakım Planı"nı geliştirmesidir.

ÖMRÜNÜN SONUNA GELMİŞ BİR HASTAYA BAKANLAR İÇİN

Bakım verenlerin düşünmesi gereken son bir konu, hastanın hayatının sona ermesiyle ilgili sorunların nasıl halledileceğidir. Bu sorunların halledilmesi için bir plan yapmak, bu çok zor andaki gerginliği azaltır. Hayatı sona ermek üzere olan birine bakıyorsanız, ileriki sayfalarda Ek 1'e (Ömrünün Sonuna Gelmiş Bir Hastaya Bakanlar İçin) bakınız.

Bakım Verenin Kendi Bakım Planında üç kısım bulunur:

1) İhtiyacın olan yardımı alarak günlük sorunlarla baş et.

- Yardım almanın yanlış bir şey olmadığını anla.
- Hangi konuda yardıma ihtiyacın olduğunu sapt.
- Yardım almak için kendi grubundaki kaynakları araştır.

2) Bakıcılar grubu oluştur.

- Bakıcılarda görülen tükenme belirtilerine dikkat et.
- Endişe belirtilerine dikkat et, gerekirse doktora git.
- Depresyon belirtilerine dikkat et, gerekirse doktora git.

Bakım Verenin Bakımı planını kendiniz için yazmak üzere vakit ayırın. Bu şekilde iyi durumdaki ruhsal ve fiziksel sağlığınızı koruyabilir – hatta iyileştirebilir –, aynı zamanda yakınlarınıza mükemmel şekilde bakabilirsiniz. Ruhsal ve fiziksel sağlığınızın iyi durumda olması, olumlu davranışlar göstermenize yardımcı olur ve yakınlarınızın ihtiyaç duyduğu bakımı vermenize imkan tanır.

Ek 1 ÖMRÜNÜN SONUNA GELMİŞ BİR HASTAYA BAKANLAR

ÖMRÜNÜN SONUNA GELMİŞ BİR HASTAYA BAKANLAR İÇİN

Hayatının sonuna yaklaşan birine bakmak her zaman zordur. Kişinin zihinsel yetenekleri sınırlı olduğu zaman bu iş daha da zorlaşır ve onlara danışma imkanı olmadığı için onların hayatının akışı konusunda sizin karar vermeniz gerekir. Bu hastayı elbette mümkün olduğunca rahat ettirmek istersiniz, ancak bunun nasıl olacağını o size söyleyemez. Ayrıca hastanın sizinle konuşmasını istediğiniz, anıları ve duygularınızı paylaşım veda etmek isteyeceğiniz için üzücü olabilir. Alzheimer ya da demans hastası bunları söyleyemez ama siz söyleyebilirsiniz. İçinizden geleni söylemeniz, veda etmeyi kolaylaştıracak şeyleri söylemeniz gerçekten önemlidir.

Bir kişinin ömrünün sona erdiği için plan yapmak ve ne bekleyebileceğini bilmek, bu olayı herkes için kolaylaştırır. Geriatrik bakım yöneticileri, keder ile ilgili danışmanlar ve ölümcül hastalarla ilgilenen hasta bakıcılar, bu süreçte size yardımcı olmak için eğitim almışlardır. Ölmekte olan kişiye nasıl bakılacağı konusunda yardım almak için, ölümcül hastalarla ilgilenen bakıcılarla daha önce irtibat kurmanız iyi olabilir. Bu uzmanlar, hastayı rahatlatmak için yardımcı olabilirler.⁶⁹

*Eşimin hayatı sona ererken çok zor anlar yaşadım. Ondan ayrılma zamanının geldiğini biliyordum, ama onun fikri olmadan tek başıma karar vermek öyle zordu ki. Benimle artık iletişim kuramıyordu ve doktorlara yaşam destek ünitelerini kapamalarını söylemesi gereken kişi bendim. Karar vermeye çalıştığım o birkaç güne kadar **kendimi hiç bu kadar yalnız hissetmemiştim**. Oysa yapmam gerekeni uzun zaman önce eşimle konuşmuştuk. Bu acıya bir son vermek istiyordum. Ama veda etmeye henüz hazır değildim. Kocamın geri dönüp bana veda etmesini, bunun doğal olduğunu ve hayatıma onsuz devam edebileceğimi söylemesini istedim. Bir arkadaşım geldi ve onun aramızdan ayrılmasına izin vermem gerektiğini, ona verebildiğim her şey için gurur duymam gerektiğini, kocamın bana ihtiyacı olduğunda onun yanında olduğumu söyledi. Kocamın minnettar olduğunu ve benim yeni bir geleceğe başlamam için hazır olduğunu söyledi.*

Referanslar

- 1 Alıntı: www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810
- 2 Alıntı: http://assets.aarp.org/rgcenter/il/i13_caregiving.pdf, October 21, 2009.
- 3 Alıntı: http://www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810, October 21, 2009.
- 4 Alıntı: http://www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810, October 21, 2009.
- 5 Alıntı: http://www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810, October 21, 2009.
- 6 Alıntı: <http://www.uindy.edu/news/?p=577>, October 21, 2009.
- 7 The World Alzheimer's Report. Alıntı: <http://www.alz.co.uk/research/files/World%20Alzheimer%20Report%20Executive%20Summary.pdf> on October 21, 2009.
- 8 The Mayo Clinic, Dementia, <http://www.mayoclinic.com/health/dementia/DS01131>, retrieved October 21, 2009.
- 9 What is vascular dementia? Alıntı: www.alzheimers.org.uk/factsheet/402
- 10 Alzheimer's Disease Symptoms and Stages. Alıntı: www.helpguide.org.
- 11 The World Alzheimer's Report. Alıntı: <http://www.alz.co.uk/research/files/World%20Alzheimer%20Report%20Executive%20Summary.pdf> on October 21, 2009.
- 12 Brookmeyer R, Johnson E, et al. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer Dementia: J Alzheimer Association*, 3,3:186-191.
- 13 Alıntı: National Institute of Aging publication, Caring for a Person with Alzheimer's Disease. <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/CaringAD/>.
- 14 National Institute for Neurological Disorders and Stroke, Fact Sheet. Alıntı: http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple_sclerosis/multiple_sclerosis.htm
- 15 Plaintiff: A Booklet about MS for Families. National MS Society. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/index.aspx>
- 16 Atlas of MS Statistic, Multiple Sclerosis International Federation. Alıntı: <http://www.atlasofms.org/index.aspx>
- 17 WebMD, Multiple Sclerosis Health Center. Alıntı: <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/multiple-sclerosis-understanding-the-differences-in-ms>
- 18 Excerpts from Four Disease Courses Have Been Identified in MS, National Multiple Sclerosis Society. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-is-ms/four-disease-courses-of-MS/index.aspx>
- 19 Extrapolation of —Living with and caring for a person with dementia□ from Alzheimer's Disease International. Alıntı: www.alz.co.uk/carers/caring.htm.
- 20 Prince M (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatric Psychiatry*, 19:170-177.
- 21 The Global Impact of Dementia, Alzheimer's Disease International, <http://www.alz.co.uk/media/dementia.html>
- 22 Alıntı: National Institute of Aging publication, Caring for a Person with Alzheimer's Disease, Alıntı: <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/CaringAD/>. <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/CaringAD/>
- 23 Alıntı: National Institute of Aging publication, Caring for a Person with Alzheimer's Disease, Alıntı: <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/CaringAD/>. <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/CaringAD/>
- 24 Caring for the Carers, Multiple Sclerosis International Federation. Alıntı: http://www.msif.org/en/resources/msif_resources/msif_publications/ms_in_focus/issue_3_family/caring_for_the_c.html
- 25 National MS Society. Plaintiff: A Booklet about MS for Families. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/index.aspx>
- 26 Excerpted from Family Caregiver Alliance: National Center on Caregiving. Alıntı: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=576

- 27 What is spasticity and what causes it? Multiple Sclerosis International Federation. Alıntı: http://www.msif.org/en/resources/msif_resources/msif_publications/ms_in_focus/issue_12_spasticity_in_ms/what_is_spasticity.html
- 28 Northrop DE, Frankel D, eds. Caring for Someone in the Advanced Stages of MS: A Guide for Families. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=789>.
- 29 Currie AS, Knox KB, et al. (2009). Physical Activity Levels in People with Multiple Sclerosis in Saskatchewan. *Int J MS Care*, 11:114-120.
- 30 National Multiple Sclerosis Society, Exercise. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/living-with-multiple-sclerosis/healthy-living/exercise/index.aspx>
- 31 Multiple Sclerosis International Federation,. Retrieved from http://www.msif.org/en/about_ms/ms_by_topic/cognitive_problems/
- 32 National Multiple Sclerosis Society, Fatigue. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/symptoms/fatigue/index.aspx>
- 33 Northrop DE, Frankel D, eds. Caring for Someone in the Advanced Stages of MS: A Guide for Families. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=789>.
- 34 Clint D, Wollin JA, et al. The impact of pain on the quality of life of people with multiple sclerosis: a community survey. *Int J MS Care* 2009;11:127-136. Alıntı: http://www.msicare.org/cmssc/images/journal/pdf/ijms_fall_09final1_127-136.pdf
- 35 Northrop DE, Frankel D, eds. Caring for Someone in the Advanced Stages of MS: A Guide for Families. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=789>.
- 36 Clint D, Wollin JA, et al. The impact of pain on the quality of life of people with multiple sclerosis: a community survey. *Int J MS Care* 2009;11:127-136. Alıntı: http://www.msicare.org/cmssc/images/journal/pdf/ijms_fall_09final1_127-136.pdf
- 37 Northrop DE, Frankel D, eds. Caring for Someone in the Advanced Stages of MS: A Guide for Families. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=789>.
- 38 Minden SL. (2000). Mood disorders in multiple sclerosis: diagnosis and treatment. *J Neurovirol*, Suppl 2:S160-7.
- 39 Arnold C (2000). An Ocean of Emotion: Mood Swings, Anger, and Uncontrollable Laughing and Crying - multiple sclerosis, Inside MS. Alıntı: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0850/is_2_18/ai_61881259/
- 40 National Multiple Sclerosis Society, hearing loss. Alıntı: <http://www.nationalmssociety.org>
- 41 Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg). 2008. Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE. LIT Verlag, Hamburg.
- 42 Ibid.
- 43 Talley R & Crews JE (2007). Framing the Public Health of Caregiving. *American Journal of Public Health*, 97 (2), pgs 224-228.
- 44 Savage, S. and Bailey, S. (2004) The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature, *Australian Health Review*, Vol 27 No 1, pp. 103-109, Australasian Medical Publishing Company Pty Ltd, Australia. CARING FOR

- 45 Ferrara M et al (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*, 6: 93.
- 46 Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 78(10):1097-102.
- 47 Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Serv Res*, 8:206.
- 48 Mahoney R et al (2005). *Am Assoc Geria Psych*, 13, (9), pp. 795-801.
- 49 Excerpted directly from Women's Caregiver Alliance National Center on Caregiving, Women and Caregiving: Fact and Figures. Alıntı: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=892
- 50 Family Caregiver Alliance (2007). Caregivers at Risk: A Public Health Concern. Caregiving in California: Issue Paper #1 (2007).
- 51 Working and caring for the Elderly: international perspectives. Lechner VM, Neal MB, Eds. Philadelphia, Brunner/Mazel: 2009. Alıntı: http://books.google.com/books?id=CJwu74fkCXIC&pg=PA103&lpg=PA103&dq=male+caregiver+s+sweden&source=bl&ots=v7b9F15XFz&sig=ZKq0H4isFiL1euZTrE1npYhk26Q&hl=en&ei=8cvpSoa0JcfRIAel1JCABQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=2&ved=0CA8Q6AEwAQ#v=onepage&q=male%20caregivers%20sweden&f=false
- 52 Survey done in 2004 by the AARP and the National Alliance for Caregiving. (AARP Bulletin, 23 Jan 2009. Alıntı: http://bulletin.aarp.org/yourhealth/caregiving/articles/the_new_face_of_caregiving.html
- 53 Takagi, E. (2003). "Gender Dynamics and Family Caregiving in Japan" Paper presented at the annual meeting of the American Sociological Association, Atlanta Hilton Hotel, Atlanta, GA Online <.PDF>. 2009-05-26 from http://www.allacademic.com/meta/p107418_index.html
- 54 Harris B (1993). The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *Gerontologist*, 33; 4:551-556.
- 55 Aoki Y, et al. (2003). Characteristics of Male-caregiver's Burden in Home Care for the Aged with Dementia: Comparative Analysis of Burden to Relevant Factor and Coping with Female-caregiver, *Hokuriku Journal of Public Health*, 30;1: 6-11.
- 56 Pinquart M, Sorenson S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61:P33-P45.
- 57 Family Caregiver Alliance (2007). Caregivers at Risk: A Public Health Concern. Caregiving in California: Issue Paper #1 (2007). Alıntı: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1962
- 58 The Alzheimer's Association. Take Care of Yourself: Ten Ways to be a Healthier Caregiver. Alıntı: www.alz.org/national/documents/brochure_caregiverstress.pdf, 2009.
- 59 Alıntı: <http://www.aagponline.org/advocacy/testimony.asp?viewfull=2>.
- 60 Caregiver Syndrome; Alıntı: <http://www.cnn.com/2007/HEALTH/conditions/08/13/caregiver.syndrome/index.html>
- 61 This section is adapted from The US National Family Caregivers Association (NFCA), Defining the Help you Need, 2003. Alıntı: www.nfcacares.org
- 62 Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg). 2008. Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE. LIT Verlag, Hamburg.
- 63 National Alliance for Caregiving, & AARP. (1997). *Family Caregiving in the US: Findings from a national survey*. Washington, DC: National Alliance for Caregiving & AARP.
- 64 Joling KJ et al. (2008). Cost-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 8: 2.
- 65 The Family Caregiver Alliance. Retrieved October 21, 2009, from http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=892
- 66 Alıntı: Well Spouse Foundation, 2000. Alıntı: the MS International Federation website, http://www.msif.org/en/resources/msif_resources/msif_publications/ms_in_focus/issue_3_family/caring_for_the_c.html.
- 67 Joling KJ et al. (2008). Cost-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 8: 2.
- 68 Alıntı: National Institute on Aging, Caring for a Person with Alzheimer's Disease. End of Life: Helping with Comfort and Care

