

# Günlük yaşam zorlukları

## Demansta günlük

## yaşam tasarımı hakkında bilgiler

Aile bireyleri için bilgiler

„İnsanın vatani, yaşadığı yer değil, anlaşıldığı yerdir.“ -  
Christian Morgenstern

Demanslı insanların günlük refakati ve bakımı, aile bireyleri için muazzam bir zorluk oluşturmaktadır. Çoğunlukla günde 24 saat ve de uzun yıllar boyunca sorumlu olurlar. Hastalığın seyri esnasında belirtiler değişir ve yıllar geçtikçe birlikte yaşam ve günlük yaşamda hep yeni zorluklar ortaya çıkar. Günlük yaşamdaki zorlukları birlikte atlatabilmek için büyük bir empati duygusu, yaratıcılık, sabır ve sinirlerin sağlam olması gerekmektedir.

Başlangıçta değişiklikler gizli olarak başlar ve çoğunlukla uzun süre kamufle edilir. Bazı alanlarda ise hastalık çok fazla yetkindir, günlük yaşam da çok farklı olabilir. Bu da aile bireyleri tarafından sıklıkla anlaşılmaz ve kabul edilemez, hastalara hep "kendine gelmesi" ihtarı yapılır. O insanın eskiden nasıl bir insan olduğu bilinmektedir, ancak şimdi roller değişmektedir ve yeni rollere bürünmek, herkes için zor bir durumdur.

Demanslı insanlar hastalığın daha erken evrelerinde günlük aktivitelerini planlama ve uygulama kabiliyetlerini kaybederler. Destek olmadan günlük yaşantılarını idame edemezler. Eskiye oranla daha az dayanıklıdır, karmaşık faaliyet akışlarını unuturlar, faaliyetlerini sonuçlandıramazlar veya bazı kısımlarını unuturlar.

Demansın erken evrelerinde örneğin evi kendi başına çekip çevirmek ve araba kullanmak gibi beceriler kaybolur. Orta evrelerde kendine bakma kabiliyeti de yavaş yavaş kaybolur. Hastalar, ömürleri boyunca

doğal olarak yaptıkları ve erişkin olmanın bir parçası olan faaliyetleri artık tek başlarına yerine getiremediklerini fark ederler. Bu da onlar için çok rahatsız edicidir. Çoğu insanlar bunu kabullenmek istemezler, bu eksikliklere rağmen günlük yaşamın üstesinden gelebilmek ve bu durumu diğer insanlardan gizlemek amacıyla stratejiler oluştururlar. Etrafındaki insanların herhangi bir şeyin farkına varması çoğunlukla çok uzun sürer. Bu maskenin kendi kendini iyileştirme için bir deneme olduğunu unutmayın. Eksiklikleri "kanıtlamak" için çaba göstermeyin, aksine onurunu koruyabilmesi için o kişiye yardımcı olun.

Hastalığın ilerlemesi ile birlikte kişiler hastalık bilinci ve yansıma yeteneklerini kaybeder. Bunun sonucunda aile bireyleri için birçok sorun ortaya çıkar. Hastalar alışmış oldukları faaliyetleri devam ettirmeye çalışır, ancak bunu tam olarak beceremezler. Bu durumun üstesinden gelebilmek için çok fazla bir duyarlılık ve iletişim kabiliyeti gerekir. Söz konusu olan, bir taraftan tehlikeleri önlemek ve engellemek, diğer taraftan bağımsızlığı teşvik etmek, bağımsızlığı ve öz güveni zayıflatmamaktır.

Her insan farklıdır, hastalık seyri süresince değişir, patentli bir reçete bulunmamaktadır. Bir gün işe yarayan çözümler bile ertesi gün işe yarayabilmektedir. Buna rağmen bazı faydalı kurallar ve bilgiler mevcuttur. Sonuç olarak farklı şeyleri denemek gerekmektedir. Aşağıda bazı genel kurallar açıklanmaktadır.

## Günlük yaşam için genel bilgiler

- Kendinizi demanslı insanın yerine koymaya çalışın ve davranışlarını, algılama gücünü, reaksiyonlarını ve emosyonel mesajlarını anlamaya çalışın.
- Demanslı insan ortama uyum sağlayamaz, biz kendimizi ve ortamı demanslı insana göre uyarlamak zorundayız (mekansal ortam, günlük yaşam tasarımı, ilişki kurma)!
- Genel geçerli kural: artık yapılamayan şeylerin antrenmanını yapmayın, aksine mevcut kaynakların günlük yaşamda kullanılabilmesi için fırsatlar yaratın.
- Alışılmış süreçler, rutinler, düzenler ve ritüellerin dikkate alınması ve korunması ile faaliyetler daha kolay gerçekleştirilebilir ve bağımsızlık daha uzun süre korunabilir.
- Tanıdık alışkanlıklar ve dostane bilgiler demanslı insana güven verir; daha mutlu ve dayanıklı olurlar. Gerekli değişiklikler hassas bir şekilde adım adım gerçekleştirilmelidir.
- Hayat hikâyesinde derin bir şekilde kökleşmiş olan beceriler daha uzun süre korunur: dini ritüeller, şarkılar, ev işleri becerileri, müzikle hareket etme veya dans etme. Bu kaynakların kullanılacağı durumları mümkün olduğu kadar sık yaratmaya çalışın.
- Her insanın "bir işe yaramaya" ihtiyacı vardır. Kendi kendine anlamlı bir şey yapabilmek, özgüveni artırır. Bir faaliyetin tek başına artık yapılamaması durumunda bütün işi üstlenmeyin, mevcut becerilerin sizin yardımınızla kullanılabilceği olanaklar yaratın. Bu sayede benlik, mümkün olduğu kadar uzun süre korunacaktır. Genel olarak geçerli olan: "Teşvik edin, ancak aşırı yüklenmeyin!"
- İlgili durumları beceri ve ihtiyaçlara uygun şekilde tasarlayın (örn.: öğünler, giyinme, yemek pişirme). Yakından izleyin: kişi somut olarak nerede zorluk çekiyor; hangi asgari yardım bu hususta yardımcı olur?
- Küçük görevler verin, ondan yardım etmesini isteyin. Gerekliğinde karmaşık görevleri basit adımlara ayırın.
- Demanslı kişinin özgüvenini güçlendirmek için her fırsatı değerlendirin.
- Öz talepleri etraflıca düşünün. Belki de bazı konularda yeni ölçütler bulmanız gerekecektir ve her şeyin eskisi gibi ya da her şeyin tam olmasını talep etmemeniz gerekecektir (örn.: her gün yıkanmak zorunlu değildir, bazen belki de orijinal bir şekilde giyinmek gerekir). Bu sayede iki taraf için de stres ve kızgınlık yaratmamış olursunuz.
- Çatışmalar veya direnç oluştuğunda karşı karşıya gelmemeye çalışın. Mantıklı argümanlar dahi burada işe yaramayacaktır. Bunun yerine dikkati farklı bir yöne çekmeye çalışın ya da o durumdan uzaklaşın ve daha sonraki bir zamanda tekrar deneyin.
- Belirli bakım faaliyetlerinin reddedilmesi durumunda örneğin bu esnada şarkı söylemeyi ya da bir şeyler anlatmayı deneyebilirsiniz. Hoş bir atmosfer ve bir kolaylık oluşturun ve bakım faaliyetlerini bunların yanında uygulayın.
- Mümkün olduğu kadar erken zamanda ve mümkün olduğu kadar sık profesyonel destek veya diğer yardımlardan faydalanın. Bunun için tamamen tükenmiş olmanızı beklemeyin. Evde çok sorun yaratan veya reddedilen bazı şeyler belki de bir "hemşire" tarafından ya da bir gündüz bakımevinde yapıldığında sorun yaratmayacaktır.

- Bir şeyleri birlikte yapmak ve yapılamayan faaliyetleri göstermek, sadece sözlü açıklamalardan daha iyidir.
- Huzursuzluk, korku vs. hakkındaki küçük mesajları algılamak ve mümkün olduğunca önleyici olarak davranarak bu kırgınlığın ortaya çıkmasını engellemek faydalı olacaktır.
- Önemli olan nelerin yapılacağı değil, nasıl yapılacağıdır, ilgili kişi için ne anlama geldiği ve kendisini bu esnada nasıl hissettiğidir.
- İş yaparken duyulan memnuniyet, işin sonucundan daha önemlidir. Bir iş yapmak bir tatmin ve sevinç yaratır. Kendi temposunda, kendi tarzında bir şeyler yapmasını sağlayın!
- Mizah her şeyi kolaylaştırır!
- Birlikte güzel ve hoş bir şeyler yapmak için binçli bir şekilde zaman ayırın.
- Kendinizi de strese sokmayın, bazen de bazı işlerin yapılamadığını kabul edin, belki bir sonraki denemede başarılı olacaktır. Başarısızlığa izin verilmektedir!
- Kendinize de iyi bakmayı unutmayın!

Aile bireylerinizle olan günlük yaşamı düşündüğünüzde hangi işler basit ve sorunsuz olarak yürütülüyor?

Ya da, önceden sorunlu olan durumlar için hangi yaratıcı, faydalı çözümleri buldunuz?

Günlük yaşamda şu anda sizi en çok zorlayan şey nedir?

Eşinizin/annenizin/babanızın eskiden nasıl birisi olduğuna dair takıldığınız yerler nelerdir?

### **Demanslı insanların ihtiyaçları**

- Sevgi ihtiyacı: Şartsız, cömert sevgi, takdir, teselli
- Kişilik ihtiyacı:
- Başkaları için önemli olma ihtiyacı, halen bir işe yarama ihtiyacı
- Anlamlı meşgale ihtiyacı
- Birliktelik, temas, dâhil edilme ihtiyacı

Burada tekrar özetleyelim:

## Demansı olan insanlar ile ilgili olumlu ve olumsuz tepkiler:

### Olumlu tepkiler

- Güçlü yönleri vurgulamak, zayıf yönleri dengelemek, değer verildiğini göstermek
- Korkuları hafife almamak
- Zor duyguların birlikte üstesinden gelmek
- Kişiyi kabul etmek ve saygı duymak
- Tutulamayacak sözler vermemek
- Önemli kararlar öncesinde aile konferansı
- Hareketlere izin vermek

Demanslı insanlarla birlikte yaşamamanın tüm bu problemlerin yanında çok sayıda güzel ve neşeli anlar da içerdiğine işaret etmek isteriz: Duygusal bir düzeyde karşılaşma, yakınlık ve ilgi anları, neşe, mutluluk ve mizah. Demanslı insanlar ruh halleri ve duygular hakkında iyi bir algılama yetisi geliştirirler, dokunmaya duyarlıdır, insani sıcaklık gösterirler, severek yardım ederler ve spontanedirler.

### Olumsuz tepkiler

- Bilgi boşluklarını vurgulamak "bunu sana zaten üç defa söylemişim"
- Eleştiri yapmak ve hataları öne çıkarmak
- Aşağılamak, gururunu kırmak
- Sabırsızlık ve stres, huzursuzluğu ve çaresizliği artırır
- Gereksiz yardımlar bağımsızlığı yok eder
- Karşısındakini çocuk yerine koymak

Kognitif becerilerin kaybedilmesi, o insanın her zaman acı çektiği anlamına gelmez. Demanslı insanların da yaşamlarında mutlu ve memnun oldukları zamanlar vardır.

Bizim toplumumuzda rasyonellik, özerklik, etkinlik ve verimlilik büyük bir değere sahiptir. Belki de demanslı insanlarımız bizlere anın, duyguların ve ilişkilerin değerini tekrar öğretebilirler.

Mag.a (FH (UBÜ)) Sylvia Boubenicek Demans Servis Merkezi