

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 sınırların 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 dayanıklıdırlar, 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 yaramayabilmektedir. 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 arttırır. 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. Gerektiğinde 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.

- Mmkn olduđu kadar erken zamanda ve mmkn olduđu kadar sık profesyonel destek veya diđer yardımlardan faydalanın. Bunun iin tamamen tkenmiř olmanızı beklemeyin. Evde ok sorun yaratan veya reddedilen bazı Őeyler belki de bir "hemřire" tarafından ya da bir gndz bakımevinde yapıldıđında sorun yaratmayacaktır.
- Bir Őeyleri birlikte yapmak ve yapılamayan faaliyetleri gstermek, sadece szli aıklamalardan daha iyidir.
- Huzursuzluk, korku vs. hakkındaki kk mesajları algılamak ve mmkn olduđunca nleyici olarak davranarak bu kızgınlıđın ortaya ıkmasını engellemek faydalı olacaktır.
- nemli olan nelerin yapılacađı deđil, nasıl yapılacađıdır, ilgili kiři iin ne anlama geldiđi ve kendisini bu esnada nasıl hissettiđidir.
- İři yaparken duyulan memnuniyet, iřin sonucundan daha nemlidir. Bir iř yapmak bir tatmin ve sevin yaratır. Kendi temposunda, kendi tarzında bir Őeyler yapmasını sađlayın!
- Mizah her Őeyi kolaylařtırır!
- Birlikte gzel ve hoř bir Őeyler yapmak iin bilinli bir Őekilde zaman ayırın.
- Kendinizi de strese sokmayın, bazen de bazı iřlerin yapılamadıđını kabul edin, belki bir sonraki denemede bařarılı olacaktır. Bařarısızlıđa izin verilmektedir!
- Kendinize de iyi bakmayı unutmayın!

Aile bireylerinizle olan gnlk yařamı dřndđnzde hangi iřler basit ve sorunsuz olarak yrtlyor?

Ya da, nceden sorunlu olan durumlar iin hangi yaratıcı, faydalı zmleri buldunuz?

Gnlk yařamda řu anda sizi en ok zorlayan Őey nedir?

Eřinizin/annenizin/babanızın eskiden nasıl birisi olduđuna dair takıldıđınız yerler nelerdir?

Demanslı insanların ihtiyaları

Sevgi ihtiyaı:

řartsız, cmert sevgi, takdir, teselli

Kiřilik ihtiyaı:

Bařkaları iin nemli olma ihtiyaı, halen bir iře yarama ihtiyaı

Anlamlı meřgale ihtiyaı

Birliktelik, temas, dhil edilme ihtiyaı

Burada tekrar zetleyelim: demansı olan insanlar ile ilgili olumlu ve olumsuz tepkiler:

Olumlu tepkiler

- Gl ynleri vurgulamak, zayıf ynleri dengelemek, deđer verildiđini gstermek
- Korkuları hafife almamak
- Zor duyguların birlikte stesinden gelmek
- Kiřiyi kabul etmek ve sayđı duymak
- Tutulamayacak szler vermemek
- nemli kararlar ncesinde aile konferansı
- Hareketlere izin vermek

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 arttırır
- Gereksiz yardımlar bağımsızlığı yok eder
- Karşısındakini çocuk yerine koymak

Demanslı insanlarla birlikte yaşamının 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 duyarlıdırlar, insani sıcaklık gösterirler, severek yardım ederler ve spontanedirler. 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*