



**ALZHEIMER
DERNEĞİ**

**ALZHEIMER'S
ASSOCIATION**

2019

alzdernegi.com



**ALZHEIMER
DERNEĐİ**



Hakkımızda



BİZ KİMİZ

Alzheimer derneđi 23 Mayıs 2019 yılında
kar amacı gütmeyen bir dernek olarak
Kıbrıs'ın kuzeyinde kurulmuştur .

Amaçlarımız



- Alzheimer hastalığı ve bakımı konusunda halkı bilinçlendirmek,
- Alzheimer hastalarının haklarını savunmak ve korumak için savunuculuk çalışmaları yapmak,
- Alzheimer hasta yakınlarına, uzman psikologların yönetiminde psikolojik destek ve dayanışma toplantıları düzenlemek,
- Alzheimer hastalarına ve hasta yakınlarına sosyal destek ve farkındalık eğitimleri vermek

İhtiyaç analizi

NELER YAPTIK?

- Alzheimer hasta ve yakınlarının sorunlarını tespit etmek için İhtiyaç araştırması yapıldı. (2018- 2019)

- Lefkoşa, Girne, Güzelyurt, Lefke ve İskele bölgesinden 800 kişi ile telefon anketi
- Sosyal hizmet uzmanı ve Temel Sağlık Dairesi yetkilileri ile derinlemesine görüşme



Panel & Seminerler

NELER YAPTIK?

- Her yönüyle Alzheimer'e bakış Panel" Sept 2019)
 - Alzheimerle yaşamak - AB Panel- Sept 2021
 - Alzheimer Bilgilendirme Semineri - ÇADER 2021
- Demans ve Alzheimer Dostu Toplum Projesi - SİVİL
BÜYÜ 2022-2023
- Girne Amerikan Üniversitesi "Çağımızın Hastalığı
Alzheimer" sunumu
2023

'HER YÖNÜYLE ALZHEIMER HASTALIĞI" PANEL

21 September 2019



NELER YAPTIK?

- Ücretsiz Evde Bakım Hizmetleri için protesto
- Karar alıcılarla birlikte Ruh Sağlığı yasa tasarısı komite görüşmelerine katılım
- SINIRÜSTÜ Yaşlı Bakımevindeki insan hakları ihlallerine karşı protesto
 - Yüksek İdare Mahkemesi - Dava açma



**Savunuculuk
Çalışmaları**



Etkinlikler

NELER YAPTIK

- Fon bulma etkinlikleri
 - Ziyaretler
 - Stand açma
 - Lobcilik toplantıları
- Hasta yakınları - ev ziyaretleri



FON BULMA



TOPLANTILAR



ZİYARETLER



STAND AÇMA



HASTA YAKINI EV ZİYARETİ



GÖRÜNÜRLÜK



14

BASIN BILDIRISI

25

**TV VE RADYO
PROGRAMINA
KATILIM**

30

**ALZHEIMER
YOLCULUĐU TV
PROGRAMI**

SOSYAL ETKİNLİKLER

1 EKİM YAŞLI İSTİSMARI GÜNÜNDE
ÇAMUR OYNAMA ETKİNLİĞİ



BAKIMVEREN EĞİTİMLERİ

BAKIMVERENLERE YÖNELİK -
2 GÜNLÜK HASTA BAKIMI EĞİTİMLERİ



DESTEK GRUP TOPLANTILARI

PSIKOLOG EŐLIĐİNDE HASTA
DESTEK GRUP TOPLANTILARI
DÜZENLİYORUZ



ALZHEIMER DERNEĐİ
26 - 27 NİSAN 2022



Photo Credit: Alzheimer Derneđi

ALZHEIMER & DEMANS HASTALARI İÇİN GÜNDÜZ BAKİMEVİ GÖZLEM RAPORU



Bu rapor Avrupa Birliđi tarafından finanse edilen Sivil Büyü Programının desteđiyle hazırlanmıřtır. İçeriđinin sorumluluđu yalnızca Alzheimer Derneđi'ne aittir ve Avrupa Birliđi'nin görüşlerini yansıtmak zorunda deđildir.



YENİ PROJELER

- AB HİBELERİ
- SPONSOR BULMA
 - SIVIL BÜYÜ KÜÇÜK HİBE PROGRAMLARI
 - YEREL YÖNETİMLERLE "UNUTKANLIK TARAMA TESTLERİ"





SAVUNUCULUK & LOBİCİLİK

- ÖZEL BAKIMEVİ YASASI
- RUH SAĞLIĞI YASASI
- ÜCRETSİZ EVDE BAKIM SERVİSİ
SAVUNUCULUK TOPLANTILARI



FON BULMA ÇALIŞMALARI

- TÜRK SANAT MÜZİĞİ KONSERİ
- AETERNA TRIO- KLASİK MÜZİK





Demans Hastalarının Bakım ve Tedavi Koşulları Araştırma Raporu (2023)



NELER YAPTIK?

- Alzheimer hasta ve yakınlarının sorunlarını tespit etmek için Demans hastalarının bakım ve tedavi koşullarına yönelik araştırma yapıldı. (2023)

İçerik

Rapor, üç bölümden oluşmaktadır. Bu üç bölümden önce, konunun çerçevesinin belirlenmesi amacıyla nöroloji uzmanları ile yapılan görüşme hakkında özet bilgilere yer verilmektedir. Bölümler sırasıyla hastaların profili ile bakım koşullarına, ekonomik koşullar ile harcama düzeylerine ve tedavi ile sağlık hizmetlerine erişime ilişkindir.



Süreç ve Yöntem

25 Şubat - 3 Mart 2023 tarihleri arasında yürütülen saha çalışması, demans hastalarının tedavi ve bakım süreçlerine dair önemli verileri içermektedir. Çalışma sonuçlarına, toplam 71 hasta yakınına yüz yüze, CAPI ve CATI yöntemleri kullanılarak ulaşılmıştır.

Katılımcılara, hastalarının ve bakım sürecinin çeşitli yönlerini yansıtan toplam 50 soru yönlendirilmiştir. Bu soruların kapsamı, Kuzey Kıbrıs'ta görev yapan ve demans hastalarına hizmet sunan üç nörologla gerçekleştirilen içerik çalışmasıyla belirlenmiştir.





Açık Yardım Çağrısı

Bakım konusunun kendi **gücünü aştığını ve yardıma ihtiyaç duyduğunu belirten** hasta yakınlarının oranı %58'e dayanmaktadır. Bu konudaki açık **yardım çağrısına sivil toplum ve kamu otoritesi düzeyinde kulak verilmesi şarttır.** Bu anlamda politika geliştirmek üzere çalışılması gerekmektedir.



Bakım süreci yıpratıcı!

Bakım süreci, bakımı üstlenen kişilerin toplam olarak %80'inin hayatını olumsuz etkilemektedir. Bu oran, **her 5 kişiden 4'ünün olumsuz etkilenmekte olduğunu göstermektedir.** Sonuçlar, hasta yakınlarının başta psikolojik olmak üzere **çeşitli açılardan destelenmesi gerektiğini** ortaya koymaktadır.





Hastaların geliri yetersiz!

Araştırma, hastaların çoğunun kendi gelirin olduğunu göstermektedir. Bunun yanında, geliri olmayan ve aile fertlerinin desteğine başvuranların oranı %13'e yaklaşmaktadır.

Düzenli geliri olan hastaların pek çoğu, hastalıkla ilgili harcamalarda zorlanmaktadır. Hastanın gelirin, bakım ve tedavi masraflarını karşılamakta yeterli olmadığını belirten katılımcıların toplam oranı %43 dolayındadır.



Masraflar zorlayıcı!

Katılımcıların %52'si, bakım ve tedavi masraflarını karşılamakta zorlanıyor!

Toplumdaki tüm **Demans hastalarının yarısından fazlası, tedavi ve bakım masraflarını karşılamakta zorlanmaktadır.** Süreci, aile bütçesi olanakları içinde sırtlamaya çalışan ve dışarıdan pek destek görmeyen kişiler, bu yüzden zorluk yaşadığını ifade etmektedir. Bu veriler, **Demans hastalarına ve ailelerine yönelik destek politikaları geliştirilmesinin önemine ışık tutmaktadır.**





İlaç harcamaları tuzlu!

Hastaların genel anlamda bir aylık ilaç harcamasının 1000-4000 Lira arasında yoğunlaştığı görülmektedir.

Bu düzeylerde harcama yapanların toplam oranı %67 kadardır. İlaçlar için her ay 6000 Liradan fazla ödeme yapan %7 dolayında hasta bulunmaktadır.

Görüldüğü üzere, ilaç önemli bir masraf kalemidir. Sadece ilaç masrafları ayda binlerce liralık ödeme gerektirmektedir.

Hastalara, ilaç temini konusunda destek sağlanması gerektiği açıktır.



Giderilemeyen ihtiyaçlar söz konusu!

Yüksek maliyetler, hastaların elzem ihtiyaçlardan bazılarının temin edilememesine yol açmaktadır.

Kimi hastaların ilaç, yatak, tekerlekli sandalye, özel gıda ve bez gibi **temel gereksinimlerden mahrum bırakılması, ilgili otoritelerin çözüme kavuşturulması gereken bir sorundur.**

Pahalı olduğu için alınamayan ihtiyaçların başında yatak gelmektedir. **Maddi olanaksızlık nedeni ile temin edilemediği belirtilen gereksinimlerin ikinci sırasında ilaçlar gelmektedir.** Bu, tabloyu vahim bir hale getirmektedir.



Büyük Memnuniyetsizlik!

Kıbrıs'ın kuzeyinde, **Demans hastalarının yakınları kamu otoritesinin performansından oldukça şikayetçidir**. BeklediĐi hizmetleri alamayan kişiler, ilgili kurumları 'yetersiz' olarak nitelendirmektedir. Kamu otoritesinin Alzheimer/Demans hastalarına yönelik hizmetlerin deĐerlendirilmesi istendiĐinde, katılımcılardan 'çok yeterli' cevabını veren olmamıştır. 'Yeterli' cevabını verenler ise sadece %4 dolayındadır.

Buna karşılık, **%74'e ulaşan bir memnuniyetsizlik söz konusudur**. Bu oranın yarısından fazlası, kamu hizmetlerini 'çok yetersiz' olarak nitelendirmiştir.

Sonuçlar, memnuniyetsizliĐin yanı sıra ailelerin büyük bir hizmet beklentisi içinde olduklarını göstermektedir. **İlgili birimlerin bu konuya kayıtsız kalmaması ve toplumun bu kesiminin sesine kulak vermesi gerektiĐi ortadadır**.



Veri EksikliĐi!

Kıbrıs'ın kuzeyinde Demans grubu hastaları hakkında ciddi bir veri eksikliĐi söz konusudur. Hastalıklara ve hastalara ilişkin merkezi bir kayıt sistemi ya da özellikle bu kesimin sorunlarını saptamaya dönük çalışan birimler bulunmamaktadır.

Bu konuda, **gelişmiş bir kamu politikasından söz etmek mümkün değildir**. Hastaların ve yakınlarının bu yıpratıcı süreçte ne tür zorluklar ile karşılaştıklarının ya da nelere ihtiyaç duyduklarının tespiti büyük önem taşımaktadır. Alzheimer DerneĐi tarafından yürütölen bu araştırmanın ana hedeflerinden biri, bu konudaki veri boşluĐunun giderilmesine katkı koymaktır.



Tercih, özel!

Muayene, tedavi, fizik tedavi, diyetisyen, radyoloji, psikolog ve laboratuvar hizmetleri için özel kurumlar tercih edilmektedir. Bu, araştırmanın en çarpıcı bulguları arasında yer almaktadır.

Ailelerin karşılanmayan hizmet beklentileri, kamu kurumlarının Demans hastaları söz konusu olduğunda yeterince elverişli olmaması, kamu hastanelerindeki yığılmalar, ve sık yaşanan arızalar, elde edilen sonucun nedenlerinden sadece bazılarıdır.

Karar verme pozisyonundaki kişilerin, bu bulguları dikkate alması, ve araştırma sonucu belirlenen problemlere önem göstermesi aciliyet taşımaktadır.



Gündüz Bakımevi Talebi

Araştırma kapsamında, katılımcılara, Alzheimer/Demans hastalarına verilmesini en çok istedikleri hizmet sorulmuştur. **Yanıtların dağılımı, hem bakımın niteliğini artırmaya hem de maddi külfeti hafifletmeye dönük bir dizi talebin öne çıktığını göstermektedir. Gündüz bakım evlerinin kurulması, en çok talep edilen hizmet olmuştur.** Talepler ve oran dağılımları aşağıda belirtildiği üzeredir.

Evde Ücretsiz Bakım - %29.6

İlaç Yardımı - %2.8

Hastane veya bakım evi tarzında düzenlenmiş bir tesiste ücretsiz bakım - %16.9

Gündüz Yaşam Evi - %31

Maddi Destek - %7

Düzenli muayene ve tedavi - %12.7



<https://www.youtube.com/watch?v=iXo7mEJ8MGk>



**ALZHEIMER
DERNEĞİ**

**Kıbrıs'ın kuzeyinde
GÜNDÜZ YAŞAM EVLERİ AÇILMASI
için sen de İMZALA!**

 Bu yayın Avrupa Birliği tarafından finanse edilen Sivil
Büyü Programının desteğiyle hazırlanmıştır.

 **SİVİL BÜYÜ**

 **ALZHEIMER
DERNEĞİ**



**“
ONLAR UNUTABİLİR,
AMA;
SİZ HATIRLAYIN!**



KUPA BARDAK - 100 TL

ÜYELİK FORMU:

<http://bit.ly/alzdernegi>



**ALZHEIMER
DERNEĞİ**

**ALZHEIMER'S
ASSOCIATION**

OUR BANK DETAILS for DONATION and MEMBERSHIP

ACCOUNT NAME: ALZHEIMER DERNEĞİ

ACCOUNT NUMBER: 419022438

IBAN: TR14 0006 4000 0016 8010 2680 48



**ALZHEIMER
DERNEĞİ**

**ALZHEIMER'S
ASSOCIATION**

CONTACT US!



0542 850 25 77



alzdernegi



Alzdernegi



alzdernegi



alzdernegi@gmail.com



ALZHEIMER
DERNEĞİ

AİDAT ÖDEMEK

artık daha HIZLI ve daha KOLAY



ABONEALZ yaz

4271'e

gönder



ABONEboşlukALZ15 yaz

4271'e

gönder

Bize
Ulaşın



alzdernegi@gmail.com



alzdernegi



Alzdernegi



alzdernegi



ALZHEIMER
DERNEĞİ



*Unutanları
Unutmayın!*



25TL yaz 2593'e gönder

50TL yaz 2593'e gönder

100TL yaz 2593'e gönder



25 yaz 2593'e gönder

50 yaz 2593'e gönder

100 yaz 2593'e gönder

Bize
Ulaşın



alzdernegi@gmail.com



alzdernegi



Alzdernegi



alzdernegi

izlem Sönmez

TEŞEKKÜRLER

**President of Alzheimers Association
izlem.sonmez@gmail.com**