



Demans – Unutmanın enginliğinde

Bakım veren aile bireyleri için
rehberler

Demans – Unutmanın enginliğinde

Bakım veren aile bireyleri için rehberler

İçindekiler

İçindekiler	3
Ön söz	4
1 Aile bireylerinin demans hakkında en sık sorduğu on soru	5
2 Evde bakımda karşılaşılan	10
3 Kendi ağınızı oluşturun	12
4 Öz bakım	14
5 Ruhsal zorluklar	18
6 Kendi ağınızı burada oluşturabilirsiniz!	25
7 Günlük hayatı düzenleme	26
8 “Hakkımda bilgi edin, o zaman işler daha kolay hale gelecektir!”	28
9 Bu şekilde iyi bir sohbet gerçekleştirebilirsiniz	29
10 Demans – Unutmanın enginliğinde	31
11 Uygulama rehberleri	32
11.1 Tanımama	32
11.2 Gece-gündüz ritmindeki bozukluklar/gece huzursuzluğu	34
11.3 Kızgın, inatçı, öfkeli ve mantıksız davranışlar ve bağırma, çılgılık atmak, inlemek ve tekrarlanan sorular	36
11.4 Sessizlik, günlük aktiviteleri yerine getirememe, ilgisizlik	38
11.5 Sinirlilik, artan huzursuzluk, koşma zorunluluğu	40
11.6 Duruma uygun olmayan davranışlar	42
11.7 Yanılsamalı yanlış tanımlar (yanlış gerçeklik algısı), Halüsinasyonlar (aldatıcı algılar), sanrılar	44
11.8 Cinsellik	46
Adresler ve literatür	48
Bakım ve desteğin tüm yönleri için “Bireysel ağım” şablonunu kopyalayın	50
Impressum	52

Ön söz



Demans hastası bir kişinin bakımı ve desteği, yakınları için özel bir zorluk teşkil etmektedir. Fiziksel bakımın yanı sıra, hastalığı anlamak ve yakınınızın tanıdık imajını kafanızdan atmak önemlidir. Veda başlıyor.

Bu belgeyle amacımız demans hastası kişilere bakım veren aile bireylerine destek sağlamaktır. Amaç, hasta kişinin mümkün olan en yüksek yaşam kalitesini ve insanlık onurunu deneyimlemesi ve bakım veren aile bireyinin bakım ve destek sırasında sağlıklı kalmasıdır.

Bunu bilgi, somut yardım ve biraz şiir vererek başarmak istiyoruz. Karşılıklı takdir ve sağlıklı dozda hafiflik, bakım veren aile bireyinin durumunun güçlendirilmesine ve onları bir dereceye kadar “normal hayata” döndürmeye yardımcı olmalıdır.

Unfallkasse Berlin

Ekibiniz

1 Aile bireylerinin demans hakkında en sık sorduğu on soru



1.1 Demans nedir?

“Demans” terimi Latince'den gelir ve “zihinden uzak” anlamına gelir.

Tıpta demans sıklıkla çeşitli semptom ve klinik tablolar için genel bir terim olarak kullanılır. Bunlar özellikle aşağıdaki alanlardaki zihinsel yeteneklerdeki düşüştür:

Bellek

Etkilenenler artık yeni şeyleri hatırlayamıyor ve zaten bildikleri şeyleri unutuyor.

Oryantasyon/yargılama yeteneği

Etkilenenler, mekânsal (örneğin evin veya banyonun yolunu bulamama) ve zamansal olarak (güncel tarihi, haftanın gününü, yılı ve mevsimi söyleyememe ve ayrıca günün saatlerini karıştırma) açıdan kendilerini yönlendirmede sorun yaşarlar. Yargılamada bozulmalar meydana gelebilir, örn. artık kendilerine ve diğer insanlara yönelik riskleri değerlendiremezler.

Davranış/ruh hali değişiklikleri

Etkilenenler farklı durumlarda dışarıdakilere genellikle uygunsuz davranırlar. Bir yandan öfkeyle, inatla ya da öfkeyle tepki verirler, diğer yandan geri çekilir ve kayıtsız görünürler. Bunun bir nedeni, hastalık ilerledikçe etkilenenlerin öz bilgi ve özgüvenlerini kaybetmeleri olabilir. Özellikle hastalığın başlangıcında artık günlük yaşamlarını bağımsız olarak yürütemediklerini ve çevrenin bunu onlara yansıttığını fark ederler. Tam da bunları hissettirdikleri için, yakınları için somut veya görünür bir nedeni olmasa da, ruh hallerini yansıtacak biçimde gergin ve öfkeli davranırlar.

Günlük işlerde sorunlar

Etkilenen kişi, diş fırçalamak veya kıyafetlerini çıkarıp giymek gibi basit işlerde sorun yaşar. Bireysel eylemleri gerçekleştirme yeteneğini kaybettiği için (örneğin takma dişleri çıkarmak, temizlemek ve yeniden takmak), bu tür etkinlikler demanslı kişiler için çok fazla karmaşık bir eylem modeli haline gelir. Sonuç olarak, bu eylemleri yalnızca bakım veren aile bireylerinin rehberliğinde gerçekleştirebilir. Mantıklı düşünme de giderek azalır.

Gündelik becerilerde zorluklar

Etkilenenler artık günlük yaşamlarıyla baş edemiyor. Hastalığın başlangıcında pek çok şey küçümsenebilir veya önemsizleştirilebilir. Hastalık ilerledikçe bu artık işe yaramıyor (örnek: Çocuk geliştikçe buzdolabını açmayı öğrenir; yoğurdun orada olduğunu bilir. Demans hastası bir kişi buzdolabının önemini ve faydalarını unuttur; örneğin çoraplarını içine koyar.)

Eskiden hiç düşünmeden yerine getirilebilen eylemler artık gerçekleştirilemez. Diş fırçası tanınmaz ve tırnak fırçası olarak kullanılır. Etkilenen kişi yemeğin ısıtılması gerektiğini unuttuğu için örn. yemeği soğur. Ekmeğe yağ sürmesi ve bunun için bıçağı tutması gerektiğini unuttuğu için sadece ekmeğe yer.

Dil

Etkilenen kişi nesneleri isimlendirmede güçlük çeker ve konuşulan ve/veya yazılı dili anlamada sorunlar yaşar. Burada tanıma problemi mi yoksa kelime bulma problemi mi olduğunu ayırt etmek önemlidir. Örneğin, kişi yalnızca içi boş bir cam kap görüyor, ancak bunun bardak olduğunu tanıyamıyorsa, tanıma sorunu yaşıyor demektir ve bu nedenle onunla ne yapacağını bilemez ve eyleme (yani içme işlemine) geçemez. Fakat şeffaf bir kabin içi içmek için kullanıldığını biliyor ama bardak olarak adlandıramıyorsa, burada kelime bulma sorunu yaşadığı için yine de onu kullanacaktır.

1.2 Demansın türleri neler?

Temelde iki türü vardır:

Birincil form (yaklaşık yüzde 85 ila 90)

Bu türde beyin doğrudan hastalanır. Birincil formda iki büyük ana grup mevcuttur.

Nörodejeneratif demans hastalıkları

Nörodejeneratif terimi nöron (sinir hücresi) ve dejenerasyon (gerileme) terimlerinden oluşur. Bu türde sinir hücreleri ölür. Hücre ölümünün nedeni sinir hücreleri arasında protein birikmesidir. Hücrelerin temas noktaları bozulur ve geriler, bu da sinir hücrelerinin körelmesine neden olur. Beyindeki bütün temas noktalarının yüzde onu artık çalışmadığında, hastalığın ilk belirtileri ortaya çıkar. En yaygın nörodejeneratif demans, aşağıda belirtilen Alzheimer hastalığıdır.

Vasküler demans hastalıkları

“Vasküler” Latince “damar” kelimesinden gelir. Bu durumda beyne oksijen ve besin sağlayan kan damarlarını kastediyoruz. Bu tedarik örn. kan damarlarındaki birikintilerden veya bir damarın tıkanmasından rahatsız olduğunda, beyne giden besin azalır. Birikintiler nedeniyle duvarları aşırı derecede kalınlaşan kan damarları kırılgan hale gelir ve yırtılabilir. Bu, aynı zamanda demansa da neden olabilen beyin kanamasına neden olur.

Alzheimer hastalığı

Alzheimer hastalığı demansın en yaygın şeklidir ve neredeyse yüzde 60 ila 70'ini oluşturur. Adını, hastalığı ilk kez 1906 yılında bulan nörolog Alois Alzheimer'dan almıştır. Bu türde beynin belirli bölgelerinde yuvarlak protein birikintileri oluşur. Bunlara amiloid plaklar denir. Ayrıca beyin hücreleri arasında iplik benzeri protein birikintileri oluşur. Bu gelişmeler daha fazla beyin hücresinin ölümüne yol açar. Klinik tablo orta yaşlardan itibaren ortaya çıkabilir. Beynin etkilenen bölgesine bağlı olarak, çok erken aşamalarda oryantasyon sorunları, konuşma bozuklukları ve unutkanlık ortaya çıkabilir.

İkincil tür (yaklaşık yüzde 10 ila 15)

Bu tip demansta hastalıklı olan beynin kendisi değildir. Başka bir organ hastalandığı için, (altta yatan başka bir hastalık olduğundan) işlevselliğini kaybetmiştir. Yani beyin yalnızca fiziksel bir soruna tepki verir. Bu, metabolik bozukluklar (örn. hipotiroidizm), organ yetmezliği (örn. böbrek yetmezliği) veya beslenme eksiklikleri (vücudun dehidrasyonu) durumunda söz konusu olabilir.

Bu nedenle tanının bir nörolog tarafından konulması her zaman önemlidir, çünkü ikincil tür sıklıkla tedavi edilebilir!

Karışık türler

Demans nadiren “saf formda” ortaya çıkar. Örneğin, Alzheimer hastalığından (nörodejeneratif) mustarip olan hastalarda beyindeki kan damarlarında da (vasküler) hasar meydana gelebilir. Tersine, beyinde dolaşım bozukluğu olan etkilenen kişiler de sinir hücreleri arasında protein birikmesi yaşayabilir.

1.3 Demansın ilk belirtileri nelerdir?

İlk belirtiler şunlar olabilir:

- Aynı soruyu veya hikayeyi sıklıkla tekrarlamak.
- Günlük aktivitelerdeki zorluklar, örneğin: Örneğin telefon görüşmesi yapmak, yemek pişirmek, masayı kurmak, ampul takmak.
- Özellikle alışılmadık bir ortamda kendini yönlendirmede sorunlar (etkilenen kişinin evde kalmayı tercih etmesinin nedeni budur).
- Sosyal çevreden kendini çekmek (örn. etkilenen kişi artık koroya gitmiyor veya kağıt oynamıyor).
- Öğeleri alışılmadık yerlere taşımak, örneğin uzaktan kumandayı buzdolabına koymak.
- Kıyafet yanlış giyilir.
- Sorular giderek daha fazla kaçamak bir şekilde yanıtlanır, boş ifadeler kullanılır veya bilinmeyen şeyler göz ardı edilir.
- Etkilenen kişi çoğu zaman sebepsiz yere sinirli tepkiler verir, gergindir ve değişiklikleri reddeder.

Bu semptomların hepsi ortaya çıkabilir, ancak mutlaka ortaya çıkması gerekmez.

1.4 Demans nasıl teşhis edilir?

Aile hekimini ziyaret (bakım veren aile bireyi tarafından önerilmelidir):

- Etkilenen kişi ve yakınlarıyla görüşerek tıbbi geçmişin (anamnez) hazırlanması
- Laboratuvar tahlili (kan ve idrar testi)
- Hafıza fonksiyonunu kontrol etmek için test
- Nöroloğa sevk
- Diğer bulgular (testler, anketler)
- Beynin görüntüleme prosedürleri (MRI/CT)
- Elektroensefalografi (EEG)
- Bir hafıza kliniğini veya
- Demans teşhisinde uzmanlaşmış kurumları ziyaret



1.5 Demans nasıl ilerler?

Hastalığın seyri (nedenine bağlı olarak) çok farklı olabilir. Kural olarak üç aşamaya ayrılır:

İlk aşama/erken aşama/hafif demans

- Ara sıra unutmak; kısa süreli hafızanın bozulması
- Kayıp, güvensizlik, korku ve utanç duyguları çok güçlüdür.
- Yalnız yaşama yeteneği hâlâ mevcuttur
- Etkilenen kişi bir şeylerin ters gittiğini fark eder, bir cephe kurar ve eski stratejilere başvurur.
- Muhakeme ve hijyen hâlâ iyi durumdadır, ancak sosyal aktiviteler ve iş zaten önemli ölçüde bozulmuştur.

İkinci aşama/orta aşama/orta derece demans

- Zihinsel yetenek kaybının artması; unutkanlığın artması
- Bağımsız yaşam yalnızca sınırlı bir ölçüde mümkündür; belirli düzeyde denetim gereklidir
- Hijyenin ihmal edilmesi
- Oryantasyon bozukluğu (zaman ve yer)
- Dil bozuklukları (özellikle dilin anlaşılmasında bozulma)
- Sanrılar (örn. çalma fikirleri)

Üçüncü aşama/geç aşama/şiddetli demans

- Bağımsız yaşamak artık mümkün değil
- Bakıma tamamen bağımlı olarak günlük becerilerin kaybı
- Sürekli denetime ve yardıma bağımlı
- Dil bozulmasıyla birlikte hafıza bozulması

- Aile bireyleri artık tanınmaz; artık oryantasyon yoktur
- Yutma sorunları, idrar kaçırma (idrar ve dışkının artık tutulamaması)
- Yatağa bağımlılık

Demanslı kişinin doğası ve duyguları demans süreci boyunca kaybolmaz.

1.6 Hangi tedaviler mevcuttur?

İlk olarak, hastalığın ilerlemesini yavaşlatan, fakat kalıcı olarak durduramayan ilaçların kullanıldığı ilaç tedavisi vardır. Huzursuzluk, korku ve sanrı gibi belirli semptomları etkileyebilecek ilaçlar da uygulanır.

İlacın etkinliği her insan için farklıdır!

Öncelikle kişinin davranışını ilaç vermeden olumlu yönde etkilemeye çalışılmalıdır. Yanlış umutlara kapılmamak için yakınların hastalığı öğrenmesi çok önemlidir. Aile bireyleri hastalıkla yaşamayı öğrenmeli ve etkilenen kişiyi olduğu gibi kabul etmelidir. Bakım, etkinleştirme, istihdam ve duyarlı bir yaklaşım, hem etkilenenler hem de yakınları için günlük yaşamı kolaylaştırır.

1.7 Demans iyileştirilebilir mi?

Demans birkaç istisna dışında (yukarıda bahsedilen ikincil demanslar) tedavi edilemez. Yalnızca kötüleşme süreci belirli ilaçlarla yavaşlatılabilir.

1.8 Demanstan ölünür mü?

Demanslı kişiler sıklıkla ikinci bir hastalığa yenik düşerler (örn. yatağa bağlı kalma ve bağışıklık sisteminin zayıflamasının neden olduğu zatürre).

1.9 Demans önlenabilir mi?

Bugüne kadar demansa karşı bir koruma mevcut değil. Fakat demans riskini sağlıklı bir yaşam tarzıyla azaltabilirsiniz:

- Zihinsel aktivite
- Fiziksel aktivite
- Başka insanlarla bir arada olmak
- Çok sebze ve meyve içeren dengeli beslenme
- Yüksek tansiyon, kardiyak aritmiler veya şeker hastalığı (diyabet) gibi yüksek riskli hastalıkların zamanında tedavisi

1.10 Özellikle önemli olan nedir?

Bilgilenmek ve yardımı kabul etmek! Demans hastalarının bakımı ancak yükün paylaşılması durumunda başarılı olabilir.

2 Evde bakımda karşılaşılan



Bakıma muhtaç insanların bakımı ve desteği büyük bir zorluktur, ancak yine de yakınlar tarafından kabul edilir. Birçok insan kendini ne beklediğini bilmeden bu zor yola giriyor: Önceden düşünmeden yeni bir yaşam durumuna geçiyorlar. Buna benzer bir durum demanslı kişilerin şefkatli yakınlarının başına gelir ve birdenbire kendilerini bakım sorumluluklarının ortasında bulurlar. Birdenbire birlikte olması planlanmış bir hayat fikrine veda etmeleri gerektiğini fark ederler. Bu gerçeğin farkına varmak bile bakım veren birçok yakın için zordur.

Ayrıca, günlük bakımda aile bireylerinin genellikle nadiren sahip olduğu bakım bilgisine de ihtiyaç vardır. Yeni günlük yaşamla, ısrarla bir şeyleri

deneyerek, yani “deneyerek öğrenerek” başa çıkmak zorunda kalırlar. Bu genellikle gereksiz fiziksel ve ruhsal zorlanmaya ve hatta kazalara yol açar. Özellikle demans hastalarının yakınları, hastalığın şiddetli doğası nedeniyle kendilerini çok zor bir durumda bulur ve bu da çok fazla strese neden olabilir.

Hasta kişinin sürekli yanında olma ihtiyacı zamanla artar. Gece gündüz bakıma muhtaç kişilerin yanında olmak gerekir ve bu nedenle çoğu zaman kendilerine çok az zaman ayırırlar. Her zaman görevdedirler ve bu nedenle gerçekten dinlenemezler, bu da “bağlanmış” olma hissine ve bakım veren birçok kişi için izolasyona yol açabilir.

Bu nedenle bakım veren kişiler baştan itibaren buna karşı önlem almalı ve önlemelidir, yani öz bakımı planlamalıdır. Bunu yapmak için karşınıza çıkan zorlukları tanımalı ve bunları nasıl önleyebileceğinizi, azaltabileceğinizi veya ortadan kaldıracabileceğinizi bilmelisiniz. Bakım veren aile bireylerini etkileyen zorluklar çok çeşitlidir. Sosyal, finansal, zamansal, fiziksel ve psikolojik olabilirler. Kişiye göre değişir ve kişisel olarak ortaya çıkabilirler, ancak aynı zamanda birbirlerini de belirleyip etkileyebilirler.

Sosyal zorluklar:

- Hayat planının değişmesi
- Yeni duruma ayak uydurma
- Aile içi çatışmalar ve ilişki sorunları
- Bürokratik engeller
- Tanınma eksikliği

Finansal zorluklar:

- Özel hayatta kısıtlamalar, ev ortamındaki değişiklikler
- Yardım hizmetlerinin dahil edilmesi
- İşle uyumluluk

Zamanla ilgili zorluklar:

- Hazır bulunma gerekliliği artıyor
- Devamlı hazır bulunma

Fiziksel zorluklar:

- Bakım teknikleri hakkında bilgi eksikliği (“dene-yerek öğrenme”)
- Kaldırma ve taşıma (hareket etme yerine)
- İş organizasyonunun olmaması (dolayısıyla gereksiz iş süreçleri ve yolları)
- Uykusuzluk

Zamanla ilgili zorluklar:

- Suçluluk duygusu, vicdan rahatsızlığı
- Belirsizlikler
- Güvenilen kişinin değişmesi
- Korkular, endişeler, izolasyon
- Ölüm ve hastalıkla yüzleşme

Bir kişi çok fazla strese maruz kalırsa, bu hızlı bir şekilde aşırı yüklenmeye yol açabilir!

Aşırı yüklenme belirtileri şunlardır:

- Sinirlilik, sabırsızlık
- Agresif düşünceler ve duygular
- Aşırı yorgunluk, korkular
- Uyku bozuklukları
- Bağışıklık zayıflığı
- Depresyon belirtileri
- Ağrı belirtileri
- Sırt, eklem ve baş ağrıları
- Kalp ve mide rahatsızlıkları
- Yüksek tansiyon

3 Kendi ağınızı oluşturun



Bu sembol her zaman “Bireysel ağım” anlamına gelir.

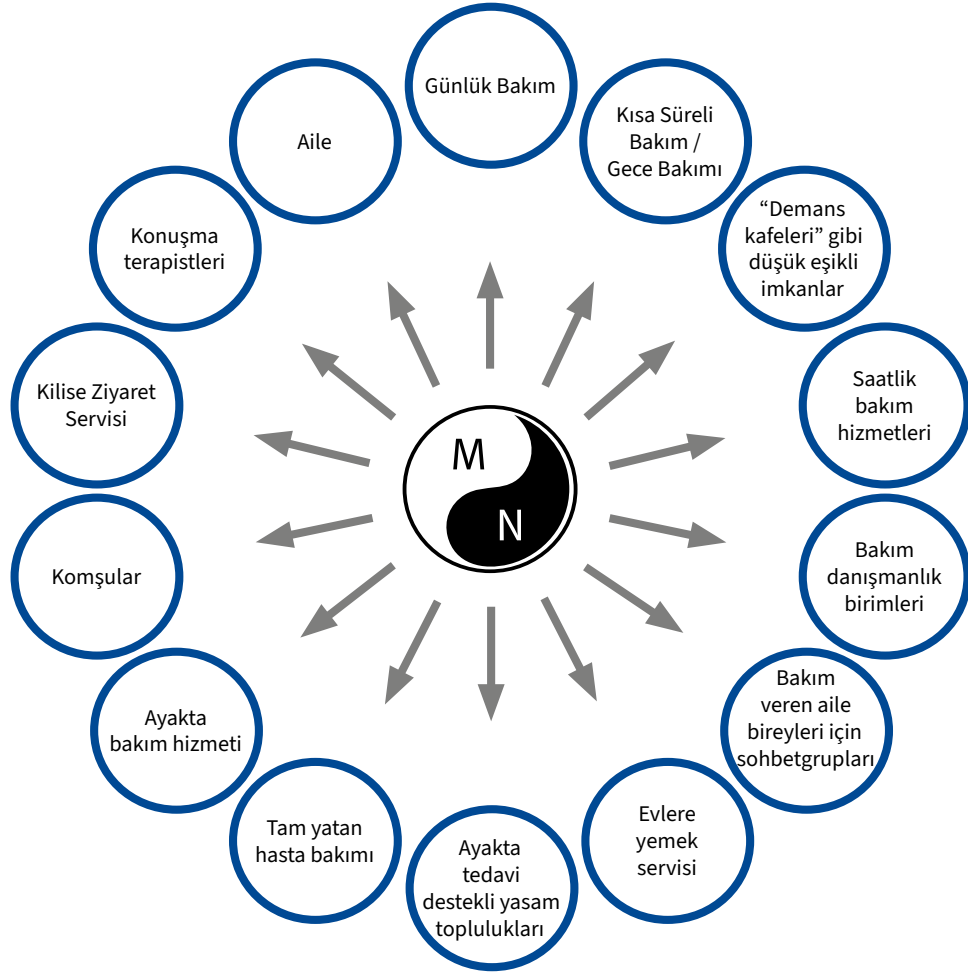
Demanslı bir kişiye bakmanın getirdiği stres ve zorluklara karşı koymak için iyi organize olmaya ve kapsamlı biçimde bilgilendirilmeye ihtiyacınız vardır. Bu nedenle, evde bakım ve destek için bir ağ kurmanız önemlidir.

Bu tür bir ağ size hangi kurumların ve kimlerin ek destek ve rahatlama sağlayacağına dair genel bir bakış sunar. Bireysel kurumlarla ve kişilerle (aile, arkadaşlar, komşular, danışma merkezleri) tartışmalar ve işbirliği yoluyla daha önce sahip olmadığınız bilgileri, fırsatları ve fikirleri toplarsınız.

Bir ağ her zaman aşağıdaki kurumları içermelidir:

- Bakım danışmanlık birimleri (detaylı bilgiler ve danışma)
- Bakım kursları (organizasyon, bilgi, bakım teknikleri, fikir alışverişi)
- Yük hafifletici hizmetler/aile, arkadaşlar ve komşular (rahatlama sağlar, özgürlük)
- Kendi sağlığınıza yönelik önlemler (rahatlama kursları, su aerobiği, masajlar, sırt egzersizleri, arkadaşlarla buluşma, vb.)

Bakım danışma merkezi ağınızın sabit bir parçası olmalıdır; çünkü orada evde bakımın düzenlenmesi ve hastaya destek konusunda uzman biriyle görüşebilirsiniz. Bakım danışma merkezinin personeli, doğru davranış biçimlerini ve bundan sonra sizin için neyin önemli olduğu konusunda yardımcı olabilir.



Evde bakımın iyi planlanması ve organize edilmesi için rahatlatıcı hizmetler vazgeçilmezdir; kendi iyiliğiniz için bir şeyler yapabilmeniz için özgür alanlar yaratır. Bunlar yaşadığınız yerde hızlı ve esnek biçimde mevcut olmalıdır.

Ailenizi, arkadaşlarınızı ve komşularınızı da dahil etmeyi unutmayın; çünkü onlar boş zamanınızı planlamanıza yardımcı olacaktır. Bu şekilde, dinlenme veya spor kursuna katılma veya bir hobiye tekrar başlama fırsatı ortaya çıkacaktır.

Kendi sağlığını korumak için bakıcılık bilgi ve tekniklerini edinmek amacıyla bakım kurslarına katılmak önemlidir. Bireysel ağınız, bakım ve destek söz konusu olduğunda size daha fazla güvenlik sağlar; çünkü ne yapacağınızı bilmediğiniz durumda, bir irtibat kişisine sahip olursunuz. Artık her şeyden “tek başınıza” sorumlu değilsiniz! Görev ve sorumlulukları paylaşabilirsiniz!

4 Öz bakım



Kendiniz için kişisel bakımı en baştan planlayın. Yani bakımın başlangıcından itibaren kendinizi düşünmeniz gerekir. Öz bakım zihinsel, psikolojik ve fiziksel sağlığı kapsar ve insanları dengede tutar. Böylece insan kendini dengede hisseder ve üretken olur.

Kişisel bakım her insan için farklı bir anlama gelir ve bu nedenle farklı şekilde elde edilir. Bu da tamamen bireysel bir şey olduğu anlamına gelir. Bireyin ihtiyaçlarına bağlıdır ve yaşam durumu, yaşı ve sağlığıyla ilgilidir.

Çeşitli fırsatlar ve aktiviteler kişisel bakıma katkıda bulunur:

- Rahatlama kursları, fitness kurları
- Düzenli olarak bir hobiyle uğraşmak
- Düzenli olarak arkadaşlarla buluşmakÖz bakım çoğunlukla unutulur! Hep arka plana atılır. Sonraya, yarına, bir sonraki haftaya ertelenir! Ne kalır? İnsan kendisini için de bir şeyler yapmayı

istediğini hiç aklına getirmez! Bundan dolayı, zorluklara karşı çıkmak, hatta onları önlemek için kişisel bakımı planlamak önemlidir.

Kişisel bakım yolları:

- Sınırları çizmek – “hayır” demeyi öğrenmek
- İyi zamanlama (zaman yönetimi)
- Yükü azaltan hizmetleri ve yardımcılarını planlamak
- Kendine dikkat etmek
- Düzenlik mola vermek
- Düzenli olarak dinlenmek
- Sosyal temasları sürdürmek
- Tam mola (tatil) planlamak

Aktif hale getiren bakımı uygulamalısınız (hasta kişiyi dahil edin; daha uzun sürse veya yalnızca talimatlarla yapabilse bile, bağımsız yapabileceği aktiviteleri yapmasına izin verin). Yeni günlük yaşamın üstesinden gelin ve bu arada kendinizi de unutmayın!

Her şeyin iyi bir organizasyona ihtiyacı vardır, bu nedenle kişisel bakım önlemleri ve iş süreçlerinin planlanabileceği günlük/haftalık bir plan (tablo şeklinde) oluşturmak mantıklıdır. Yardım hizmetleri ve diğer yardımcıları (aile üyeleri, komşular ve gönüllüler gibi) için ek bir sütunun listelenmesi önemlidir; çünkü işin birkaç güvenilir ele dağıtılması gerekir. Hiç kimse çalışmaya zorlanmamalı; ancak destek bağlayıcı olmalıdır. Bu şekilde, birçok stres faktörünü etkisiz hale getirir veya bunların oluşmasını engellersiniz.

Bakımı üstlenirken temel koşulları açıklığa kavuşturun:

- Bakımı neden üstlenmek istiyorum?
- Bakım işini ne kadar süre devam ettirebileceğimi düşünüyorum?
- Bakım ve destek kimin evinde gerçekleşiyor?
- Bakım organizasyonunu görüşmek için “Aile Konseyini” topluyorum.
- Bakım danışmanlığından yararlanıyorum!
- Bakım kursuna gittim mi?
- Bakıma muhtaç birine bakmak ve destek vermek istersem neleri dikkate almalıyım?
- Günlük planımı nasıl oluştururum?



Bu ve diğer sorular “Evde bakım hakkında uygulama rehberleri” broşüründe detaylı olarak yanıtlanır. Bunu Unfallkasse Berlin’den alabilirsiniz.

Nasıl olacağı hakkında bir örnek:

Doktorunun kocasına demans teşhisi koymasından bu yana Bayan Mayer’in hayatında her şey değişti. Bu, tüm aile için büyük bir şoktu, ama Bay Mayer’in kesinlikle evde kalacağı kesindi. İlk iki yıl her şey oldukça iyi gitti, ancak Bay Mayer giderek daha fazla ilgiye ihtiyaç duydu ve her geçen gün tek başına daha az şey yapabilir hale gelir. Artık günlük yaşam Bay Mayer’in bakımından ve desteğinden ibaretti.

Bayan Mayer artık kocasından sorumlu. Ayrıca kocasının geceleri çok huzursuz olması ve sık sık bağırarak ve çığlık atarak onu uyandırması nedeniyle uyumakta zorluk çekiyor. Bayan Mayer, kocasının bakımından ve desteğinden tek başına sorumlu. Kızı Münih’te yaşıyor ve ailesini yalnızca uzun aralıklarla ziyaret ediyor. Son ziyarette kız, annesinin

kötü görüldüğünü ve babanın sağlığının yeniden bozulduğunu fark etti.

Kocasını huzurevine yerleştirme fikri Bayan Mayer'in aklına bile gelmiyor. Kızı, babasını huzurevine yerleştirme ihtimalinden bahsettiğinde, “Birbirimizi seviyoruz ve Tanrı'nın önünde birbirimize söz verdiğimiz gibi, iyi günde de kötü günde de birbirimizin yanındayız” diyor ona. “Hayır, yapabilirim!”

Her şeyi büyük bir titizlikle yapıyor. İlk başlarda her şey kolay. Ancak kocasına bakmanın giderek zorlaştığını ve artık bunu tek başına yapamaya-çağını da fark ediyor. Bu nedenle kızının tavsiyesi üzerine sabah ve akşam kendisine destek olmaya gelen bir bakım hizmeti alıyor. Günün ve gecenin geri kalan kısmında Bayan Mayer kocasıyla yalnız.

Bir süre sonra, bakım hizmetine rağmen bakım için giderek daha fazla zamana ihtiyacı olduğunu ve artık kocasını evde yalnız bırakamayacağını fark ediyor. Bu nedenle yıllardır devam eden kahve grubuna veya “ona her zaman iyi gelen” jimnastiğe gitmediğini fark ediyor. Çünkü kocasına vakit ayırması gerekiyor.

Arkadaşları da nadiren ziyarete geliyor. Bayan Mayer, arkadaşlarının artık onun yanında kendilerini rahat hissetmediklerine inanıyor. Onun yanındayken kendilerini huzursuz hissettiklerine inanıyor. Böyle bir şeyin onların da başına gelebileceği düşünüyor olabilirler. Ayrıca, anlatacak hiç yeni bir şeyi de yok. Yaşadığı her şey evde geçiyor ve kocasıyla ilgili. Kocasının yüksek sesle seslendiğinde ya da külotuyla aşağıya oturma odasına geldiğinde de arkadaşları rahatsız oluyor. Bu oldukça utanç verici olabilir.

Bayan Mayer artık kocasıyla daha da yoğun bir şekilde ilgileniyor; çünkü artık eve bakım personeli ve ailesini yılda dört kez ziyaret eden kızı dışında kimse gelmiyor. Bu, Bayan Mayer'in düşüncelerinin giderek kocasının ihtiyaçları etrafında dönmesine neden oluyor.

Bayan Mayer ne yapabilir? Bayan Mayer bir bakım

danışmanı ile görüşmeli ve onun yardımıyla evdeki bakım durumunu planlamalıdır. Bu planlama Bayan Mayer için kişisel bakım planı içermelidir. Planlama yaparken Bayan Mayer'in yaşı, yaşam durumu, ihtiyaçları ve sağlığı dikkate alınmalıdır. Sonuç olarak Bayan Mayer, başlangıçta takip edilebileceği, ihtiyaçlarına uygun yapılandırılmış günlük veya haftalık bir plana sahip olacak.

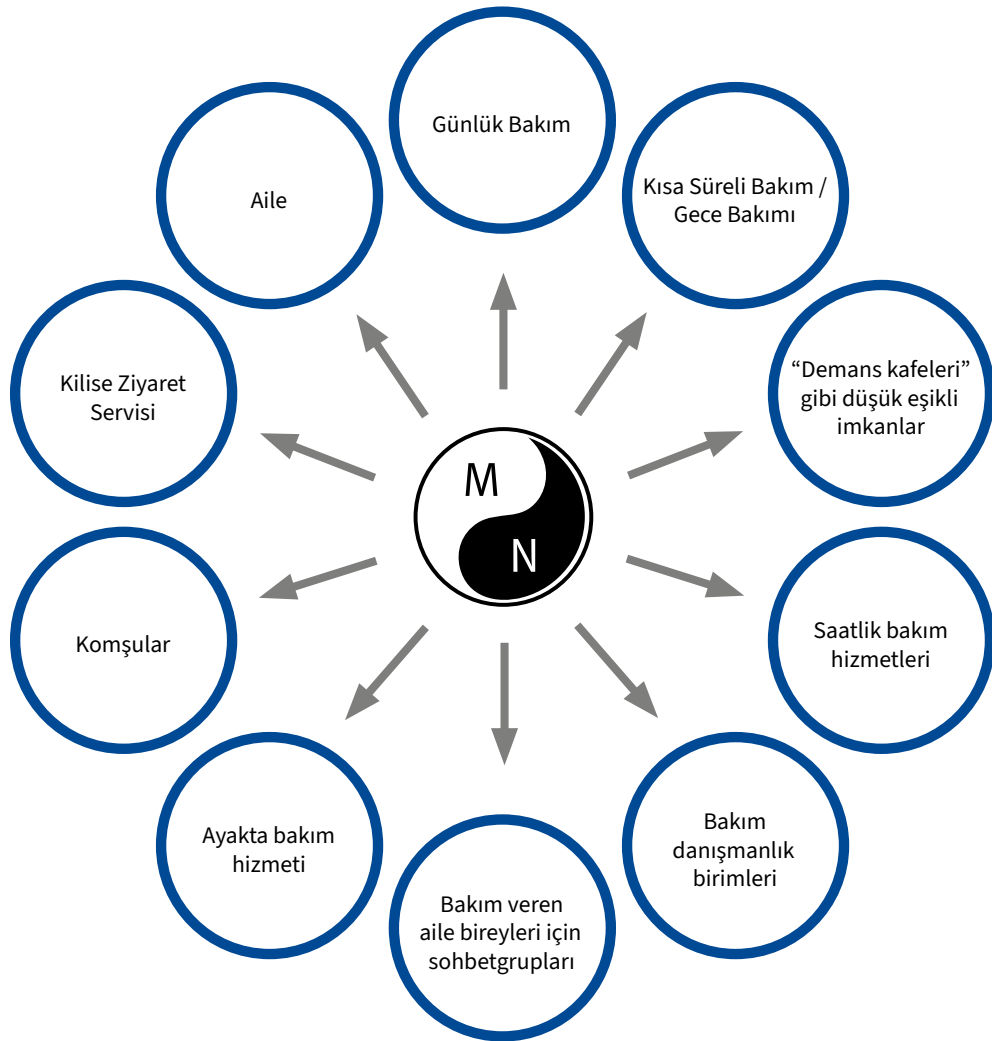
Bu günlük veya haftalık planda Bayan Mayer'in eşi için ve ev içinde yaptığı faaliyetler planlanır. Ek olarak bireysel aktiviteler arasında öz bakım önlemleri planlanır. Bayan Mayer'in durumunda, daha profesyonel yardım planlamak, sosyal ilişkileri teşvik etmek ve rahatlatma kursları ayarlamak faydalı olacaktır.

Gündüz bakımı, demans grubu veya saatlik önleyici bakımın kullanılması, Bayan Mayer'in bir arkadaşıyla tekrar buluşmasına ve rahatlatma kursuna katılmasına olanak tanıyacaktır. Mevcut bakım hizmeti bakım faaliyetlerine daha yakından dahil edilebilir.

Bayan Mayer'e yardım etmenin çok çeşitli yolları var. Bu nedenle, Bayan Mayer gibi bir bakım danışma merkezine gidip orada kapsamlı tavsiyeler almak iyi bir fikirdir. Bakım veren birçok aile bireyinin durumu Bayan Mayer gibidir. Kendilerini gittikçe artan bir şekilde, aile bireylerinin ihtimamı ve bakımı için daha fazla zaman planlamak durumunda buluyorlar. Onun iyi hissetmesi için her şeyi yapıyor; ama bu süreçte kendilerini unutup duruyorlar.

Yapılandırılmış günlük rutine ek olarak Bayan Mayer, bakım danışmanı ile birlikte kendi ağını oluşturuyor. Bu Bayan Mayer'e hangi kurumların ve kimlerin ek destek ve rahatlatma sağlayacağına dair genel bir bakış sunar.

Bayan Mayer'in kişisel ağı şöyle gözükebilir



5 Ruhsal zorluklar



Her şey çok fazla geldiğinde, bakım veren aile bireylerinin çoğu hemen “Başarısız oldum” diye düşünür. Düşükleri durumun evde bakımı organize etmek gibi pratik görevlerden ve bunun için gerekli zamandan kaynaklandığına inanırlar. Ancak durum genellikle böyle değildir; aşırı taleplere yol açan genellikle ruhsal zorluklardır.

Aile bireyleri bakım üstlenmeye karar verirken bile ailenin, komşuların ve toplumun ahlak kurallarından ve beklentilerinden etkilenir. Birbirlerine karşı duydukları sorumluluk duygusu ve dışarıdan beklentileri nedeniyle aile bireyleri çoğu zaman istemeseler de bakım üstlenirler. Endişelerini bastırırlar, bu da onların bakıma muhtaç duruma düşmelerine yol açabilir.

Şimdi birdenbire her şey değişti; ilişki tek taraflı hale geldi, hastanın yanında yalnızca bakım veren kişi var. Hasta kişinin daha önce kendi hallettiği

pek çok görevin artık bakım veren kişi tarafından üstlenilmesi gerekir. Roller değiştirilir ve ek roller alınır.

Kadın kocasıyla ilgilendiğinde, genellikle şöyle görünür: Şimdiye kadar kocanın belirli bir sorumluluk alanı vardı (örneğin bahçe işleri, onarımlar, elden çıkarma), şimdi kadın her şeyle ilgilenmek ve aynı zamanda kocasına bakmak ve ona sınırlar koymak zorunda. Tüm kararları vermek ve bankacılık işlemleri gibi birçok yeni konuya alışmak ve evdeki el işlerini yürütmek zorundadır. Ayrıca hata yapma ya da artık günlük yaşamla başa çıkamama korkusu da var.

Bakıma muhtaç kişilerin çocukları için rolün tersine çevrilmesi de aynı derecede zordur: Anne ve babalarının her zaman yanlarında olmasına, tavsiye ve destekle onları desteklemesine, koruyup güçlendirmesine alışkındırlar. Şimdi durum tam tersi

oldu, artık sorumluluk çocuklarda. Birçok kişi yanlış kararlar vermekten, bakım ve desteği yeterince iyi yerine getirememekten korkmaktadır.

Bakım durumu ne kadar uzun sürerse, o kadar zaman alıcı ve zor hale gelir.

Bunun hastalığın seyriyle de ilgisi vardır; demanslı kişilerin durumu her alanda giderek daha da kötüleşir ve hastalığın ilerlemesi durdurulamazken, bakım veren yakınları da bunu izlemek zorunda kalır. Buna tanık olmak, bakım veren kişilere her zaman acı verir ve korku duygusu uyandırır. Hasta kişi ne kadar kötüleşirse, bakım veren kişilerin de o kadar çok iş ve zaman yatırımı yapması gerekir. Bakım veren aile bireylerinin de yerine getirmeleri gereken birçok görev ve yükümlülükle dolu kendi yaşamları vardır. Bu da stresi hızla ruhsal aşırı yüklenmeye dönüştürür.

Aşırı ruhsal zorlanmanın işaretleri:

- Sürekli bitkinlik, güçsüzlük, yorgunluk
- İç huzursuzluk, sinirlilik
- Depresyon belirtileri
- Üzüntü, içsel boşluk hissi
- Anlamsızlık düşünceleri
- Değersizlik hissi
- Depresyon
- Suçluluk duygusu
- Gerginlik, agresiflik
- Korku, öfke, umutsuzluk, üzüntü
- Mide ve bağırsak sıkıntıları
- Kalp ve mide rahatsızlıkları
- Zayıflayan bağışıklık, örn. sık enfeksiyonlar
- Deri hastalıkları
- Uyku bozuklukları, uykusuzluk, uykuya dalmada zorluk, uykuyu sürdürmede zorluk, tüm uzuvlarda kurşun hissi (“bacaklar”)

Bu işaretler tek tek veya karışık şekillerde ortaya çıkabilir. Bu işaretleri fark ederseniz, doktorunuza danışmanız önemlidir. Onunla ne yapılması gerektiğini konuşursunuz. Aşırı ruhsal zorlanmanın en sık görülen belirtileri:

- Korku ve öfke
- Suçluluk duygusu ve vicdan rahatsızlığı
- Kaybetme korkusu ve yas
- Yalnız olmak isteme
- İlaç ve içkiye yönelim
- Depresyon

Ne yapabilirim?

- “Kişisel bakım” bölümünde anlatıldığı gibi, bakım durumunun en başından itibaren kişisel bakımı planlayın ve dışarıdan desteği kabul edin! Ruhsal olarak aşırı zorlanmışsanız, öncelikle rahatlamak için alan yaratmalı ve en geç şimdi rahatlatma hizmetlerini devreye sokmalısınız.

Profesyonel hizmetler:

- Gündüz ve gece bakımı, hasta kişiye birkaç gün veya gece kendi evinin dışında bakıldığı yarı zamanlı bir bakım şeklidir.)
- 24 saat bakım (Bir bakım uzmanı bakım ve destek sağlamak için günün her saati eve gelir.)
- Gece bakımı (Bakımı ve desteği sağlamak için gece boyunca eve bakıcı gelir.)
- Kısa süreli bakım (Bakıma muhtaç kişi, birkaç gün boyunca tam zamanlı yatılı hasta olarak kabul edilir; örn. bakım veren kişi tatile veya rehabilitasyona gidiyorsa; bakım veren kişi hastalanırsa veya kriz durumunda olsa bile, kısa süreli bakım iyi bir geçici alternatiftir.
- Gönüllü yardımcılar (hasta kişiyle zaman geçirir, ona kitap okur veya onunla yürüyüşe çıkarlar; herhangi bir bakıcılık görevi üstlenmezler)
- Bakım veren aile bireyleri için bir tedavi (Giderek daha fazla sayıda rehabilitasyon sağlayıcısı, bakıma muhtaç yakınları olan kişilere yönelik imkanlar sunuyor.) Tedaviye başvurma konusunda aile hekiminizle konuşun.

- Bakıma muhtaç kişiyle birlikte tatil (Demans hastaları ve yakınları için giderek daha fazla tatil teklifi sunulmaktadır. Güzel yanı, oraya birlikte gitmeniz ve yine de herkesin yeterli özel alana sahip olması.
- Sohbetle rahatlama
- Aile bireyleri buluşması
- Sohbet kafeteryaları
- Kendi kendine yardım grupları
- Manevi rehberlik (Manevi danışman veya rahiple konuşun.)
- Telefonla manevi rehberlik
- Psikoterapiye başvurma konusunda aile hekiminizle konuşun.
- İçinden geçenler hakkında konuşmak iyi gelir!
- Bakım danışma merkezlerinin katılımıyla rahatlama

Bakım destek noktaları:

- Belediye ve mahalli idarelerin demans hizmet merkezleri, hayır kurumları, sağlık sigortası şirketleri ve özel sağlayıcılar
- Eğitimle rahatlama
- Bakım kursları (Bunlar sağlık sigortası şirketleri, sosyal yardım dernekleri, aile eğitim merkezleri ve özel sağlayıcılar aracılığıyla verilmektedir; masrafları bakım sigortası şirketleri tarafından karşılanmaktadır.)
- Demanslı kişilerle ilgilenmeye ilişkin kurslar (Demans hizmet merkezleri tarafından verilmektedir. Masraflar bakım sigortası şirketleri tarafından karşılanır.)
- Rahatlama kurslarıyla yükünü hafifletme
- Otojenik eğitim
- İlerici kas gevşemesi
- Feldenkrais
- Yoga
- Nefes egzersizleri
- Meditasyon
- Sounder Sleep Sistemi

Günlük bazda yapabilecekleriniz:

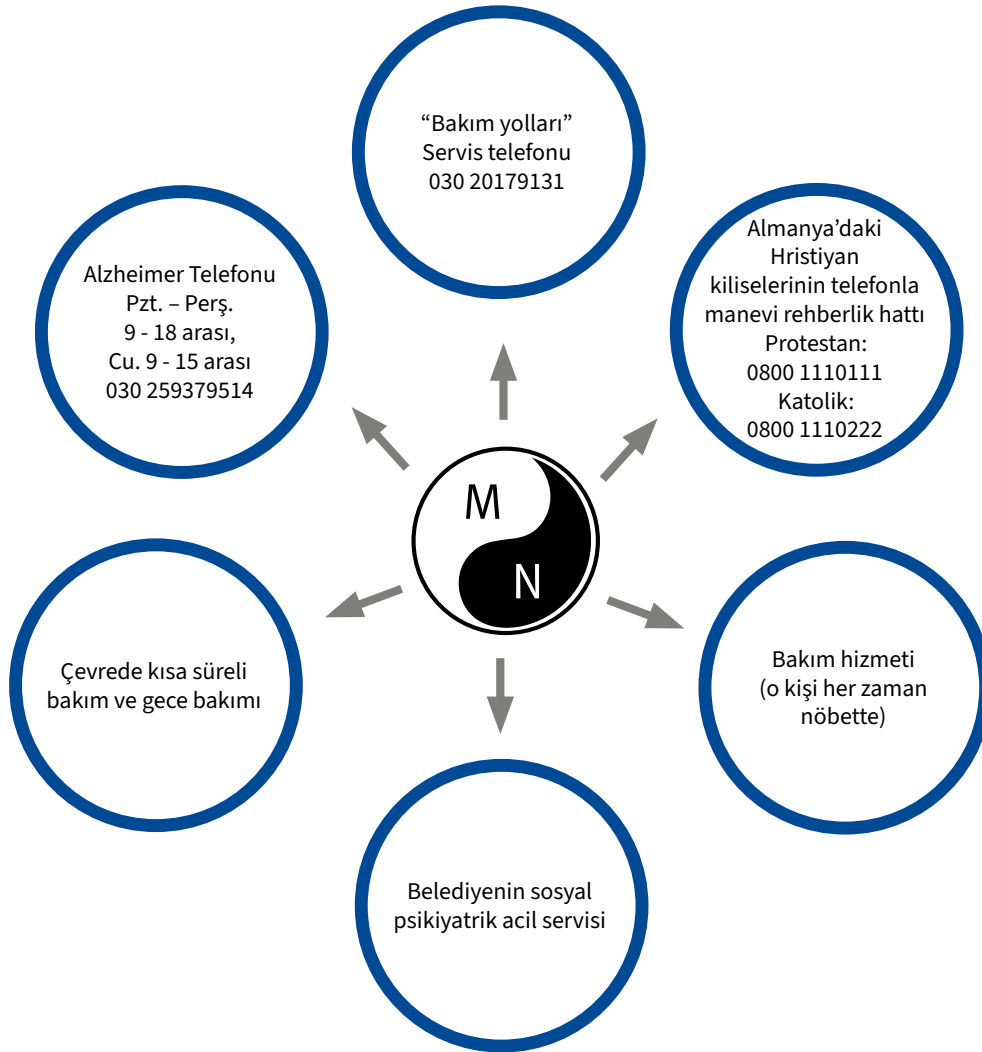
- Kendinize dikkat edin ve günlük yaşamınızda serbest alanlar yaratın
- Bilinçli olarak kendinize zaman ayırın
- Kitap okuyun
- Sakince kahve için
- Bir arkadaşınızla buluşun
- Güzel bir telefon görüşmesi yapın
- Doğanın güzelliğini bilinçli olarak idrak edin

Gördüğünüz gibi, stresinizi hafifletmeye ve sağlığınıza iyileştirmeye yardımcı olabilecek birçok fırsat var. Size neyin iyi geldiğini keşfedin. Sizin için doğru kursu bulmak için farklı rahatlama tekniklerini deneyin. Bölgenizdeki bakım danışmanları doğru fırsatı bulmanızda yardımcı olmaktan mutluluk duyacaktır.

Akut durumlarda da, önlem olarak bilgi almak ve yardım

sağlayıcılardan oluşan bir ağ oluşturmak iyidir. Belki de önceden şu veya bu kurumla iletişime geçip onlara bir göz atmalısınız.

Akut durumlarda yardımcı olabilecek kurumlar



Vaka örneği:

Bayan Mertens 77 yaşındaydı. Şehirde küçük bir dairede oturuyordu, o dairede tek kızı da ailesiyle birlikte yaşıyordu. Bayan Mertens'in kocası beş yıl önce vefat etmişti. Bayan Mertens altı ay öncesine kadar hayatını tek başına idare edebiliyordu. Koroda şarkı söylüyordu ve el işi grubunda aktifti. Bir huzurevindeki yaşlıları ziyaret etmeye gönüllü oldu ve mahallede seviliyordu.

Sonra hayatı yavaş yavaş değişmeye başladı. Koro ya gitmemeye başladı.

"Bunu yeterince uzun süre yaptım ve bu yeni çıkmış şarkıları öğrenmek istemiyorum." Huzurevine ve el işi grubuna da düzenli olarak gitmemeye başladı. Komşularını çok nadir sadece sokakta görmeye başladı. Kızı ziyaret sırasında ona bu davranışını sorduğunda, başlangıçta çok şiddetli tepki verdi: "Bu benim kararım..."

Bir gün kızına polisten telefon geldi. Acaba Bayan Mertens onun annesi miydi? Annesi otoyolda yakalandı ve evinin yolunu bulamamıştı. Onu hastaneye götürmüşlerdi! O anda kızı, eşi ve çocukları (7 ve 17 yaşında) bir şeyden emin oldular: “Bu işte bir tuhafılık var.”

Hastanede kalırken teşhis konuldu: Bayan Mertens'te demans var! Ailede görüşmeye çağrıldı ve Bayan Mertens'in artık evine tek başına dönemeyeceği anlaşıldı. Başlangıçta geriatri bölümüne nakledildi ve üç hafta sonra kızının ailesi onu evine götürdü. Bayan Mertens'in burada iki odası oldu: küçük bir oturma odası ve banyolu bir yatak odası. Bakım sigortasına bakım başvurusu yapıldı ve Bayan Mertens'in ciddi bakım ihtiyacı nedeniyle 2. kademe bakım hizmeti alması onaylandı.

Kızı anlatıyor: “İlk zamanlar korkunçtu. Annemle ilgilenmek istiyordum. Eskiden benim için çok şey yapmıştı sonuçta. Ama onu hiç memnun edemedim, bir de evrak işleri çıktı başıma! Neyse ki hastanedeki bakım devir hemşiresi bu konuda bana yardımcı oldu. Sonra evini dağıttık, mobilyalar bize geldi. Çok gergindim. Her şeyi başarmak istiyordum. Çocukları ve kocamı azarladım, sonra kendimi suçlu hissettim ve çok ağladım.

Annem gittikçe daha yorucu olmaya başladı. Şaşkın bir tavuk gibi evin içinde koşturdu, yardım etmek istedi, her şeyi mahvetti. Sadece en küçük kızımızla özel bir bağı var gibi görünüyordu. Ona hep Hedwig derdi, aslında o onun uzun süre önce ölen küçük kız kardeşiydi. Bunu ona devamlı söyledim ve konu hep tartışmalara dönüştü. Kızımız durumu daha kolay kabul etti. Güldü ve şöyle dedi: “Artık iki tane ismim var!” Zamanla Hedwig'in annemin hayatında büyük bir öneme sahip olduğunu fark ettim. Çocukluğuna açılan bir kapı gibiydi ve ona güzel anıları hatırlatıyordu. Hedwig güveni ve güvenliği temsil ediyordu. Geçen yıl bana Hedwig dedi ve bundan mutlu oldum!

Şehrimizdeki bakım danışma merkezi aileme ve bana çok yardımcı oldu. Bir gün beni bahçede gözyaşları içinde bulan bir komşum oraya danışmam için bana ipucu verdi. Anlaşıldığımı hissettim ve personel destek fırsatları bulmamda bana yardımcı oldu. Her şeyi tek başıma yapmak zorunda

olmadığımı, yardımı kabul etmenin hepimizin için daha iyi olduğunu öğrendim. Böylece günlük yaşamın üstesinden gelmeye başladım.

Artık erkek ve kız kardeşimle öğleden sonraları annelerine bakacakları konusunda bağlayıcı bir anlaşma yapmak için konuşma cesaretine sahiptim. Onu önce haftada bir gün günlük bakıma verdim. Annem ilk başta pek istemiyordu, ama zamanla her seferinde eve geri döndüğünü fark ettiği için durumu kabullendi ve sevdi. Bu benim içimi çok rahatlatmıştı. İçim rahat etti.

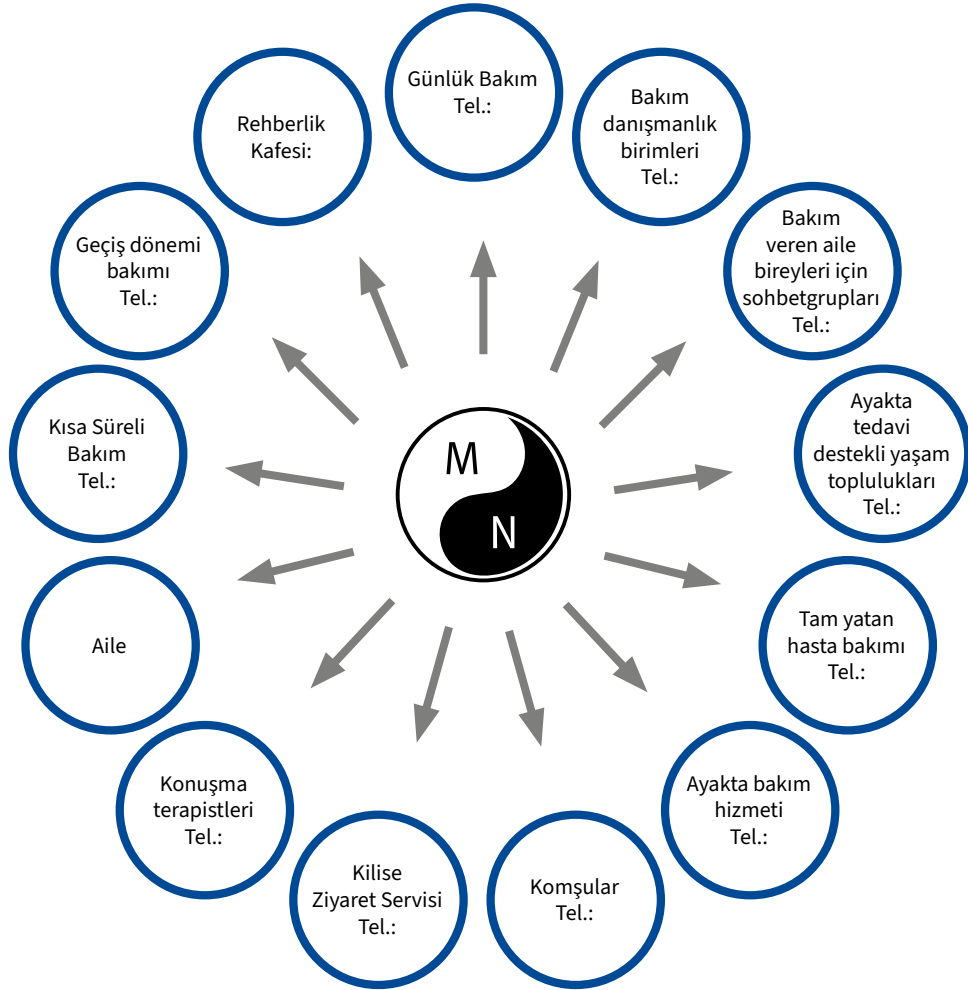
Bakım servisi artık haftada iki kez sabahları geliyor ve anneme duş yaptırıyor. Diğer sabahlar ben ona yardım ediyorum ve bu da zamanla oluyor. Annem her 14 günde bir öğleden sonra birkaç saatliğine din merkezine gidiyor. Orada kilise cemaatinin demanslılar için düzenlediği bir bakım buluşması var. Orayı çok seviyor. Şaşırtıcı bir şekilde, diğer katılımcıları tanıyabiliyor.

Komşum ve ben bakım veren aile bireylerine yönelik bir sohbet grubuna birlikte gidiyoruz. Oraya sekiz aydır gidiyorum. Sorunlarla yalnız kalmama hissi ve onu bir süreliğine başkasına teslim edebilmenin rahatlığı bana çok yardımcı oluyor. Kendimi daha dengede hissediyorum ve o zamandan beri daha dinginim.

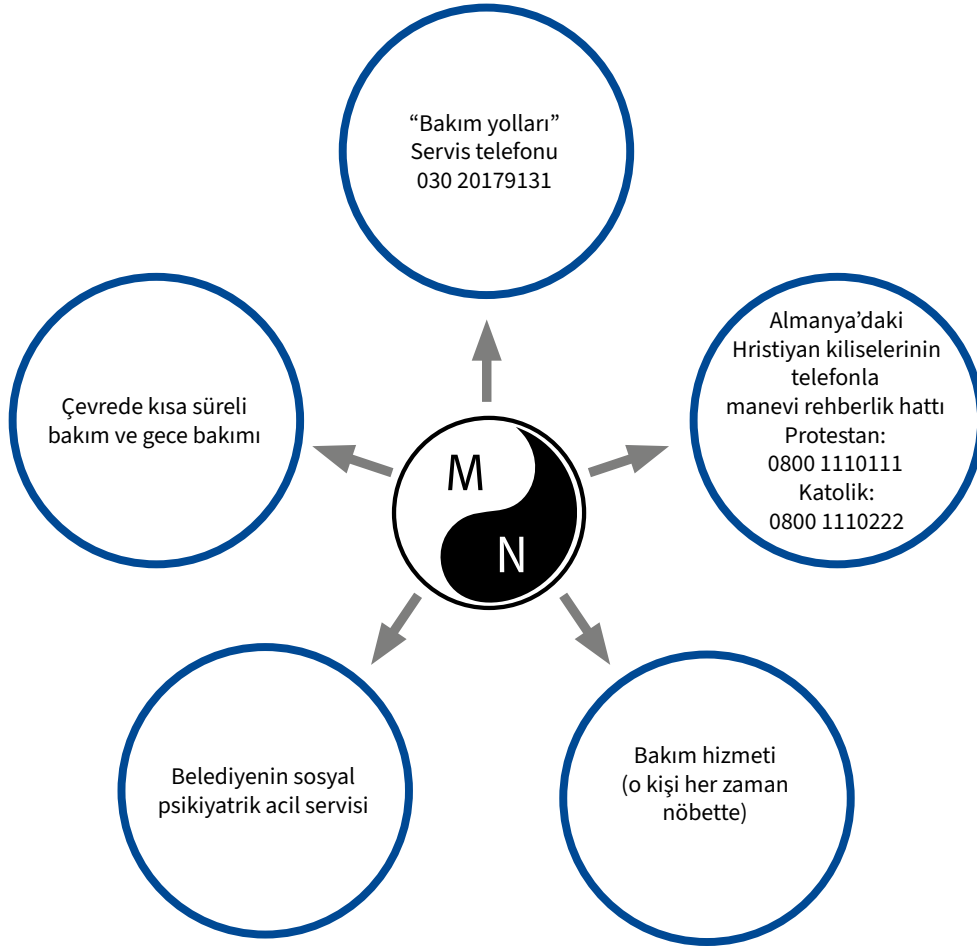
Artık annemi haftada iki kez günlük bakıma veriyorum ve ayrıca bir tatil de planladık. Bu sürede annem kısa süreli bakımda olacak. Demans hastalığıyla ilgilenmek, ona eşlik etmek ve bakmak büyük bir zorluk. Bunu ancak her şeyi tek başıma yapmak zorunda kalmamayı ve zaman zaman bunların sorumluluğundan vazgeçmeyi öğrendiğim için yapabiliyorum.

Ayrıca bir uzmandan tavsiye almanın, bakım ve destek hizmetlerini zamanında entegre etmenin ve hem yardım hem de acil durumlar için kendi ağlarımı bir araya getirip kurmanın ne kadar önemli olduğunu öğrendim.

Bakım ve destek için “Bayan Mertens’in kişisel ağı”

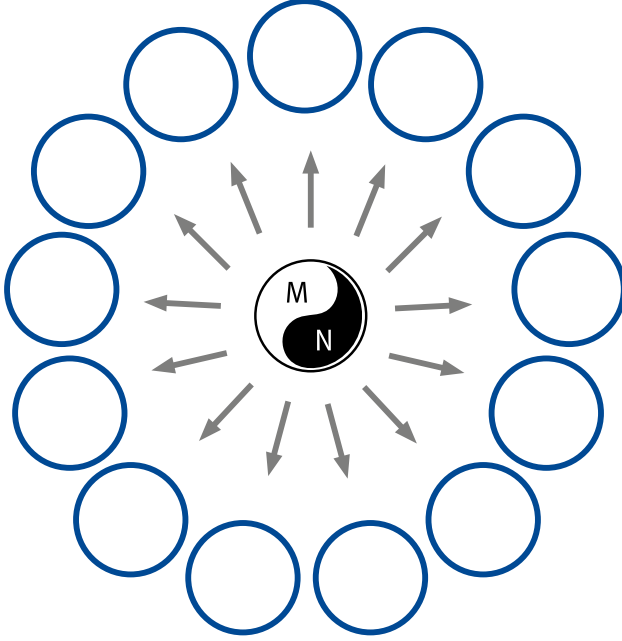


Daha fazla dayanamadığında, “Bayan Mertens'in kişisel ağı”



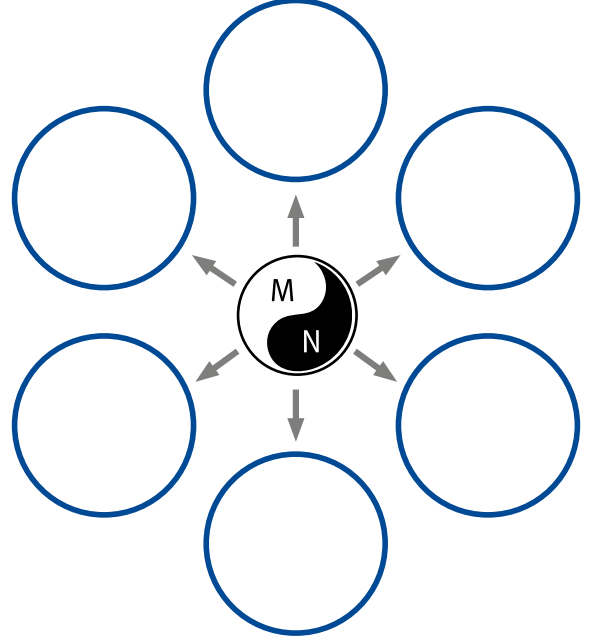
6 Kendi ağınızı burada oluşturabilirsiniz!

Bakım ve destek için “Bireysel ağım” (kopya şablon, bkz. sayfa 50)



Lütfen destekleyici kurumları telefon numaraları, irtibat kişileri ve çalışma saatleri ile birlikte giriniz. Lütfen akrabalarınızın, arkadaşlarınızın, komşularınızın ve tanıdıklarınızın isimlerini ve telefon numaralarını giriniz.

Artık yapamadığımda “Bireysel ağım” (kopya şablonu, bkz. sayfa 51)



Lütfen destekleyici kurumları da telefon numaraları, irtibat kişileri ve çalışma saatleriyle birlikte buraya girin.

7 Günlük hayatı düzenleme

Demanslı kişilerin bakımı için ipuçları

“Çoğunlukla eski halimi düşünüyorsun, ama beni şimdi olduğum gibi kabul et. Bu her şeyi kolaylaştıracak!”

“Hep sadece neyi yapamadığıma değil, hâlâ neler yapabildiğime bak. Bu şekilde kişiliğimi desteklersin ve birlikteliğimiz yeniden neşelenir.

İsteklerim

Söz etkilenen kişide:

- Eğer “sadece” orada, kendi dünyamda ve düşüncelerimde oturuyorsam, o zaman durup bana yakınlık ve ilgi göster.
- Benimle konuşurken sakın, sessiz ve net bir ses tonu kullanmayı deneyebilirsin. Böylece korkmamış olurum.
- Benimle konuşmadan önce bana bakıp hafifçe dokunursan iyi olur, o zaman beni kastettiğini de anlarım. Bana söylediklerini unutursam üzülme, bu bana sık sık oluyor.



“Bu ipuçlarına dikkat edersen, daha iyi anlaşıyoruz!”

- Hakkımda bilgi edin, o zaman işler daha kolay hale gelecektir!
- Günümü heyecanlı hale getirmek için fazla çabalamama. Basit ve sadece bir gün benim için daha iyidir. Bu nedenle, her gün aynı saatte aynı şeyleri yapmalıyım.

- Başkalarının beni anlaması her zaman kolay olmuyor, ama konuştuğum kişiyi anlamak da benim için kolay değil. Bu nedenle, yüz ifadenin ve sesinin eşleştiğinden emin ol, aksi takdirde güvensiz olurum veya sinirlenirim.
- Her zaman söylediğin her şeyi anlamıyorum, ama bazen düşündüğünden daha fazlası oluyor.
- Telaş ve stres yapmayın, benden iki şeyi aynı anda isteme;



Bu beni çok zorlar ve beni güvensiz ve öfkeli yapar.

- Beni her zaman düzeltme, bu beni sadece kızdırır.
- Hala yapabildiğim şeyi yapmama izin ver, o zaman yapacak bir şeyim olur!
- Eğer üzülürsem, sessizce yanıma otur ve elimi tut. O zaman benim için orada olduğunu bilirim, bu güvende olduğumu hissettirir.
- Müzik dinlemeyi seviyorum, ama ne yazık ki ne olduğunu hatırlayamıyorum. O zaman müziği hatırlayıp bana bir CD koyarsan iyi olur. Fakat CD'yi veya radyoyu çok uzun süre açık bırakmayı da unutma. Bu huzurumu bozabilir. Eski şarkıları da birlikte söyleyebiliriz, sözlerini iyi biliyorum.
- Lütfen bana yemeği önden servis et ve bana duyur, o zaman korkmam. Bana yemeğimi yavaşça uzat, yoksa ne yaptığını anlayamayabilirim ve kendimi tehdit altında hissedebilirim.
- Farklı yeme kültürleri var, her zaman bıçak ve çatalla yedim ama artık yiyemiyorum. Elle yememe izin ver. Dünya üzerinde böyle yapan çok insan var.

- Rol yapma, özgünlük konusundaki hislerim iyidir. Duygu algım kaybolmadı. Başka türlü hissettiğim gerilim, içimde birçok duyguyu uyandırabilir: örn. üzüntü, öfke, kızgınlık ve çaresizlik.
- Saklandığım yerleri aklında tut, o zaman çok fazla bakmana gerek kalmayacak. (Yedek cüzdan/yedek gözlük, Anahtarlar ve cüzdan için sesli uyarı, önemli kağıtları kopyala ve orijinali kilitli tut)
- Hafızanda eski halimle yer almama ve beni şimdi olduğum gibi kabul etmeme izin ver!
- Beni bütün tehlikelerden koruyamazsın!
- Sadece benim için endişelenmeyi bırak, kendini de düşün!
- Her zaman insanların ne dediğini dinleme, bunun yerine beni kollarına al ve sev! Bu bana güven verir!

8 “Hakkımda bilgi edin, o zaman işler daha kolay hale gelecektir!”

Demanslı aile bireyleri hakkında faydalı bilgiler

Hayattaki önemli olaylar	olumlu	olumsuz
Çocukluktaki olaylar		
Gençlikteki olaylar		
Ailedeki olaylar		
Dünyadaki siyasi olaylar (savaş, sınır dışı edilme, hapis)		
Meslek		
Hatıralar	eskiden	bugün
Hastalıklar		
Oturulan yerler		
Tercihler		
Beğenilmeyenler		
Alışkanlıklar		
Yetenekler, kabiliyetler (pratik, el sanatları-sanatsal, diller)		
Hobiler		

9 Bu şekilde iyi bir sohbet gerçekleştirebilirsiniz



- Demanslı yakınınıza daima önden yaklaşın (yaşlandıkça görüş alanının daha da sınırlı hale geldiğini unutmayın).
- Aynı zamanda göz teması kurup bir süre bekleyin.
- Yakınınızın sizi bilinçli olarak algılamasına fırsat verin.
- Yakınıza hitap ederken adını söyleyin.
- Yavaş, sakın ve net biçimde konuşun.
- Konuşmanızı mimikler ve dokunuşlarla destekleyin.
- Bilinen kelimeler ve kısa, basit cümleler kullanın.
- Bir kerede sadece bir bilgi veya mesaj verin.
- Bir kerede sadece bir soru sorun.
- Uzmanlık gerektiren tartışmalardan kaçının.
- Yakınınız karar vermekte zorluk çekiyorsa, önerilerde bulunun.

Doğrulama – konuşmaları yürütmenin özel bir yolu

Demanslı aile bireyleriyle ilgilenirken, doğrulama iyi bir iletişim yöntemidir. Onaylama takdir anlamına gelir ve bu durumda hasta kişinin söylediklerinin geçerli olduğunu beyan etmek ve takdir etmek anlamına gelir. Bu, ifadenin gerçek içeriğine değinmek anlamına gelmez, daha ziyade bu ifadenin “arkasında” duran duyguyu ele almak anlamına gelir.

Örnek: Yakınınız kahvaltı masasında eve gitmek istediğini söylüyorsa, o zaman gerçeklere değinmenin bir anlamı yoktur (muhtemelen o ev artık yoktur veya 50 yıldır o evde yaşamıyordur). “İfadenin arkasına” bakmaya çalışın. Arkasında nasıl bir duygu var? Kendini yalnız mı hissediyor? Güvende mi hissetmek istiyor? Güvensiz mi hissediyor? Bu konunun üzerine gitmeye çalışın: “Kendini yalnız hissediyorsun! Evini mi özledin? Bu tür ifadelerle yakınınızı ciddiye almış olursunuz. Anlaşıldığını hisseder ve bu ona güven duygusu verir. Şu ifadelerle onun üzerine gitmeyin: “Senin evin burası!!! Nereye gitmek istiyorsun ki?”

Başka bir örnek de, demanslı aile bireyinin bir şey araması ve sizi onu çalmakla suçlamasıdır. “Arkasında” nasıl bir duygu var? Acaba güvensizlik, çaresizlik ya da korku mu? Burada olaya dahil olan herkesin gerçek düzeyde konuşmaması daha iyidir. Sevdiklerinizin davranışlarını yansıtarak rüzgarı onun öfkesini yatıştırmaya çalışın: “Kendini yalnız hissediyorsun! Öfkeliisin! Artık ne yapacağını bilmiyorsun!”

Bu tarz bir konuşma şekli sihirli bir çözüm veya terapi değildir! Fakat her iki tarafın da iç baskısının bir kısmını alırsınız. Demanslı kişilerle gerçek düzeyde konuşmak genellikle yalnızca karşılıklı tatminsizliğe ve anlayışsızlığa yol açar. Doğrulama muhtemelen her zaman işe yaramayacaktır, hepimiz sonuçta insanı, ama her zaman denemeye değer.

Birçok şey sohbet konusu olabilir. Aşağıdaki metinde farklı konularda ilham bulacaksınız. Yakınınızın kişisel tercihlerine ve yaşam konularına dikkat edin:

Günlük hayat

- Hava durumu
- Sağlık
- Para, Alışveriş
- Çevrede, şehirde, ülkede olan bitenler
- Ev ve bahçe
- Tamirler

Eski hayatla ilgili konular

- Çocukluk
- Okul (Okulun ilk günü, sınavlar, mezuniyet)
- Gençlik
- Meslek
- Evlilik/Yalnız yaşam
- Düğün
- Anne babalar, çocuklar, torunlar, akrabalar
- Güzel deneyimler (örn. ilk aşk)

Hobiler/sevilen uğraşlar

- Koleksiyon...
- Kulüp üyeliği (örn. spor kulübü)
- Sosyal aktiviteler: Kilise korosu, itfaiye ...
- Müzik
- Okuma
- Kültür/Diller
- Bahçe
- El işi/Evde tadilat
- Hobiler için vakit yok: hayatı boyunca çok çalıştı

Hayvanlar

- Evcil hayvanlar, eskiden ve bugün, deneyimler

Mevsimler/Doğa

- Hava durumu
- Şu anda ne büyüyor?
- Mevsimde yenen neler var?
- Özel bayramlar (dini ve dünyadaki): Karnaval, paskalya, Pentekost, halk şenliği

Geçmiş zamanlardaki

- Fotoğraflara bakmak
- Birlikte resimli kitaplara bakmak

Ona sesli okumak:

- Gazete
- Dergi (örn. şehir haberleri, spor, kraliyet aileleri, kültür)

Yorum yapmak

- Pencereden bakmak ve görülen şeyler hakkında yorum yapmak
- Ev eşyaları (ör. fotoğraflar, el yapımı masa örtüleri vb., tatil hediyelikleri)
- Şiirler, dini metinler, mezmurlar, atasözlerini ezbere okumak

10 Demans – Unutmanın enginliğinde

*Bulanık dalgalar sallanıyor
hassas biçimde çarpıtılmış zamanlarda,
başka biçime bürünmüş cennetler
yalnız, kayıp sayfalarda yerleşir.*

*Hayat bir kez daha
korkunç azabını geride bırakıyor.
Thebes'in rüya görüntüsü
pagan vadisindeki karanlık şehir.*

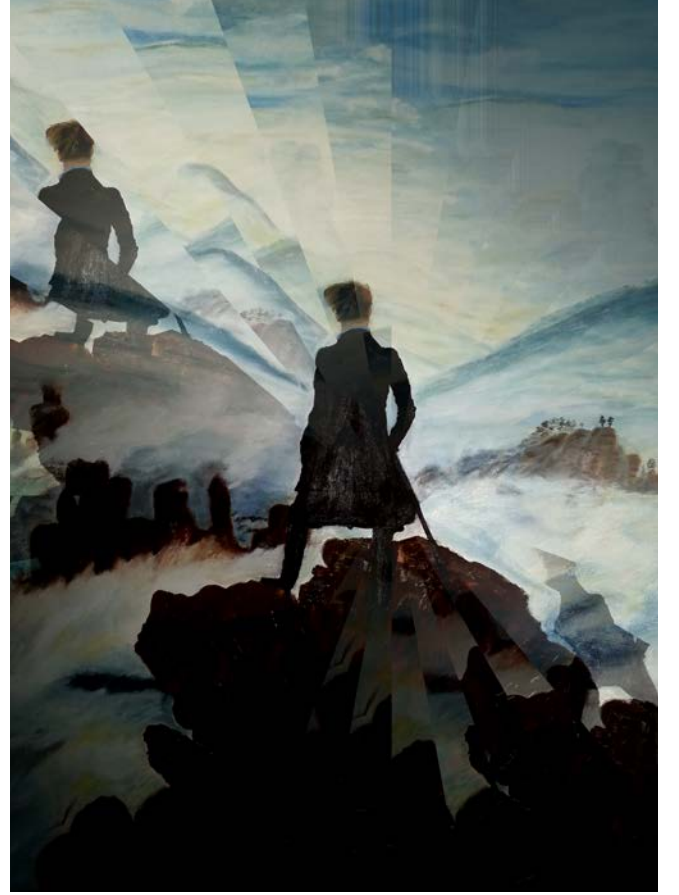
*Baskıcı bir duygu,
sığ bir umutsuzluk belirtisi,
yasak hesaplama
ebedi ruhu kuşatır.*

Anla. Anla hadi.

*Yalnız, üzgün, çok terk edilmiş,
kalbim için biraz sıcaklık.
Size yalvarıyorum, siz kalabalıklar,
siz insanlar, sevgi acımı dindirir.*

*Çabuk, hadi gidelim!
Unuttun mu yoksa?*

*Bir ışıltı, bir doğruluk ışıltısı,
evim bana geliyor!
Güvenlik kadar tanıdık ve saf
acılarımı boğdum sende.*



*Onları zaten
evin önünde oynarken görebiliyorum,
evdeki çayırda eğlenerek.
Kendimi çok kötü hissediyorum!*

*Hadi beni kollarına al,
kendimi kaybetmemem için!*

*Aşk için yalvarış,
yanlış anlaşılmuş
sonsuz yalnız bozkırda.*

11 Uygulama rehberleri

11.1 Tanımama



*Bulanık dalgalar
sallanıyor
hassas biçimde çarpıtıl-
mış zamanlarda, yalnız,
kayıp sayfalarda yerleşir.*

“Hafızanda eski halimle yer almama ve beni şimdi olduğum gibi kabul etmeme izin ver!”

Demansa belirli bir noktada her zaman, hastanın artık yakınlarını ve/veya evini tanıyamaması da eşlik eder. Bu hastalığın işleyişiyle ilgilidir. Bu ne kadar zor olsa da, sevdiğiniz kişinin hastalığını kabul etmeli ve onu önceki “rol” veya “imajından” kurtarmalısınız.

Alışılmış görüntüyü hafızanızda tutabilirsiniz; ama artık yakınınız “şimdi” olduğu gibi kabul etmelisiniz. Bu durumu kabul etmelisiniz. Bu her zaman kolay değildir, ancak birlikte yeni ve daha

kolay bir yola çıkma fırsatı sunar. Yakınınızla aynı seviyede buluşun. Örneğin; eğer hastanın gözünde artık onun kızı değil de komşusuysanız, bu konuyu onunla tartışmayın (o artık bunu anlayamıyor). Bu anı ortak noktalar için kullanmak daha iyidir. Sevdiğiniz kişiyi kollarınıza alın veya birlikte geçirdiğiniz hayatı anın. Kendinize dinlemek ve konuşmak için yeterince zaman verin.

“Tanımama” uygulama rehberi

İnsanları tanımadığında ne yapmalısınız?

- Bir ilişki ne kadar uzun zamandır mevcutsa, tanımama da o kadar geç gerçekleşir!
- Yakınınız sizi tanımazsa, kırgın veya rahatsız görünmeyin.
- Tanınmamanın özel bir nedeni (gürültü, parlaklık) olup olmadığını bulmaya çalışın.
- Yakınınızın anılarını canlandırın (paylaşılan geçmişle ilgilenin; eski resimleri asın).
- Günlük rutinler oluşturun

Kendi evini tanımadığında ne yapmalısınız?

- İlgili kişiye tepki vermesi ve önemli bilgileri gerektiği şekilde tekrarlaması için zaman tanıyın. Mümkünse aynı anahtar kelimeleri kullanın.
- Tipik “ev kriterlerini” sözlü olarak aktarın (anahtar uyaranları arayın, örneğin şömine, berjer).
- İlgili kişinin dikkatini dağıtın (doğrulama veya birlikte yemek yemek gibi eylemler kullanarak).
- Yakınlık sağlayın (demanslı kişiler duygusal dünyaları hakkında pek çok şeyi fark ederler; etkilenen kişiyi kollarınıza alın).

Suçlama durumunda ne yapmalı?

- Sakin ve rahat kalmaya çalışın.
- Destekleyici yardım teklif edin.
- Tartışmaya girmeyin!
- Durumu kabul edin (kişisel almayın, bakış açınızı değiştirin).
- Güvenliğe dikkat edin!
- Gerekirse “durumun dışına çıkın” veya yakınınızı durumdan çıkarmak için dikkatini dağıtmaya çalışın.
- Zamanında profesyonel yardım (doktor, hemşirelik tavsiyesi) alın.
- Değer veren muamele
- Önemli belgeler kilit altında, gerekirse kopyalarıyla değiştirilmeli

11.2 Gece-gündüz ritmindeki bozukluklar/gece huzursuzluğu



*Hayat bir kez daha
korkunç azabını geride bırakıyor.
Thebes'in rüya görüntüsü
pagan vadisindeki karanlık şehir*

“Bana düzenli bir günlük rutin verin, o zaman uyku-
kunuzu bölmem!”

Gündüz-gece ritminin bozulmasının bir nedeni, ilerlemiş demanstan etkilenenlerin beyin dalgalarının önemli ölçüde yavaşlamasıdır. Bu yavaşlama, etkilenenlerin gün içinde daha yorgun olmasına ve daha sık uykuya dalmasına neden olur. Bunlar beyin organik bozulmasının sonuçlarıdır. Bu bağlamda, demanslı kişilerin uyku ve uyuklamalarının artması, gece boyunca uyuyamamaları ve uyanık kalma sürelerinin daha uzun olması anlamına gelir; bu da gün içinde daha yorgun ve uykulu oldukları anlamına gelir.

Dahası, uyku-uyanıklık ritmi, akşam karanlığı çökerken beyinde melantonin salınımını uyaran bir bölge tarafından kontrol edilir. Bunun bir yandan uykuyu teşvik edici etkisi var, diğer yandan da belirli bir hormon aracılığıyla uyku derinliğini düzenliyor. Demans hastalarında bu düzenleyici mekanizma bozulur.

Etkilenen kişi geceleri çok huzursuzsa, sık sık kalkıyorsa, belki birkaç kez kıyafetlerini tekrar giyiyorsa, gün içinde elbette yorgundur. Aile bireylerinin de uykuları geceleri genellikle bölünür ve demanslı hasta gün içinde uyuduğunda memnun olurlar. Fakat bu bir kısır döngüdür, çünkü bu sefer de akşam ve gece uyanık olurlar.

“Gece-gündüz ritmindeki bozukluklar” uygulama rehberi

Gece huzursuzluğu durumunda ne yapmalı?

- Demanslı yakınınızı gün içerisinde uyanık tutmaya çalışın.
- Gece huzursuzluğunun belirli bir nedeni (aydınlık, sesler) olup olmadığını bulmaya çalışın.
- Bazen süt veya bitkisel uyku çayları uykuya dalmayı kolaylaştırır.
- Gerekirse gece lambasını açık bırakın.
- Akşamları ağır yemek ve kafeinli içeceklerden kaçınarak bunu önleyin.
- Doktordan bir ilaç isteyin (bazen “normal” uyku hapları yardımcı olur).
- Geceleri huzuru kaçtığı anda güvenliği sağlayın (ön kapıları kilitleyin ve belki de hasta kişinin gece yürümesi için bir yol açabilirsiniz).
- Gece bakımından yararlanın (yakınınızın belirli

bir bakım düzeyi varsa, bakım sigortası masrafları karşılayacaktır - danışın).

- Kendinize iyi bakmanız önemlidir. Geceleri hep kalkamazsınız. Sizin de uykuya ihtiyacınız var!

11.3 Kızgın, inatçı, öfkeli ve mantıksız davranışlar ve bağırarak, çılgılık atmak, inlemek ve tekrarlanan sorular

*Baskıcı bir duygu,
sığ bir umutsuzluk belirtisi,
Yasak hesaplama
ebedi ruhu kuşatır.*



“Beni her zaman düzeltme, bu beni sadece kızdırır.”

Bu davranışlar demanstan kaynaklanmaktadır, ancak sıklıkla başka bir nedeni vardır. Demanslı kişinin yaşam öyküsüne (biyografisine) daha yakından bakarak ve sözde anahtar deneyimler arayarak tetikleyicileri tanımaya çalışın. Bunlar genellikle hasta kişinin zihninde tekrar canlanan ve o anda ona gerçek görünen biçimlendirici deneyimlerdir, örneğin savaş deneyimleri.

Yani onun için korkuya, öfkeye, hiddete vb. neden olabilecek gerçek bir durum var. Bu nedenle, bu durumda doğru hareket edebilmeniz için hasta kişinin biyografisini bilmek önemlidir. Bu, sizi bakım veren aile bireyi olarak korur ve demanslı kişinin sıkıntılarından kurtulmasına yardımcı olur. Uğraşlar ve hareket yoluyla bu tür durumlar önlenabilir: Böylece gerilim azaltılır ve ilgili kişilere başka fikirler verilir. Ancak hasta kişinin yine de bu davranışlara geri dönmesi mümkündür. Bu durumda yapabileceklerinizi aşağıdaki öneride bulabilirsiniz.

“Kızgın, inatçı, öfkeli ve mantıksız davranışlar” uygulama rehberi

- Suçlamaları ve hakaretleri kişisel algılamayın!
- Ne kadar çok karşı çıkarsanız, durum o kadar tırmanır.
- Sükûnet sağlayın.
- Sesinizi yükseltmeyin ve sakın konuşun.
- Duygulara hitap edin (“Gerçekten kızgınsın/öfkeliisin! Kızmakta haklısın”) ve demanslı kişiyi sakinleştirin.
- Hayattaki olumlu dönemlerden/aşamalardan (meslekler, hobiler) bahsedin.
- Rahatlama ritüelleri yaratın.
- Etkilenen kişiyi zorla tutmayın.
- Dikkatini dağıtın ve sorundan bahsetmeyin (olumlu bir şeye işaret edin).
- Sizin için anlaşılabilir olan şeyleri kabul edin.
- Sınır çizin! (“İstemiyorum!”)
- Öfke çok büyürse, odadan çıkın ve bekleyin.
- Davranışın nedeni veya tetikleyicisinin ne olduğunu bulmaya çalışın; mümkünse bu durumlarından ve/veya tetikleyicilerden kaçın.
- Vaktinde yardım isteyin!

“Bağırmak, çığlık atmak, inlemek ve tekrarlanan sorular” uygulama rehberi

Genel

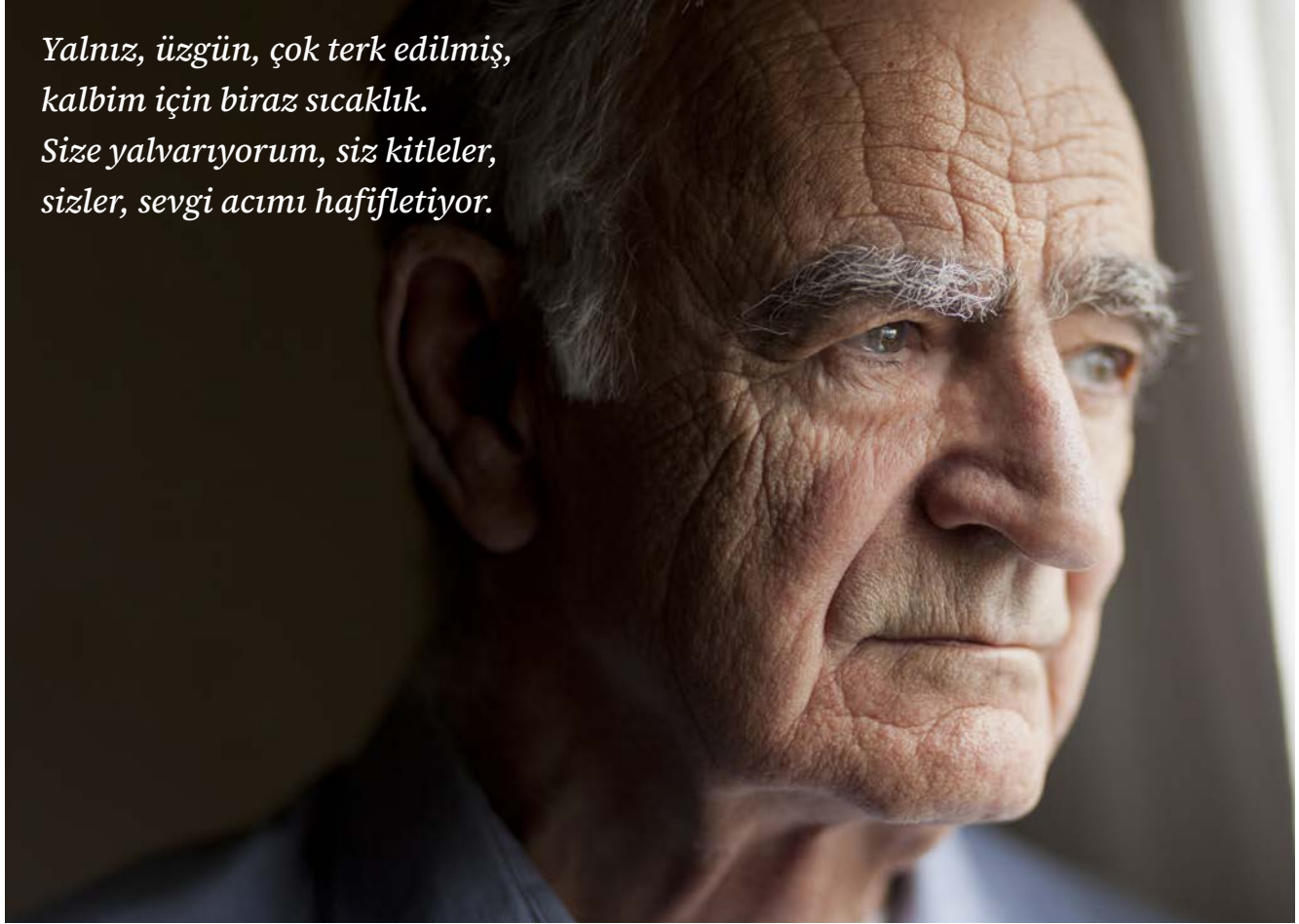
- Bu davranışın hangi koşullar altında ortaya çıktığını belirlemeye çalışın:
- Sebebi ağrı mı?
- Hasta aç mı, susuz mu?
- Yorgun mu?
- Hasta sıkılmış mı?
- Korkmuş mu?
- Yalnızlıktan mı?
- Hasta kendini mi hissetmek istiyor?
- Dikkat çekmek mi istiyor?
- Ciddiye alındığını hissetmiyor mu?
- Gerekirse Ağrı kesici verin
- Güvenliği sağlayın: “Buradayım! Seninle ilgileneneğim!”
- Onun için meşgale bul
- Uyarıları kullanın, ör. ilgili kişinin sevdiği müzikli gevşek kulaklıklar, kolları ve bacakları okşamak

- davranışa izin verin (kendini koru, odadan çık)
- bunu yapan kişiyi eleştirmeyin, kapının dışında derin bir nefes almak daha iyidir
- ilgili kişinin kendisini hissetmesine yardımcı olun, örn. B. kol ve bacakları okşayarak (gerekirse kirpi topuyla) ve bir yuva oluşturarak (vücuda yakın yastık)
- ortak faaliyetler (genel uğraş)

Devamlı tekrar

- İlgili kişi her zaman aynı soruları soruyorsa farklı tepkiler deneyin:
- Her zaman aynı cevabı verin (“Neredeyim?” “Burada evinizdesin ve sizinle ilgileneneğiz”!)
- Sonsuz döngüyü kırmak için ilgili kişiye ne hissettiğini veya ne demek istediğini sorun. Bu genellikle her iki tarafa da yalnızca kısa bir süre için yardımcı olur.

11.4 Sessizlik, günlük aktiviteleri yerine getirememe, ilgisizlik



Eğer “sadece” orada, kendi dünyamda ve düşüncelerimde oturuyorsam, o zaman durup bana yakınlık ve ilgi göster.

Demansın ileri evrelerinde ciddi zihinsel bozulma meydana gelebilir, konuşma anlaşılmaz hale gelir ve tamamen kaybolabilir (sessizlik). Günlük beceriler yitirilir ve bakım veren aile bireyi için fiziksel bakım daha önemli hale gelir. Eylem dizileri artık gerçekleştirilemez. Eklem sertleşir ve etkilenenlerin çoğu artık yardım almadan yürüyemez. Hasta kişi asgari kişisel hijyeni sağlayamaz (idrar ve dışkı tutamama); tamamen bağımlıdır, yutmak bile pek mümkün değildir.

Bu aşamada genellikle aile bakımında bir miktar sakinlik vardır; etkilenen kişi için acelecilik ve huzursuzluk aşamaları sona ermiştir. Ancak bu durum bakım veren aile bireyleri üzerindeki psikolojik baskıyı azaltmamaktadır çünkü birçok aile bireyi artık her şeyi ne ölçüde doğru yaptıklarını ve bundan sonra ne olması gerektiğini düşünmeye başlar.

“Sessizlik, günlük aktiviteleri yerine getirememe, ilgisizlik” uygulama rehberi

- Yardımı kabul edin!
- Bir bakım danışmanı veya bakım uzmanıyla birlikte, kendi başınıza neler yapabileceğinizi ve hangi konuda yardıma ihtiyacınız olduğunu düşünün.
- Sevdiğiniz kişinin kendi dünyasına çekilmesini kabul etmeye çalışın.
- Artık yakınınız için başka uyaranlar da önemli olabilir, örneğin farklı kokular, vücut bakımındaki hoş kokulu maddeler, yiyecek kokusu veya çiçek kokuları – şunları düşünün: Hasta yakınınız nelerden hoşlanıyor?
- Bundan sonra yemeklerin yoğun tada sahip olması önemlidir (gerekirse baharat ekleyin).
- En sevdiği müziği açın. Burada sessizlik ve sesin dönüşümlü olması önemlidir.
- Okumak veya şarkı söylemek uygundur.
- Yakınlarınıza her zaman isimleriyle hitap edin ve onlara geçmişten bahsedin!
- Bu aşamada fiziksel temas da önemlidir; elini tutun, yüzünü okşayın.

Yaşamın bu evresine yavaş bir veda zamanı ve bırakma zamanı da denilebilir. Kendiniz ve sevdikleriniz için güzel anlar yaratmaya çalışın.

11.5 Sinirlilik, artan huzursuzluk, koşma zorunluluğu



“Koşmama ve seni ve beni tehlikeden korumama izin ver!”

Birçok demans hastalığının seyrinde artan bir huzursuzluk, sinirlilik ve koşma zorunluluğu aşaması ortaya çıkar. Mağdurun kişiliğine ve durumuna bağlı olarak bu durum farklı şekillerde kendini gösterebilir. Bazı hastalar huzursuz olur, amaçsızca dolaşır veya sürekli bir şeyler arar. Bazıları ise yakınlarının peşinden koşar, huzursuz görünür ve bazı cümleleri defalarca tekrarlar.

Yakınlarınızın bu huzursuzluğa katlanması zordur. Ayrıca etkilenen kişi artık tehlikeleri fark edemez. Örneğin kalabalık bir caddede koşar, kışın ceketsiz dışarı çıkar, kaybolur ve evin yolunu bulamaz. Etkilenen kişinin düşme riski de yüksektir.

“Sinirlilik, artan huzursuzluk, kaçma dürtüsü” uygulama rehberi

- Günlerinizi tekdüze bir şekilde yapılandırmaya çalışın ve görevleri dağıtın (örn. çamaşırları katlamak vb.).
- Etkilenen yakınınız için güvenli yürüyüş yolları bulun (Egzersiz iyi hissetme hormonları üretir, ruh halini iyileştirir ve sinirliliği giderir).
- Adresi elbisenize dikiş veya cebinize bir kağıt koyun, çevrenizdekilere haber verin veya gerekiyorsa ön kapının içini perdeyle kapatın.
- Kaçma ihtimaline hazırlıklı olun.
- Gerekirse, izleme cihazı veya başka yardımcı cihazlar edinin (tıbbi malzeme mağazasında danışmanlık).
- Özellikle akşamları kafeinli içecekler içmekten kaçın.
- İyi aydınlatma sağlayın.
- Oryantasyon yardımı (resimler, işaretler vb.) sağlayın.
- Düşme tehlikelerini ortadan kaldırın. Örn. gevşek halılar.
- Yeterli yiyecek ve sıvı alımını sağlayın (Huzursuzluk yüksek kalori tüketimine yol açar, gerekiyorsa besin takviyesi verin).
- Temizlik malzemelerini, ilaçları veya belirli bitkileri yoldan çekerek tehlikeleri ortadan kaldırın.
- Reçeteli ilacın yan etkilerini göz önünde bulundurun ve gerekirse bunlar hakkında doktorunuzla konuşun.
- Yardımı kabul edin. Örn. bakım asistanlarının hastayla yürüyüşe çıktığı düşük eşikli fırsatlar.

11.6 Duruma uygun olmayan davranışlar



*Bir ıstıltı, bir doğruluk ıstıltısı,
evim bana geliyor.
Güvenlik kadar tanıdık ve saf
Endişelerimi sende boğuyorum.*

“Bütün bunları fazladan yapmıyorum!”

Demans hastası biriyle yaşamayı zorlaştıran birçok durum vardır. Aşağıda sık görülen örnekler veriliyor:

- Nesneleri tanımama Hasta, dolabın tuvalet olduğunu zanneder ve orada tuvaletini yapar.
- Uygunsuz suçlama: Aile bireyleri ör. cüzdanı çalmakla suçlanır.
- Uygunsuz davranış: Demanslı kişi, misafirlerin bulunduğu oturma odasına iç çamaşırlarıyla gelir ve yürüyüşe çıkmak ister.

- Dışkı bulaştırma: Hasta kişi tuvaleti temizleyeceğini sanıyor ve bunun yerine tuvaletin her yerine dışkı sürüyor.

Demanslı kişi bütün bunları bilerek yapmaz ve kişisel olarak kastetmez, bu hastalığın bir etkisidir. Bu nedenle, kişisel algılamamalısınız. Böyle bir durumda sakin olmak ve sebebini veya tetikleyicisini aramak iyidir.

Bu davranışlar nedeniyle, şefkatli aile bireyleri birlikte yaşamayı çok zorlayıcı bulur. Ancak pek çok durum, bakım veren aile bireylerinin

“Duruma uygun olmayan davranışlar” uygulama rehberi

Nesneleri tanımadığında ne yapmalı?

- Gerekirse, nesneleri açıklayın.
- Nesnenin nasıl kullanılacağını gösterin (Fırça alın ve saçınızı tarayın).
- Malzeme ve nesneleri verin (fırçayı eline verin ve gerekirse başa ve tarağa getirin).
- Belirli odalara (banyo, tuvalet) resim veya etiket yapıştırın.
- Ocağı ve bazı çekmeceleri sabitleyin.
- Güç kaynağını ve prizleri sabitleyin.
- Zehirli maddeleri kilitleyin: Temizlik ürünleri, ilaçlar, bitkiler (örn. siklamen, nergis zambağı; bkz. www.botanikus.de).

Suçlama durumunda ne yapmalı?

- Suçlamaların arkasında genellikle korku, kayıp ve üzüntü gibi duygular gizlenir.
- Kişisel algılamayın.
- Sakin ve rahat kalmaya çalışın.
- Belirli şeylerin fazla sayıda bulunması faydalıdır, örn. anahtarlar, mendiller, gözlükler, cüzdan.

Uygunsuz davranış durumunda ne yapmalı?

- Davranışın sebebini bulmaya çalışın (Biyografi).
- Demanslı kişiye sizi taklit etme fırsatını verin (örn. yemek yerken).
- Yakınınızı gereksiz yere düzeltmeyin, fikrine saygı gösterin.
- Hasta açıklamalarını kabul etmiyorsa, onunla tartışmayın.
- Sakin ve rahat kalın (Durumun dışına çıkın: Derin bir nefes alın ve ona kadar sayın!).
- Bazen esprili olmaya çalışın: Birlikte gülmek durumu rahatlatır.

Dışkı bulaşması/idrarını tutamama durumunda ne yapmalı?

- Huzursuzluğu işaret olarak kabul edin.
- Yakınınız tuvalete giderken ona eşlik edin.
- Gerekirse tam vücut kıyafeti gibi yardımcı ekipmanlar kullanın.
- önlem olarak dekorasyonları kaldırın (banyoyu bu şekilde temizlemek daha kolaydır)

bilgilendirilmesi ve davranışlarının değiştirilmesiyle daha iyi yönetilebilir. Genellikle bunlar, bakım veren kişiler tarafından alınan önleyici tedbirlerle önlenabilir veya hafifletilebilir. Bu, hem bakım veren aile bireyi hem de etkilenen kişi için daha iyi bir yaşam kalitesine yol açar.

11.7 Yanılsamalı yanlış tanımlar (yanlış gerçeklik algısı), Halüsinasyonlar (aldatıcı algılar), sanrılar

*Onları zaten evin önünde oynarken görebiliyorum,
evdeki çayırda eğlenerek.
Kendimi çok kötü hissediyorum!*



“Eğer ruhum beni yoldan çıkarırsa, üzülme, bana destek ver!”

Bu illüzyonları ayırt etmek için aşağıdaki örnek faydalıdır: Hasta koca, karısını görüp onun annesi olduğunu düşünürse, bu yanılsamalı bir yanlış tanımadır. Öte yandan, oturma odasında yalnız olmasına rağmen annesini kanepede yanında

otururken görürse optik halüsinasyon görüyor demektir. Dairesine gelen yabancılar tarafından soyulduğuna inanıyorsa, o zaman hayal görüyor. Bu sanrılar sıklıkla derin korkularla ilişkilidir. Demans hastalarında çoğunlukla algı bozuklukları ortaya çıkar.

“Yanılsamalı yanlış tanımlar (yanlış gerçeklik algısı), Halüsinasyonlar (aldatıcı algılar), sanrılar” uygulama rehberi

Kişinin ifadelerinin doğruluğunu sorgulamadan açıklamaya ve güven vermeye çalışın. Örneğin, ilgili kişi onlarca yıldır ölü olmasına rağmen annesini ararsa, annesinin uzun süredir öldüğünü açıklamanın ona faydası olmaz. İlgili kişinin ne ifade etmek istediğini anlamak daha iyidir, örneğin: “Annemi özlüyorsunuz!”, “Kendini yalnız hissediyorsun!”

- Dikkatini başka yere çevirmeye çalışın.
- Eksik eşyayı aramaya yardım edin, en sevdiğiniz saklanma yerlerini hatırlayın (örneğin çamaşır dolabı veya kurabiye kavanozundaki para).
- Hasta açıklamalarınızı kabul etmiyorsa, onunla tartışmayın.
- Bazen “birlikte oynamak” (örneğin, tehdit ettiği iddia edilen bir nesneyi ortadan kaldırmak) belirli durumlarda yararlı olabilir.
- Şiddetli sanrılar durumunda, nörolog desteği (özel ilaç) sıklıkla yararlı olabilir (özellikle etkilenen kişi korkularından dolayı çok acı çekiyorsa).
- Televizyon programı seçin (şiddet içeren film ve haberlere dikkat edin)
- Duyusal aşırı yüklenmeden kaçının
- Işık kaynaklarında “gölge” olup olmadığını kontrol edin

11.8 Cinsellik



*Sonsuzca yalnız olan bozkırda
yanlış anlaşılan
bir aşk
yalvarışı.*

Her zaman insanların ne dediğini dinleme, bunun yerine beni kollarına al ve sev! Bu bana güven verir!

Yaşlılıkta cinsellikten genellikle çok dikkatli biçimde bahsedilir. Demansla bağlantılı olarak cinsellik daha da büyük bir tabu konudur ve utanç vericidir. Ancak çoğu aile bireyi için cinselliklerini artık yaşayamamak acı verici bir kayıptır.

Bakım veren eşlerin çoğu, demanslı partneriyle cinsel ilişkiye devam etmek ister. Fakat suçluluk duygusu kolayca ortaya çıkar (“Ona yaklaşmanın bir sakıncası var mı, yoksa bencil miyim?”).

Toplumumuzda cinsellik genellikle sadece cinsel ilişkiye indirgenir, ancak cinselliğin birçok yönü vardır. Bu aynı zamanda sevgi ve teselliye iletmek için yakınlık ve şefkat arzusunu da içerir. Bu, çifte, sürekli kayıp ve korku deneyimlerinin eşlik ettiği bir yaşam aşamasında destek ve güvenlik sağlar.

Frontotemporal demansta, kendini engelleme dürtüsüyle birlikte cinsel baskının ortadan kalkması, klinik tablonun bir ifadesidir. Bu, hasta kişinin alışık olduğunuzdan farklı davranmasına neden olur. Artık cinsel dürtüsünü bilinçli olarak kontrol edemez.

Burada eğer ilişkideki iki tarafa da iyi geliyorsa, ahlaki sınırların aşılması gerekir; ama hasta kişinin veya yakınının cinsel isteğinin istenmediği durumda sınırlar koymak da gerekir. İkisinden biri kendini aşmak zorunda kaldığında, ne kadar ileri gitmek istendiğini veya gidilebileceğini dikkatlice

incelemek gerekir. Birlikte yaşamayı olabildiğince keyifli hale getirmeye devam etmek için, bu duyguyu ciddiye almanızı ve gerekirse mesafe koymanızı tavsiye ederiz.

“Cinsellik” uygulama rehberi

Sevdiğiniz kişi ihtiyaçlarını karşılamak için fırsatlara ihtiyaç duyabilir.

Hassasiyete ihtiyaç arttığında ne yapmalı?

- Yakınlık gösterin.
- Fiziksel temas kurun: Örneğin, sevdiğiniz kişiyi kollarınıza alın veya okşayın. Hassasiyet ihtiyacını sırt, kol ve bacakların yıkanması, losyon veya masaj gibi bakım faaliyetleriyle de giderebilirsiniz. Fiziksel temas olağansa ya da değilse, daha fazla şefkat gösterin.

Demanslı kişilerde mastürbasyon konusunda ne yapmalı?

- Kendini tehlikeye atmadığı sürece mastürbasyona izin verin.
- Başkalarının tacize uğramaması için hastaya özel bir alan yaratın.
- Özel durumlarda ona uygun takvimler, dergiler, filmler, eczane ürünleri veya diğer kaynakları temin edin.

Bakım veren partner olarak cinselliğe izin verilmeli mi?

- Sadece mümkün olduğu kadar yakınlık gösterin, gerekirse ortak yatak odasından taşının!

Demanslı kişilerde cinsel kontrol yoksa ne yapmalı?

- Nedenleri araştırın (muhtemelen ilaç tedavisi tetikleyicidir, doktora danışın).
- İhtiyacın nasıl karşılanabileceğini düşünün (cinsel arkadaşlar, porno dergiler vb.).
- Gerekliyse net bir şekilde “Hayır, bunu istemiyorum!” deyin (ama aşağılayıcı bir şekilde değil).
- Eğer ilgili kişi kendini tehlikeye atıyorsa, doktora danışın (ilaç yazabilir).
- Gerekirse sizin ve diğer yakınlarınızın korunması gerekir!
- Profesyonel yardım alın!

örneğin web sitesinde “Zentrum für Qualität in der Pflege”: www.zqp.de/schwerpunkt/demenz/

Adresler ve literatür

İnternet

www.alzheimer-berlin.de
www.alzheimer-organisation.de
www.alzheimerandyou.de
www.berliner-krisendienst.de
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege
www.deutsche-alzheimer.de
www.pflegen-und-leben.de (Psychologische
Onlineberatung für pflegende Angehörige)
www.wegweiser-demenz.de
www.pflege-in-not.de

Danışmanlık birimleri:

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin
(U-Bahn Hallesches Tor)
Tel.: 030/89 09 43 57, Fax: 030/25 79 66 96

Almanya'daki Hristiyan kiliselerinin telefonla
danışmanlık hizmeti: Tel. 0800 1110111 veya
Tel. 0800 1110222 (günün her saati ulaşılabilir)

- Berlin Bakım Destek Merkezleri
www.pflegestuetzpunkteberlin.de
Ücretsiz Hizmet numarası 0800 59 500 59
Pzt-Cuma 9:00 - 18:00 | Burada Berlin'deki yasal
bakım sigortasının avantajları hakkında bilgi
alabilirsiniz.
- Berliner Hilfelotse | www.hilfelotse-berlin.de
Ücretsiz hizmet numarası 0800 59 500 59 |
Pzt-Cuma 9:00 - 18:00 arası | Burada Berlin'de
sağlık ve sosyal destek hizmetleri arayışınızda
destek alabilirsiniz.
- Bakımda Kalite Merkezi |
<https://bdb.zqp.de/#/home>
Burada, ülke çapında sağlık ve sosyal destek hiz-
metleri arayışınızda destek alacaksınız.
- Compass – özel bakım danışmanlığı
www.compass-pflegeberatung.de
Ücretsiz Hizmet numarası 0800 101 88 00 |
Hafta içi sabah 8'den akşam 7'ye kadar, Cumarte-
si günleri sabah 10'dan akşam 4'e kadar | Devlet
memurları gibi özel bakım sigortası olan kişiler
buradan bilgi ve destek hizmetleri alabilirler.

Literatür ve kaynaklar

Udo Baer, Gabi Schotte-Lange:
Kalp bunamaz - bakım verenler ve aile bireyleri
için tavsiye
Beltz 2013

Udo Baer:
Buradan Königsberg'e nasıl gidilir? –
Savaş travması yaşlılıkta insanları nasıl etkiler ve
buna karşı ne yardımcı olur?
Affenkönig 2011

Prof. Dr. Sabine Engel:
Alzheimer ve demans - Empatik iletişim yöntemi.
Aile bireyleri için destek ve rehberlik
Trias 2011

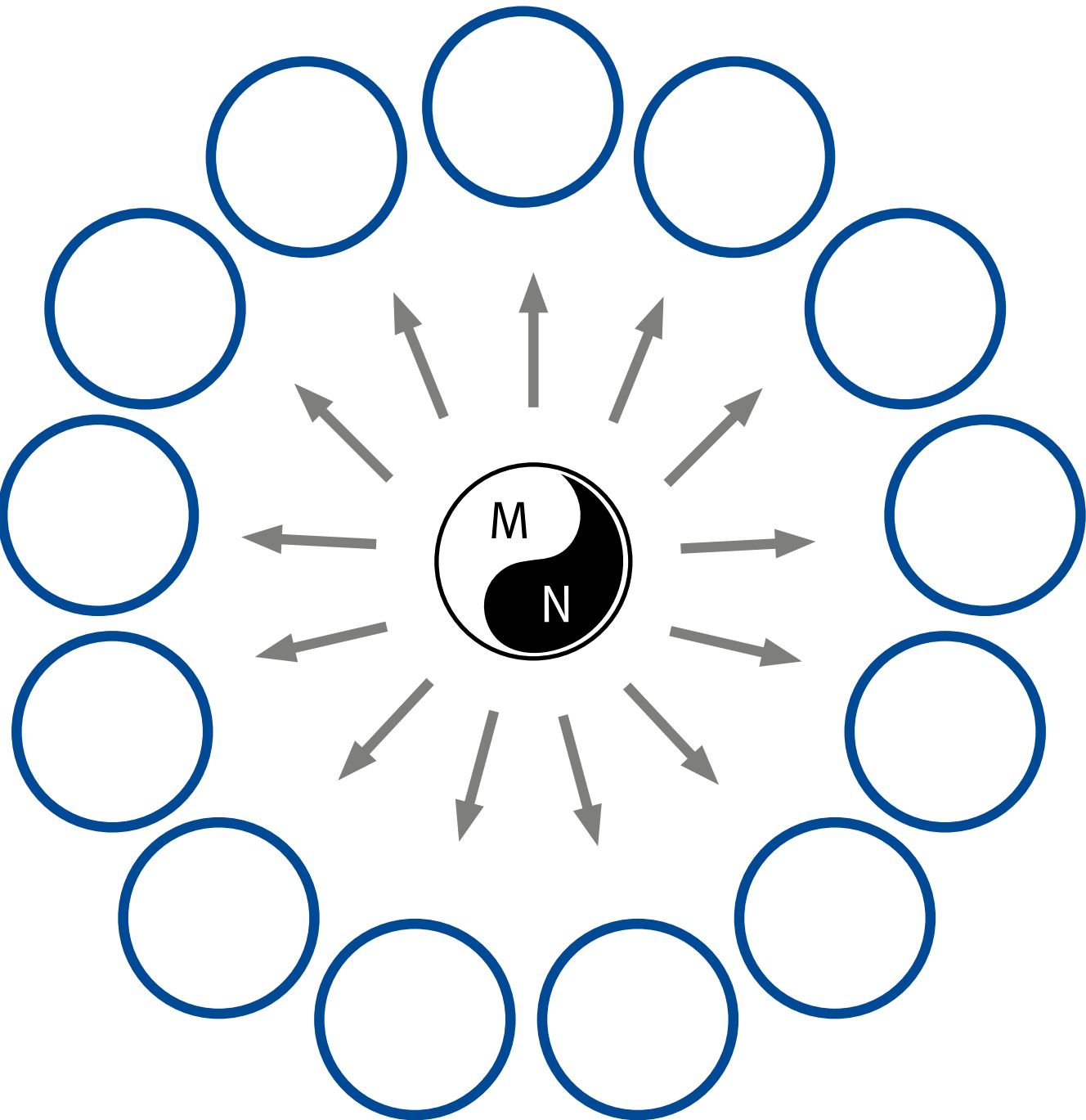
Vera Francz:
Gece gündüz ulaşılabilir – Bakım veren aile birey-
lerinin günlük yaşamı
Leykam 2006

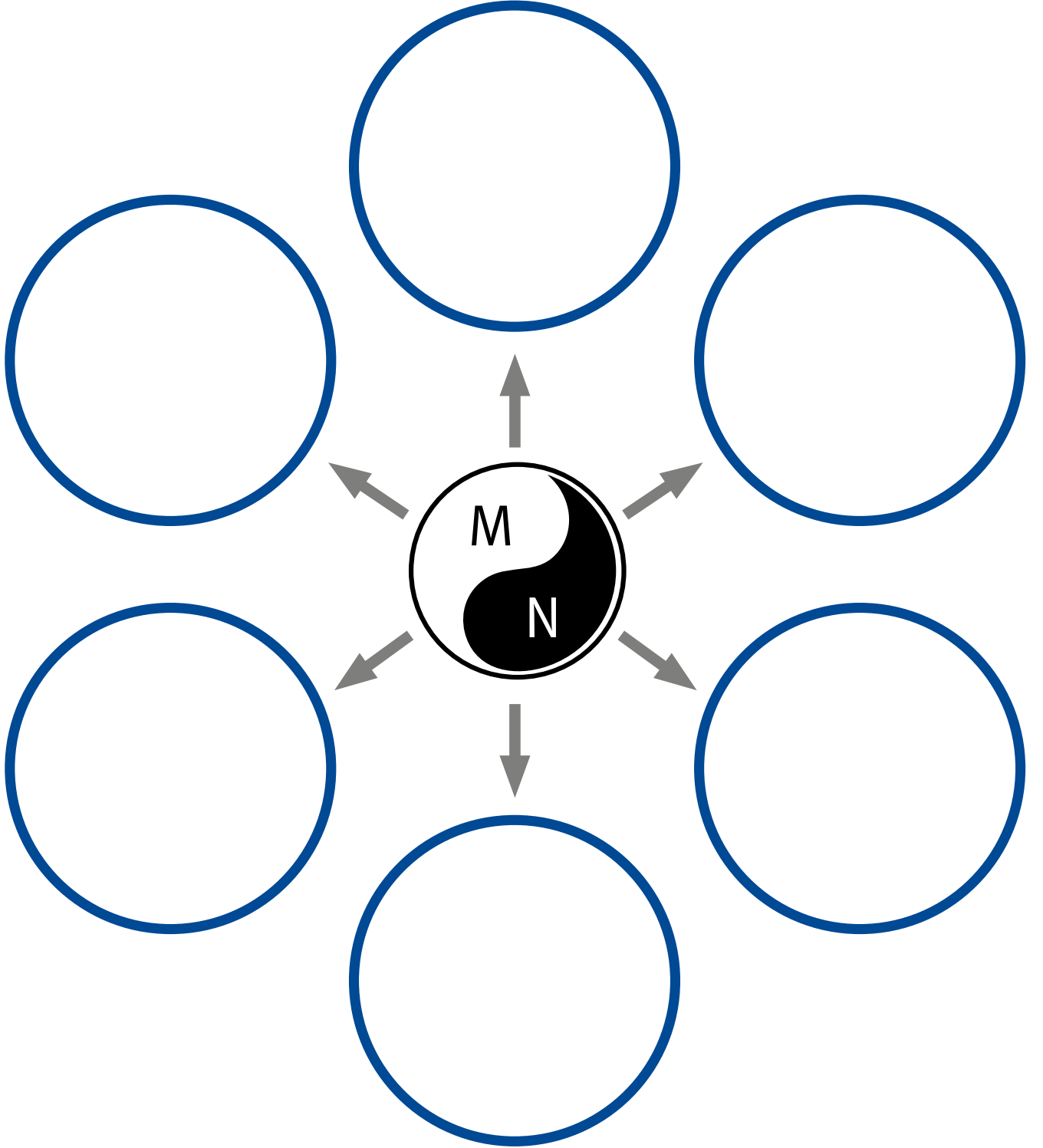
Jenny Powell:
Demansta iletişim yardımları, Demans Hizmeti
Sayı 2
Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln 2012
Broşür olarak şu adreste bulunabilir:
www.demenz-service-nrw.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organi-
sationen e. V. (BAGSO) ve
Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e. V.
(DPtV), Editör:
Ruh için ferahlık - Bakım veren aile bireyleri için
rehber
Yazdırılabilir versiyonu DPtV web sitesinde başlık
altında çevrimiçi olarak bulunabilir.

Notlar

-





Impressum

Herausgeber

Unfallkasse Berlin
Culemeyerstraße 2
12277 Berlin
Telefon: 030/76 24-0
E-Mail: unfallkasse@unfallkasse-berlin.de
Internet: www.unfallkasse-berlin.de

Wir danken der Unfallkasse NRW für die Möglichkeit,
diese Broschüre übernehmen zu dürfen.

Autorinnen

Alexandra Daldrup, Unfallkasse NRW
Gaby Wisseling, Vreden

Redaktion

Karin Winkes-Glüssenkamp

Gestaltung

Gathmann Michaelis und Freunde, Essen

Bildnachweis

Titel: Alexandra Daldrup nach einem Motiv von C. D. Friedrich,
[shutterstock.de](https://www.shutterstock.de), [fotolia.de](https://www.fotolia.de), [stock.adobe.com/de/](https://www.stock.adobe.com/de/), [istockphoto.com/de](https://www.istockphoto.com/de)

2. durchgesehene Auflage März 2025

Best.-Nr.: UKB I 26 T

Unfallkasse Berlin

Culemeyerstraße 2
12277 Berlin
Tel.: 030 7624-0
Fax: 030 7624-1109
unfallkasse@unfallkasse-berlin.de
🔗 www.unfallkasse-berlin.de